

MiRe/DREES et CNSA

RAPPORT DE RECHERCHE

par

Christophe Capuano

en collaboration avec Eva Blanc

« Aux origines des aidants familiaux »

**Les transformations de l'aide familiale aux personnes âgées,
handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié
du vingtième siècle**

Centre de recherches historiques (UMR-CNRS 8558/EHESS)

Avril 2012

Convention de recherche n°09-3569

Remerciements

Nous souhaitons remercier les acteurs associatifs qui nous ont fait confiance pour ouvrir leurs archives, en particulier l'UNAFAM et pour répondre à nos questions. Nous souhaitons également remercier les parents d'enfants handicapés qui ont accepté, durant des entretiens, d'évoquer, de manière pudique, leurs difficultés et leurs expériences parfois douloureuses.

Nous remercions également tous les archivistes et les documentalistes qui nous ont accueillis et nous ont guidés dans notre démarche. Nous souhaitons aussi remercier tout particulièrement Olivier Létang, archiviste à la Fondation Nationale de la Gérontologie sans qui ce travail n'aurait pu se réaliser. Grâce à lui et au fonds documentaire et archivistique qu'il a patiemment constitué durant plusieurs décennies, nous avons pu en grande partie reconstituer les évolutions de l'aide familiale aux personnes âgées et leur place dans les politiques de la vieillesse des années 1940 aux années 1990. Ce travail sur les aidants familiaux ne reflète qu'une toute petite partie de ce fonds inestimable sur l'histoire vieillesse dans la seconde moitié du vingtième siècle qui reste encore à écrire.

Table des matières

REMERCIEMENTS.....	4
TABLE DES MATIÈRES	5
LISTE DES ANNEXES	11
INTRODUCTION.....	12
PREMIERE PARTIE AIDE FAMILIALE AUX PERSONNES ÂGEES EN FRANCE DANS LA SECONDE MOITIE DU VINGTIEME SIECLE.....	18
INTRODUCTION.....	20
CHAPITRE 1 LE MAINTIEN DE LA PERSONNE ÂGÉE AU SEIN DES SOLIDARITÉS FAMILIALES (DE LA FIN DES ANNÉES 1940 AUX ANNÉES 1970)	21
I Quels cadres relationnels ? La diversification des cadres relationnels de l'aide aux personnes âgées.....	18
A. La cohabitation intergénérationnelle : un phénomène en déclin.....	18
1. Du lendemain de la Seconde Guerre mondiale aux années 1950 : une cohabitation intergénérationnelle relativement importante.....	18
2. A partir des années 1960 : une baisse accentuée de la cohabitation intergénérationnelle.....	25
B. L'apport familial en matière d'aide ménagère et de soins	30
1. L'aide dans le cadre de visites régulières et de l'habitat de proximité.....	30
2. Le développement de la cohabitation d'assistance à partir des années 1970 par des aidants vieillissants.	33
II Quels types d'aide? Un soutien important et dans la continuité.....	36
A. L'apport familial en matière d'aide ménagère et de soins.....	36
1. Une aide très substantielle.....	36
2. Le rôle des femmes aidantes : un facteur d'invisibilité de l'aide.....	39
B. L'apport familial en matière d'aide en espèces et d'avantages en nature.....	42
1. Les aides en nature.....	42

2. Les aides en espèces aux parents à domicile : des conséquences lourdes pour les familles.....	45
--	----

CHAPITRE 2 LES FAMILLES DE PERSONNES ÂGÉES : LES OUBLIÉES DES POLITIQUES DE LA VIEILLESSE ET DE LA FAMILLE (DE LA FIN DES ANNÉES 1940 AUX ANNÉES 1960)..... 49

I Une représentation erronée : le rejet de la vieillesse par la famille et la fin des solidarités familiales 50

A. Construction et analyse biaisée des statistiques.....	50
1. L'influence de l'analyse fonctionnaliste sur la sociologie de la famille.....	50
2. La focalisation sur les lieux d'habitat: une confusion entre solitude et isolement.....	53
B. L'abandon du devoir moral d'aide envers ses proches âgés: une lecture idéologique.....	56
1. La vision familialiste des années 1950-1960.....	56
2. Le rejou du discours néo-familiste sur le déclin des solidarités familiales au cours des années 1980-2000.....	59

II Vivre à domicile : une politique de ciblage des personnes âgées seules ou en couple.....60

A. Les premières mesures en faveur de la vieillesse 1945-1962 : premières cibles prioritaires, les personnes âgées pauvres.....	60
1. La priorité à la lutte contre la pauvreté.....	61
2. L'aide à domicile dans le cadre de l'aide sociale : une aide réservée aux personnes âgées malades.....	61
3. Les autres dispositifs destinés aux personnes âgées : des mesures très modestes.....	63
4. Les premières initiatives locales pour aider les personnes âgées au domicile.....	65
5. Rattraper le retard sur les pays d'Europe du Nord pour le maintien à domicile? L'exemple du cas suédois..	67
6. La conception de l'aide à domicile en 1960.....	69
B. A partir de 1962, le principe du maintien au domicile devient dominant : deuxième cible prioritaire, les personnes âgées désocialisées.....	72
1. Les objectifs fixés par la Commission Laroque : articuler maintien au domicile et lutte contre l'isolement.....	72
2. Des réalisations très limitées.....	75
B. Des mesures insuffisantes et des familles encore largement sollicitées.....	78
1. Les problèmes liés à l'aide ménagère.....	78
2. Des insuffisances dans les autres domaines.....	79
3. Les "délaissées" de la politique publique : les personnes âgées cohabitantes et/ou soutenues par leurs familles.....	83

CHAPITRE 3 DERRIÈRE LA PRIORITÉ DU MAINTIEN AU DOMICILE, LA LENTE ÉMERGENCE DE LA FAMILLE AIDANTE COMME QUESTION PUBLIQUE (ANNÉES 1970) 95

I La mise en oeuvre de la politique de maintien au domicile.....	96
A. Réalisations dans le cadre d'une politique de lutte contre les vulnérabilités sociales de la vieillesse (pauvreté et désocialisation).....	96
1. Le relèvement des prestations financières.....	96
2. Les conditions de logement des personnes âgées.....	99
B. Le développement des services à domicile.....	103
1. Quelle influence des voyages d'études.....	103
2. Combiner aide ménagère et soins à domicile: de nouvelles dynamiques à l'oeuvre	105
II Les nouveaux enjeux de la prise en charge des personnes âgées dépendantes.....	109
A. La part des personnes âgées en perte d'autonomie et les problèmes soulevés.....	109
1. Avec l'allongement de la durée de vie, un nombre croissant de personnes âgées en perte d'autonomie ...	111
2. Les inadaptations des dispositifs publics.....	112
B. Des familles démunies face aux proches âgés en perte d'autonomie.....	112
1. Le premier cri d'alerte des acteurs locaux : le rôle du Conseil social et culturel de la Moselle (1979)...	115
2. Le premier rapport officiel insistant sur la place des familles aidantes et leurs souffrances : le rapport Arreckx (1979).....	122

CHAPITRE 4 LE SOUTIEN AUX PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES : DES FAMILLES TRÈS SOLLICITÉES MAIS ENCORE RELATIVEMENT PEU SOUTENUES (ANNÉES 1980-1990) 127

I Soutenir ou non les familles aidantes durant les années 1980?.....	130
A. Pour un accompagnement des familles aidantes : les propositions des rapports officiels.....	130
1. Renforcer la place de la personne âgée dans la famille.....	131
2. La revendication d'un soutien particulièrement actif pour les familles aidantes auprès de personnes âgées dépendantes.....	133
3. Renforcer l'aide aux solidarités familiales intergénérationnelles : son inscription dans un choix de société.....	135
4. Des aidants familiaux encore "oubliés" à la fin des années 1980 : des carences dénoncées par les rapports officiels.....	141
B. Une nouvelle orientation des dispositifs publics en faveur des familles aidantes au tournant des années 1980-90?.....	146
1. Le soutien public aux aidants familiaux : le retard français par rapport aux pays voisins.....	146
2. Une inflexion des dispositifs publics français en faveur des aidants familiaux?.....	151
II Des familles très investies dans le soutien à leur proche dépendant.....	155
A. Un apport familial important aux personnes âgées dépendantes.....	155

1. Comment l'aide à la personne âgée est-elle vécue par la famille? Une première étude qualitative sur l'aide familiale (1985-1986).....	156
2. Aide professionnelle et aide familiale : de la substitution à la complémentarité.....	159
B. L'importance des aidantes : un rôle plus visible et mieux analysé à partir des années 1980-1990	161
1. De nombreuses aidantes elles-mêmes seules pour soutenir une personne âgée.....	161
2. Epouses, filles, belles-filles : le vécu des trois principales catégories d'aidantes mis au jour dans toute sa complexité.....	163
CONCLUSION.....	165

DEUXIÈME PARTIE AIDE FAMILIALE AUX MALADES MENTAUX ET AUX HANDICAPÉS MENTAUX DANS LA SECONDE MOITIÉ DU VINGTIÈME SIÈCLE

INTRODUCTION..... 174

CHAPITRE 1 L'AIDE FAMILIALE AUX MALADES MENTAUX (DES ANNÉES 1950 AUX ANNÉES 1990) : UNE RÉALITÉ MÉCONNUE 176

I Les familles et leur proche malade mental dans les années 1950-1960..... 177

A. Le désinternement hâtif des malades mentaux chroniques?.....	177
1. De l'internement à l'externement : un transfert de charge du malade mental sur les familles?.....	177
2. La nouvelle place des familles dans le schéma thérapeutique : une lourde responsabilité.....	179
B. Les problèmes posés par le retour au domicile et l'assistance familiale.....	187
1. Le syndrome de la "porte tournante".....	187
2. Le rapport sur la chronicité (Bonnafé, Le Guillant, Mignot - 1964) : la sollicitation systématique des familles dénoncée.....	188
3. L'absence de travaux français sur la "charge" ou "fardeau" des familles.....	193

II Le rôle des familles dans l'accompagnement des malades mentaux dans les années 1970 : l'action polymorphe de l'UNAFAM.....194

A. Connaître la situation des familles de malades mentaux au domicile : l'expertise associative de l'UNAFAM.....	196
1. Les résultats de l'enquête de 1975.....	197
2. Des groupes de travail sur "le malade mental et sa famille" (1976).....	201
3. Les résultats de l'enquête de 1979.....	203
B. Les actions de l'UNAFAM pour améliorer la situation des familles.....	205
1. Améliorer la situation financière des familles.....	206
2. Défendre les droits de la famille aidante face aux psychiatres.....	208

III Connaître les problèmes liés au maintien des malades mentaux à domicile dans les années 1980-1990 : demande sociale des familles, réponse tardive de la recherche.....210

A. La demande sociale de l'UNAFAM.....	210
1. Les revendications de l'UNAFAM au début des années 1980.....	210
2. L'enquête de Martine Bungener sur la situation des familles (1991).....	212
B. Le regard des psychiatres sur l'implication familiale et ses difficultés.....	217
1. La construction d'indicateurs des situations familiales dans les travaux anglo-saxons.....	217
2. Le retard des travaux français.....	220

CHAPITRE 2 L'AIDE FAMILIALE AUX HANDICAPÉS MENTAUX DANS LA SECONDE MOITIÉ DU VINGTIÈME SIÈCLE : LE CAS DES PARENTS

D'ENFANTS HANDICAPÉS MENTAUX 224

I Le surinvestissement des familles (fin des années 1940-années 1960)..... 229

A. L'évolution du discours médical et son impact auprès des parents	230
1. La déficience mentale : évolutions conceptuelles.....	230
2. Impact de l'évolution du discours médical sur les pratiques.....	232
B. L'entraide des parents: le rôle des associations.....	235
1. Le soutien moral.....	236
2. Se rassembler pour créer des structures adaptées aux enfants.....	238
C. Les "bénévolences" de l'Etat.....	243
1. L'aide financière apportée aux familles de personnes handicapées mentales.....	243
2. Les personnes handicapées mentales : des inconnues?.....	246

II Les familles : une aide parmi d'autres? (années 1970-années 1990)..... 250

A. Les familles et la loi d'orientation de 1975.....	251
1. Des familles davantage secondées.....	251
2. Des familles secondées ou dirigées?.....	253
B. L'"intégration" des personnes handicapées mentales : un nouveau combat?.....	255
1. L'évolution de la perception des établissements spécialisés.....	255
2. Les classes intégrées focalisent l'attention.....	258
C. Les nouveaux défis: les personnes très gravement handicapées et les personnes handicapées vieillissantes	262
1. Les personnes très gravement handicapées.....	262
2. Les personnes handicapées vieillissantes.....	265

CONCLUSION..... 268

CONCLUSION..... 271

CHRONOLOGIE	276
SOURCES	279
BIBLIOGRAPHIE	290
ANNEXES	301

Liste des annexes

Annexe 1	La cohabitation intergénérationnelle selon une enquête de l'IFOP (1962).....	302
Annexe 2	La cohabitation intergénérationnelle selon une enquête de l'INSEE (1956).....	305
Annexe 3	La diversité de la cohabitation intergénérationnelle selon les régions et la taille des communes.....	309
Annexe 4	Les dons en nature reçus par les personnes âgées en 1963.....	311
Annexe 5	Ressources mensuelles et aide ménagère des personnes âgées en 1963.....	315
Annexe 6	La personne âgée désocialisée selon les indicateurs de 1963.....	318
Annexe 7	Les témoignages des aidants aux personnes âgées «handicapées» en Moselle (1979).....	371
Annexe 8	Enquête sur les aidants familiaux en 1985.....	326

Introduction

Introduction

Le terme d' "aidants familiaux" se diffuse à partir des années 1980 et il est d'abord utilisé, notamment dans les rapports officiels et la littérature grise, pour désigner ceux qui apportent une aide informelle aux personnes âgées dépendantes. Puis cette catégorie d'aidant va progressivement désigner toute personne, non-professionnelle, œuvrant au soutien d'un proche incapable de répondre à ses propres besoins en raison de l'âge, de la maladie ou du handicap. Elle recouvre aujourd'hui toute forme de soutien quels que soient les types d'aide (en nature, en espèces, en services, en soins) ou le statut familial de l'aidant (conjoint, enfants, frères et sœurs, belles-filles etc.).

Marquée par ces origines dans le champ de la vieillesse, l'aide familiale a été longtemps réduite à la question du Grand âge et très nettement associée aux difficultés de notre système de protection sociale et des collectivités locales à gérer le nombre croissant de personnes âgées dépendantes et leurs besoins, tant en matière de placement en institutions que de maintien à domicile, à partir des années 1980. Son développement durant cette décennie 80 succéderait à une période de repli de l'aide familiale liée à l'essor des politiques sociales et à la multiplication des services aux personnes qui se seraient substituées à l'entraide familiale. Ce serait dans un contexte de crise de l'État-Providence que les solidarités familiales auraient été réactivées par les pouvoirs publics¹ afin de résoudre les coûts de la prise en charge institutionnelle et de l'aide à domicile mais aussi répondre aux attentes des personnes non-autonomes souhaitant rester chez elles le plus longtemps possible.

Le but de notre étude sur les « origines des aidants familiaux » est de soumettre ce type d'assertion à un recul historique, avec trois types de questionnement structurant notre démarche – correspondant aux trois axes initiaux du projet de recherche². Il s'agit d'abord de réévaluer l'importance de l'aide familiale en France durant la seconde moitié du vingtième siècle. Pour cela, il faut s'interroger sur les origines contemporaines de l'aide familiale – bien avant la diffusion du terme d' "aidant familial" – au lendemain de la Seconde Guerre mondiale et ses transformations, tant sur le plan quantitatif que qualitatif, durant un demi-siècle ; transformations marquées à la fois par les évolutions des besoins et des souhaits des personnes aidées, par la conjoncture socio-économique, par les politiques sociales mais aussi

¹ Claude Martin, « Les solidarités familiales : bon ou mauvais objet sociologique ? », in D. Debordeaux, P. Strobel (dir.), *Les Solidarités familiales en questions. Entraide et transmission*, LGDJ, 2002, p.51.

² Cette recherche réalisée au sein du Centre de recherches historiques (UMR-CNRS 8558) s'inscrit dans le cadre de l'Appel d'offre permanent « Handicap et perte d'autonomie » de la Mire/Drees et de la CNSA. Elle a été lancée à l'automne 2009.

influencées par les modifications touchant la cellule familiale elle-même, ses aspirations et ses modalités d'action dans un contexte de fortes évolutions de la société contemporaine. Dans ce cadre, nous tenterons particulièrement d'éclairer la question de l'invisibilité de l'aide familiale aux personnes âgées – tant auprès des pouvoirs publics, qu'une partie de la recherche de l'époque – en essayant d'en comprendre les causes et d'en analyser les effets, notamment dans le processus de construction du mythe de l'abandon des personnes âgées par leur famille qui se diffuse à partir des années 1950 (mythe réactivé de manière régulière jusqu'au début des années 2000).

Le deuxième type de questionnement porte sur les convergences et divergences des évolutions de la place des aidants familiaux dans les politiques sociales et de leur rôle en fonction des catégories de populations aidées. Dans ce cadre, il s'agit d'abord de montrer que, si l'aide familiale est beaucoup plus précoce et importante qu'il n'y paraît, cette précocité concerne non seulement le soutien aux personnes âgées, mais aussi d'autres catégories de population ayant besoin d'aide comme les personnes handicapées mentales et les personnes malades mentales. De fait, leurs familles se trouvent très sollicitées, selon des temporalités très proches, par les politiques sociales et médicales qui ciblent ces types de population à partir des années 1960. En effet, celles-ci visent toutes la désinstitutionalisation asilaire et hospitalière et le maintien au domicile – politiques surtout mises en œuvre en France à partir de 1970 – souvent dans le cadre du "secteur" et de la sectorisation (secteur psychiatrique ou secteur gériatrique). Prendre en compte à la fois l'entourage des personnes âgées, des personnes handicapées mentales et malades mentales nous a permis ainsi de trouver non seulement des terrains de comparaison entre les besoins de ces populations mais aussi de mettre au jour certains rapprochements entre les politiques sociales et familiales dont elles ont été la cible³. Mais il s'agit aussi de comparer dans ce contexte les spécificités des difficultés rencontrées par les familles aidantes selon ces catégories de population non-autonome (ou semi-autonome) mais surtout la diversité de la prise en compte de ces problèmes tant par la recherche (à travers des enquêtes et études diverses), que par les professionnels (médecins, services sociaux) et les pouvoirs publics. C'est en effet à partir d'une reconnaissance de ces difficultés et des besoins de ces familles qu'une réflexion a pu être menée et des solutions envisagées, dans la sphère publique ou privée. Or ces prises en compte et leurs temporalités semblent très contrastées selon les types de populations concernées (personnes âgées, malades

³ Nous verrons également que certaines personnalités se trouvent à l'intersection de ces différents champs du handicap mental, de la maladie mentale et de la vieillesse comme le haut-fonctionnaire Bernard Lory.

mentaux, handicapés mentaux). Notre travail doit analyser à cette fin l'action des diverses institutions et individus qui contribuent à porter la cause des aidants familiaux, notamment auprès des pouvoirs publics, – nous nous intéresserons particulièrement aux associations représentant les intérêts de certaines catégories d'aidants – mais il doit aussi mettre au jour les différents types d'obstacles à cette reconnaissance durant notre période. Plus globalement, c'est la question d'un retard français, par rapport aux pays voisins, dans la prise en compte des situations de ces familles tout au long du second vingtième siècle qui doit être posée.

Le dernier type de questionnement se focalise sur le rôle des acteurs locaux et des expériences locales pour soutenir les familles aidantes. En effet, plutôt que nous centrer sur un territoire particulier comme nous l'avions envisagé initialement⁴ – ce qui a semblé rapidement difficile et d'une portée limitée en raison de sources lacunaires – il nous a paru plus pertinent de nous interroger plus largement sur le rôle même du "local" et des acteurs locaux (publics ou privés, institutionnels ou individuels) dans l'amélioration des conditions de vie et l'accompagnement des familles de personnes aidées tant dans le champ de la vieillesse que du handicap mental et de la maladie mentale. Plusieurs indices montrent ainsi que les acteurs locaux ont mené une grande diversité d'action qu'une entrée exclusivement par le national, et par "le haut" de l'Etat, aurait tendance à gommer. En l'absence d'un volontarisme des pouvoirs publics en faveur d'un accompagnement des aidants familiaux, quelles initiatives locales peuvent pallier ces lacunes ? Il semble de cette façon nécessaire d'éclairer l'implication des acteurs locaux dans la construction d'indicateurs pour connaître et informer, même partiellement et à l'échelle d'un territoire, de la situation des aidants familiaux, de leurs difficultés et de leurs besoins. Comment ces enquêtes initiées localement influencent-elles les rapports nationaux ? Il semble également très riche de nous pencher sur les expérimentations locales menées de manière précoce en faveur des aidants familiaux, et des propositions qui en résultent, pour évaluer leur portée sur la création de dispositifs (locaux ou nationaux, publics ou privés) visant l'amélioration de la situation de l'entourage des personnes âgées, handicapées, malades mentales.

Notre démarche d'historisation (contextualisation, analyse, explication) du processus de transformation de l'aide familiale durant la seconde moitié du vingtième siècle repose sur la méthode historienne de construction et d'exploitation d'un recueil de sources qu'il s'agit d'analyser, d'interroger et de soumettre à la critique. Ce recueil de sources a été difficile à

⁴ Nous avons prévu d'étudier les actions dans le cadre du département du Doubs.

constituer en raison de son éclatement et de certaines lacunes archivistiques⁵ ou de l'inaccessibilité à certaines sources. En effet, des archives déposées au Centre des Archives Contemporaines de Fontainebleau n'étaient pas accessibles aux lecteurs et aux magasiniers car situées en zone amiantée. Or parmi ces archives se trouvaient des versements concernant les politiques de la vieillesse des années 1960-1970⁶ ; nous avons pu pallier en partie ces lacunes grâce aux ressources de la Fondation Nationale de la Gérontologie et à son archiviste Olivier Létang qui nous a permis de consulter toute la littérature grise sur ce champ. Cette diversité des sources constitue également la richesse du corpus pour envisager le phénomène dans toute sa complexité. Nous avons utilisé de nombreuses sources manuscrites et imprimées situées au Centre des Archives Contemporaines (CAC) – notamment sur les personnes âgées dépendantes –, à la Caisse Nationale d'Allocations Familiales (CNAF), à l'Institut Mémoires de l'édition contemporaine (IMEC)⁷, à l'Institut National d'Études démographiques (INED), à la bibliothèque de l'Hôpital Sainte-Anne, aux archives municipales de Lyon (Fonds privé de l'Observatoire des familles en situation de handicap), aux Archives départementales du Rhône, au CEDIAS-Musée social, au CTNERHI, à la Fondation Nationale de la Gérontologie - FNG. Nous avons également utilisé des archives associatives (comme les archives de l'UNAFAM). Nous avons par ailleurs réalisé une série d'entretiens avec des responsables associatifs et des parents d'enfants handicapés même si ceux-ci n'ont pu être aussi nombreux que nous le souhaitions notamment auprès des responsables de services à domicile. Enfin, cette étude ne se veut pas exhaustive et des recherches complémentaires pourraient éclairer notre objet d'étude sous de nouveaux angles. Ainsi nous n'avons pas collecté et exploité, faute de temps, des sources concernant la gestion des tutelles ou curatelles des personnes « à demi capables⁸ » ou des archives de services d'aide à domicile. De telles analyses restent à mener.

Ce rapport se structure en deux grandes parties qui analysent les évolutions de l'aide familiale selon les types de population aidée. L'organisation de notre travail met l'accent sur les spécificités propres à l'aide familiale et à son évolution de chacun des types de population

⁵ Dans certains cas, les résultats de certaines enquêtes menées à l'échelon local ou par certaines associations ou organismes privés n'ont pu être retrouvés.

⁶ Par exemple, le versement 19760183 : Santé, Direction de l'Action sociale ; sous-direction de la Réadaptation de la vieillesse et de l'aide sociale ; Bureau vieillesse (1971-1975).

⁷ Se trouvent au sein de l'IMEC les archives de la revue *Esprit*.

⁸ Benoît Eyraud, *Les protections de la personne à demi capable. Suivis ethnographiques d'une autonomie scindée*, Paris, École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2010.

non-autonome ou semi-autonome (personnes âgées, malades mentaux, handicapés mentaux), sa visibilité ou non et sa place dans la recherche et les politiques publiques. Ainsi la première partie porte sur l'aide familiale aux personnes âgées durant la seconde moitié du vingtième siècle (auteur Christophe Capuano). Elle étudie d'abord l'importance de l'aide familiale et de ses évolutions durant cette période et analyse les causes de son invisibilité (chapitre1). Elle explique et montre ensuite comment la question des aidants familiaux a occupé une place longtemps secondaire, voire inexistante dans les politiques de la vieillesse des années 1950-1970 (chapitres 2 et 3). Les politiques d'accompagnement des familles aidantes se mettent en place tardivement en France (années 1980-1990) par rapport à certains voisins européens (chapitre 4). La seconde partie porte sur l'aide familiale aux personnes malades mentales et handicapées mentales dans la deuxième moitié du vingtième siècle. Le premier chapitre est consacré aux familles des malades mentaux (auteur Christophe Capuano). Il analyse les difficultés qu'entraîne la mise en œuvre de la psychiatrie de secteur, à partir du milieu des années 1950, pour les familles de malades mentaux et montre combien les travaux et enquêtes de la psychiatrie française occultent cette question de l'entourage jusqu'aux années 1990 (lacunes que pallient en partie les études initiées par l'UNAFAM). Le second chapitre s'intéresse aux familles des handicapés mentaux (auteure Eva Blanc). Analysant le cas des parents d'enfants handicapés mentaux, ce chapitre étudie comment une mobilisation précoce et efficace de familles dans le cadre d'une structure associative (UNAPEI) permet de donner une visibilité à l'aide familiale et à ses difficultés mais aussi de peser sur les orientations des politiques et dispositifs publics dès les années 1960, et surtout 1970.

Première partie

Aide familiale aux personnes âgées en France dans la seconde moitié du vingtième siècle

Introduction

Pour étudier l'aide familiale aux personnes âgées et ses évolutions de 1945 aux années 1990, deux approches sont privilégiées. La première tend d'abord à réévaluer l'importance de l'aide familiale – longtemps sous-évaluée par les études statistiques et les rapports officiels – et à montrer combien la part en aide ménagère et en soins se développe durant la période (aux dépens de la part des aides en nature et en espèces). Elle vise ensuite à mettre au jour les facteurs qui ont modifié à la fois les besoins des aidé(e)s et les modalités de l'aide ; analysant également les causes de l'invisibilité de ce soutien durant plusieurs décennies. L'autre approche s'interroge sur la façon dont les politiques de la vieillesse ont pu modifier cette aide familiale. Ont-elles joué un rôle de levier pour développer l'aide ménagère et les soins assurés par des professionnels, soulageant du même coup les familles ? Nous verrons que la situation est bien plus complexe et paradoxale, mêmes si l'objectif à partir des années 1960 devient le maintien à domicile, et le troisième âge actif se substitue à la vieillesse, comme référentiel d'action publique. Le retard dans la mise en œuvre d'une telle politique – réellement amorcée qu'à partir des années 1970 – et ses réalisations incomplètes (services d'aide ménagère et de soins à domicile mais aussi centres de jour développés en nombre insuffisant) ont des conséquences dramatiques sur les familles : ce sont elles qui doivent fournir l'essentiel de l'effort pour assurer le maintien au domicile du parent âgé, effort particulièrement contraignant et lourd à porter dès que se manifestent les premiers signes de la perte d'autonomie. Et les difficultés se multiplient à partir des années 1970 avec la croissance numérique des personnes âgées dépendantes à domicile. Or ces familles, souvent isolées et seules face à leurs problèmes, ne sont que très peu, voire pas du tout, reconnues par les pouvoirs publics français et très imparfaitement accompagnées par des dispositifs spécifiques jusque dans les années 1990.

Chapitre 1 Le maintien de la personne âgée au sein des solidarités familiales (de la fin des années 1940 aux années 1970)

Ce chapitre tend à analyser comment les mutations de la société contemporaine, la conjoncture socio-économique et politique, et les évolutions de l'institution familiale ont eu une influence sur les modalités de l'aide familiale aux personnes âgées des années 1940 aux années 1970. Mais ce soutien, contrairement à ce qu'ont laissé croire certaines études, n'a pas reculé mais s'est modifié. Assurée majoritairement par des femmes (souvent mères au foyer) et développée au sein de cadres relationnels beaucoup plus diversifiés qu'auparavant, cette aide, pourtant bien réelle, a progressivement perdu toute visibilité – ce qui va accréditer l'idée d'un abandon des personnes âgées par leur entourage.

I Quels cadres relationnels ? La diversification des cadres relationnels de l'aide aux personnes âgées

A. La cohabitation intergénérationnelle : un phénomène en déclin

1. Du lendemain de la Seconde Guerre mondiale aux années 1950 : une cohabitation intergénérationnelle relativement importante

Au lendemain de la Seconde Guerre mondiale jusqu'aux années 1950, le modèle de l'aide familiale à la personne âgée dans le cadre d'une cohabitation intergénérationnelle reste répandu ; la survie des grands parents constituant surtout le fait marquant par rapport aux siècles précédents⁹. Une enquête de l'INSEE de 1949 montre qu'en moyenne 14% des personnes âgées de 65 ans et plus vivent chez leurs enfants. Si l'on prend en compte la cohabitation intergénérationnelle dans son ensemble, c'est-à-dire non seulement la résidence des personnes âgées au domicile des enfants mais également la présence des enfants adultes vivant chez leurs parents âgés, celle-ci s'élève à 25% en 1954¹⁰.

Cette cohabitation intergénérationnelle est cependant différente selon l'âge et le sexe. Parmi les personnes âgées vivant avec leurs enfants adultes en 1949, on trouve alors majoritairement

⁹ L'espérance de vie qui, en 1900 était de 45,3 ans pour les hommes et de 48,7 ans pour les femmes, est passée, en 1957, respectivement à 65,3 ans et à 72,1 ans.

¹⁰ Enquête menée par M. Chevry, directeur adjoint de l'INSEE en 1954.

des femmes (68%) de 70 ans et plus (77%) – en raison notamment d’une longévité de vie plus importante que les hommes. Pour les deux sexes confondus, ¼ des veufs vivent chez leurs enfants.

Personnes âgées habitant chez leurs enfants

Sexe Masculin	Sexe féminin	65-69 ans	70 ans et plus	Célibataires	Mariés	Veufs	divorcés
32%	68%	23%	77%	1%	81%	17%	1%

Enquête INSEE 1949

Dans une enquête publiée dans le bulletin de l’INSEE de 1956, il apparaît que 25% des personnes âgées de 65 ans et plus vivent avec les enfants sans le conjoint, 13% avec le conjoint et les enfants. La part des personnes âgées vivant avec le conjoint et les enfants se retreint avec l’âge : elle tombe de 25% de 60 à 64 ans à 7% pour les 80 ans et plus (à l’inverse la part des personnes âgées vivant avec leurs enfants sans conjoint passe pour les mêmes tranches d’âge de 10% à 48%). La place des femmes s’accroît également avec l’âge (55% des femmes de 80 ans et plus vivent avec leurs enfants sans conjoint contre 31% des hommes) (**annexe 2**). L’enquête de l’IFOP de 1962¹¹ qui porte sur un millier de personnes est quant à elle plus nuancée sur les différences hommes/femmes, insistant au contraire sur leur « commune fréquence » : selon celle-ci, parmi les hommes plus de 60 ans, 23% vivent en moyenne avec leurs enfants et 10% avec d’autres membres de la famille ; concernant les femmes de plus de 60 ans, elles sont 24% en moyenne à vivre avec leurs enfants et 11% avec d’autres membres de leur famille (**annexe 1**).

a. Une cohabitation fréquente et généralement choisie en milieu rural

Il existe également des différences importantes en matière de cohabitation intergénérationnelle entre les villes et les campagnes. Très prégnant dans le monde rural, surtout dans les villages agricoles¹², où les résidences sont assez vastes¹³ – en particulier dans le sud-ouest (Midi-Pyrénées) où coexistent des structures plurifamiliales sous le même toit

¹¹ « Travaux de l’IFOP à la demande de la commission d’étude des problèmes de la vieillesse », in *Sondages, Revue française de l’opinion publique*, 1962, n°3 et 4.

¹² Les communes où 60% et plus de la population vit de l’agriculture connaissent les taux de cohabitation les plus élevés.

(**annexe 3**) –, ce système s’inscrit dans le transfert de l’exploitation agricole des parents aux enfants qui prennent par la suite à leur charge leurs ascendants âgés, parfois en contrepartie de services ou de menues rétributions. En 1956, d’après l’INSEE, les personnes âgées de 65 ans et plus sont 28% à vivre avec leurs enfants (sans conjoint) dans les communes rurales tandis qu’elles sont 22% dans les communes urbaines (sans région parisienne) et 16% dans les communes urbaines avec la région parisienne (dont Paris); les écarts sont également importants pour les couples âgés vivant avec leurs enfants¹⁴ (**annexe 2**). Et ce sont dans les milieux d’agriculteurs que ces cohabitations intergénérationnelles restent les plus fréquentes selon l’enquête de l’IFOP de 1962, notamment sous la forme d’une présence des enfants adultes au foyer des parents âgés : 42% des anciens agriculteurs et ouvriers agricoles vivent avec leurs enfants alors que dans les autres groupes professionnels la proportion maximale est de 21% (17% dans les milieux ouvriers)¹⁵.

Ce système décline progressivement avec l’essor de l’exode rural des jeunes – plus tardif en France, avec le maintien des petites et moyennes exploitations, que dans les autres pays d’Europe – durant les années 1950-1960¹⁶, entraînant un vieillissement de la population agricole¹⁷ et une hausse du nombre de vieux ruraux vivant seuls. Le poids des personnes âgées dans le monde rural reste très élevé. En 1966, 55% des personnes âgées vivent à la campagne – où les conditions de vie sont plus faciles qu’en ville (tant pour le logement que pour l’alimentation) – dont encore les 2/3 dans un foyer familial (48% des couples âgés habitent à la campagne). Outre l’exode rural¹⁸, le vieillissement des masses rurales s’explique aussi par l’afflux important, dans certaines régions (comme les Alpes maritimes) de personnes âgées d’origine citadine ou de rapatriés.

¹³ En 1949, 11% des personnes âgées vivent chez leurs enfants dans les villes, 15% dans les communes rurales (ce type de cohabitation concerne 21% des personnes âgées dans les communes rurales les plus agricoles).

¹⁴ Les personnes âgées vivant avec le conjoint et les enfants sont 15% dans les communes rurales, 11% dans les communes urbaines et 7% dans les communes urbaines avec Paris et la région parisienne.

¹⁵ « Travaux de l’IFOP à la demande de la commission d’étude des problèmes de la vieillesse », in *Sondages, Revue française de l’opinion publique*, 1962, n°3 et 4.

¹⁶ Cette baisse est particulièrement forte de 1954 à 1962 où l’agriculture perd 25% de sa population active. De 1954 à 1982, la population rurale est passée de 42 à 27% de la population française, 26% des actifs travaillaient dans l’agriculture, ils ne sont plus que 7% au milieu des années 1980; à la fin des années 1950 et jusqu’en 1970, l’agriculture perd 160 000 emplois par an.

¹⁷ Près de la moitié des agriculteurs ont 50 ans ou plus au milieu des années 1980.

¹⁸ 1/5^{ème} de la population de la Creuse et ou de l’Ariège vit dans de véritables villages de vieux.

b. Une cohabitation souvent forcée en milieu urbain

L'évolution est différente en milieu urbain, d'abord par la présence d'une population âgée largement féminine et dont le taux de féminité croît avec l'importance de l'agglomération¹⁹. En raison également de la grave crise du logement qui touche la France urbaine au lendemain de la Seconde Guerre mondiale²⁰ et jusque dans les années 1950, contraignant de nombreux jeunes gens à vivre avec leur(s) parent(s) âgé(s), même lorsqu'ils sont mariés. À l'inverse, les conditions de logement, souvent très mauvaises des personnes âgées, conduisent leurs enfants à les recueillir. Mais la taille, le manque de confort²¹, voire l'insalubrité des logements des familles, ne facilitent pas ce type de cohabitation. Une enquête de l'INSEE menée en 1956 montre ainsi que 14% des personnes âgées vivent au domicile de leurs enfants et 24% de ces derniers au domicile de leurs parents âgés. Si la crise du logement après la guerre accentue les difficultés, les problèmes liés à la cohabitation dans les espaces urbains ne sont pas nouveaux en particulier dans les milieux ouvriers. Dès le XIX^{ème} siècle, cette cohabitation subie est selon l'historien Vincent Gourdon «vécue douloureusement par l'ensemble des intéressés, à commencer par les vieillards qui y perdent leur indépendance et tolèrent mal de devenir une gêne pour leurs enfants ». Le suicide est parfois préféré à une corésidence dégradante. Dans certains cas, les tensions qu'elles engendrent peuvent dégénérer en conflit ouvert²².

¹⁹ Ainsi en région Rhône-Alpes (M. Lagrange de l'INSEE, « Les personnes âgées dans la Région Rhône Alpes », *Revue française de gérontologie*, avril 1960), dans les villes de plus de 100 000 habitants, le taux moyen est de 230 femmes pour 100 hommes de plus de 75 ans. Des hypothèses sont avancées pour expliquer cette féminité urbaine : le souhait des femmes âgées, souvent veuves, de rester auprès de leurs enfants en villes tandis que les hommes âgés, généralement encore mariés, hésiteraient moins à retourner à la campagne. Un autre facteur tient au fait que c'est surtout en ville qu'ont eu lieu l'amélioration de l'hygiène et du mode de vie entraînant un allongement de la longévité, dont les femmes sont les principales bénéficiaires (en 1960, l'espérance de vie à 60 ans a augmenté de 1,7 an pour les hommes et de 3,5 ans pour les femmes).

²⁰ Déficit de 4 millions de logements à construire ou à reconstruire.

²¹ En 1946, 5% de logements seulement disposent de WC et sanitaires.

²² Vincent Gourdon, *Histoire des grands-parents*, Perrin, 2001, p.60-62.



Une famille à l'intérieur d'un logement insalubre, enquête sociologique pour le Musée de l'Homme, Petit Quevilly (76), ©METLTM/SIC - 1952 Photo Salesse - Fonds MRU

En matière de construction de logements, la situation ne s'améliore que très lentement jusqu'à la fin des années 1950²³. A partir des années 1960, c'est l'accès massif des femmes au marché du travail²⁴ qui rend cette cohabitation intergénérationnelle particulièrement compliquée – même si la croissance de l'activité des jeunes mères de famille donne aux grands-mères un rôle de relais important dans l'éducation des enfants.

Ces divers problèmes poussent les personnes âgées à refuser la cohabitation avec leurs enfants. Déjà dans l'enquête de l'INSEE de 1949²⁵, sont avancées, parmi les principaux motifs de refus de vivre chez ses enfants, – outre les « je ne veux pas » (49%) – les difficultés socio-économiques de ces derniers : « leur logement est trop petit » (20%) et « ils ont déjà du mal à vivre » (20%).

²³ Moins de 400 000 logements sont construits entre 1944 et 1949 ; 109 400 logements sont construits en 1950 (dont 7400 logements HLM) ; en 1953, 187 500 logements sont construits (dont 18 100 logements HLM).

²⁴ En 1962, le taux de féminisation de l'emploi s'élève à 34,2%, il passe à 36,7% en 1975 puis à 39,4 % en 1982 (Recensements de la population, INSEE).

²⁵ INED, *Bulletin mensuel de statistiques*, 1950.

Proportions de personnes âgées qui ont des enfants et ne vivent pas avec eux (en %)

	ensemble	Hommes	Femmes	65 à 69 ans	70 ans et plus
Leur logement est trop petit	28	27	29	29	28
Ils ont déjà du mal à vivre	20	18	21	20	20
On ne s'entendrait pas	10	10	10	10	10
Ils ne veulent pas	5	4	5	3	6
A mon âge on ne déménage plus	13	11	14	10	15
Je ne veux pas	49	47	51	50	48
Réponses diverses	19	21	17	19	18

INED, *Bulletin mensuel de statistiques*, 1950

De nombreuses enquêtes, menées durant les décennies suivantes, montrent aussi qu'ascendants âgés et descendants citadins aspirent souvent à vivre et se loger de manière autonome dès que cela est possible. Une enquête menée auprès de différentes générations

d'ouvriers de la Régie Renault et publiée en 1969 analyse ce phénomène²⁶. Dans cette enquête, 21% des personnes âgées cohabitent avec leurs enfants (10% sont logés chez ces derniers, 11% au contraire les hébergent). Si 79% des grands-parents sont des non-cohabitants, 29% ont, à un moment donné, cohabité avec leurs enfants, 62% de ces 29% pensent que ces enfants n'aimeraient pas reprendre la cohabitation. L'attitude des grands-parents non-cohabitants à l'égard de la cohabitation est très nette. Sur ces 79%, 55% des sujets disent qu'ils n'aimeraient cohabiter avec aucun de leurs enfants, 7% y « consentiraient » tandis que 17% évitent de répondre à la question. Les résultats de cette étude confortent les travaux menés les années précédentes dans ce domaine : les investigations conduites par l'IFOP (Institut français d'opinion publique) en 1962²⁷ sur 1062 personnes âgées de plus de 55 ans ont ainsi montré que 80 à 90% d'entre elles rejettent le principe de la cohabitation. Les habitants de la Seine le rejettent même dans 95% des cas. Dans le cadre de cette étude, il apparaît que parmi les 14% de « cohabitants » effectifs, 60% préféreraient ne pas cohabiter. Les travaux menés en Autriche et en Angleterre sur de petits effectifs corroborent ces résultats. P. Townsend (1957) interroge ainsi 167 personnes âgées dont 10% sont en faveur de la cohabitation 86% y sont opposées et 4% se montrent indécises²⁸. L. Rosenmayr et E.Köckeis (1960)²⁹ se trouvent face à la même attitude bien que plus nuancée : 12% des 92 personnes âgées de plus de 65 ans, interrogées, sont en faveur de la cohabitation, 58% la rejettent et 30% préfèrent ne pas se prononcer. Dans certains cas également, la cohabitation se termine par l'entrée en institution de la personne âgée. Dans la deuxième moitié des années 1970, les difficultés de la cohabitation intergénérationnelle constituent un motif d'entrée en institution pour 10% des entrées en hospices et maisons de retraite et 7% des entrées en foyer-logement³⁰.

²⁶ Suzanne Pacaud et M.O Lahalle, *Attitudes, comportements, opinions des personnes âgées dans le cadre de la famille moderne*, coll. monographies françaises de psychologie n°16, CNRS, 1969. Cette enquête porte sur 607 personnes. Elle est menée par Suzanne Pacaud, directeur scientifique du CNRS, professeur à l'institut de psychologie de l'université de Paris, et M.O Lahalle, diplômée de l'institut de psychologie de l'université de Paris.

²⁷ « Travaux de l'IFOP à la demande de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse », in *Sondages, Revue française de l'opinion publique*, 1962, n°3 et 4.

²⁸ P. Townsend, *The family life of old people*, London: Routledge and Kegan, 1957.

²⁹ Leopold Rosenmayr und Eva Köckeis, *Leben und Wohnen alter Menschen in Heimstätten : eine Untersuchung zur Bauplanung mit Berücksichtigung von Sozialbeziehungen und Betreuungsbedürfnissen im hohen Lebensalter*, 1960

³⁰ Rapport sur les personnes âgées, troisième partie (14/12/1978), CAC (Centre des archives contemporaines de Fontainebleau), cote 2000 0359, article 01.

2. A partir des années 1960 : une baisse accentuée de la cohabitation intergénérationnelle

À partir des années 1960, de nouveaux facteurs permettent aux personnes âgées, qui auparavant rejoignaient le foyer de leurs enfants au moment du veuvage, de vivre désormais seules : le vieillissement en meilleure santé (jusqu'à 75 ans au moins), l'augmentation des prestations et la diffusion de l'aide à domicile sur lesquelles nous reviendrons, mais aussi l'amélioration des conditions de logements. Ces dernières progressent très vite : entre 1967 et 1973, le pourcentage de ménages âgés habitant un logement sans aucun confort est tombé de 57,5% à 42,2% (logements sans WC, ni installation sanitaire et parfois sans eau courante). Cela s'accélère durant les années 1970. Ainsi en 1975, 26% des ménages dont le chef a au moins 75 ans dispose à la fois d'installations sanitaires, de WC et du chauffage central, 22% ont le téléphone. En 1982, ces proportions sont respectivement de 41% et 68%³¹. Cette même année, la France compte 2,65 millions de personnes vivant seules de 65 ans ou plus, au lieu de 1,76 millions en 1962. Cette baisse de la cohabitation concerne toutes les tranches d'âge. Cette évolution s'accompagne de la disparition progressive du surpeuplement au sein des logements et de la baisse du nombre de personnes par ménage passé de 3,10 en 1962 à 2,88 en 1975 et 2,70 en 1982.

³¹ Cela s'accompagne d'une politique de rénovation des logements (10 000 logements sont par exemple rénovés en 1982).

Évolution du mode d'hébergement des personnes âgées de 60 ans et plus (1962-1982)

	1962	1975	1982
Ensemble, hors couple, ménage de deux personnes ou plus	22%	16%	13%
Homme de 60 à 74 ans, hors couple, ménage de deux personnes ou plus	9,8%	7,8%	5,5%
Femmes de 60 à 74 ans, hors couple, ménage de deux personnes ou plus	23,6%	16,4%	12,6%
Veuves de 85 ans ou plus	57%	44%	36%

Enquêtes de recensement de l'INSEE (1962, 1975, 1982)

Évolution du ratio cohabitation/personnes seules (1962-1982)

	1962	1975	1982
Ensemble, hors couple, ménage de deux personnes ou plus	22%	16%	13%
Ensemble personnes seules	21%	23%	26%

Enquêtes de recensement de l'INSEE (1962, 1975, 1982)

En 1962 les personnes âgées vivant avec des proches sans faire partie d'un couple sont plus nombreuses que les personnes seules. Vingt ans plus tard les personnes seules âgées de plus de 60 ans sont deux fois plus nombreuses que celles vivant avec des proches. Et cette population vivant seule est très majoritairement féminine (en particulier dans les milieux

ouvriers³²), comme le montre dès 1962, l'enquête de l'IFOP : la composition du groupe des personnes vivant seules est féminine à hauteur de 83%. Leur longévité plus grande entraîne de manière structurelle un isolement plus rapide et plus fréquent des femmes de plus de 60 ans par rapport aux hommes du même âge³³.

B. Une aide familiale dans de nouveaux cadres relationnels

1. L'aide dans le cadre de visites régulières et de l'habitat de proximité

À partir des années 1950, et surtout des années 1960, l'aide familiale aux ascendants âgés s'inscrit dans de nouveaux cadres relationnels. À la cohabitation, on préfère les visites régulières et/ou l'habitat de proximité. En 1954 déjà, 19 % des personnes âgées citadines vivant seules et 23% de celles vivant en couple (hors cohabitation) voient un membre de leur famille tous les jours (les $\frac{3}{4}$ habitent à proximité de cette famille). Jusqu'au début des années 1960 cependant, ce système reste encore assez peu développé³⁴. L'enquête IFOP de 1962 montre ainsi que si 19% des personnes âgées seules ont des visites quotidiennes de leur famille, ces visites sont moins fréquentes que pour les personnes vivant accompagnées (personnes vivant avec un conjoint 23%, personnes vivant avec les enfants 35%, personnes vivant avec d'autres personnes 26%). Ces personnes seules semblent alors moins entourées par leur famille que les autres et compensent leur solitude par de fréquents contacts avec leurs amis (30% de visites quotidiennes pour les personnes seules contre 22% en moyenne).

En menant une analyse plus fine sur les citadins âgés, Paul Paillat révèle en 1963, au terme de l'enquête qu'il dirige pour l'INED, une réalité plus nuancée³⁵. L'enquête porte sur la proximité et les relations avec des personnes considérées appartenant à la famille : les $\frac{3}{4}$ des citadins âgés interrogés vivent alors à proximité d'un membre de leur famille (pour les $\frac{2}{3}$ cette proximité s'entend au sens étroit du terme). Ce sont les enfants qui vivent davantage à

³² Pour les hommes et les femmes, c'est dans le milieu ouvrier que la proportion de personnes seules est la plus élevée (37%). Enquête IFOP, 1962.

³³ En 1962, après 75 ans, un homme sur deux (49%) vit avec sa femme, mais moins d'une femme sur dix vit avec son mari (8%). A cet âge, une femme sur deux vit seule (52%) mais seulement un homme sur cinq.

³⁴ Une enquête menée à Paris (et publiée in, Suzanne Pacaud (dir.), *Le vieillissement des fonctions psychologiques et psychophysiologiques*, CNRS, 1961) sur un échantillon de 101 personnes ayant des enfants survivants, a déjà montré que 48 cohabitent soit dans le même logement, soit dans le même immeuble et 22 dans le même quartier ou le même arrondissement.

proximité que les frères et sœurs. Concernant les visites reçues, celles-ci varient en fonction de l'âge : 79% des hommes de 80 ans et plus reçoivent des visites – une visite sur cinq ayant un caractère régulier – contre 73% des hommes de 65-69 ans. Mais ce surtout les modifications que l'âge apporte qui jouent dans cette évolution (veuvage, mauvaise santé, éloignement des enfants).

La place de l'habitat de proximité et l'importance des visites régulières s'amplifient au cours des années 1960. En 1969 est publiée une étude sur les attitudes, comportements, opinions des personnes âgées dans le cadre de la famille moderne (CNRS)³⁶ à partir d'enquêtes sur plusieurs générations d'ouvriers et leurs familles de la Régie Renault. Elle met en évidence la fréquence des contacts au sein de la famille :

³⁵ Paul Paillat (dir.), *Conditions de vie et besoins des personnes âgées en France : les citoyens âgés*, INED, travaux et documents, cahier n°52, PUF, 1963.

³⁶ Suzanne Pacaud et M.O Lahalle, *Attitudes, comportements, opinions des personnes âgées dans le cadre de la famille moderne*, coll. Monographies françaises de psychologie, n°16, CNRS, 1969.

Fréquence des relations au sein de la famille

Les grands-parents disent que ces enfants viennent les voir	
Contacts fréquents et assez fréquents	Tous les jours 22,8% Une ou deux fois par semaine 27,8% Une ou deux fois par semaine 17,7% Total : 68,3%
Contacts réguliers mais rares	1 ou 2 fois par an, 4,4% (rupture)
Contacts sporadiques et absence de tout contact	Très rarement 13,3% Jamais 12,7% Total : 26%
Evitent de répondre	1,3%

Fréquence des visites des parents aux anciens de la famille		Parents directs	Beaux-parents
Contacts fréquents et assez fréquents	Tous les jours Une ou deux fois par semaine Une ou deux fois par mois	16% 27% 27%	9% 21% 18%
Contacts réguliers mais rares	1 ou 2 fois par an	19%	18% (rupture)
Contacts sporadiques et absence de tout contact	Très rarement Jamais	6% 5%	18% 16%

Suzanne Pacaud et M.O Lahalle, *Attitudes, comportements, opinions des personnes âgées dans le cadre de la famille moderne*, op. cit.

Les travaux de Claudette Collot et de Françoise Cribier montrent l'importance de ce phénomène au début des années 1970. La majorité des retraités ayant des enfants vit alors à proximité d'eux (73%) et, parmi ceux-ci, 37% les voient tous les jours³⁷. Plus les personnes sont âgées, plus elles sont nombreuses à vivre à proximité de leurs enfants (84% pour les plus de 80 ans) et à les voir de manière quotidienne (50%)³⁸. Beaucoup de familles préfèrent habiter dans un même quartier, voire un même immeuble, plutôt qu'un même logement. Cela permet au parent âgé d'éviter l'isolement et de concilier de nombreux avantages de la cohabitation – secours et aides mutuels, relations familiales facilitées, participation à un noyau affectif – sans en subir les inconvénients – comme les conflits de génération ou le manque d'indépendance. On peut parler d'une « intimité à distance » qui se développe³⁹. Même le changement de domicile au moment de la retraite n'entraîne pas un éloignement des enfants, mais au contraire constitue souvent l'occasion de s'en rapprocher. Ainsi en 1972, 37% des parisiens retraités partis s'installer en province, voient un de leurs enfants au moins une fois par semaine⁴⁰. Louis Roussel dans l'étude qu'il mène au milieu des années 1970⁴¹ nous permet encore d'affiner notre connaissance du phénomène, en interrogeant à la fois les parents âgés et leurs enfants. 28,4% des personnes âgées vivent dans la même commune et 21,9% à moins de 20 km d'au moins un de leur(s) enfant(s) – ce qui permet d'atteindre ou de dépasser la fréquence d'une visite par semaine. Et il montre que la fréquence de ces contacts est liée à la fois à la proximité et au nombre des enfants⁴². Surtout il met en évidence combien cette proximité avec les parents a été réfléchie et désirée par les enfants. Parmi ceux qui vivent avec leurs parents ou habitent un logement attenant au leurs, pour 52% d'entre eux cela résulte d'un choix délibéré. Quant aux enfants habitant la même commune que leurs parents ou résidant à moins de 20 km, ils ont choisi pour respectivement 26% et 15% d'entre eux ce lieu de logement en fonction de sa proximité avec leur parent.

³⁷ Claudette Collot, *Habitat et 3^{ème} âge*, rapport d'étude pour le ministère de l'Équipement, in DIG, n°13, juillet 1970 ; Claudette Collot, *Les personnes âgées dans leur ville*, centre international de gérontologie sociale, 1972

³⁸ *Ibidem*.

³⁹ Cette expression a été forgée pour désigner un phénomène qui touchait au départ surtout les groupes aisés avant de concerner les classes moyennes. L. Rosenmayr et E. Köckeis, « Essai d'une théorie sociologique de la vieillesse et de la famille », *Revue internationale des sciences sociales*, XV, 3, 1963, p. 432-448.

⁴⁰ Françoise Cribier, « Les retraités parisiens et leurs enfants », *Gérontologie* n°30, 1989, p.20-31 ; *Les personnes âgées et leurs enfants*, Données sociales, Ile de France, 1989 ; Françoise Cribier, *La cohabitation au temps de la retraite*, Recherche pour le ministère de l'Équipement, du Logement, des Transports et de la Mer, Direction de la construction, 1989, Françoise Cribier, « Les vieux Parents et leurs enfants, une génération de parents parisiens quinze ans après la retraite », *Gérontologie et société*, n°48, mars-avril 1989, p.35-50.

⁴¹ Louis Roussel, *La famille après le mariage des enfants. Étude des relations entre générations, travaux et documents*, cahier n°78, PUF, 1976, p.26 et suiv.

⁴² *Ibid.*, p.67

Dans certaines études, ce mode de relation est même très tôt préféré à la cohabitation intergénérationnelle traditionnelle. C'est le cas dès la fin des années 1950. Dans une enquête qualitative menée à la demande de l'École des Parents par M.L Tournier, assistante sociale, auprès d'une trentaine de familles installées en Seine et Seine-et-Oise où cohabitent jeunes ménages et parents âgés « de santé fragile et de très faible niveau économique », celle-ci met en avant les avantages d'un habitat de proximité. Elle estime en effet, à l'issue de son étude, que les cohabitations dans de bonnes conditions « n'étant pas toujours réalisables, une vie de voisinage semble beaucoup moins risquée, car elle permet les relations d'affection et l'entr'aide mutuelle, en même temps qu'elle respecte la liberté de chacun des ménages. Combien nous souhaitons [poursuit-elle] que cette constatation soit étendue et comprise par les groupes de parents et les Associations familiales, par les urbanistes responsables des cités nouvelles et les organismes et service chargés d'assurer le relogement. »⁴³

2. Le développement de la cohabitation d'assistance à partir des années 1970 par des aidants vieillissants

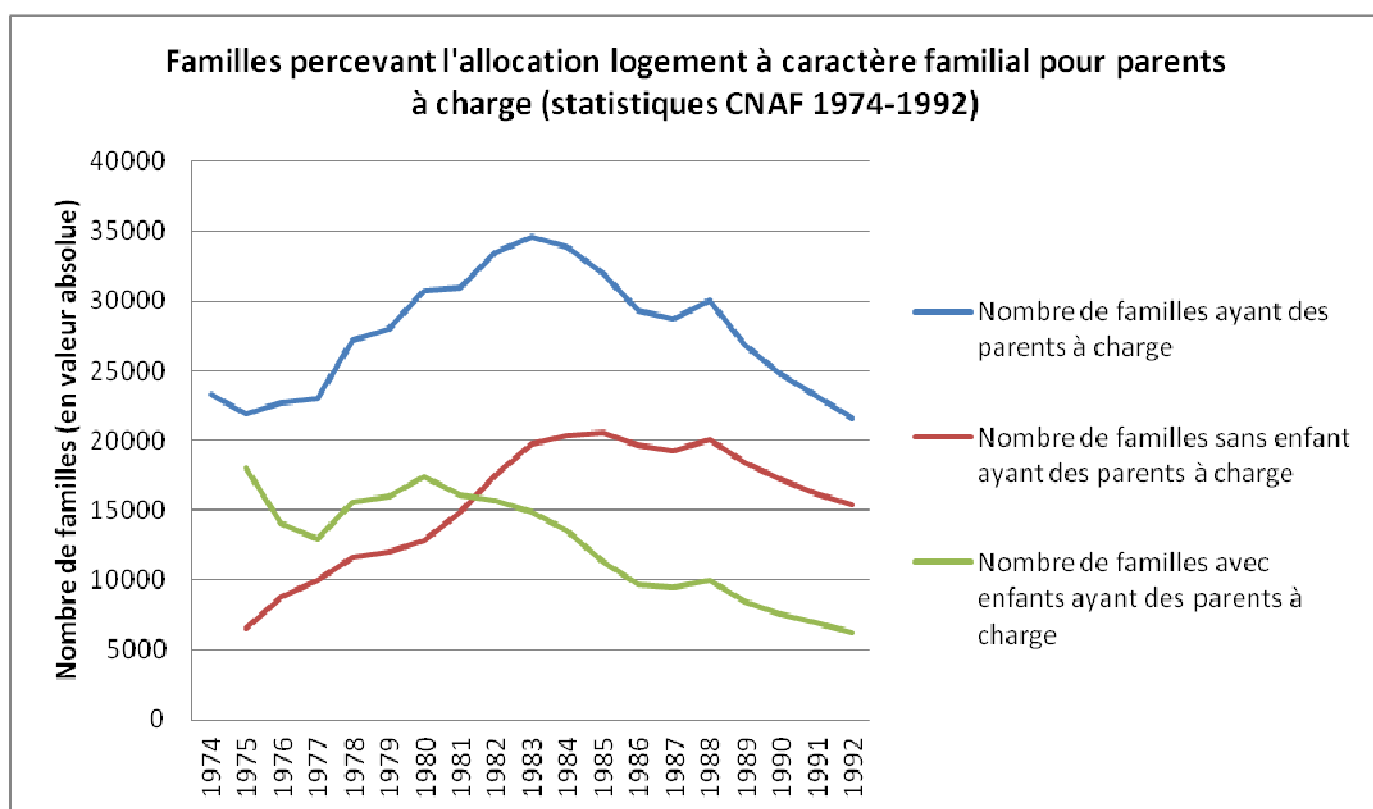
À partir des années 1970 et les effets de l'allongement de la durée de vie, c'est aussi une forme renouvelée de la cohabitation qui se développe, une cohabitation d'assistance pour des personnes du quatrième âge en perte d'autonomie. Les enfants prennent désormais en charge plus tardivement qu'auparavant leurs parents âgés à leur domicile, au moment où ceux-ci ne parviennent plus à se déplacer et/ou assumer seuls les tâches du quotidien. Ainsi en 1975, 44% des veuves de 85 ans et plus cohabitent avec leurs enfants. Cette tendance reste élevée les décennies suivantes. En 1986, 21% des personnes enquêtées ont dans leur famille un parent âgé qui ne peut vivre seul en raison de la solitude (30%) ou de la perte d'autonomie (70%) ; parmi ceux-ci 46% de ses proches lui offrent un hébergement familial et 29% l'aident par des visites régulières⁴⁴. De même, une enquête de la Lyonnaise des Eaux réalisée en 1991 révèle ainsi que 44% des personnes interrogées se déclarent prêtes à héberger leurs parents âgés (contre 42% qui cherchent un hébergement collectif).

L'utilisation des statistiques annuelles de la CNAF en matière d'attribution de l'allocation logement à caractère familial pour parents à charge permet de suivre cette évolution de 1974 à

⁴³ ML Tournier, « La cohabitation entre trois générations », *L'école des parents*, mensuel, année 1958-1959, n°5 mars 1959, p.32.

⁴⁴ Enquête de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV).

1992. On constate qu'après une baisse de la cohabitation intergénérationnelle au début des années 1970, celle-ci connaît une nouvelle hausse de la fin des années 1970 à la fin des années 1980 mais cette cohabitation change de nature : ce ne sont plus les familles avec enfants qui gardent majoritairement leurs parents mais les familles sans enfants (celles-ci passent de 6 000 à un peu plus de 20 000). Dans un contexte d'allongement de la durée de vie, où les personnes âgées sont prises en charge plus tardivement par leurs proches à partir des années 1970, nous pouvons émettre l'hypothèse que ce sont des familles plus âgées – les descendants devenus des retraités –, n'ayant plus d'enfants au domicile, qui prennent davantage chez eux leurs ascendants très âgés alors que la cohabitation traditionnelle⁴⁵, (ascendants et familles avec enfants) recule inexorablement.



Statistiques CNAF, calcul de l'auteur.

⁴⁵ Celle-ci reste encore importante dans le Nord-Est par exemple à la fin des années 1960 où elle concerne 48% des types de cohabitation (personne âgée sans conjoint vivant avec des descendants dans des foyers de quatre personnes et plus). Philippe Vrain, Claude Wibaux, *Conditions de vie et besoins des citoyens âgés de la région du Nord-Est de la France*, op. cit.,

II Quels types d'aide? Un soutien important et dans la continuité

A. L'apport familial en matière d'aide ménagère et de soins

1. Une aide très substantielle

Au début des années 1960, l'apport familial se traduit surtout par une aide ménagère importante aux parents âgés. Dans l'enquête de l'INED menée par Paul Paillat (1963), les différences sont importantes selon les sexes. Les hommes âgés sont d'abord beaucoup plus fréquemment aidés pour les tâches ménagères (par la famille ou des professionnels) que les femmes.

	HOMMES					FEMMES				
Âges	65-69 ans	70-74 ans	75-79 ans	80 ans et plus	Tous âges	65- 69 ans	70-74 ans	75-79 ans	80 ans et plus	Tous âges
Aide ménagère en %	91	90	89	86	89	25	30	42	59	35

Enquête Paul Paillat, INED, 1963.

En outre, les femmes souhaitent majoritairement une aide « de temps en temps » tandis que les hommes veulent assez fréquemment une aide quotidienne (un cas sur quatre). Dans ce cadre, la part de l'aide familiale ou de l'entourage est beaucoup plus importante pour les hommes que pour les femmes : elle joue dans neuf cas contre un pour les hommes par rapport à l'aide apportée de l'extérieur ; tandis qu'elle joue à moins de deux contre un chez les femmes (davantage après 80 ans). Cette situation s'explique notamment par le fait qu'il y a davantage de femmes seules que d'hommes seuls et deux fois plus de femmes que d'hommes sans aucune famille. L'aide fournie par une personne rémunérée prend donc une place plus importante même si celle-ci n'intervient que pour une femme sur dix, en raison de la faiblesse

des ressources. Des questions concernant les besoins en aides montrent que les personnes âgées interrogées souhaitent une aide plus soutenue de leur famille (66% chez les hommes, 15% chez les femmes). Parmi les personnes déjà aidées, 54 hommes (sur 815 souhaitent alors une aide complémentaire). Cela peut être lié à l'épuisement de leur épouse elle-même âgée. Quant aux femmes, elles sont moins nombreuses à exprimer ce besoin (35 sur 387). Une hypothèse avancée par Paul Paillat lie cette différence au type d'aidant : elles seraient davantage aidées par une fille ou une parente plus jeune que par un conjoint âgé.

Cette aide ménagère peut se combiner avec des soins à domicile même si ceux-ci restent assez rarement fournis par la famille en 1963. Dans le cadre de l'enquête de l'INED, 129 hommes (14% des personnes interrogées) et 212 femmes (12% des personnes interrogées) reçoivent des soins infirmiers à domicile. Les soins donnés par la famille ou l'entourage sont alors très minoritaires – au profit des soins donnés par une personne rémunérée – et concernent respectivement 29 hommes et 61 femmes. Quant aux soins accordés de manière conjointe par la famille et une personne rémunérée, ils sont alors minimes (7 cas pour chaque sexe).

Maladie chronique ou infirmité exigeant des soins constants selon le sexe et l'âge des enquêtés

	Hommes % (chiffres absolus)					Femmes				
	65-69 ans	70-74	75-79	80 ans et +	Tous âges	65-69 ans	70-74	75-79	80 ans et +	Tous âges
Ont une maladie chronique ou infirmité	26% (95)	30% (90)	28% (64)	37% (49)	29% (298)	29% (192)	27% (125)	28% (97)	32% (87)	29% (501)
N'ont pas de maladie chronique ou d'infirmité	74 (275)	69 (208)	72 (163)	61 (81)	70 (727)	70 (456)	72 (341)	71 (249)	66 (178)	70 (224)
Sans réponse	(1)	(4)	(1)	(3)	(9)	(9)	(5)	(2)	(4)	(20)
Total	(371)	(302)	(228)	(133)	(1.034)	(657)	(471)	(348)	(269)	(1745)

Enquête de Paul Paillat sur les citadins âgés en 1963 (INED)

État de santé déclaré des citoyens âgés (Enquête de Paul Paillat sur les citoyens âgés en 1963 (INED))

	Hommes, % et (valeur absolue)					Femmes, % et (valeur absolue)				
	65-69 ans	70-74	75-79	80 ans et +	Tous âges	65-69 ans	70-74	75-79	80 ans et +	Tous âges
État de santé déclaré : plutôt mauvais	28% (105)	27% (82)	32% (72)	35% (46)	30% (305)	56 (235)	33 (156)	40% (139)	44% (118)	38% (648)
État de santé déclaré : franchement mauvais	7% (24)	7% (22)	7% (17)	9% (12)	7% (75)	5% (35)	8% (38)	10% (33)	8% (23)	7% (129)
Total	35% (129)	34% (104)	39% (89)	44% (58)	37% (380)	41% (270)	41% (194)	50% (172)	52% (141)	45% (777)

Personnes bénéficiant de soins selon le sexe et l'âge des enquêtés

	Hommes – chiffres en valeur absolue et (%)				
	65-69 ans	70-74 ans	75-79 ans	80 ans et plus	Tous âges
Non	34 (9%)	30 (10%)	25 (11%)	18 (13%)	107 (11%)
Oui	337(91%)	271 (90%)	203 (89%)	114(86%)	925 (89%)
Soins par famille ou entourage	296	250	174	94	814
Soins par personne rémunérée	34	19	25	18	96
Soins par famille et personne rémunérée	7	2	4	2	15
Sans réponse		1		1	2
total	371	302	228	133	1034
Vivent seuls	31	36	30	23	120

Enquête Paul Paillat sur les citoyens âgés, INED, 1963.

	Femmes – chiffres en valeur absolue et (%)				
	65-69 ans	70-74 ans	75-79 ans	80 ans et plus	Tous âges
Non	495 (75%)	331 (70%)	202 (58%)	109 (41%)	1137 (65%)
Oui	161 (25%)	140 (30%)	145 (42%)	159 (59%)	605 (35%)
Soins par famille ou entourage	95	87	94	111	387
Soins par personne rémunérée	58	42	40	39	179
Soins par famille et personne rémunérée	8	11	11	9	39
Sans réponse	1	-	1	1	3
Total	657	471	348	269	1745
Vivent seules	224	223	171	116	734

Enquête Paul Paillat, INED, 1963.

2. Le rôle des femmes aidantes : un facteur d'invisibilité de l'aide

Pendant longtemps la question du sexe des personnes aidantes n'est pas posée par les enquêteurs, tandis que les emploi-temps concernant les femmes mariées restent trop imprécises ou générales pour mettre au jour ce type d'aide (INSEE et INED). Le rôle majeur

des femmes (conjointes, filles, belles-filles, sœurs) en matière d'aide apparaît néanmoins en filigrane dans les enquêtes sur les besoins des personnes âgées. Ainsi dans l'enquête de Paul Paillat sur les conditions de vie et besoins des personnes âgées en France de 1963⁴⁶, aucune question ne porte spécifiquement les personnes fournissant l'aide. En revanche, des hypothèses sont avancées pour expliquer le besoin ou non d'aide complémentaire lorsque les personnes âgées sont déjà aidées par leur famille (conjoint(e), descendant(e), ou autre)⁴⁷. Ainsi, parmi les personnes interrogées, 54 hommes sur 815 déjà aidés par leur famille, souhaitent une aide complémentaire. Pour expliquer ce souhait, l'auteur avance l'hypothèse selon laquelle les conjointes, elles-mêmes âgées, ne pourraient couvrir tous les besoins du proche âgé en raison de leur propre fatigue. L'auteur constate que les femmes âgées sont moins nombreuses en valeur absolue à exprimer ce besoin (35 sur 387 femmes âgées déjà aidées par leur famille). Pour expliquer cette différence entre les sexes, l'auteur propose l'hypothèse selon laquelle la plupart des femmes âgées seraient aidées par une fille ou une parente plus jeune ; celles exprimant le besoin d'un concours extérieur seraient les femmes âgées n'ayant pour toute aide que "leur vieux compagnon". Paul Paillat insiste au passage sur le rôle déterminant d'aidante des épouses âgées dans le maintien du vieux couple dans son cadre familial⁴⁸. Si l'aide apportée par les femmes est cruciale, elle reste peu visible – en raison également du fait que ces femmes considèrent cette aide comme "naturelle" ; ce manque de visibilité va contribuer à accréditer la thèse selon laquelle l'aide familiale est en régression.

B. L'apport familial en matière d'aide en espèces et d'avantages en nature

1. Les aides en nature

Les personnes âgées reçoivent une aide en nature substantielle de leur famille, que cette aide se traduise par l'apport de services ou par la mise à disposition d'un logement. Cela paraît bien dans l'enquête de Paul Paillat (INED, 1963). Sur les 1034 hommes de 65 ans et plus interrogés, 853 (82,5%) déclarent recevoir des avantages en nature (**voir annexe 4**). Parmi

⁴⁶ Paul Paillat (dir.), *Conditions de vie et besoins des personnes âgées en France : les citoyens âgés*, INED, travaux et documents, cahier n°52, PUF, 1963.

⁴⁷ Parmi l'ensemble des personnes âgées de 65 ans et plus interrogées, 37% des hommes et 45% des femmes disent avoir une santé « plutôt mauvaise » ou « franchement mauvaise ».

ceux-ci, 648 (75,6%) déclarent recevoir des « services seuls⁴⁹ » ou « services seuls et associés » (832 personnes, 97,5%). Sur les 1034 femmes de 65 ans et plus interrogées, 814 déclarent recevoir des avantages en nature (78,7%). Parmi celles-ci, la part de celles qui reçoivent un logement seul (83 personnes, 10%) ou associé (345, 42,3%) est plus élevée que les hommes (132, 15,5%). Certains des interrogés déclarent recevoir à la fois un logement, de la nourriture et des services (125 des femmes et 43 des hommes âgés interrogés). Dans le cadre de cette étude, on s'est aussi interrogé sur l'existence ou non de corrélations entre le montant des ressources et l'aide en nature (**voir annexe 5**). Les quatre principaux paliers retenus étaient 100 000 anciens francs mensuels (AF), 50 000 anciens francs mensuels (AF), 30 000 anciens francs mensuels (AF), 15 000 anciens francs mensuels (AF); si s'on tient compte de l'inflation cumulée (826%), cela représenterait en 2011 des revenus mensuels respectivement de : 1413 euros ; 706 euros ; 424 euros et 212 euros. Si l'on prend le cas des femmes âgées bénéficiant de ressources servant à une personne : 567 femmes touchant moins de 100 000 AF mensuels bénéficient d'avantages en nature (52,7%). Parmi celles-ci, 95 femmes touchant moins 50 000AF/706€ (70,3% de cette tranche de ressources), 275 femmes touchant moins de 30 000 AF/424€ (54,3% de cette tranche de ressources) et 172 femmes touchant moins de 15 000AF/212€ (74,5% de cette tranche de ressources) reçoivent de l'aide en nature. Il s'agit en majorité de services seuls et associés (**voir annexe 5**). Pratiquement la moitié des femmes (47,6%) seules ayant moins de 15 000AF/212€ de revenus mensuels bénéficient comme avantages en nature à la fois de nourriture, de logement et de services. Une étude similaire (toujours dans le cadre de cette enquête de l'INED) sur l'existence ou non de corrélations entre les ressources et l'aide ménagère (**voir annexe 5**).

L'étude de 1965 auprès des retraités de la caisse interprofessionnelle paritaire des Alpes (CIPRA)⁵⁰ montre aussi l'étendue de cette aide. Sur 4069 retraités qui ont des enfants, 29,6% sont aidés par eux. Les plus de 85 ans sont davantage aidés par leurs enfants. 34% d'entre eux sont aidés alors qu'il n'y a que 18% de personnes âgées, parmi les retraités âgés de 65 ans à 74 ans, qui bénéficient d'une aide de leurs enfants. Parmi l'aidée précisée, se trouvent principalement l'aide en espèces, sur laquelle nous reviendrons, le chauffage (charbon) et l'alimentation (1,6%).

⁴⁸ Paul Paillat (dir.), *Conditions de vie et besoins des personnes âgées en France : les citadins âgés*, op. cit., p.72.

⁴⁹ Par « services », les enquêteurs entendent eau, gaz, électricité, chauffage, aide ménagère.

Répartition en pourcentages des diverses formes d'aide accordées par les enfants

N'ont rien indiqué	59%
Argent	16,6%
Charbon	12,5%
Alimentation	7,8%
Aide ménagère	1,6%
Repas	1,3%
Vêtement	1%
	99,8

Étude des conditions de vie des retraités de la Caisse interprofessionnelle paritaire de retraite des Alpes

Comme le montre les témoignages issus de l'enquête, demander aux enfants qui bien souvent sont eux aussi en difficulté, répugne profondément aux retraités :

- « Pour beaucoup de parents, il est très pénible de demander une aide substantielle à leurs enfants, sans provoquer des dissensions familiaux ».
- « Tant que je peux faire sans rien demander à mes enfants ».
- « Quant aux enfants, nous n'espérons rien d'eux car ils sont aussi pauvres que nous, et pour les loisirs nous restons chez nous ».
- « Être aidée pécuniairement pour permettre de m'offrir ne serait-ce qu'une petite radio qui comblerait ma solitude surtout le soir. Mais je ne veux pas comme chaque fois que je sollicite une aide soit à la mairie de ma commune ou à une société qu'on m'oblige à me diriger vers mes enfants. La vie est aussi dure et chère pour eux pour vouloir accepter quelque chose et préfère m'abstenir de faire savoir mes désirs devant eux. »

⁵⁰ Étude des conditions de vie des retraités de la Caisse interprofessionnelle paritaire de retraite des Alpes, 1965, p.62-63 et suiv. FNG.

2. Les aides en espèces aux parents à domicile : des conséquences lourdes pour les familles

A la fin des années 1950, des études sont menées par Jeanne Vannier, assistante sociale, sur les conséquences financières de la présence de parents âgés au domicile d'enfants adultes⁵¹. En 1956, selon l'INSEE, 25% des personnes âgées de plus de 65 ans vivent avec leurs enfants sans le conjoint et 13% vivent avec leur conjoint et leurs enfants⁵². Concernant Paris et la banlieue parisienne, les pourcentages sont respectivement de 16% et 7%. En ce qui concerne les revenus des personnes âgées, ceux varient selon les ressources dont elles peuvent disposer : 64 000AF par an au minimum (1330€) (allocation spéciale+ allocation supplémentaire du Fonds national de solidarité-FNS), 102 000AF (2120€) (l'Allocation aux vieux travailleurs salariés-AVTS+ allocation supplémentaire du FNS) à 240 000AF (4988€) par an pour les pensionnés du régime général, ayant le taux maximum. J. Vannier prend comme référence le salaire moyen d'un salarié de la région parisienne et des personnes âgées touchant l'AVTS et le FNS. Elle estime que la baisse du niveau de vie liée à la présence d'une personne âgée à domicile est de 38%.

En prenant comme référence la base de calcul, le budget-type : un adulte = 100 ; une personne âgée = 90 ; une personne âgée vivant avec une autre personne = $90 \times 0,70 = 63$; un adulte et un vieillard = 163 ; un adulte et deux vieillards = 226.

⁵¹ Jeanne Vannier, *Recherche sur le niveau de vie des familles*, Bureau d'études administratives de l'Assistance publique, 1957.

⁵² Au 1^{er} janvier 1957, les personnes âgées de plus de 65 ans sont 5 077 000.

Impact sur le niveau de vie de personne âgée au domicile (étude Jeanne Vannier, 1957)

Salaire de l'adulte	Ressources vieillard : AVTS+FNS	Total	Niveau de vie réel (1,5)	Niveau de vie réel (1,63) (2)
48 500AF (1008€ ⁵³)	8 500AF (177€)	57 000AF (1185€)	38 000AF (790€)	34 970AF (726€)
S'il y a deux vieillards au foyer, l'effondrement est encore plus grand				
Salaire de l'adulte	Ressources vieillard : AVTS+FNS	Total	(2)	(2,26)
48 500AF (1008€)	17 000AF (353€) (dans la meilleure éventualité)	65 500AF (1351€)	32 750AF (680€)	28 982AF (601€)

(1) Les chiffres entre parenthèse correspondent aux coefficients de consommation.

En prenant comme référence la base de calcul, le budget-type de Beveridge : un adulte = 100 ; une personne âgée = 95 ; une personne âgée vivant avec une autre personne = 95X0,70=66 ; un adulte et un vieillard=166 ; un adulte et deux vieillards = 232.

⁵³ Conversion en euros de décembre 2011 avec prise en compte de l'inflation.

**Impact sur le niveau de vie de personne âgée au domicile, référence du budget type de Beveridge
(étude Jeanne Vannier, 1957)**

Salaire de l'adulte	Ressources vieillard : AVTS+FNS	Total	Niveau de vie réel (1,66) (2)
48 500AF (1008€)	8 500AF (177€)	57 000AF (1185€)	34 336AF (713€)
S'il y a deux vieillards au foyer			
Salaire de l'adulte	Ressources vieillard : AVTS+FNS	Total	Niveau de vie réel (2,32)
48 500AF (1008€)	17 000AF (353€) (dans la meilleure éventualité)	65 500AF (1351€)	28 2321AF (586€)

J. Vannier estime que si la personne âgée est malade ou infirme, la situation s'aggrave. La charge de la personne âgée devient également plus lourde au fur et à mesure qu'elle avance en âge. Dans tous les cas, l'auteure de l'étude estime que le poids financier est trop lourd pour la famille et risque d'entraîner un rejet de la personne âgée par sa famille.

Cette importante contribution des enfants – et la nécessité de leur aide pour équilibrer le budget – est confirmée par l'étude de 1965 sur les retraités de la caisse interprofessionnelle paritaire des Alpes (CIPRA)⁵⁴. Au sein l'aide indiquée par les enfants (41% de l'aide totale – pour 59% la nature de l'aide n'est pas précisée), l'aide en espèces représente plus de 40% de l'aide accordée par les enfants à leurs parents âgés. Les témoignages des personnes âgées révèlent aussi le rôle que joue cet apport dans le maintien de leur niveau de vie :

- « Si je peux vivre décemment, je le dois à ma fille qui est avec moi, comme elle n'a que 500 F par mois, il nous faut beaucoup compter pour équilibrer notre budget ».

- « J'ai un fils qui vit avec moi qui participe aux frais généraux du foyer. Sa participation couvre convenablement ses frais mais ne saurait être considérée comme une aide supplémentaire pour subvenir à mes besoins ».
- « Si j'étais seule je ne pourrais pas vivre avec ce que je touche ».
- « Le fait que nous ayons une famille solutionne peut-être beaucoup de choses sur le plan matériel et moral ».
- « Je ne dispose pour vivre que de 820 F par trimestre (sans compter l'aide de mes enfants), il est certain que j'aimerais disposer d'une plus grosse somme pour décharger mes enfants qui m'aident depuis mon veuvage et déjà avant la mort de mon mari en 1958 puisqu'à cette époque nous n'avions que la Sécurité sociale (retraite minime) et que je touche la CIPRA depuis 1963 ».

⁵⁴ Étude des conditions de vie des retraités de la Caisse interprofessionnelle paritaire de retraite des Alpes, 1965, p.62.

Chapitre 2 Les familles de personnes âgées : les oubliées des politiques de la vieillesse et de la famille (de la fin des années 1940 aux années 1960)

En France, le poids de l'entretien des vieux parents continue de reposer en partie sur les enfants au titre de l'obligation alimentaire (Code civil, 1804) ou par le biais des récupérations sur succession après décès. Ces charges d'entretien incombant à la famille, celles-ci ne doivent pas, par principe, être supportées par la collectivité. Cette articulation entre obligation alimentaire et prestations sociales repose sur le principe selon lequel chacun a l'obligation de s'occuper de lui-même et de son entourage familial, la solidarité élargie (assuranciel, nationale, communautaire) ne devant intervenir à titre subsidiaire comme à défaut. Cette obligation légale double donc une injonction morale à aider ses ascendants. Cela correspond à l'idée – largement partagée par la classe politiques et les divers acteurs de la vieillesse – selon laquelle une intervention plus tôt aboutirait à porter atteinte à la famille en assumant ses fonctions à sa place. Pourtant, comme il a été vu dans le premier chapitre, ces familles ne fuient pas leur rôle et constituent, tout le long du second vingtième siècle, d'importants fournisseurs d'aides financières, matérielles, ménagères et de soins aux personnes âgées. Mais certaines représentations – portées à la fois par des militants familialistes, des sociologues et des acteurs publics – se diffusent durant l'après-guerre et laissent penser que les familles délaissent leur proche âgé, victime de plus en plus souvent de solitude. Ces conceptions marquent la construction des politiques publiques tant de la vieillesse que de la famille dans le cadre du développement de l'État-Providence. Ainsi deux principes d'action publique, coexistent et marquent ces politiques : le premier consiste, dans une logique de *Welfare-State*, à mener une politique de ciblage des personnes âgées (sans prendre en compte leur entourage) pour leur permettre une autonomie de vie ; le second principe, marqué par l'attachement français au devoir moral et légal des familles envers leurs ascendants, s'attache quant à lui à éviter toute forme de déresponsabilisation familiale. Au mieux oubliées au pire considérées avec suspicion, les familles aidantes feront les frais de l'un et l'autre de ces principes.

I Une représentation erronée : le rejet de la vieillesse par la famille et la fin des solidarités familiales

L'évolution et la diversification des modes de relations entre descendants et ascendants âgés – mais aussi le fait que l'aide soit majoritairement apportée par des femmes – rendent peu visibles les liens entretenus par la famille et l'aide fournie par l'entourage. Ce manque de visibilité auxquels s'ajoutent une construction et une analyse biaisées des statiques ainsi qu'une lecture idéologique des liens familiaux vont contribuer à accréditer la thèse erronée de l'abandon des personnes âgées par leurs proches.

A. Construction et analyse biaisées des statistiques

1. L'influence de l'analyse fonctionnaliste sur la sociologie de la famille

Certains chercheurs développent une interprétation biaisée des statistiques laissant penser que les personnes âgées sont ou vont être progressivement abandonnées par leurs proches. Nous pouvons suivre cette approche à partir des travaux de Jean-René Tréanton⁵⁵ qui insiste sur le « relâchement des liens familiaux ». Selon lui, ce délitement apparaît d'abord dans la baisse de la cohabitation intergénérationnelle. Dans sa démonstration, celui-ci oppose une famille traditionnelle rurale et élargie à une famille moderne nucléaire :

« Il y a 50 ou 100 ans (on peut l'observer encore actuellement dans les campagnes françaises), l'unité familiale vivant sous un même toit, incluait non seulement le couple et les enfants, mais aussi les parents et quelques fois même le frère ou la sœur du mari ou de la femme. Aujourd'hui, dans les villes (et nous allons vers une civilisation de plus en plus urbanisée), la famille ordinaire compte le père, la mère et les enfants. Si les grands parents sont quelques fois accueillis au foyer, le cas devient de plus en plus rare et cela ne tient pas seulement à l'exiguïté des logements modernes. »⁵⁶

⁵⁵ Jean-René Tréanton, « La vie familiale, le logement des vieillards », *L'École des Parents*, n°6 avril 1959 ; Jean René Tréanton, « Le vieillards dans la famille », in n° spécial, « Vieillesse et vieillissement », *Revue Esprit*, mai 1963.

⁵⁶ Jean-René Tréanton, « La vie familiale, le logement des vieillards », *op. cit.* p.2.

Cette opposition archétypale de deux modèles familiaux est d'emblée biaisée, la famille nucléaire étant déjà sous l'Ancien Régime, largement dominante⁵⁷. Jean-René Tréanton poursuit sa démonstration en insistant sur la baisse de la cohabitation intergénérationnelle. Ce phénomène ne peut selon lui que s'accroître, ce qu'il démontre par le recours aux statistiques américaines pour renforcer le phénomène, estimant que « notre civilisation tend à suivre la ligne amorcée aux États-Unis ».

Enquête sur les personnes de 65 ans et plus aux États-Unis (en %)

	Mariés	Hommes (veufs, célibataires, divorcés, séparés)	Femmes (veufs, célibataires, divorcés, séparés)
Ne vivent pas avec leurs enfants	74,1	69,3	54,7
Vivent avec leurs enfants	25,9	30,7	45,3
Soit comme chef de ménage (sous-division)	(22,6)	(11)	(15,9)
Soit dans le ménage de leurs enfants (sous-division)	(3,3)	(19,7)	(29,4)

EW Burges, in W.Donahue et C.Tibbits, *The new frontiers of aging*, Ann Arbor, 1958.

Si cette baisse de la cohabitation intergénérationnelle – qui s'élève en 1963 à 24% de la population (16% dans les milieux ouvriers) – est interprétée comme le symptôme d'une progressive disparition des liens familiaux, les causes avancées sont principalement de deux

⁵⁷ André Burguière, *La Famille en Occident du XVI^e au XVIII^e siècle*, éd. Complexe, 2005.

types. Le premier tient au développement de la solidarité collective et à la prétendue fin de la « fonction protectrice de la famille » :

« Autrefois, la personne qui vieillissait se disait : "quand je serai infirme, quand je serai malade, je pourrai m'en remettre à mes enfants, je pourrai leur confier le soin de mes vieux jours". Aujourd'hui, ce n'est plus du tout la même chose. La socialisation des risques, les pensions de vieillesse, la sécurité sociale, assument désormais cette fonction protectrice. Vous pouvez voir dans la presse des lettres de lecteurs disant qu'à notre époque de sécurité sociale, il leur semble tout à fait anormal qu'on puisse leur demander de subvenir aux besoins de leurs parents. C'est une chose qui les choque. »⁵⁸

L'autre facteur avancé serait lié à la perte de « statut » de la personne âgée et le manque d'empathie désintéressée de ses proches :

« Les vieillards n'ont guère de monnaie d'échange. Ils reçoivent sans contrepartie : pitoyable et dérisoire est souvent leur geste de « rendre ». Certes leurs enfants se souviennent – devraient se souvenir – de ce que jadis ils ont reçu d'eux. Mais leurs petits enfants, comment les situeraient-ils ailleurs que dans un univers de gratuité et d'insignifiance ? »⁵⁹

Cette lecture est directement influencée par l'analyse fonctionnaliste développée à partir des années 1950 par la sociologie de la famille. Celle-ci naît dans la sphère anglo-saxonne⁶⁰ avec les travaux de Parsons basés sur la société américaine : la modernisation sociale (industrialisation, urbanisation, développement du marché) aurait entraîné des transformations dans les fonctions de la famille. En matière de solidarités intergénérationnelles les conséquences en seraient la disparition de la fonction protectrice et traditionnelle de la famille et le relâchement des liens familiaux – relâchement lui-même accentué par le développement de la protection sociale qui déresponsabiliserait les familles⁶¹. Cette conception n'est pas nouvelle. Depuis Frédéric Le Play, au XIX^{ème} siècle, l'industrialisation est accusée d'avoir dégradé les relations familiales et le lien social. La vision « Parsonienne » va dans le même sens, donnant une interprétation univoque des évolutions des structures familiales : on passerait de la famille élargie (ou famille souche), symbole de la société traditionnelle et des solidarités intergénérationnelles à la famille nucléaire, fruit du développement de l'individualisme et de l'affaiblissement des liens de parenté. Or les travaux de Peter Leslett et

⁵⁸ Jean-René Tréanton, « La vie familiale, le logement des vieillards », *op. cit.* p.4.

⁵⁹ Jean René Tréanton, « Les vieillards dans la famille », in n° spécial, « Vieillesse et vieillissement », *Revue Esprit*, mai 1963.

⁶⁰ T. Parsons et R-F Bales, *Family, socialization and interaction process*, Glencoe, III, the Free Press, 1955.

⁶¹ Jean-René Tréanton (CNRS), « Les vieillards dans la famille. Une étude sociologique » in *l'École des parents*, n°6, avril 1959, p.4.

les enquêtes qu'il a initiées dans de nombreux pays au sein du Cambridge Group *for the History of Population and Social Structure* ont montré combien cette conception était erronée⁶². Ils ont en effet prouvé que coexistent depuis longtemps en Europe le modèle de la famille nucléaire et celui de la famille souche, ce dernier modèle où cohabitent trois générations sous l'autorité du père de famille restant l'exception.

Pour la sociologie de la famille des années 1950, l'affaiblissement des liens familiaux s'inscrivait plus largement dans la crise de l'institution familiale, crise engendrée par les transformations de la société : chute de la nuptialité et de la fécondité, augmentation de l'indicateur conjoncturel de divortialité, hausse des naissances hors mariage. Parallèlement se répand l'idée d'une baisse de niveau du « réservoir d'aide familiale »⁶³. Celle-ci serait liée à la forte progression de l'activité professionnelle des femmes en France dans la deuxième moitié du vingtième siècle qui aurait réduit leur possibilité d'occuper leur fonction traditionnelle d'aidantes. Or l'absence d'études empiriques sur cette question, en raison notamment du manque de demande sociale, ne permet alors pas de contredire cette perception en 1950-1960. Il faut attendre les travaux de la sociologue Agnès Pitrou et son ouvrage *Vivre sans famille* (1978) pour que l'importance des solidarités familiales et le rôle des femmes soient explicitement mis au jour⁶⁴. Cette recherche permet un changement de paradigme en matière de sociologie de la famille : l'idée d'un désengagement familial est abandonnée par les sociologues au profit d'une vision renouvelée des solidarités familiales accompagnant les transformations de la famille.

2. La focalisation sur les lieux d'habitat : une confusion entre solitude et isolement

Les analyses de Pierre-Alain Audirac insistent quant à elles sur le phénomène d'isolement et de solitude des personnes âgées en s'appuyant sur les enquêtes menées par l'INSEE de 1962 à 1982⁶⁵. Cet angle d'étude a pour conséquences de confondre le fait de vivre seul dans son logement et celui de vivre isolé, sans liens sociaux.

⁶² Peter Laslett (ed.), *Household and family in past time : Comparative studies in the size and structure of the domestic group over the last three centuries in England, France, Serbia, Japan and colonial North America, with further materials from Western Europe*, University Press of Cambridge, 1972.

⁶³ R. Monorey, *The Family and the State*, London, Longman, 1976

⁶⁴ A. Pitrou *Vivre sans famille*, Toulouse, Privat, 1978, réédit. 1987, p.199 et suiv.

⁶⁵ Pierre-Alain Audirac, *Les personnes âgées : de la vie de famille à l'isolement*, Insee, 1982. Département Population de l'INSEE. Pierre-Alain Audirac, « Le cloisonnement des générations s'accroît », *Familles et vieillissement*, Actes du colloque Royaumont-Paris (12-15 novembre 1985), 1986, p.13-16.

Évolution des personnes âgées vivant seules de 1962 à 1982

Personnes âgées selon l'âge et le sexe	% vivant seules en 1962	% vivant seules en 1975	% vivant seules en 1982
Ensemble	21	23,9	26,5
Homme de 60 à 74 ans	9,2	10,7	11,1
Hommes de 74 à 84 ans	15,4	17,3	18,7
Hommes de 85 ou plus	17	20,9	25,3
Femmes de 60 à 74 ans	24,8	27,5	29,2
Femmes de 75 à 84 ans	36,9	42,2	46,4
Femmes de 85 ans ou plus	28,2	34,8	40,1
Veuves de 75 à 84 ans	45,1	55,4	63,3
Veuves de 85 ans ou plus	29,7	37,2	43,8

Insee, Enquêtes (1962, 1975, 1982)

P.A Audirac insiste sur la baisse de la cohabitation générationnelle et l'augmentation de la solitude qui en résulterait :

« (...) Au cours des 20 dernières années, les modes d'hébergement des personnes âgées ont été bouleversés. Le partage entre solitude et accueil par des proches s'est fortement modifié. En 1962, les personnes seules étaient un peu moins nombreuses que les personnes vivant chez des proches, en 1982, elles sont deux fois plus nombreuses. Au-delà de 75 ans aussi, l'effectif des personnes seules a doublé, de même que sa composante principale, les veuves. Le nombre de plus de 85 ans vivant avec de proches, n'a pas lui, diminué mais c'est que la population correspondante s'est nettement accrue. »⁶⁶

P.A Audirac en conclut que « les personnes âgées non mariées vivent donc de plus en plus séparées de leurs proches ». Il explique ces nouveaux rapports entre descendants et ascendants par des facteurs socio-économiques (migrations vers les villes, accès des femmes au marché du travail, développement de l'État-Providence) et les transformations rapides de la société contemporaine :

⁶⁶ Pierre-Alain Audirac, *Les personnes âgées : de la vie de famille à l'isolement*, op. cit.

« Une telle dislocation a été favorisée par les migrations d'actifs vers les entres urbains, où les logements sont exigus, et par le désir d'autonomie des jeunes. L'organisation sociale intervient dans la même direction. D'une part, on assure des ressources aux personnes qui ont cessé de travailler. D'autre part, la division des tâches et l'extension de l'emploi féminin conduisent à un système fondé sur la rétribution : la garde des enfants et les soins aux invalides sont transférés progressivement à des personnes ou à des organismes spécialisés. Enfin, la cohabitation d'adultes à différentes générations était la règle dans le monde rural traditionnel. Elle ne s'impose plus lorsque les activités se différencient au sein d'une même famille. »⁶⁷

Ce type d'étude, en se fondant sur des enquêtes statistiques ne prenant en compte que l'habitat, laisse penser que la baisse de la cohabitation générationnelle se traduit nécessairement par une augmentation de personnes âgées vivant de manière isolée. En ne s'intéressant pas à la dimension relationnelle et à la distance entre l'habitat de l'ascendant et des descendants, ces études ignorent complètement les échanges et les types d'aides que peuvent apporter la famille ainsi que de leur fréquence ; de même, ce type d'approche néglige l'habitat de proximité. C'est par conséquent tout le phénomène « d'intimité à distance » qui est ignoré. Or, nous l'avons plus haut (chapitre 1, première partie), ces échanges restent soutenus entre parents âgés et enfants et l'habitat à proximité de son ascendant ou de son (ses) descendant(s) se développe durant cette période. Ainsi Louis Roussel, appréhendant les différents types de liens et de résidence estime dès 1976 toute la complexité et la richesse des nouveaux rapports familiaux. Il souligne combien le modèle de Parsons ne correspond pas à la réalité française :

« Dès maintenant, on peut donc considérer que ne s'applique pas à la famille française contemporaine, le modèle que Parsons croyait déceler dans la société américaine des années 1950. La néolocalité des enfants ne signifie pas la fin des relations. Le départ des enfants ne dissocie pas les générations. Des deux côtés, le souci de l'autonomie s'accompagne du désir de demeurer solidaires. On se donne la liberté de se rencontrer quand on le désire souvent. Entre enfants mariés et parents même si une certaine asymétrie affective existe, la relation n'est pas celle d'une indifférence courtoise comme le voudrait le modèle nucléaire : la famille française demeure, mais d'une manière tout à fait nouvelle, étendue. »⁶⁸

⁶⁷ *Ibid.*

⁶⁸ Louis Roussel, *La famille après le mariage des enfants. Étude des relations entre générations, travaux et documents*, cahier n°78, PUF, 1976, p.105

Enfin, comme le souligne l'historien Patrice Bourdelais⁶⁹, il faut relativiser l'analyse des statistiques qui mettent en avant l'augmentation de la part des personnes âgées isolées (comme l'accroissement de la part des femmes de plus de 75 ans vivant seules qui passe de 40,6% à 44,9% de 1975 à 1982). L'amélioration de l'état de santé des septuagénaires contribue à expliquer cette évolution, permettant à un nombre toujours plus nombreux de ces personnes de vivre sans avoir d'une aide constante. D'ailleurs la courbe par âge des personnes vivant seules culmine à 80-84 ans chez les femmes et à près de 90 ans chez les hommes, âge au-delà duquel apparaissent de manière plus fréquente les signes de la dépendance⁷⁰. L'augmentation de ces effectifs de personnes seules semble donc pouvoir être interprétée comme une amélioration de l'état de santé des personnes âgées, et non comme un abandon croissant de celles-ci.

B. L'abandon du devoir moral d'aide envers ses proches âgés : une lecture idéologique

1. La vision familialiste des années 1950-1960

Dans la continuité de l'idéologie familialiste en vogue sous le régime de Vichy⁷¹, des militants natalistes et familialistes reprennent après la guerre un discours selon lequel le développement de l'individualisme lié à la modernité – et pour certains aux Droits de l'Homme – entraînerait la perte de valeurs familiales, en particulier le devoir moral de soutien des enfants envers leurs parents âgés. Cette tendance serait accentuée par le développement de l'Etat-Providence, l'essor de la solidarité collective incitant selon cette vision les familles à renoncer encore davantage à leurs obligations morales. Les associations familiales, comme l'UNAF (les UDAF à l'échelon départemental), et les groupes de pression natalistes tels que l'Alliance nationale contre la dépopulation, modèlent alors un discours familialiste et anti-individualiste. Dans des journées d'études consacrées aux personnes âgées et à leur prise en charge, au début des années 1950, ces acteurs s'émeuvent d'un prétendu recul de la solidarité

⁶⁹ Patrice Bourdelais, *Le nouvel âge de la vieillesse. Histoire du vieillissement de la population*, éditions Odile Jacob, 1993, p.367.

⁷⁰ Pierre-Alain Audirac, « Les personnes âgées, de la vie de famille à l'isolement », *Économie et statistiques*, n°175, mars 1985, p.46-48.

⁷¹ Christophe Capuano, *Vichy et la Famille. Réalités et faux-semblants d'une politique publique*, Rennes, PUR, 2009.

familiale⁷². En effet selon ces derniers, les familles, au sein desquelles un sentiment égoïste l'emporterait, auraient tendance à abandonner leurs proches âgés, démunis et/ou physiquement dépendants. Les différents acteurs associatifs insistent alors sur le devoir moral des familles de prendre en charge leurs aînés en cas de besoin et exigent au nom de ce principe un soutien de l'État⁷³.

Une vision très morale est portée sur les familles, même dans le milieu hospitalier. Pour certains internes hospitaliers durant les années 1950-60, la hausse de la part des vieillards entrant dans les hôpitaux durant les vacances illustrent de manière archétypale un état d'esprit d'abandon des vieux : c'est le « syndrome de la canne à pêche » ! Lorsque la famille conduit un vieillard à l'hôpital, tout serait déjà prêt, avec la canne à pêche dans la voiture, pour partir sans lui en congés. Si cette légende voulant que les proches se débarrassent de leurs vieux durant l'été n'a aucun fondement – l'entrée en institution correspond en grande majorité à une dégradation de l'état de santé de la personne âgée –, elle n'en reste pas moins très prégnante chez certains internes et une partie de l'opinion. Ce type de situation peut aussi révéler le désarroi de familles subissant la cohabitation générationnelle sans l'appui d'aide extérieure ou sans recours à un hôpital de jour. C'est la situation que dénonce le professeur Péquignot en 1962, tordant le cou au mythe du « syndrome de la canne à pêche ». Son témoignage révèle le désarroi dans lequel se trouve alors un grand nombre de familles :

« J'ai vu des familles qui amenaient des vieillards parce qu'ils ne pouvaient plus s'en occuper et qu'ils ne savaient qu'en faire pendant les vacances. Mais je n'ai jamais vu de vieillards sains amenés dans ces circonstances. J'ai vu quelquefois des vieillards amenés en « transit temporaire », c'est-à-dire qu'il y a une certaine catégorie de chroniques (sic), qui, en effet, sont tolérées par la famille, laquelle fait un effort considérable – dont on ne lui rend donc pas toujours hommage – au long de l'année. Quand ces familles veulent partir en

⁷² Les natalistes de l'Alliance nationale contre la dépopulation et les familialistes de l'UNAF sont les premiers à développer cette idéologie dans l'après-guerre, par exemple lors des « journées régionales d'études pour l'amélioration du sort des personnes âgées à Lille et Tourcoing » en novembre 1952. Il est fait une large publicité tant auprès des pouvoirs publics que de l'opinion des résultats de ce type de journée. Dès cette période, ces familialistes réclament un soutien financier pour les proches qui prennent en charge leurs parents âgés. La commission financière a ainsi « déploré que l'administration pénalise trop souvent les familles qui recueillent leurs vieux parents indigents, en enlevant à ces derniers le bénéfice des lois d'assistance qu'ils auraient s'ils vivaient seuls. Au contraire nous pensons qu'un prix de journée de toute façon inférieur à celui des hospices, pourraient être versé aux enfants de condition modeste qui ont le mérite de recueillir chez eux leurs parents âgés ». CAC, 2000 0359, article 3.

⁷³ Les familialistes demandent alors que les organismes familiaux et para-familiaux rappellent aux familles la nécessité des solidarités familiales en donnant une définition Leplaysienne de la famille (parents, descendants et ascendants).

vacances (c'est un droit légitime) – à mon sens – et nous avons tort de nous élever avec pharisaïsme souvent, car il y a beaucoup à redire sur notre attitude envers les familles de vieillards auxquelles les services sociaux demandent de sacrifier leurs propres enfants – elles ne peuvent les emmener avec eux. De même que la Société protectrice des animaux a prévu pour les chats abandonnés des refuges temporaires, de même l'on pourrait envisager que ce besoin légitime de vacances des familles ayant un « chronique » soit aidé. Mais ceci n'ayant jamais été prévu, un certain nombre de familles doivent nous mentir, afin de prendre leurs « clients ». Cela, je l'ai vu, mais encore une fois, ce sont des besoins légitimes, car ce sont des gens qui ont besoin de soins. Ils ne peuvent pas vivre seuls de façon autonome dans leur domicile. Voilà ce que je pense. »⁷⁴

Durant les années 1970, l'idée d'une désagrégation des liens familiaux et d'une disparition du devoir moral des familles envers leurs proches âgés semble confortée par une autre représentation : celle du maintien de liens intergénérationnels très forts dans les pays orientaux comme au Japon⁷⁵. Les études menées dans les années 1970 semblent conforter cette vision des choses. On y insiste sur le devoir filial, le dévouement vis-à-vis des personnes âgées. Selon les statistiques de 1973 du ministère de la Santé au Japon, $\frac{3}{4}$ des personnes âgées de 65 ans et plus vivent avec leurs enfants, mariés pour la plupart. Une étude nationale (1974, cabinet du premier ministre japonais) entend illustrer l'attitude des Japonais, jeunes et vieux, en ce qui concerne le mode d'habitat : 70% des personnes âgées de 60-69 ans estiment qu'il est seulement naturel ou meilleur si possible, de partager le même logement que leurs enfants ; taux quasi identique chez les personnes appartenant aux classes moyennes. Chez les plus jeunes (30-34 ans) environ 50% estiment naturel qu'un des enfants vive avec ses parents, même après le mariage⁷⁶. Ces travaux, commandés par les pouvoirs publics japonais, devaient conforter cette représentation d'une société japonaise très unie et aux solidarités

⁷⁴ Professeur Pequignot, « Psychologie du malade vieillard hospitalisé », in *Bulletin d'information du ministère de la santé publique et de la Population*, n°2 1962, p.63.

⁷⁵ Cette idée d'une « éternité de la famille » japonaise est déjà diffusée durant les années 1950 en France. Cf Ayanori Okasaki, « L'évolution de la famille japonaise », in Robert Prigent (dir.), « Renouveau des idées sur la famille », Travaux et documents, *Cahier n°18*, INED, PUF, 1954, p.276-282.

⁷⁶ La comparaison avec les autres pays occidentaux n'est pas forcément favorable à la France : en 1965, 1/3 des personnes âgées en Grande Bretagne cohabitent, 25% aux États-Unis, au Danemark, c'est inférieur à la France (18%). On insiste aussi sur la nostalgie en France de la famille à trois générations qui est latente et parfois exprimée : grâce à l'intégration de la personne âgée dans une telle famille et les services qu'elle peut rendre, elle ne subit pas le rejet de la société. Le besoin d'un climat affectif renforce cette nostalgie.

intergénérationnelles très fortes⁷⁷ – justifiant au passage l’absence d’une politique de la vieillesse (au nom du maintien de la prise en charge des personnes âgées par leur famille).

2. Le jeu du discours néo-familiste sur le déclin des solidarités familiales au cours des années 1980-2000

La vision idéologique sur la prétendue disparition des solidarités familiales réapparaît au cours des années 1980-2000. Il est notamment porté par Michèle Barzach, ministre de la Santé et de la Famille de 1986 à 1988. Dans *Le paravent des égoïsmes* (Odile Jacob, 1989), elle défend ainsi la vision idéologique d’un supposé déclin des solidarités, dénonçant un « égoïsme collectif, qui nous mène à un lent dépérissement de la population, et égoïsme individuel qui, au nom de la solidarité nationale, nous dispense de regarder autour de nous »⁷⁸. Elle condamne également la fin de la cohabitation avec les parents âgés qui n’aurait pas été remplacée par « d’autres formes de solidarité », ce qui aurait « favorisé l’exclusion des personnes âgées, l’amélioration de leur situation matérielle ne suffisant pas à compenser leur isolement »⁷⁹. A la fin des années 1990, on retrouve cette représentation familialiste dans les ouvrages d’Evelyne Sullerot, ancien membre du Haut Conseil de la Population et de la Famille et vice-présidente des « Associations familiales protestantes »⁸⁰. Dans ses ouvrages⁸¹, E. Sullerot défend l’idée d’une disparition de l’entraide familiale – disparition pourtant contredite par les enquêtes sociologiques – qui serait due aux transformations de la famille depuis la Seconde Guerre mondiale sous l’effet des changements démographiques, économiques, de l’évolution des valeurs et de la montée de l’individualisme. Ce qu’elle conçoit comme la fin des solidarités entre les générations serait due aux évolutions du rôle de la famille : « De la famille refuge de 1945, respectée de tous, aidée par l’État, à la famille dont les femmes et les jeunes cherchent à s’évader à la fin des années 60 jusqu’au PACS en 1999 ».

Cette conception idéologique rejoue lors de la canicule de 2003. En effet, celle-ci durant l’été 2003 a fait en France 14 802 morts, dont en grande majorité des personnes âgées. De

⁷⁷ Sur la dimension erronée de cette conception, nous renvoyons aux travaux dirigés par Peter Laslett sur le Japon. Peter Laslett (ed.), *Household and family in past time : Comparative studies in the size and structure of the domestic group over the last three centuries in England, France, Serbia, Japan and colonial North America, with further materials from Western Europe*, University Press of Cambridge, 1972.

⁷⁸ Michèle Barzach, *op. cit.*, p.179.

⁷⁹ *Ibid*, p.257.

⁸⁰ Elle est également proche des milieux natalistes, contributrice à la revue *Population et Avenir*, héritière de la *Revue de l’Alliance nationale contre la dépopulation*.

⁸¹ E. Sullerot, *Le grande remue ménage, la crise de la famille*, Fayard, 1997 ; E. Sullerot, *La crise de la famille*, Pluriel, 2000

nombreuses voix s'élèvent pour dénoncer l'abandon des vieux par leur famille. Ceux-ci seraient morts dans l'isolement et la solitude faute d'attention accordée par leurs proches, accusés d'égoïsme⁸². Pourtant quelques mois après la canicule, le 25 novembre 2003, une enquête de l'Institut national de veille sanitaire (InVS) prouve que 63 à 65% des victimes de la canicule ne vivent plus à domicile. La grande majorité de celles-ci vivaient alors en institution où à priori elles auraient dû pouvoir compter sur du personnel compétent pour les entourer.

Cette position idéologique a aussi longtemps marqué la construction des politiques publiques.

II Vivre à domicile : une politique de ciblage des personnes âgées seules ou en couple

Des années 1950 jusqu'aux années 1990, la politique publique a pour priorités la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale de la vieillesse. Si la première moitié du vingtième siècle est en effet marquée par une très forte hausse des entrées en hospices (et en institutions hospitalières) – pour des raisons davantage économiques et sociales que sanitaires, physiques ou psychologiques⁸³ –, durant l'après-guerre sont prises de nouvelles mesures visant les personnes âgées. Il s'agit de faire reculer cette mise en institution massive.

A. Les premières mesures en faveur de la vieillesse 1945-1962 : premières cibles prioritaires, les personnes âgées pauvres

1. Priorité à la lutte contre la pauvreté

Les premières mesures prises après la Seconde Guerre mondiale visent à lutter contre la pauvreté des personnes âgées. Cela se traduit par l'extension de l'allocation vieillesse (allocation des vieux travailleurs salariés – AVTS de 1941) avec l'allocation vieillesse des non-salariés en 1948 (AVTNS) et l'allocation vieillesse agricole en 1953. Mais ces retraites et autres ressources allouées aux personnes âgées sont en moyenne très faibles : aucun retraité n'atteint alors les durées de cotisation nécessaires pour percevoir une pension à taux plein.

⁸² Par exemple, l'article « Canicule : quand l'indifférence tue », *magazine Le Point*, 29 août 2003, p.42 et suiv.

⁸³ Elise Feller, « L'hospice des vieux (1900-1970). De la construction à l'écroulement d'un idéal de prise en charge de la vieillesse » in Françoise Cribier et Elise Feller (dir.), « Regards croisés sur la protection sociale de la vieillesse », *Cahiers d'histoire de la Sécurité sociale*, n°1, 2005, p.43-82.

Il s'agit aussi de mesures d'assistance. Au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, la société estime en effet qu'il est intolérable de ne pas offrir une protection minimale, voire une prise en charge (même très partielle) à ces populations⁸⁴. Ce dispositif se met en place avec la loi du 2 août 1949 sur l'aide aux aveugles et grands infirmes et permet la création de la carte des économiquement faibles (avec, pour les personnes âgées, des conditions d'âge – 65 ans – et de ressources – moins de 75 000 AF par an – 2 224 €⁸⁵). En 1953, l'aide aux « vieillards infirmes et incurables » prévue dans le cadre de l'assistance publique (1905), devient « aide sociale » pour les personnes âgées aux ressources très modestes. Cela permet notamment la création de la carte d'économiquement faible, de l'allocation compensatrice aux indemnités de loyers, des foyers restaurants. En 1956, la loi du 30 juin institue pour les 65 ans et plus (60 ans en cas d'inaptitude au travail) ayant de faibles ressources (bénéficiaires de pension ou d'allocations d'aide sociale) une allocation supplémentaire issue d'un Fonds national de solidarité (FNS) : cela doit leur garantir un niveau de revenu minimal identique. Elle est délivrée sous condition de ressources. Ces personnes âgées doivent disposer de moins de 201 000 AF (4 011€) par an ou pour les ménages de moins de 258 000 AF (5 149 €) par an. On estime alors que 80% des personnes âgées de plus de 65 ans sont des ayants-droits potentiels (4,5 millions sur 5,18 millions de personnes) connaissant des difficultés financières pour vivre - personnes âgées auxquelles la collectivité ne peut assurer qu'un complément de revenus très insuffisant.

2. L'aide à domicile dans le cadre de l'aide sociale : une aide réservée aux personnes âgées malades

Les premières mesures visant l'aide ménagère et les soins à domicile aux personnes âgées sont prises durant cette période. Alors que ce type d'aide se développe dans les pays voisins, en France ce type d'aide vise alors uniquement les personnes malades et doit leur permettre de continuer à vivre au domicile, en dépit de la maladie. De cette façon, l'assistance ménagère considérée comme nécessaire est alors théoriquement couverte par une attribution en espèces aux seules personnes âgées ou infirmes dont l'état de santé en justifie l'octroi. Le décret du 2 septembre 1954 portant règlement d'administration publique pour l'application des titres III et

⁸⁴ Patrice Bourdelais, Didier Fassin (dir.), « Introduction : Les frontières de l'espace moral » in *Les constructions de l'intolérable. Études d'anthropologie et d'histoire sur les frontières de l'espace moral*, La Découverte, 2005.

⁸⁵ Cette conversion en Euros de décembre 2011 prend en compte l'inflation cumulée (table de conversion de l'INSEE).

IV du Code de la Famille et de l'Aide sociale fixe une conception nouvelle de l'aide ménagère. Cet article indique en effet que « la commission d'administration peut décider que tout ou partie de l'allocation d'aide sociale versée en espèces, sera donnée en nature par décisions spécialement motivées ». Ainsi à partir de 1954, les prestations accordées aux personnes âgées malades peuvent, à titre exceptionnel, être servies en nature. Par ailleurs, la généralisation des services de soins à domicile, encore très rares, est recommandée pour les malades âgés. Il s'agit d'assurer une aide à domicile pour éviter l'hospitalisation. Une circulaire du 7 octobre 1957 prescrit que des services de soins à domicile soient aussi créés pour les malades dont l'hospitalisation n'est pas médicalement nécessaire. En 1959, c'est la nature de la prestation d'aide à domicile allouée à la personne âgée malade qui est précisée (article 5 du décret du 7 janvier 1959, incorporé dans l'article 160 du Code de la Famille et de l'Aide sociale). Cette prestation est considérée comme la « majoration d'aide sociale pour aide constante d'une tierce personne ». Elle peut, sur décision de la commission, être accordée totalement ou en partie, sous forme de services à domicile, dans les communes où un tel service est organisé. L'objectif est là encore la diminution du nombre des hospitalisations. En outre, depuis 1954 (circulaire du 24 août 1954) les bureaux d'aide sociale peuvent participer aux soins et aide à domicile en organisant des « services d'aide familiale ».

Durant cette période, l'aide ménagère auprès des personnes âgées se développe surtout sous l'impulsion d'institutions privées ou parapubliques. L'Association d'aide à domicile de Bordeaux mène ainsi des actions importantes et complète ses services par des prêts d'objets divers (réchauds butane, WC portatifs inodores, etc.), par le lavage du linge dans une buanderie commune. Elle organise également des séjours de vacances pour les vieillards, des excursions en car avec repas en commun, des colis d'anniversaire. Des services d'aide à domicile sont aussi organisés par l'Assistance publique de Paris, de Marseille, les Caisses vieillesse de diverses régions, par la Croix-Rouge, par le Secours Catholique, par des associations privées à Chambéry, Lyon, Versailles, Mulhouse, des bureaux d'aide sociale, de la Fédération des Louise de Marillac et des Petits Frères des Pauvres. Ces services d'aide à domicile travaillent en liaison avec le médecin, l'hôpital et le service social⁸⁶. Le développement de l'aide à domicile reste cependant faible et très inégal selon les espaces. Ainsi la plupart des initiatives se situent dans les espaces urbains. Dans les campagnes, l'ADMR est l'une des premières structures à organiser une aide ménagère pour les personnes

⁸⁶ *Bulletin du service social des organismes de Sécurité sociale*, n°43, février mars 1958.

âgées. En 1959, Le journal le *Lien* rappelle que « dès le départ du service, il a toujours été dit aux aides familiales rurales qu'elles auraient à aider les personnes âgées ». En réalité, le passage de l'action familiale *stricto sensu* à l'action envers les personnes âgées ne s'est réalisé que très progressivement. En 1958, les 900 travailleuses familiales en activité ont effectué près de 16 000 journées d'aide aux personnes âgées. Mais ni leur formation ni leur mode d'intervention ne sont adaptées à leur nouveau public : formées pour assurer un service aux mères de famille sur la journée entière mais pour une période courte, elles se retrouvent face à des personnes âgées généralement seules, aux ressources limitées et nécessitant une aide polyvalente au long cours⁸⁷.

3. Les autres dispositifs destinés aux personnes âgées : des mesures très modestes

Les mesures prises par les pouvoirs publics tant en matière de services à domicile que de dispositifs divers réservés aux personnes âgées restent en retrait par rapport aux voisins européens. Cela s'explique pour une part en France par la priorité donnée à la politique familiale et infantile, notamment en faveur des jeunes couples avec enfants, au détriment d'une politique de la vieillesse. Cela tient d'autre part au choix français de continuer à faire reposer les efforts d'aide aux personnes âgées sur les familles, les institutions privées, parapubliques et les initiatives locales (bureaux d'aide sociale et actions municipales notamment). Cette vision est bien exprimée par un haut fonctionnaire du ministère de la Santé publique et de la Population :

« [...] Notre tâche actuelle est plus impérative et plus complexe car, à la recherche de l'épanouissement psychologique de l'individu, nous devons joindre la satisfaction immédiate des besoins les plus élémentaires. Le fondement de cette action sera, pour certains, le devoir de reconnaissance des enfants et l'obligation morale indiscutable qui leur incombe d'assurer le repos de leurs parents. D'autres, à l'instar de pays étrangers, tels la Suède et le Danemark, estimeront que c'est la Société tout entière qui doit prendre en charge ses personnes âgées. La vérité se situe aujourd'hui, chez nous, dans une position intermédiaire. Ainsi s'impose une double action, œuvre de solidarité à laquelle les pouvoirs publics et les individus ont leur part. Les services privés, qui rassemblent les bonnes volontés individuelles, contribuent, comme les collectivités, à améliorer le sort de nos Anciens. »⁸⁸

⁸⁷ ADMR, *50 ans de service à domicile*, Aide à domicile en milieu rural (ADMR), 1995.

⁸⁸ Françoise Petit-Lievois, *L'aide aux personnes âgées demeurant à leur domicile*, 1960. Françoise Petit-Lievois est administrateur civil au ministère de la Santé publique et de la Population.

a. Les foyers-restaurants

Les premiers foyers-restaurants destinés aux personnes âgées sont mis en place durant cette période et installés dans les villes. La personne âgée doit impérativement consommer sur place la nourriture. Ce principe qui vise à sociabiliser la personne âgée se distingue d'emblée des expériences étrangères ciblant, quant à elles, le maintien au domicile⁸⁹. En Angleterre par exemple, un service de bénévoles, développé à une très large échelle, assure durant les années 1950 la distribution de repas chauds à domicile, plusieurs fois par jour ou quotidiennement le cas échéant. Cette pratique a l'avantage de soulager les personnes âgées déficientes qui ne peuvent se rendre au foyer commun. En Suède, il revient à l'aide ménagère à domicile de faire les achats de nourriture et de préparer les repas aux personnes âgées. De ce point de vue, la France apparaît très en retard dans son essor du service à domicile.

b. La construction de logements neufs

Durant les années 1950, plusieurs pays étrangers ont entrepris la réalisation d'appartements adaptés aux besoins des personnes âgées (Angleterre, Hollande, Autriche, Suède). En France, cette entreprise est plus tardive et très modeste. Ainsi la loi du 7 août 1957 prévoit la possibilité pour les organismes HLM de mettre des logements à la disposition des vieillards⁹⁰. On insiste surtout sur l'importance du rôle des collectivités locales, notamment les bureaux d'aide sociale. Il s'agit de généraliser les réalisations que certains bureaux d'aide sociale ou œuvres ont déjà mises à la disposition des personnes âgées soit à titre gratuit, soit pour une participation selon les possibilités des locataires (notamment les Bureaux d'aide sociale de Loos, de Tourcoing, de la Madeleine, de Bordeaux, la Fondation Rambaud et l'Association de l'aide aux vieillards de Lyon, l'assistance publique de Paris, etc.). Les associations privées sont très actives comme l'Association de l'aide aux vieillards de la ville de Lyon. Elle dispose de 40 logements et d'une infirmerie pour les personnes âgées malades du quartier. Des provisions sont à l'instar de la pratique suisse, livrées dans des boîtes personnelles. Cette association a également quelques chambres destinées à prendre les personnes âgées vivant habituellement en cohabitation avec leur famille en cas de maladie, d'absence ou de vacances.

⁸⁹ *Ibid.*

⁹⁰ Le décret du 25 septembre 1959 autorise en outre la Caisse nationale d'assurance vieillesse et la Caisse nationale de Sécurité sociale à mener une action sociale en faveur des retraités, notamment par l'aménagement de logements.

c. Les logements-foyers

Les logements-foyers ont pour but d'héberger des personnes âgées valides dans des conditions de logement satisfaisantes tout en assurant des prestations de service afin d'éviter leur placement en maison de retraite. L'âge d'admission, à condition d'être valide, s'échelonne entre 65 et 80 ans. La conception de ce dispositif et les moyens de le mettre en œuvre sont fixés par la loi cadre de l'urbanisme du 7 août 1957, la circulaire d'application du ministère des Affaires sociales du 18 janvier 1960, l'arrêté ministériel du 17 mars 1960 portant normalisation des caractéristiques du logement foyer et enfin la circulaire d'application du 18 mars 1960.

d. Le placement familial

Le placement familial désigne le placement de la personne âgée chez des particuliers. Ce type de placement est prévu par la circulaire du 28 décembre 1954. Le montant de la pension peut varier de l'allocation simple (37 500 AF par mois – 595 €) à 80% du montant maximum de la majoration spéciale pour aide constante d'une tierce personne aux grands infirmes. Il appartient au conseil général de fixer dans ces limites un ou plusieurs montants qui sont appliqués, compte tenu des lieux de placement et de l'état de santé du bénéficiaire. Cette solution est alors aussi peu connue que demandée.

4. Les premières initiatives locales pour aider les personnes âgées au domicile

A partir de la Seconde guerre mondiale des expériences privées ou parapubliques sont menées à l'échelon local pour répondre aux besoins des personnes âgées qui souhaitent rester chez elles tout en soulageant partiellement les familles. A Roubaix par exemple, deux associations se constituent : la première, le Foyer roubaisien d'aide aux vieillards, créée pendant la guerre – fondée en 1942 à l'origine pour assurer un repas aux vieillards en temps de pénurie –, la seconde, les Foyers du vieillard, constituée après le conflit. L'objectif de cette organisation est d'éviter certains risques sociaux qui pèsent sur les personnes âgées :

- « L'hospice
- Le déracinement, c'est-à-dire la contrainte leur enjoignant de quitter leur quartier, leur famille, leur maison pour occuper soit disant une cité idéale

- L'abandon. Les vieux aux prises avec les difficultés quotidiennes dues à une administration compliquée, soupçonnent quelques fois que des avantages leur sont consentis, mais ils ignorent les démarches à entreprendre. Ils ne savent à qui demander une lumière quelconque et sont accablés. Leurs enfants, aux prises avec des difficultés financières très lourdes, ne peuvent les aider.
- La solitude. L'isolement en cas de maladie, les forces déclinant, les plus petites difficultés leur paraissent insurmontables. »⁹¹

Le principe repose sur une « organisation communautaire des vieux », c'est-à-dire un organisme ayant recours autant qu'il est possible aux personnes âgées elles-mêmes. Plusieurs actions sont menées, en premier lieu en matière d'aide alimentaire qui fut la raison d'être de la première création. Dès février 1942, 80 personnes âgées bénéficient pour 1F/jour d'un repas. En novembre 1945, dans chaque petit quartier de la ville (14), un foyer est ouvert où les personnes âgées peuvent prendre un repas pour 10F. En 1952, 110 repas sont servis quotidiennement. Ces actions s'accompagnent de soutien en matière vestimentaire, pour le chauffage – 100 kg de charbon sont distribués à chaque foyer âgé en 1952 – et d'aide à la réfection de l'habitat. Des équipes de membres de la Jeunesse ouvrière chrétienne (JOC) effectuent dans ce cadre des travaux de réparation et de peinture dans les logements des personnes âgées. Enfin des assistantes sociales leur rendent visite quotidiennement et se muent parfois en aide à domicile, étant même « capables si le mal est bénin de faire quelques pansements ». Elles assurent la coordination entre les diverses équipes de bénévoles à l'œuvre et assurent le suivi des personnes âgées.

D'autres actions sont menées pour coordonner l'action de diverses institutions locales. Dans l'Aube par exemple, en 1957 est organisée par les acteurs locaux une journée d'étude sur le thème « le vieillard dans la société contemporaine » qui rassemble tous les acteurs intéressés par les problèmes de la vieillesse (organismes publics, associations, communes et élus du département). À la suite de celle-ci est lancée une enquête dans les espaces urbains et ruraux du département permettant de connaître les besoins des personnes âgées du cru et de leurs familles. Pour s'adapter à ces besoins spécifiques, une association départementale d'action sociale est créée en 1959 en lien avec l'UDAF pour développer l'aide ménagère⁹².

⁹¹ M. Vignolles, « Le vieillard chez lui », « L'amélioration du sort des personnes âgées », *Informations sociales*, UNCAF, n°5 et 6, année 1953.

5. Rattraper le retard sur les pays d'Europe du Nord pour le maintien à domicile?

L'exemple du cas suédois

En 1958, Françoise Petit-Lievois réalise un rapport sur l'aide aux personnes âgées en Suède pour le ministère français de la Santé publique et de la Population⁹³. Celui-ci fait suite à un voyage d'études au mois de juillet 1958⁹⁴. Trois principes – affirmés dans le rapport présenté au Parlement suédois en 1956 par la Commission chargée d'étudier cette question – président à la politique mise en place en Suède : le premier repose sur la prise en charge complète par la collectivité des besoins des personnes âgées sans sollicitation d'obligations familiales (l'obligation alimentaire n'existe plus en Suède depuis 1958)⁹⁵ ; le second tient au choix de concentrer les efforts sur la forme d'aide permettant à chacun de vivre de manière indépendante, aussi longtemps que cela lui est possible. Le troisième principe consiste à ne pas considérer les personnes âgées comme un groupe particulier de la société. Cela implique d'une part que ces personnes puissent bénéficier des autres services offerts par la société. Cela sous-entend d'autre part que la vieillesse est considérée comme une étape de la vie n'impliquant pas obligatoirement la maladie et la sénilité, la personne âgée n'étant donc pas définie *a priori* comme une personne déficiente. Il découle de ces principes la possibilité pour les personnes âgées de faire appel à une aide de plus en plus accentuée selon la progression de leurs besoins (et non la création d'un service spécial répondant d'emblée à tous ces besoins). Les services d'aide à domicile constituent la pierre angulaire de cette volonté de maintien de la personne âgée dans une « non dépendance aussi longtemps possible »⁹⁶.

En Suède, l'aide à domicile aux personnes âgées était une aide de voisinage à l'origine assurée par des diaconesses et des infirmières. A partir des années 1950, une aide à domicile spéciale pour les personnes âgées est développée par les municipalités (celles-ci connaissent déjà depuis les années 1940, un réseau d'aides familiales très développé – réseau organisé

⁹² Cette association est fondée en 1959 quelques mois avant la publication des textes concernant la création d'un fonds d'action sociale du régime général de Sécurité sociale (septembre 1959) et avant, la législation de l'aide sociale en avril 1962.

⁹³ Françoise Petit-Lievois *Rapport sur l'aide aux personnes âgées en Suède*, ministère de la Santé publique et de la Population, juillet 1958. D'autres études sont également produites durant les années 1950, comme J. Iliovici, « L'aide aux familles en Scandinavie » (avec un chapitre sur l'aide ménagère aux vieillards), *Informations sociales*, 1953. CAC, 2000 0359 article 3.

⁹⁴ L'auteure fait partie d'un voyage d'études destiné à étudier les réalisations sociales en faveur des personnes âgées. Ce voyage d'études est réalisé par le Bureau européen de l'Administration de l'Assistance technique des Nations unies et l'Institut suédois pour les relations culturelles.

⁹⁵ En Angleterre, cette obligation a disparu en 1948 au profit d'une prise en charge par la solidarité collective.

dans 1031 municipalités sur 1037). En 1956, 441 municipalités ont institué une telle aide spéciale, 666 en 1957. En 1956, plus de 30 000 personnes âgées sont aidées régulièrement ou occasionnellement (pour les $\frac{3}{4}$). Les personnes âgées peuvent être invalides mais non grabataires et ne doivent pas exiger de soins médicaux lourds. A l'inverse, dans certaines villes en raison de la demande, ce sont les cas les plus aigus qui sont prioritaires – notamment ceux inscrits sur une liste d'attente pour entrer en maison de retraite ou en hôpital.

Dans son rapport, Françoise Petit-Lievois insiste sur l'ampleur de ces chiffres :

« Ces chiffres suffisent à marquer l'importance que cette forme d'aide a pris en Suède et nous avons tenu à les mettre en tête de ce chapitre pour marquer l'efficacité des autorités de ce pays pour étendre une formule convenant à une situation donnée et pour faire comprendre le mouvement national qui s'est développé en faveur d'une solidarité envers les personnes âgées. »⁹⁷

Au sein des municipalités pourvues d'un service d'aide à domicile, la majorité dispose d'un service public (315 sur 441 municipalités en 1956), tandis que les autres sont desservies par une association (126 municipalités), souvent en lien avec la Croix-Rouge et l'Église d'État (par le biais des diaconesses). Ces services d'aide aux personnes âgées restent entièrement à la charge de la municipalité, que le service soit public ou privé. L'intervention des autres collectivités publiques – notamment l'État – n'a lieu que pour les services d'aide à la famille habituellement subventionnés lorsque celles-ci prennent occasionnellement en charge leur proche âgé au domicile.

L'accès à ce type de services répond à une procédure très réglementée : outre une demande directe des intéressés, le dépistage des bénéficiaires est réalisé par les assistantes sociales, les infirmières et les diaconesses qui connaissent déjà la famille et ses besoins. Les voisins peuvent également intervenir en signalant des cas au service d'aide social municipal. Il revient au service de réaliser l'enquête sur les besoins de l'intéressé et détermine, après entente avec le médecin, les modalités de l'aide à apporter. Le praticien doit notamment reconnaître la possibilité pour la personne âgée de rester à son domicile. Une visite dans une unité gériatrique est parfois nécessaire afin de déterminer l'état psychosomatique de la

⁹⁶ Françoise Petit-Lievois *Rapport sur l'aide aux personnes âgées en Suède*, op.cit. p.23.

⁹⁷ *Ibid*, p.46.

personne. Le service à domicile est généralement gratuit pour les personnes ne touchant que la pension d'État. Pour les autres, une participation égale à celle demandée pour l'aide à la famille, est demandée à ceux qui bénéficient de recettes personnelles. En raison de la suppression de l'obligation alimentaire, les ressources des enfants n'entrent pas en ligne de compte dans le calcul d'une éventuelle participation.

Les types d'aide à domicile sont très larges : visites de courtoisie, aides ménagères, soins à domicile dont orthopédie et soins de pédicure. Les services à domicile s'accompagnent de la distribution de repas à domicile. Elle organisée dans les très grandes villes, dans vingt villes de taille moyenne et quinze communautés rurales (en liaison avec la Croix-Rouge). Des communautés ont également recours à des cantines destinées à préparer des plats à emporter pour les personnes âgées.

L'auteure conclut aux effets bénéfiques d'une telle politique pour la société :

« Quoi qu'il en soit, il nous semble nécessaire de souligner le caractère de fraternité qui se dégage de ce mouvement national en faveur de l'aide aux personnes âgées. Même lorsqu'il est rémunéré, le travail effectué a toujours un caractère de générosité et l'action menée par les organismes, tels la Croix-Rouge, pour recruter les aides ménagères pour les personnes âgées, se base sur la conscience de chacun de faire un travail éducatif autour de lui. Ainsi se trouve réalisé, par cette coopération humanitaire, le mieux être mutuel de ceux qui reçoivent et de ceux qui donnent. »⁹⁸

Dans quelle mesure de tels dispositifs vont-ils influencer les experts de la Commission Laroque au début des années 1960 ?

6. La conception de l'aide à domicile en 1960

Dans un rapport officiel, on s'interroge en 1960 sur la place de l'aide à domicile en France à l'issue des années 1950⁹⁹. On reconnaît, dans un contexte d'allongement de la durée de vie¹⁰⁰, l'intérêt de la « protection à domicile » – recouvrant allocations financières, soins, aide ménagère – qui « sur le plan humain, permet au vieillard de poursuivre son existence dans le

⁹⁸ *Ibid*, p.55.

⁹⁹ « Rapport sur l'organisation de l'aide médicale et sociale aux personnes âgées, Rapport d'ensemble présenté par l'inspection générale de Santé et de la Population », *Bulletin d'information du ministère de la Santé publique et de la Population*, trimestriel n°2, 1960.

¹⁰⁰ L'espérance de vie qui en 1900 est de 45,3 ans pour les hommes et de 48,7 ans pour les femmes, est passée en 1957 respectivement à 65,3 ans et 72,1 ans.

cadre normal de la vie et – si possible – en famille ou à proximité peut-être de membres de sa famille, en tout cas d'amis » ; pourtant « jusqu'à maintenant, cette primauté de la protection à domicile n'a pas prévalu ».

Trois raisons sont invoquées : la crise du logement en milieu urbain, l'insuffisance du montant des allocations, la rareté des services de soins à domicile¹⁰¹ et du nombre « de foyers de vieillards », le déclin des solidarités familiales. On attribue en effet au relâchement des liens familiaux la mise en institution des personnes âgées :

« Quant le vieillard quitte sa famille à la suite d'une maladie entraînant son hospitalisation, même guéri, dans certains cas, il passera directement du service thérapeutique active au service d'hospice, restant parfois abusivement dans le premier, tant qu'il n'y aura pas de place dans le second. Il ne doit pas être perdu de vue que le vieillard n'est pas en principe, un individu isolé, qu'il fait partie de la famille, et que celle-ci a vis-à-vis de lui des devoirs dont elle ne saurait se décharger sans motif impérieux. »¹⁰²

Si on renvoie les familles à leur responsabilité morale, on ne s'interroge cependant pas sur les conditions qui empêchent de reprendre un proche âgé, parfois diminué, au domicile et n'envisage pas les moyens qui permettraient de soulager leur charge. En revanche, les ressources insuffisantes des personnes âgées sont à nouveau soulignées. On reconnaît, dans ce rapport, que les allocations (allocations aux vieux travailleurs salariés – AVTS, allocations versées par les caisses autonomes, allocations supplémentaires du Fonds national de solidarité) sont « fixées à un niveau trop bas pour permettre à ce nombreux vieillards de faire face à leurs besoins essentiels »¹⁰³. Ce sont alors souvent les enfants qui se trouvent sollicités pour les aider à faire face à leurs besoins.

¹⁰¹ Ils ont été encouragés avec la réforme de l'assistance réalisée par le décret du 29 novembre 1953, mais les réalisations sont très limitées.

¹⁰² « Rapport sur l'organisation de l'aide médicale et sociale aux personnes âgées, Rapport d'ensemble présenté par l'inspection générale de Santé et de la Population », *Bulletin d'information du ministère de la Santé publique et de la Population*, trimestriel n°2, 1960.

¹⁰³ En outre, ces allocations ne peuvent être cumulées avec celles de l'aide sociale proprement dite dont le montant maximum est très bas – de l'ordre de 50 000F/an, dans la limite d'un plafond de ressources de 86 400F. Ce montant reste faible même si l'on tient compte de la majoration versée au titre du plafond de solidarité (7 400F), majoration non comprise dans le plafond de ressource.

B. A partir de 1962, le principe du maintien au domicile devient dominant : deuxième cible prioritaire, les personnes âgées désocialisées

Les exemples étrangers et la volonté de combattre l'exclusion sociale des personnes âgées influencent les travaux de la Commission d'études des problèmes de la vieillesse qui décide de s'opposer à la ségrégation sociale de la vieillesse. Pour la première fois en France, celle-ci pose les principes et les objectifs d'une politique cohérente de la vieillesse. Elle définit une nouvelle forme de vulnérabilité contre laquelle il faut lutter : la désocialisation des vieilles personnes – que cette désocialisation soit issue d'une approche ségrégative de la vieillesse qui a conduit au placement massif des personnes âgées en institution ou de l'isolement social des personnes âgées dans un contexte de la montée des solitudes liées notamment à l'abandon des familles. Si cette politique s'inspire sur certains points de la politique suédoise, elle s'en distingue néanmoins par la conservation du principe de l'obligation alimentaire pour les enfants en matière de prise en charge des parents âgés. En outre, si elle vise à étendre l'aide à domicile aux personnes âgées, elle pose un certain nombre de limite aux services à domicile notamment en matière de portage de repas. Ce sont les services collectifs qui sont privilégiés aux dépens de services individuels afin de sociabiliser la personne âgée ou de maintenir un niveau de sociabilité. Ce choix tient à la peur du phénomène d'isolement social des personnes âgées qui prendrait une nouvelle ampleur en milieu urbain, isolement que les projections tendent à surévaluer. Cela est lié également à la crainte d'un relâchement des liens familiaux aux dépens des vieilles personnes comme le laissent penser – à tort – certaines analyses statistiques, dans le cadre de l'approche fonctionnaliste de la sociologie de la famille, et les lectures idéologiques familialistes.

1. Les objectifs fixés par la Commission Laroque : articuler maintien au domicile et lutte contre l'isolement

Le rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse, dit rapport Laroque (1962), fixe les grandes lignes d'une politique à long terme. L'objectif principal est de permettre aux personnes âgées de demeurer à leur domicile dans les meilleures conditions et aussi longtemps qu'elles le souhaiteraient. Ce but a aussi un pan financier puisqu'il faut réaliser des économies sur les frais d'hospitalisation en maintenant le plus longtemps possible au domicile. Il s'agit aussi de lutter contre l'isolement et la désocialisation des personnes

âgées (**annexe 6**). On cible des personnes âgées en bonne santé dont on veut maintenir l'autonomie et l'intégration sociale. La commission traite dans un même volet de l'aide et de l'action sociale (chapitre 3). Après avoir précisé que l'Aide sociale, au sens strict, comprend les mesures d'assistance prévues, soit en nature, soit en espèces, le rapport poursuit :

« indépendamment de l'aide sociale obligatoire, l'Action sociale, au sens large, englobe des activités qui contribuent à assurer le mieux être des personnes âgées, aussi bien dans le domaine de l'existence matérielle que sur le plan moral et social, que cette activité soit le fait d'organismes publics ou privés. »¹⁰⁴

Ce rapport entend une conception extensive des mesures d'action sociale. L'aide ménagère qu'on entend généraliser selon un mode coordonné doit ainsi être assortie de l'organisation de services collectifs sur le plan social et culturel : restaurants doublés de port de repas à domicile ; service de pédicurie, de ramassage de linge pour lavage et repassage ; menus services d'entretien de l'appartement et fournitures d'éléments de literie ; organisations de loisirs ; séjours de vacances ; information et protection sociale.

Sur un plan financier, le rapport Laroque précise cependant que « l'extension de cette aide au bénéfice des personnes âgées non indigentes doit entraîner, comme conséquence, leur participation aux frais, proportionnelle de leurs ressources ».

Par ailleurs, la commission dénonce l'insuffisance des soins à domicile et insiste pour que ce type d'aide médicale soit plus généralisé – sous la forme de l'hospitalisation à domicile, ou sous celle de soins – ces services ne devant pas être réservés aux seuls assistés¹⁰⁵. Elle préconise en outre les traitements ambulatoires à partir des consultations, des services collectifs des logements-foyers, ainsi que la création d'hôpitaux de jour pour "petits mentaux". La commission insiste aussi sur la nécessité de mesures préventives comme les examens systématiques de santé et l'éducation sanitaire, celle-ci pouvant faire notamment l'objet de campagne d'information du public.

Concernant le public-cible, même si la Commission demande une aide en matière de loyer pour les familles qui hébergent leurs parents, ce sont surtout les personnes âgées seules qui

¹⁰⁴ *Politique de la vieillesse. Rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse*, La documentation française, 1962, p.270-271.

¹⁰⁵ D'après l'enquête de Paul Paillat (1963), la santé est jugée par 7 citadins âgés sur 100 « franchement mauvaise » et par 35 sur 100 « plutôt mauvaise », pourcentages qui transposés donnent respectivement 222 000 et 1 113 000 personnes. Certes l'appréciation portée par les intéressés est subjective, mais on dispose ici d'un ordre de grandeur, d'autant que 210 000 doivent s'aliter fréquemment ou en permanence, si nous croyons les réponses de l'enquête. Paul Paillat (dir.), *Conditions de vie et besoins des personnes âgées en France*, Les citadins âgés, INED, travaux et documents, *cahier n°52*, PUF, 1963.

sont visées. La Commission demande ainsi l'amélioration de l'allocation-loyer conçue dans le cadre de l'aide sociale ; celle-ci se révèle en effet insuffisante – tant pour son montant que pour son champ d'application réelle.

Le choix des personnes âgées, seules ou en couple, est influencé par le mythe de l'abandon des vieillards par leurs proches mais aussi par la crainte de l'isolement des personnes âgées, marquée par les travaux de Paul Paillat – dont les conclusions insistent sur les risques d'isolement social des personnes âgées citadines. Durant les années 1960, d'autres travaux et rapports pointent l'isolement comme principal risque social pour ce type de population fragile¹⁰⁶. L'isolement social est ainsi présenté comme l'une des principales formes de vulnérabilité de la vieillesse en France contre laquelle il faut se prémunir par des services sociaux collectifs visant à sociabiliser la personne âgée citadine.

Quelle est la position de la commission Laroque vis-à-vis de la cohabitation familiale et du placement de la personne âgée en familles d'accueil ?

La commission d'étude « n'est pas, pour sa part, favorable à la cohabitation familiale. [...] La commission estime donc qu'il ne convient pas d'encourager les personnes âgées à se maintenir dans le milieu familial et a, au contraire, mis l'accent sur la nécessité de fournir aux personnes âgées des moyens de continuer à mener une existence indépendante »¹⁰⁷.

Elle demande seulement quelques mesures pour faciliter l'existence des familles qui accueillent alors un proche âgé (situation qui concerne en 1962 encore 24% des personnes âgées) : la prise en compte possible de la personne âgée à charge dans le quotient familial pour le calcul de l'impôt ; l'attribution de prestations maladie à la personne âgée, celle-ci étant lors considérée comme personne à charge au sens de la législation de la Sécurité sociale ; la prise en compte de la personne âgée à charge au même titre qu'un enfant pour l'octroi et le calcul de l'allocation logement. En revanche, la commission ne souhaitant pas favoriser ce mode de relation et encourager les jeunes ménages à conserver à leur foyer un ascendant à charge, elle ne demande pas une modification de la réglementation dans l'attribution de logements HLM pour ces cas là. Elle ne demande pas non plus de mesures spécifiquement pour le placement temporaire de la personne âgée afin de permettre à sa

¹⁰⁶ C'est le cas du « Rapport sur les conditions d'existence des personnes âgées en France » d'octobre 1966. Celui-ci insiste ainsi sur le phénomène de l'isolement : « En 1954 on comptait déjà 167 000 vieillards isolés dans les villes autres que celles de la région parisienne, mais 775 000 femmes âgées vivant également seules. Actuellement, 12% des hommes ayant entre 65 et 80 ans vivent seuls dans les villes, contre 40% de femmes seules de même âge. Aujourd'hui les villes comprennent environ 40% des ménages âgés et 30% de l'ensemble des vieillards isolés. »

famille de se reposer. En outre, la commission refuse toute idée d'allocation octroyée aux familles nécessiteuses qui accueilleraient un parent âgé au domicile. Cela a en effet « suscité la crainte que le versement d'une telle pension incite certaines familles à recueillir leurs ascendants pour des raisons financière et sans motivation affective »¹⁰⁸. En 1962, l'article 16 du décret du 2 septembre 1954 est toujours en vigueur : il interdit l'entrée en vigueur des mesures d'aide sociale concernant le placement de la personne âgée dans sa famille si le ménage tenu à l'obligation alimentaire n'est pas lui-même bénéficiaire de l'aide sociale. Certaines organisations souhaitent l'assouplissement de cette règle (Fédération des travailleurs sociaux, Groupement d'action sociale en faveur de la vieillesse, Assistance publique de Paris) sous certaines conditions : placement familial subordonné à une enquête sociale préalable et soumis à une surveillance périodique ; montant de la pension – dont le taux serait relevé ainsi que le plafond des ressources applicable (plafond retenu pour l'allocation minimum de base) versée directement au vieillard et non à la famille. La commission s'oppose à cette solution. Notons également qu'apparaît toujours la crainte que la personne âgée soit utilisée par sa famille. On refuse par exemple que l'aide ménagère qu'une personne âgée pourrait apporter au foyer d'un de ses enfants, à la place d'une travailleuse familiale, soit financée au titre de l'aide ou de la Sécurité sociale. Ce refus est justifié au nom d'arguments médicaux (on donne l'exemple de l'aide apportée par une grand-mère lors de la naissance d'un enfant dans un milieu modeste) et techniques (aucune garantie technique ne serait apportée à ce type d'aide ménagère). A aucun moment n'est abordée l'éventuelle aide ménagère fournie par la famille à la personne âgée, la perception reste à sens unique.

La commission est également opposée au placement de la personne âgée dans une famille d'accueil (famille qui ne serait pas la sienne). Elle justifie ainsi sa position :

« Compte tenu des inconvénients que présente déjà la cohabitation de deux générations d'une même famille, la commission d'étude n'estime pas recommandable la généralisation du placement familial. Elle préfère que l'accent soit mis sur l'octroi de ressources et de moyens suffisants permettant la vie indépendante de la personne âgée. »¹⁰⁹

¹⁰⁷ Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse, p.220.

¹⁰⁸ *ibid.*, p.219-220.

¹⁰⁹ *Ibid*, p.221.

2. Des réalisations très limitées

Les orientations préconisées par le rapport Laroque en faveur de l'insertion sociale des personnes âgées sont peu suivies d'effet durant les années 1960¹¹⁰. Les deux Plans français qui se succèdent (IV^{ème} et V^{ème} Plans) sur la période 1962-1969 ne programment pas en effet une politique sociale de la vieillesse conforme aux objectifs du rapport de 1962 mais contribuent au contraire à renforcer le développement d'un hébergement social ségrégatif. Le IV^{ème} Plan par exemple (1961-1965) inscrit la création de 40 000 lits d'hospices et de maisons de retraite supplémentaires¹¹¹. Quoi qu'il en soit, les taux d'exécution restent toujours en dessous des objectifs affichés. Ainsi en matière de réalisations d'équipement sanitaire et social adapté aux personnes âgées (maisons de retraite adaptées et logements-foyers), un retard important est pris dans leur construction (l'effort est alors surtout fourni en faveur des équipements pour l'enfance handicapée). En 1968, seules 9 358 personnes âgées se trouvent en logement-foyer pour des besoins estimés alors à 110 000. Les actions de maintien à domicile restent quant à elles embryonnaires¹¹².

a. Une extension de l'aide ménagère mais pour un nombre d'heures très plafonné

Le décret du 14 avril 1962 étend le principe de l'aide à domicile en nature, dont l'attribution n'est désormais plus conditionnée par l'état de santé du requérant. La prestation d'aide à domicile peut être accordée soit en nature (sous forme de services ménagers), soit en espèces (allocation représentative des services ménagers). L'aide en nature est allouée « sans préjudice de l'application des dispositions relatives à l'aide médicale à domicile ». Ainsi définie, l'aide ménagère se distingue de l'aide ménagère complémentaire de soins à domicile dispensé momentanément en cas de maladie et pouvant être prise en charge par l'aide médicale. Désormais, toute personne âgée de 65 ans ou plus – ou de 60 ans si elle est reconnue inapte au travail – quelque soit son état de santé, peut bénéficier de services ménagers en nature dans la limite de 30 heures par mois et de 45 heures pour un ménage¹¹³.

¹¹⁰ Sur les réalisations politiques, sociales et administratives qui expliquent l'absence de mise en œuvre d'une telle politique, nous renvoyons à Anne-Marie Guillemard, *Le déclin du social*, op.cit., p.159.

¹¹¹ Sur la période 1962-1970, le parc de lits en maisons de retraite et en hospices passe de 270 778 à 320 797.

¹¹² Sur les réalisations limitées des années 1960, nous renvoyons à Anne-Marie Guillemard, *Le déclin du social. Formation et crise des politiques de la vieillesse*, PUF, 1986, p.158-159.

¹¹³ A partir de 1968 (décret du 29/06/1968), le plafond des ressources permettant l'octroi des services ménagers est de 4 000 F/mois pour une personne seule et 6 000 F/mois pour un ménage. Si elle préfère, la personne âgée

En cas de maladie qui ne nécessite pas de soins lourds, une aide complémentaire peut être délivrée et prise en charge par l'aide médicale. La demande de tels services peut être faite par l'intéressé ou par un tiers (parent, voisin, assistante sociale) et déposée auprès du bureau d'aide sociale. Il revient à celui-ci d'effectuer une enquête sociale visant à statuer sur la demande. Elle est confiée à une assistante sociale ou à un visiteur enquêteur qui apprécie au domicile la réalité des besoins à satisfaire et l'état exact des ressources du candidat. Le dossier est ensuite transmis à la préfecture qui saisit la commission d'admission, seule habilitée à décider d'une prise en charge par l'aide sociale, laquelle fixe la nature des services et leur durée. Enfin elle détermine la participation éventuelle des débiteurs d'alimentation – les enfants – à cette forme d'aide.

A la suite de ces nouvelles dispositions, de nouveaux organismes se créent pour assurer ces services. Dans les espaces ruraux, des structures pluri-communales se constituent regroupant plusieurs bureaux communaux d'aide sociale. Ainsi dans le Médoc en 1965 se crée « l'Association pour l'aide aux vieillards de l'arrondissement de Lesparre » (loi 1901), puis en 1968 se crée une association du même type à Saint-Médard-en-Jalles. Ces deux organismes passent avec le conseil général de la Gironde un protocole d'agrément qui les habilitent à assurer les prestations de services ménagers. Chacun d'eux est lié par convention avec chacune des communes participantes. Une allocation en espèces dite « allocation représentative des services ménagers » peut remplacer les services en nature : elle est accordée dans les mêmes conditions de ressources que celles définies pour les services ménagers, lorsqu'il n'existe aucun de ces services dans la commune ou bien que la personne âgée préfère cette solution. Néanmoins, le montant de l'allocation ne peut dépasser 60% du coût des services ménagers.

Malgré ce type d'initiatives locales, le nombre de personnes âgées bénéficiant de l'aide ménagère à la fin des années 1960 reste limité (36 300 personnes âgées en 1968) et le nombre de services d'aide ménagère, assez mal réparti sur le territoire national, est évalué à 716¹¹⁴.

peut toucher une allocation en espèces correspondante (94,85 F/mois (109,4 €/mois) à Paris et dans les grandes villes ; 57,30 F (66,1 €/mois) dans les villes de moins de 20 000 habitants).

¹¹⁴ Anne-Marie Guillemard, *Le déclin du social.*, op.cit., p.158-159.

b. Des dispositions limitées en matière d'allocation-loyer de construction de logements HLM

Le maintien à domicile doit s'appuyer sur une amélioration des conditions d'attribution de l'allocation-loyer. Celles-ci sont définies par le décret du 14 avril 1962 (article 9) instituant qu'une allocation de loyer est assurée à toute personne âgée dont les ressources ne dépassent pas le plafond annuel de 4 000F (5 654€) ; elle atteint alors 75% du montant du loyer. Pour bénéficier de cette allocation, celui-ci ne doit pas dépasser 190F par mois (268,5€/mois) si le logement est occupé par une ou deux personnes, 252,70F (357,2€/mois) de loyer si le logement est occupé par plus de deux personnes. Il faut attendre le décret du 6 novembre 1970 pour bénéficier de cette allocation quelque soit le montant du loyer. Le montant de cette allocation correspond alors à 75% du loyer calculé dans la limite d'un maximum de 200F par mois (260,5€/mois). Ce plafond est majoré de 33% lorsque le local est occupé par plus de deux personnes. Par ailleurs, aucune allocation-loyer n'est prévue après 1962 pour contribuer au paiement du loyer des familles hébergeant un proche au domicile.

En matière de construction de logements individuels, les mesures restent là aussi timides. Seule une circulaire du ministère de la Construction en date du 30 juillet 1966 demande à tout organisme constructeur bénéficiaire des crédits HLM de réserver 5% des logements aux isolés (célibataires, jeunes ménages et personnes âgées). Si les immeubles n'ont pas d'ascenseurs, les personnes âgées doivent être logées au rez-de-chaussée (arrêté du 28 juin 1966).

c. Absence de mesures d'envergure en matière de soins à domicile

A la suite du Rapport Laroque, la mise en place d'un plus grand nombre de services de soins à domicile et d'hospitalisation prend place dans les perspectives ministérielles mais cela ne se traduit pas par des dispositions particulières pour en faciliter la réalisation. Cela tient en partie à l'attitude du corps médical qui reste réservé et dont la position n'évolue que très lentement face à de telles structures. La promotion de consultation et services de soins à domicile relève des hôpitaux, des municipalités, des œuvres privées avec la participation éventuelle des caisses de Sécurité sociale. Les moyens mis en œuvre dépendent donc de leur initiative et de leur coordination. Quant aux mesures préventives, elles n'ont pas fait l'objet de dispositions législatives. La pratique des examens systématiques de personnes âgées s'étend alors mais se heurte à des difficultés financières. Quant à l'éducation sanitaire à l'égard des personnes âgées, elle fait l'objet de mesures ponctuelles due au Centre national d'éducation sanitaire ou à la presse spécialisé comme *Notre Temps*.

B. Des mesures insuffisantes et des familles encore largement sollicitées

Dans le cadre de la préparation du sixième Plan, des normes en matière de besoins nécessaires aux personnes âgées sont fixées (circulaire du 18 juillet 1963 du ministère de la Santé publique et de la Population). Rapportés à la population âgée de plus de 65 ans, ces pourcentages s'élèvent respectivement à 5% pour les besoins de service ménager à domicile, 5% pour les besoins de soin à domicile, 5% pour les besoins des deux formes combinées. Aucun de ces besoins ne sera satisfait durant la décennie.

1. Les problèmes liés à l'aide ménagère

Plusieurs problèmes sont liés aux conditions d'attribution de l'aide ménagère. Cela est dû d'abord à la rigidité du système : la fixation d'un nombre d'heures maximales (assez limitée, 30 heures mensuelles pour une personne isolée, 45 heures mensuelles pour un couple) ne peut répondre aux besoins des personnes âgées au fur et à mesure de l'évolution de leur état de santé et d'une éventuelle perte graduelle de leur autonomie.

Les caisses de Sécurité sociale, par le biais de leur action sociale, ont pu jouer un rôle dans l'attribution de manière élargie de cette aide ménagère¹¹⁵. Ainsi dès 1955 pour Bordeaux, la caisse régionale vieillesse a pris l'initiative en suscitant la création d'un organisme habilité à servir les prestations d'aide ménagère à domicile à ses seuls ressortissants (l'association Aide à domicile de Bordeaux). Elle assure le financement jusqu'au 31 décembre 1962, date à laquelle intervient l'application du décret du 14 avril 1962. A partir de cette date, plusieurs institutions, au titre de leur action sociale, (caisse d'assurance vieillesse du commerce et de l'industrie, bureau d'aide sociale de Bordeaux, bureaux d'aide sociale de la communauté urbaine de Bordeaux, caisse artisanale) vont progressivement contribuer au développement de cet organisme. Celui-ci joue un rôle de coordination en articulant aide sociale et action sociale. Il étend également son champ d'action en matière d'aide ménagère à toutes les personnes âgées de la communauté urbaine bordelaise. Cette pluralité de participations à l'organisme gestionnaire d'aide ménagère permet d'assurer un complément d'heures

¹¹⁵ Cette action complémentaire à l'aide sociale est précisée par le décret du 25 septembre 1959, suivi d'un arrêté du 25 mars 1964 : celui-ci autorise l'affectation de 0,10% des cotisations d'assurances sociales à l'action sociale en faveur des personnes âgées. Enfin une circulaire du ministère du Travail du 14 septembre 1965 invite les caisses de la Sécurité sociale à développer une telle politique.

dépassant la limite légale d'attribution de l'aide ménagère prévue par l'aide sociale (à Bordeaux, la durée moyenne des interventions pour l'année 1967 est de 192 heures/mois pour un coût de 857,34F (1033€) et contribue au maintien au domicile le plus longtemps possible des personnes âgées. Ces dernières sont, en 1967, 1 354 à bénéficier de ces services pour 294 390 heures dont 201 748 pour le compte de l'aide sociale et 85 827 à titre d'heures complémentaires. Ces dernières sont payées par les personnes âgées en fonction d'un barème de participations liées aux ressources mensuelles des personnes âgées seules ou en ménage – cette participation pouvant aller jusqu'à la totalité du coût de l'intervention. Ce type d'organisme coordinateur, pourtant encouragé par la circulaire du 15 mai 1962, reste cependant rare en France.

En général, le nombre des bénéficiaires des allocations en nature de l'aide ménagère financée par les budgets de l'aide sociale est extrêmement faible en France (12 189 bénéficiaires en 1967). Le nombre de bénéficiaires des allocations en espèces (allocations représentatives de services ménagers) est du même ordre (11 789 bénéficiaires en 1967)¹¹⁶. Plusieurs raisons expliquent cette situation. Cela tient d'abord aux services d'aide ménagère qui restent peu nombreux et trop dispersés – auxquels s'ajoutent des problèmes en matière de recrutement de personnels. En outre, les allocations en espèces et en nature sont des allocations d'aide sociale qui ne sont accordées qu'en deçà d'un plafond d'admission relativement bas (4 440F/mois au 1^{er} janvier 1970 – 4 533€/mois) et sont compensées par les mécanismes de l'aide alimentaire. Or l'existence de l'obligation alimentaire constitue l'un des principaux freins au développement de l'aide ménagère et de toutes les formes d'aide sociale à domicile. Les personnes âgées préfèrent s'abstenir de demander une aide dont une partie peut être mise à la charge de leurs enfants.

2. Des insuffisances dans les autres domaines

a. Les foyers-restaurants

Le choix des foyers-restaurants est encouragé par le rapport Laroque. A la fin des années 1960, il existe ainsi 393 foyers-restaurants agréés au titre de l'aide sociale pour 30 080 places (il en existe au total 500 pour 37 000 places). Pourtant ces structures qui servent des repas ne

¹¹⁶ Il faut ajouter aux bénéficiaires de l'aide sociale légale les personnes âgées qui bénéficient de l'action sociale des régimes de retraite, selon des critères très hétérogènes. En 1967, pour le régime général, leur nombre est de 58 736.

semblent pas répondre aux souhaits des personnes âgées et connaissent une certaine désaffection : leur fréquentation passe seulement de 14 000 personnes à 24 000 de 1964 à 1967. Celles-ci rechignent en effet à prendre sur place le repas de midi. La solution serait de les compléter par des foyers-clubs du troisième âge et surtout d'étendre leur activité à la livraison de repas à domicile. Mais les pouvoirs publics refusent cette évolution. De même, on demande à ce qu'en zone rurale, où les foyers-restaurant se révèlent de faible utilité, l'aide sociale serve au financement de colis de denrées alimentaires. C'est le sens d'un courrier adressé par le préfet de la Loire au ministère des Affaires sociales, en 1966. La réponse du cabinet ministériel est très clair¹¹⁷ : d'une part, l'aide sociale légale ne peut intervenir en matière de couverture des participations aux dépenses de fonctionnement des foyers-restaurants ; d'autre part selon le ministère, « un tel problème ne présente qu'un caractère mineur en milieu rural, où la plupart des personnes âgées vivant avec leur famille, ont à leur disposition un jardin et peuvent se procurer à meilleur compte des denrées alimentaires ». Un courrier de la même teneur est adressé au député de la Loire¹¹⁸.

b. Les soins à domicile

Les soins à domicile peinent à se développer. Elle est préconisée dans le cadre d'une politique de secteur notamment par l'association de gérontologie du 13^{ème} arrondissement de Paris. Il s'agit d'équipes médicosociales pouvant intervenir auprès de toutes les personnes âgées afin d'exercer également une action sociale, une action médicale et psychologique préventive et de développer des thérapeutiques occupationnelles.

c. Les hôpitaux de jour

Le développement des hôpitaux de jour reste très insuffisant. Dans le cadre d'une organisation gérontologique globale, une expérience est menée dans le 13^{ème} arrondissement de Paris grâce à deux centres. On peut recevoir pendant la plus grande partie de la journée des personnes âgées vivant à leur domicile et leur permettre d'acquérir, sous contrôle médical, le

¹¹⁷ Lettre du 6 avril 1966 au préfet de la Loire, CAC 200 0359, article 1.

¹¹⁸ « [...] En ce qui concerne plus particulièrement leur alimentation, les personnes âgées vivant à la campagne ne paraissent avoir d'autant moins besoin de colis que, pour la plupart, elles continuent à cohabiter avec leurs enfants ou à résider dans leur propriété et que, de ce chef, elles bénéficient d'un jardin ou de facilités diverses dont sont privés les citadins ». Réponse du ministère des Affaires sociales au député de la Loire, le 19 avril 1966. CAC 2000 0359, article 1.

maximum d'autonomie de vie et notamment de prévenir des troubles psychiques. Les séjours en hôpital psychiatrique ont pu être espacés voire supprimés pour un pourcentage important de personnes âgées fréquentant ces centres.

Pourtant le développement de l'aide ménagère lorsqu'elle existe permet de faire des économies sur les frais d'hospitalisation. Ainsi dans le département du Rhône, le service social des hôpitaux a adressé au Comité départemental de coordination de l'aide aux personnes âgées, pour la période du 1^{er} janvier au 30 octobre 1969, 496 demandes d'aide ménagère pour des personnes âgées, hospitalisées, dont l'état de santé ne justifiait plus le séjour en "service d'aigus" : soit une économie par rapport à un séjour moyen hospitalier de 18 jours, de 8 928 journées et 879 990F (1 061 311€). L'association médico-sociale pour les personnes âgées du 18^{ème} arrondissement de Paris a évalué pour l'année 1967 l'économie réalisée par le service d'aide ménagère et de soins à domicile pour les 378 personnes prises en charge : sans cette action, 129 d'entre elles auraient dû être hospitalisées et 249 placées en maisons de retraite, ce qui représente une économie de 4 411 670 F (5 320 694€). Quant aux personnes âgées fréquentant les deux centres de jour du 13^{ème} arrondissement de Paris, 45% de celles-ci auraient dû effectuer en 1968 des séjours en hôpital psychiatrique correspondant à 5 000 journées. D'après une étude du bureau d'aide sociale de Paris, l'ensemble des avantages en matière de minimum de vieillesse, auxquels s'ajoute l'action sociale facultative de la collectivité parisienne, aboutit à un coût unitaire de 22,52 F en 1969 (24,41€) pour chaque personne âgée maintenue à domicile. Or le prix de journée dans les hospices de l'assistance publique est en 1969 de 49,10 F (53,22€).

**Évolution du nombre des personnes âgées bénéficiaires de prestations
sociales en France de 1964 à 1967**

Années	1964	1965	1966	1967
Allocation simple	7 894	1 876	1 510	1 418
Foyers restaurants	14 454	16 555	21 049	24 211
Bénéficiaires des services d'aide ménagère	4273	6 328	9 380	12 189
Allocation représentative	5609	7 396	8 774	11 789
Allocation de loyer	125 891	145 591	149 217	132 182 Dont 116 316 personnes âgées
Placement familial	1 673	1 996	2 119	2081
Placement en établissements	154 191	165 864	164 836	160 396
Logements foyers	1 351	1 658	2 261	3 005

3. Les "délaissées" de la politique publique : les personnes âgées cohabitantes et/ou soutenues par leurs familles

a. Des familles contraintes de pallier les insuffisances des politiques publiques

Dans l'après-guerre, l'aide financière et matérielle des enfants à leurs vieux parents est parfois nécessaire, voire indispensable pour leur éviter de vivre dans la grande pauvreté, en raison de l'insuffisance du montant et du nombre de prestations prévues au moment de la retraite (allocations aux vieux travailleurs salariés, pensions diverses, pensions de réversion, secours viagers). Depuis 1905, existe pour les plus démunis une allocation d'assistance publique devenue aide sociale en 1953, destinée aux vieillards, infirmes et incurables. Les vieux parents aux revenus modestes peuvent aussi toucher depuis 1956 l'allocation supplémentaire du Fonds national de solidarité vieillesse (FNS) – ce qui permet d'assurer un « minimum vieillesse » – mais dans ce cas, la loi prévoit une récupération sur succession après décès. Quant aux enfants qui accueillent leurs parents à domicile, des études montrent qu'ils subissent alors une très forte baisse de leur niveau de vie (de l'ordre de 38% dans les années 1950)¹¹⁹. En outre, les charges du loyer ne sont pas compensées, les familles hébergeant un proche âgé ne pouvant toucher l'allocation logement – prestation pourtant distribuée pour charges familiales. Quant aux personnes âgées hébergées, elles ne peuvent bénéficier (ou faire bénéficier au proche qui l'héberge) de l'allocation compensatrice des augmentations de loyer, mesure d'assistance réservée aux personnes seules. Pourtant la présence d'une personne âgée au foyer nécessite souvent une chambre supplémentaire, donc des prix plus élevés de loyer ainsi que des dépenses de chauffage très importantes¹²⁰. De même, en matière fiscale, les proches qui prennent en charge un parent âgé ne profitent pas de déductions fiscales. Jusqu'en 1954, rien n'est prévu sinon la possibilité de déduire des revenus une somme forfaitaire d'un montant très faible. Après 1954, les conditions sont à peine assouplies : une femme seule peut bénéficier du « quotient familial » lorsqu'elle héberge un ascendant à sa charge, à la condition que son revenu imposable soit très limité¹²¹.

Les familles fournissent également une aide ménagère substantielle aux personnes âgées. En 1963, un tiers des hommes âgés seuls et un peu moins d'un quart des femmes bénéficient

¹¹⁹ Jeanne Vannier, « Recherches sur les niveaux de vie des personnes âgées », in *L'hôpital et l'aide sociale à Paris*, 1960, 2, p. 273.

¹²⁰ Jeanne Vannier, « La lettre et l'esprit », in *Vieillesse et vie. Campagne 1959-1960*, Secours catholique, 1959.

d'une aide ménagère (elles sont plus de la moitié à en bénéficier après 80 ans), assurée pour l'essentiel par la famille¹²². Celle-ci est aussi l'une des principales pourvoyeuses de services auprès de ses ascendants. Enfin, dans un cas sur trois, c'est la famille ou l'entourage qui assure les soins au proche âgé durant les années 1960¹²³. La situation est particulièrement difficile quand un vieillard, malade chronique, réside au domicile de ses enfants : aucun dispositif officiel (même s'il peut exister des initiatives municipales ou privées) n'est prévu pour prendre en charge la personne âgée quelques jours, voire une journée dans un hôpital de jour, et permettre à l'entourage de souffler ou de prendre un peu de vacances. Si elles sont en grande partie ignorées par la politique de la vieillesse, les familles aidantes ne sont également pas prises en compte par la politique de la famille dont la dimension nataliste reste très forte en France¹²⁴ (même si elle est en recul au cours des années 1960 par rapport à la décennie précédente¹²⁵) : l'effort, avec le soutien des associations familiales, doit être tourné prioritairement vers la natalité et le soutien aux familles chargées d'enfant (allocations familiales, quotient familial, déductions fiscales, aides familiales, allocation-logement¹²⁶). Si la charge des descendants pour les familles est prise en compte, en revanche de telles mesures n'existent pas pour celle des ascendants âgés (même si des mesures très ponctuelles et sous condition peuvent être adoptées comme en matière de « quotient familial »).

Pourtant des voix s'élèvent pour que la situation des familles soit mieux prise en considération. C'est le cas du docteur Jacques Meillon, médecin-inspecteur de la Santé qui souligne tout l'intérêt pour une personne âgée de résider dans sa famille tant pour elle-même (le plan affectif et social, et en matière de suivi sanitaire) que pour la collectivité :

« Il est évident que ces vieillards là, placés dans les meilleures conditions de vie, mis en règle avec les lois sociales, dépistés et soignés aussitôt que malades, satisfaits de l'existence, resteront en général plus longtemps valides et poseront à la collectivité, sur le plan social et

¹²¹ Le salaire ne doit pas dépasser 6 000 F (125,9€) (y compris le revenu imposable de la personne à charge qui, lui doit être inférieur à 1 400 F).

¹²² Paul Paillat (dir.), *Conditions de vie et besoins des personnes âgées en France, Les citoyens âgés*, INED, travaux et documents, cahier n°52, PUF, 1963.

¹²³ *Ibid.*

¹²⁴ Sur les origines de cette dimension, nous nous permettons de renvoyer à Christophe Capuano, *Vichy et la Famille. Réalités et faux-semblants d'une politique publique*, Rennes, PUR, 2009.

¹²⁵ Antoine Prost, « L'évolution de la politique familiale en France », *Le Mouvement social*, n°129, p.18-20.

¹²⁶ En revanche l'attribution de l'allocation de salaire unique, destinée à inciter les mères à rester au foyer, recule dans un contexte de développement du travail féminin.

médical, infiniment moins de problèmes : leur coût pour la société sera infiniment moindre, et les prestations qui leur auront été servies auront eu le rendement maximum ».¹²⁷

Il lui semble donc intéressant pour la communauté de favoriser ce type de soutien par des dispositifs publics :

« Dans ces conditions, on peut s'étonner que la législation ne favorise pas systématiquement le maintien des vieillards dans le milieu familial : sans doute dira-t-on qu'il s'agit seulement ici de l'accomplissement d'un devoir aussi impérieux que naturel, mais à partir du moment où, en pratique, aucune sanction ne frappe les familles qui s'y dérobent, et où un régime d'allocations familiales est institué en faveur de ceux qui accomplissent un devoir semblable en élevant des enfants, on est conduit à se demander si un encouragement officiel ne serait pas également nécessaire dans le domaine des personnes âgées .»¹²⁸

Jacques Meillon fait alors diverses propositions pour encourager ce qu'il désigne comme un « placement familial des vieux ». Il propose une modification des règles de succession qui avantagerait ceux qui « ont accompli pieusement leurs devoirs familiaux » en accroissant leur quotité dans l'actif – mais cette mesure n'est intéressante que pour les personnes âgées disposant d'un patrimoine. Est considérée comme plus efficace la prise en compte dans le calcul des charges familiales et des quotients familiaux des ascendants entretenus au foyer. Selon Meillon, « on réduirait peut-être ainsi le nombre des placements, scandaleux ou discutables, de vieillards à des milieux relativement aisés qui pourraient fort bien les conserver ». Il demande aussi au nom de l'équité, d'exempter ceux « qui ont conservé leurs "vieux" auprès d'eux et manifesté ainsi une solidarité agissante » d'une partie, voire de toutes les taxes et impôts alimentant le Fonds national de solidarité. Outre ces dégrèvements fiscaux, il souhaite un « régime d'allocations familiales pour les vieillards à charge » qui serait analogue à celui des enfants ou des handicapés, mais fonctionnerait selon certaines conditions spécifiques. Selon lui, « on pourrait commencer par certains cas particuliers où une allocation strictement mesurée aboutirait à faire retirer une demande de placement de vieillard, quand la place manque dans les établissements spécialisés, quand il en résulterait globalement une

¹²⁷ Jacques Meillon, « Essai sur le problème des personnes âgées en politique sanitaire et sociale », *Bulletin d'information du ministère de la Santé publique et de la Population*, n°57, p.37-38.

¹²⁸ *Ibid*, p.38

économie, ou quand il y va du meilleur intérêt du vieillard en cause ».¹²⁹ Enfin, il estime que le placement temporaire de la personne âgée dans des centres de convalescents ou des centres d'hébergement doit permettre aux autres membres de la famille de se reposer et de prendre de vraies vacances. Cependant, ces propositions, comme nous l'avons vu plus haut, ne sont guère reprises par les pouvoirs publics.

b. Un exemple régional de l'entraide familiale dans des conditions difficiles : le cas du Nord-Est de la France à la fin des années 1960

- Le maintien d'une forme de cohabitation intergénérationnelle contrainte

A la suite de l'étude nationale menée par Paul Paillat pour l'INED sur les conditions de vie et besoins des citoyens âgés, des études régionales ont été menées durant les années 1960 dont une très importante dans le Nord-Est de la France publiée en 1970¹³⁰ (les tableaux suivants sont tirés de cette enquête). Dans cette région, 1/3 des personnes âgées vivent seules, un peu plus d'1/3 des personnes âgées vivent avec leur conjoint. 7,7% vivent avec son conjoint et ses descendants ; 14,7% vivent avec leurs descendants sans le conjoint.

¹²⁹ *Ibid.*

¹³⁰ Philippe Vrain, Claude Wibaux, *Conditions de vie et besoins des citoyens âgés de la région du Nord-Est de la France*, Caisse régionale d'assurance maladie du Nord-Est, Nancy, imprimerie Georges Thomas, 1970.

	COMPOSITION ET TAILLE DU MENAGE DES CITADINS ÂGÉS DE LA REGION NORD-EST (en chiffres absolus)					
	Vit seul	Vit avec le conjoint seulement	Vit avec le conjoint et les descendants	Vit avec les descendants sans le conjoint	Autres cas	total
Taille du ménage						
1 personne	346					346
2 personnes		399		53	44	496
3 personnes			40	28	23	91
4 personnes			21	16	2	39
5 personnes			21	59	8	88
Total	346	399	82	156	77	1 060

Enquête sur les citadins âgés de la région-Nord Est (1970)

**COMPOSITION DU MENAGE SELON LE SEXE ET L'AGE DANS LE NORD-EST
DE LA FRANCE**

	HOMMES en % (chiffres absolus)					FEMMES			
Composition du ménage	65-69 ans	70-74 ans	Plus de 75 ans	Total		65-69 ans	70-74 ans	Plus de 75 ans	Total
Vit seul	13 (12)	13 (23)	25 (50)	18 (85)		33 (43)	48 (98)		44 (261)
Vit avec le conjoint seulement	59 (53)	62 (108)	51 (101)	57 (262)		35 (46)	21 (42)		23 (137)
Vit avec le conjoint et les descendants	20 (18)	12 (20)	7 (14)	11 (52)		8 (10)	3 (7)		5 (30)
Vit avec les descendants sans le conjoint	5 (4)	8 (13)	11,5 (23)	9 (40)		15,5 (20)	18 (36)		19 (116)
Autres cas	3 (3)	5 (9)	5,5 (11)	5 (23)		8,5 (11)	9 (19)		9 (54)
Sans réponse	-	-	-	-		-	(1)		(1)
Total	100 (90)	100 (173)	100 (199)	100 (462)		100 (130)	100 (203)	100 (266)	100 (599)

Enquête sur les citadins âgés de la région Nord-Est (1970)

	COMPOSITION DU MENAGE SELON LE SEXE ET L'AGE			
	Ensemble			
Composition du ménage	65-69 ans	70-74 ans	Plus de 75 ans	Total
Vit seul	25 (55)	32 (121)	36,5 (170)	32,5 (346)
Vit avec le conjoint seulement	45 (99)	40 (150)	32 (150)	375 (399)
Vit avec le conjoint et les descendants	13 (28)	7 (7)	6 (27)	8 (82)
Vit avec les descendants sans le conjoint	11 (24)	13 (49)	18 (83)	15 (156)
Autres cas	6 (14)	7,5 (28)	7,5 (35)	7 (77)
Sans réponse	-	(1)		(1)
Total	100 (220)	100 (376)	100 (465)	100 (1061)

Enquête sur les citadins âgés de la région Nord-Est (1970)

Selon cette enquête, dans le Nord Est, 11% des hommes âgés et 5% des femmes occupent avec leur conjoint, le même logement que leurs descendants. Les femmes âgées sont plus fréquemment recueillies chez leurs enfants que les hommes, en raison de leur plus fréquent veuvage (cela concerne 52% des femmes de l'échantillon contre 26% des hommes) : deux

femmes sur dix et un homme sur dix se trouvent dans ce cas (33% des veufs et des veuves vivent alors chez leurs enfants, ce qui représente 17% des femmes âgées et 9% des hommes). Pour les hommes et les femmes, la proportion des personnes recueillies par les membres de leur famille croît avec l'âge à mesure qu'augmente la proportion de veufs et de veuves dans l'effectif total des survivants de chaque sexe.

Dans cette enquête on souligne que le maintien des personnes âgées au sein de leur famille, en particulier au domicile des enfants se heurte «à des obstacles matériels et psychologiques de plus en plus insurmontables, surtout dans les grandes villes»¹³¹. Deux difficultés particulières sont mises en avant par les auteurs : le fait que seules 45% des personnes âgées de l'échantillon ont au moins deux enfants vivants, ce qui réduit *a-priori* les possibilités d'hébergement familial. D'autre part le maintien de la crise du logement dans le Nord-Est qui a des conséquences importantes en matière de conditions de vie. Par exemple, l'essentiel des 6% des femmes âgées ne bénéficiant pas d'une chambre à coucher personnelle vit avec leurs descendants, dans des appartements d'une ou deux pièces surpeuplées. Selon les auteurs de l'enquête, il est « vraisemblable que la crise du logement pousse de nombreux ménages à envoyer leurs parents en maison de retraite ou même à l'hospice, dans les cas les plus pénibles ». Les enquêteurs en concluent qu'un « certain nombre de personnes âgées sont recueillies par leurs descendants et, ce dans des conditions de logements très médiocres, voire critiques (surpeuplement, inconfort, etc.). Ces difficultés doivent entraîner des tensions psychologiques entre les membres du ménage avec, comme corollaire, un sentiment accru d'insécurité et des états d'anxiété chez les personnes cohabitant avec leurs descendants »¹³². C'est seulement à certaines conditions (choix des intéressés et soutien des pouvoirs publics) que l'accueil de la personne âgée par sa famille peut être une solution :

« Toutefois une telle formule est intéressante à condition qu'on la subordonne à la libre volonté des intéressés et à la bonne entente familiale ; diverses mesures sociales encourageraient largement les familles à recueillir leurs ascendants : ainsi la personne âgée résidant au domicile de ses enfants devrait être regardée comme effectivement à charge tant du point de vue fiscal (quotient familial), qu'en ce qui concerne la Sécurité sociale (reconnaissance de la qualité d'ayant droit de la personne âgée en vue du remboursement des prestations maladie) ; l'attribution d'une aide ménagère particulière soulagerait l'effort

¹³¹ Philippe Vrain, Claude Wibaux, *Conditions de vie et besoins des citoyens âgés de la région du Nord-Est de la France*, op. cit., p.71.

¹³² *Ibid*, p. 53.

matériel imposé par les travaux d'entretien. Enfin le placement du vieillard pendant les vacances familiales permettrait aux enfants et à l'intéressé de conserver une indépendance réciproque. La présence d'un grand parent valide serait souvent, du reste, un apport précieux pour l'ensemble de la famille : quand le couple travaille, la grand-mère assure la garde des enfants et, ce faisant contribue également à leur éducation. »¹³³

- Proximité et aide de la famille

Dans le cadre de l'étude publiée en 1970, une grande part des personnes âgées du Nord Est déclarent, quand elles ont une famille, l'avoir « à proximité » de chez elles. En outre, 64% des personnes interrogées déclarent avoir l'intention de faire appel à leur famille en cas de nécessité (18% à des voisins). La proportion des gens qui réclameraient, en cas de besoin, l'assistance d'un service social est très faible. Elle équivaut à peu près (4%) au pourcentage des enquêtés qui reçoivent régulièrement la visites d'assistantes sociales ou des représentants d'œuvres publiques ou privées.

Ménages d'une seule personne et « proximité de la famille » dans le Nord-Est de la France

Près d'ici	48%
Assez près d'ici	21%
Plus loin	23%
Aucune famille	8%
Total	100% (346 en valeur absolue)

Enquête sur les citadins âgés de la région Nord-Est (1970)

Ces personnes âgées reçoivent une aide ménagère importante fournie par la famille ou l'entourage (épouse notamment). Les hommes sont proportionnellement plus aidés (73%) que les femmes (39%). Néanmoins, étant donné le nombre de femmes seules, cette aide familiale ménagère reste élevée pour ces dernières en valeur absolue.

¹³³ *Ibid.*, p.71.

Aide ménagère dans le Nord-Est de la France : quelqu'un vous aide-t-il régulièrement à faire le ménage, la cuisine, les courses, etc. ?

	HOMMES		FEMMES	
Aide ménagère	Effectifs (valeur absolue)	%	Effectifs (valeur absolue)	%
Non	46	10	238	40
Oui dont uniquement :				
Par la famille ou l'entourage	338	73	234	39
Autre forme	77	17	127	21
Sans réponse	1		3	
Total	462	100	599	100
Rappel : personnes vivant seules	85	18	261	44

Les personnes âgées enquêtées voient s'accroître l'aide personnelle dont elles bénéficient avec la dégradation de leur état de santé ; principalement pour les générations les plus âgées. La proportion de gens qui sont aidés par une personne rémunérée diminue fortement chez les personnes âgées en mauvaise santé ; par contre, l'aide d'un service extérieur gratuit est, dans ce cas, plus fréquente. Or, ce sont les classes sociales les plus défavorisées qui sont, en grande majorité, constituées de gens « en mauvais état de santé ». La modicité de leurs ressources empêche donc ces personnes de pouvoir utiliser les services onéreux d'une femme de ménage. Elles bénéficient sans doute, en plus forte proportion, d'une aide allouée par une organisation extérieure, mais ce concours apparaît insuffisant au regard des besoins puisqu'un vieillard sur

dix seulement est aidé de cette façon. Enfin, si les personnes en mauvais santé reçoivent plus souvent que d'autres les visites d'assistantes sociales, la différence, est malgré tout minime et 84% de gens souffrant d'une santé médiocre n'ont jamais vu d'assistante sociale. Se fondant sur ces résultats, les auteurs en concluent que « les besoins restent immenses et malheureusement sans commune mesure avec les moyens apportés à leur satisfaction »¹³⁴.

**Répartition des enquêtés selon l'état de santé apparent et la nature de l'aide personnelle
reçue dans le Nord-Est de la France**

Aide personnelle (en %)	état de santé bon (en %)	état de santé mauvais (en %)
Aide du conjoint, de la famille ou de l'entourage	53	62
Aide d'une personne rémunérée	15	9
Aide d'un service extérieur gratuit	5	10
Aucune aide	31	23
Ensemble	100	100

Enquête sur les citoyens âgés de la région Nord-Est (1970)

La mise en œuvre d'une politique de maintien au domicile qui aurait pu de manière indirecte soulager les familles, avec la diffusion de l'aide ménagère par exemple, n'a pas eu lieu durant les années 1960. Comme le souligne Anne-Marie Guillemard, « le rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse est donc largement demeuré une utopie

¹³⁴ *Ibid.*, p.100.

bureaucratique »¹³⁵. En revanche ce rapport fait de l'autonomie de vie de la personne âgée, une nouvelle norme, et de la désocialisation, une nouvelle forme de vulnérabilité sociale de la vieillesse qu'il s'agit de combattre. Le nouveau référentiel du politique¹³⁶ n'est plus la vieillesse mais le troisième âge actif, en bonne santé sur le plan physique et psychique. Dans ce schéma de pensée, la vieillesse – au sens de vieillissement biologique avec ses conséquences sur la perte d'autonomie physique et psychique – s'écarte donc de ce référentiel et des nouvelles normes sociales. Les personnes âgées relevant du quatrième âge et/ou dépendantes occupent une place secondaire. Quant aux familles aidantes de parents âgés, pourtant actives, elles semblent bien peu visibles aux yeux des pouvoirs publics durant cette période et ne sont soutenues ni par la politique de la vieillesse ni par la politique de la famille. Même si certaines voix s'élèvent pour défendre leurs intérêts, ces familles ont sûrement manqué d'importants relais sociaux et associatifs – tels qu'il en existe alors dans le secteur du handicap ou de la maladie mentale – pour mener une action de lobbying auprès des acteurs publics et obtenir de réelles mesures de soutien.

¹³⁵ Anne-Marie Guillemard, *Le déclin du social*, op.cit., p.159.

¹³⁶ On se réfère à l'approche cognitive de Pierre Muller, l'élaboration d'une politique publique « consiste d'abord à construire une représentation, une image de la réalité sur laquelle on veut intervenir ». C'est en référence à cette image cognitive que les acteurs vont percevoir un problème politique et élaborer des propositions d'action. Pierre Muller, *Les politiques publiques*, PUF, coll. QSJ, 1990, réédit.2008, p.61.

Chapitre 3 Derrière la priorité du maintien au domicile, la lente émergence de la famille aidante comme question publique (années 1970)

C'est durant les années 1970 que la politique de maintien au domicile des personnes âgées est réellement mise en œuvre dans le cadre du VI^{ème} Plan (1971-1975) puis du Programme d'Action Prioritaire n°15 (1976-1980). Le référentiel d'action publique est désormais celui du troisième âge actif et participant ainsi que la norme, l'autonomie de vie, comme cela a été défini par la Commission Laroque en 1962. Quant aux vulnérabilités sociales qu'il s'agit prioritairement de combattre, elles restent celles fixées les décennies précédentes : la pauvreté et la désocialisation des personnes âgées. Maintenir au domicile devient La priorité. Mais un nouveau cadre d'action apparaît, la sectorisation. Celle-ci est empruntée aux expériences locales, et elle est proche de ce qui est réalisé dans le champ du traitement de la maladie mentale (la première circulaire sur la sectorisation date dans ce champ de 1960). Dans ce contexte d'incitation au maintien au domicile, la famille reste très sollicitée et assume son rôle en matière de solidarités, comme le montrent les travaux de Claudette Collot¹³⁷, Louis Roussel¹³⁸, Agnès Pitrou¹³⁹, mais dans des conditions qui évoluent avec la présence plus massive des femmes sur le marché du travail après 1968, le vieillissement des membres aidants devenus eux-mêmes retraités, etc. Or peu de mesures directes viendront explicitement soulager les familles. Celles-ci bénéficieront néanmoins – mais indirectement – des mesures d'aide ménagère et de soins à domicile. Il faut attendre la fin des années 1970 pour que l'aide apportée par la famille apparaisse comme une question publique dans un rapport officiel mais ceci dans le cadre du traitement d'une nouvelle forme de vulnérabilité des personnes âgées : la dépendance.

¹³⁷ Claudette Collot, *Habitat et 3^{ème} âge*, rapport d'étude pour le ministère de l'Équipement, in DIG, n°13, juillet 1970

¹³⁸ Louis Roussel, *La famille après le mariage des enfants. Etude des relations entre générations*, travaux et documents, cahiers, n°78, PUF, 1976.

¹³⁹ Agnès Pitrou, *Vivre sans famille*, Toulouse, Privat, 1978.

I La mise en oeuvre de la politique de maintien au domicile

La mise en œuvre de la politique de maintien au domicile prend place désormais dans le cadre de la sectorisation qui, dans le champ de la vieillesse comme dans celui de la maladie mentale, associe un territoire et une population – déterminant un secteur – auxquels doit être destinée une panoplie d'équipements et de services spécifiques aux personnes âgées (clubs, foyers-logements, foyers-restaurants, centres ou hôpitaux de jour). Ces idées sont promues officiellement par « l'Intergroupe personnes âgées » sous la direction de Nicole Questiaux et s'inspirent explicitement des expérimentations et actions gérontologiques menées au cours des années 1960 par l'Association de gérontologie du XIII^{ème} arrondissement de Paris (gérontologie de secteur) et des expériences pilotes menées à Grenoble (on expérimente aussi la coordination des diverses actions de maintien au domicile). Elles sont reprises par les pouvoirs publics comme le montrent les instructions ministérielles inscrites dans la circulaire du 24 septembre 1971 relative aux équipements sanitaires et sociaux. Elle institue la sectorisation et la coordination comme nouvelles modalités d'organisation. La réalisation de ces secteurs se fera néanmoins de manière très progressive et incomplète¹⁴⁰.

A. Réalisations dans le cadre d'une politique de lutte contre les vulnérabilités sociales de la vieillesse (pauvreté et désocialisation)

1. Le relèvement des prestations financières

L'une des priorités au début de la décennie reste la lutte contre la pauvreté des vieilles personnes. En effet, malgré les relèvements en 1970 des allocations versées aux personnes âgées – par exemple l'allocation supplémentaire du Fonds national de solidarité (FNS) est relevée de 30% entre 1968 et 1970, passant de 850F à 1250F – la situation financière des personnes âgées reste très contrastée au début des années 1970¹⁴¹. Ainsi selon le Centre pluridisciplinaire de gérontologie de Grenoble¹⁴², un quart des personnes âgées avoisine la misère et environ deux millions de personnes ont 22 F/jour de ressources. Celles-ci continuent

¹⁴⁰ Au 31 décembre 1975, le rapport d'exécution du VI^{ème} Plan indique que seuls 378 secteurs fonctionnent totalement ou partiellement et il s'agit surtout de secteurs légers (foyers-restaurants et clubs) sans centres de jours dont la construction est lente.

¹⁴¹ Encore en 1970, le taux de pauvreté des personnes âgées de 70 ans et plus, population composée aux deux tiers de femmes (et parmi elles, de 62% de veuves) est le double de celui de l'ensemble de la population (soit 37% avec un seuil de pauvreté à 50% de la médiane) (Enquête Insee, 2001).

¹⁴² Rapport des Journées du 19 au 21 janvier 1976.

à avoir besoin d'une aide en nature ou en espèces de leur famille pour subsister. D'après une enquête réalisée auprès des personnes âgées en 1974 dans l'Ain et en Ardèche, il apparaît ainsi que respectivement 37% et plus de 50% des habitants de ces départements ont moins de 600F (443€) par mois pour vivre¹⁴³. En outre, de nombreuses personnes âgées continuent de refuser l'allocation supplémentaire du FNS car les arrérages de cette prestation restent récupérables sur les successions. Au début des années 1980, un député interpelle le ministre des Affaires sociales et de la Solidarité nationale sur cette question : il insiste sur le fait que les personnes âgées de plus de 65 ans sont contraintes de poursuivre leur activité professionnelle faute de ressources suffisantes et refusent de toucher l'allocation supplémentaire de la FNS car ces personnes « ne veulent pas obérer leur succession, désireuses qu'elles sont de laisser leurs biens à leurs enfants à leur décès ¹⁴⁴ ». Pour pallier ces difficultés, les pouvoirs publics décident de relever le seuil de récupération – en dessous duquel aucune récupération sur succession ne sera demandée. Le seuil de récupération est ainsi relevé de 150 000F (47 590€) à 250 000F (79 317€) (décret du 1^{er} février 1982) – la moyenne des successions des prestataires du FNS se situant alors entre 150 000F (47 590€) et 200 000F (63 454€). Parmi les personnes dont les ressources restent les plus modestes, ce sont les femmes et les personnes les plus âgées qui sont les plus touchées.

Répartition des ressources pour les femmes et les personnes plus âgées en 1973 (en %)

	Moins de 20 000F/an (16 818€/an)	20 000/30 000F/an (16 818-25228€)	30 000F/an et plus (25228€ et plus)
Ménage dont le chef est une femme de plus de 60 ans	84,4 (60,3% moins de 10 000F/an - 8409€/an, 700€/mois)	8,8	6,8
Ménage dont le chef a plus de 75 ans	79,1 (52% moins de 10 000F/an - 8409€/an, 700€/mois)	10,6	10,3

Enquête Logement 1973

¹⁴³ *La condition des personnes âgées dans la région Rhône-Alpes, éléments d'analyse*, Région Rhône-Alpes, service régional de l'Action sanitaire et sociale, avril 1976.

¹⁴⁴ Lettre de Pierre Bérégovoy, ministre des Affaires sociales et de la Solidarité nationale au député Louis Besson, le 16 décembre 1982.

Les années 1970 sont cependant marquées par un relèvement des pensions de retraite qui vont permettre aux personnes âgées de sortir de leur condition misérable telle qu'elle était encore décrite par Simone de Beauvoir au début de la décennie dans son ouvrage *La vieillesse* (Gallimard, 1970). Surtout le minimum-vieillesse, non-contributif, connaît une forte augmentation – sur une base 100 en euros constants en 1956, il passe à 300 en 1980 (données DREES)¹⁴⁵ – même si son niveau reste insuffisant.

Évolution du minimum vieillesse en pourcentage du SMIG (de 1963 à 1979)

Années	Minimum vieillesse en pourcentage du SMIG puis SMIC (sur la base de 40h hebdomadaires)
01/01/1963	40%
01/01/1968	50%
01/01/1970	42,5%
01/01/1974	46%
01/1/1978	53%
01/1/1979	54,6%

¹⁴⁵ Hélène Chaput, Katia Julienne, Michèle Lièvre, « L'aide à la vieillesse pauvre : la construction du minimum vieillesse », *Revue française des affaires sociales*, n°1, 2007, p.8

Des années 1970 au début des années 1990, l'augmentation concomitante de l'Allocation aux vieux travailleurs salariés, l'allocation supplémentaire du Fonds national de solidarité et du minimum vieillesse permettent une élévation du niveau de vie des personnes âgées, et un moindre recours à l'aide financière de leurs proches. Par ailleurs, les effectifs de titulaires âgés bénéficiant d'un avantage du Fonds national de solidarité (FNS) diminuent environ de 1%/an durant les années 1970. En 1975, leur nombre est de 2 125 000. Cette diminution tient d'une part à l'amélioration de la couverture de la population par la Sécurité sociale et les retraites complémentaires, d'autre part elle est liée à l'augmentation du plafond de ressource pour l'attribution des avantages du FNS et de la hausse des salaires donnant droit à pension.

2. Les conditions de logement des personnes âgées

a. La réforme de l'allocation-logement : une mesure en faveur des familles aidantes

Au début des années 1970, pour la première fois un groupe officiel d'experts demande une aide pour la « famille soignante » accueillant un proche âgé¹⁴⁶. Cela se traduit par la loi du 16 juillet 1971, complétée par l'article 12 de la loi du 3 janvier 1972, permettant aux familles qui hébergent un parent âgé de bénéficier d'une allocation-logement à caractère familial. Cette mesure permet une hausse du nombre de familles prenant leur(s) parent(s) à charge à domicile, analysé au travers l'évolution du nombre de bénéficiaires. Celui-ci passe d'un peu plus de 23 000 en 1974 à près de 35 000 en 1984. Cette mesure reste cependant trop isolée et limitée pour constituer un véritable soutien. En effet le montant du loyer mensuel pris en compte pour le calcul et le versement de l'allocation est plafonné. Voici les plafonds fixés en 1972 : dans les immeubles anciens, il est de 215F/mois (197€) pour un ménage sans enfant, de 250F/mois (229€) pour un ménage avec deux enfants, de 35F (32€) en plus par enfant ; dans les immeubles récents, il est de 300F/mois (275€) pour un ménage sans enfant, de 350F/mois (321€) pour un ménage avec deux enfants, de 50F (45€) en plus par enfant. Au-delà de ce plafond, très bas, en particulier dans la région parisienne, le montant du loyer n'est plus pris en compte.

¹⁴⁶ Rapport « Intergroupe personnes âgées » présidé par Madame Nicole Questiaux. (Rapport des commissions du 6^{ème} Plan, La Documentation française, Personnes âgées).

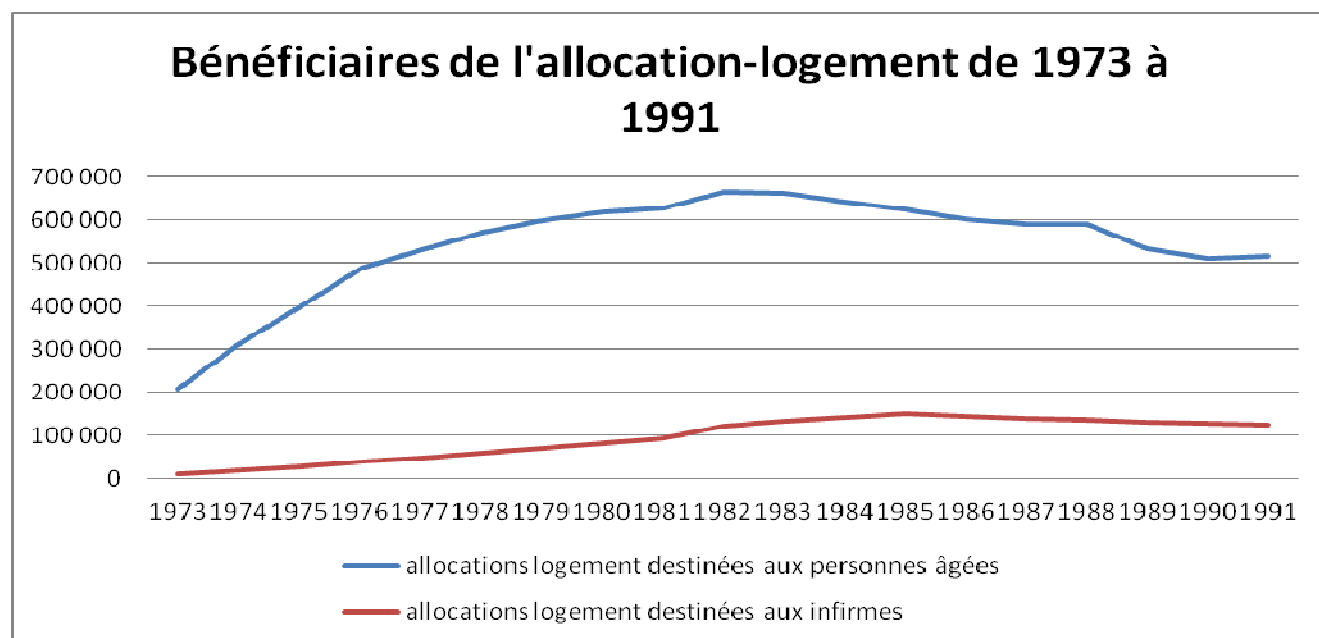
Le nombre de familles percevant cette allocation retombe à un peu plus de 21 000 familles en 1992.¹⁴⁷ Quant aux personnes âgées qui résident seules, elles ne peuvent vivre dans un logement loué par leurs familles si elles souhaitent bénéficier d'une allocation-logement (décret du 29 juin 1972)¹⁴⁸.

La loi du 16 juillet 1971 complétée par l'article 12 de la loi du 3 janvier 1972 a institué, à partir du 1^{er} juillet 1972, une allocation de logement pour les personnes âgées d'au moins 65 ans (60 ans en cas d'incapacité au travail). Cette allocation sort du système de la législation d'aide sociale et s'intègre dans celui des prestations familiales assuré par « le fonds national d'aide au logement ». Celui-ci est financièrement alimenté par une contribution de l'État et le produit d'une cotisation par la CAF. L'allocation-logement n'étant plus financée par les services d'aide sociale, les conséquences concrètes en sont une perception désormais plus soumise au principe de l'obligation alimentaire. Cette réforme entraîne une hausse des bénéficiaires de l'allocation logement : ils sont 206 000 en 1973 et continuent à progresser durant les années 1970 pour atteindre 664 000 en 1982 alors que le nombre de bénéficiaires de l'allocation-loyer ne dépassaient pas 115 000 les années précédentes. Cependant, dans ces cas là encore, le montant de l'allocation-logement est plafonné (en 1972 par exemple, le plafond est de 179F (164€) de loyer mensuel pour une personne seule dans un immeuble ancien ou de 250F (229€) de loyer mensuel dans un immeuble neuf). Cela impose encore souvent au début des années 1970, de résider dans des immeubles vétustes surtout pour la région parisienne (en raison du prix élevé des loyers) pour pouvoir bénéficier de l'allocation-logement. Part ailleurs, dans les années 1970, pour toucher une aide substantielle, il est nécessaire pour une personne âgée d'employer au moins le quart de ses ressources dans son loyer et ses ressources ne doivent pas dépasser 11 490F/an (10 552€) si l'immeuble est ancien, 13 990F (12 848€) si l'immeuble est moderne. Ainsi pour une personne vivant seule et ayant 10 000F (9 184€) de ressources annuelles soit 833,33F (765€) par mois ; si elle paye un loyer de 200F (183€), ce qui représente le quart de ses disponibilités, elle touche 19F (17€)

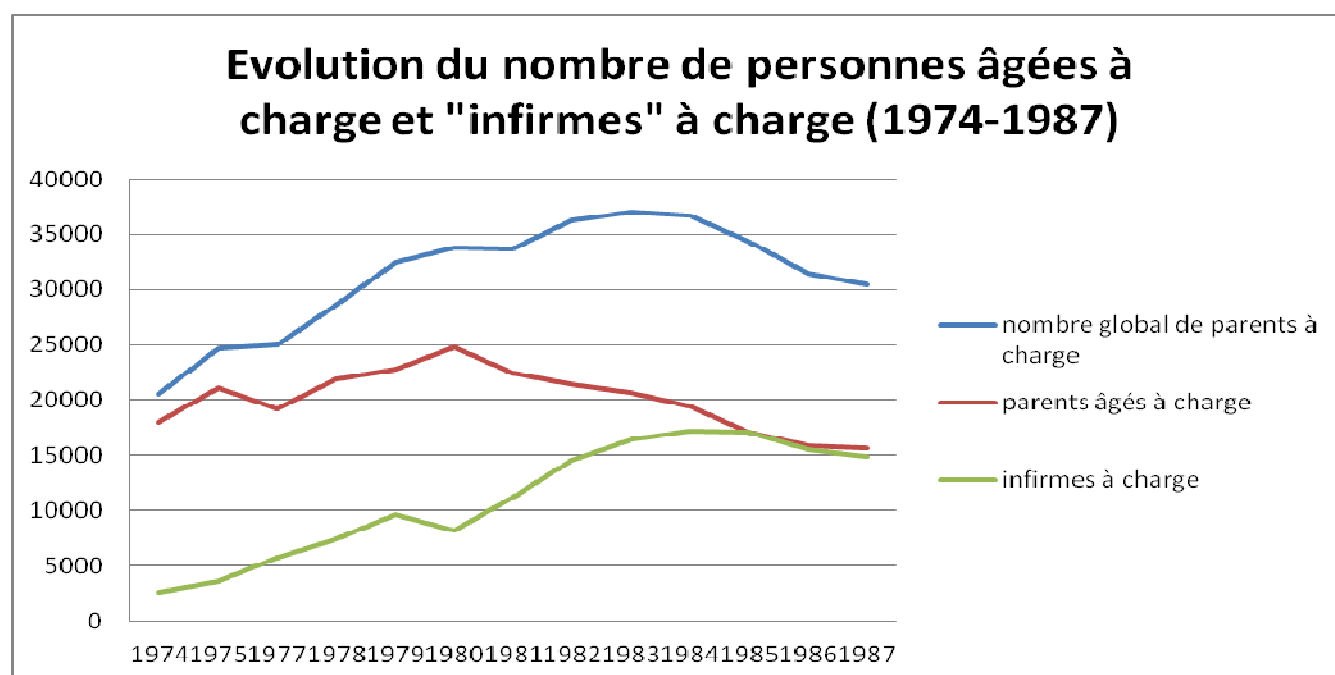
¹⁴⁷ Statistiques de la CNAF.

¹⁴⁸ La loi du 16 juillet 1971 complétée par l'article 12 de la loi du 3 janvier 1972 a institué, à partir du 1^{er} juillet 1972 une allocation de logement pour les personnes âgées d'au moins 65 ans (60 ans si incapacité), (pour les handicapés et les jeunes travailleurs de moins de 25 ans), selon les modalités définies par les décrets n°72.526 et 72.527 et l'arrêté du 29 juin 1972.

d'allocation, soit 10% du montant de son loyer. Si cette personne a un loyer de 250F ou 300F, son allocation reste à 19F¹⁴⁹.



Statistiques CNAF, calculs de l'auteur (1973-1991)



Statistiques CNAF, calculs de l'auteur (1974-1987)

¹⁴⁹ Louis Popot, « A propos de l'allocation-logement », *Vie sociale, Cahiers du Cedias*, n°2, février 1973, p.68-69.

b. Des difficultés encore importantes en matière de logement

Plusieurs problèmes continuent de frapper les personnes âgées en matière de logement¹⁵⁰. En raison de la crise de l'énergie et de l'augmentation du prix du chauffage durant les années 1970, les personnes âgées peinent d'abord à se chauffer et à faire face à la hausse des charges ; elles doivent parfois solliciter leurs proches. Le décret du 3 mai 1974 doit compenser ces augmentations avec une majoration forfaitaire mensuelle pour les locataires (intégrée à l'allocation-logement), majoration dont les barèmes sont relevés avec le décret du 30 juin 1975. Mais, même revalorisée, cette aide spécifique ne suffit pas en période d'inflation à compenser ces hausses. En outre, cette majoration ne concerne pas les propriétaires âgés même s'ils sont titulaires de l'allocation du Fonds national de solidarité. Seule une allocation exceptionnelle de 100F (66€) est accordée à ces personnes au cours de l'hiver 1974/1975.

Les personnes âgées souffrent également des effets de seuil des dispositifs sociaux. Ainsi les personnes âgées qui touchent plus de 8 200F/an et 683F/mois (5 425€/an et 451€/mois) ne peuvent pas bénéficier de l'aide sociale. Elles n'ont ainsi droit ni à l'aide ménagère ni à la participation aux frais de repas dans un logement autonome. En logement-foyer, elles ne peuvent pas être prises en charge en totalité au titre de l'aide sociale sans que les débiteurs d'aliments soient mis à contribution et que l'on pratique ultérieurement des recours sur succession. Disposant de ressources très faibles, elles doivent vivre, si elles sont seules, dans des taudis sans possibilité d'entrer en logement-foyer. En effet, la redevance d'occupation en logement-foyer s'élève à 700F/mois (nourriture exclue) (462€/mois), tandis que les organismes gestionnaires de foyers estiment à 1400F/mois (925€/mois) environ les ressources nécessaires pour entrer en foyer. L'allocation de logement versée à une personne disposant de 600F/mois (396€/mois), soit 256F (169€) est insuffisante pour lui permettre d'être hébergée en logement-foyer. Cette allocation ne dépasse par 53F/mois (35€) pour un revenu de 1500F/mois (992€/mois) alors juste suffisant pour s'installer en foyer. Il y a donc un hiatus entre le système d'aide sociale et la prestation d'aide au logement¹⁵¹.

¹⁵⁰ Rapport « Le logement des personnes âgées », 13 octobre 1975. CAC 2000 0359, article 2.

¹⁵¹ Il s'ajoute à ces difficultés des objectifs fixés pour le 6^{ème} Plan en matière de logement qui n'ont pas été atteints : il devait être construit à partir de 1971, 50 000 logements HLM/an pour les personnes âgées, 11 000 places/an dans des petits logements-foyers HLM complétés par des équipements collectifs légers, 40 000 logements/an ciblés par la mise en œuvre d'une politique d'amélioration de l'habitat et de résorption de l'habitat insalubre.

Au cours des années 1970, des groupes d'études sur l'habitat des personnes âgées préconisent de nouveaux modes d'habitat à proximité de leur famille. Le choix va vers des logements de petite taille situés dans des ensembles locatifs aidés, de cent logements et plus (avec 20% au moins de logements susceptibles de convenir aux « isolés » – ménages de une ou deux personnes). L'objectif serait d'en réserver « l'attribution prioritaire aux ménages âgés dont les enfants résident à proximité, de manière à encourager les cohabitations de voisinage et à favoriser les liens de solidarité intergénérationnels »¹⁵². Il s'agit également de construire des appartements de type F1 ou F2 pour permettre « éventuellement à un parent âgé de vivre de manière autonome à proximité immédiate de ses enfants et petits enfants sans pour autant les encombrer (principe du respect de l'autonomie des générations, mais encouragement au resserrement des liens affectifs et solidaires grâce à la possibilité d'une cohabitation de voisinage ou cohabitation distancée) »¹⁵³. Ces solutions sont soutenues également par l'Union des bureaux d'aide sociale. Dans les faits, ces constructions ont davantage pris la forme de « Foyers-soleil », résidences pour personnes âgées disposant de nombreux services à domicile, que de logements conçus au milieu de constructions collectives de type classique favorisant des rencontres de voisinage intergénérationnelles.

B. Le développement des services à domicile

1. Quelle influence des voyages d'étude?

Durant la deuxième moitié des années 1960, des acteurs du monde de la protection sociale se rendent au cours de voyages d'étude en Europe du Nord, notamment dans les Pays-Bas et en Scandinavie pour étudier les dispositifs mis en place en faveur des personnes âgées. Ils insistent sur l'importance dans ces pays du soutien à domicile. C'est le cas notamment du rapport réalisé par plusieurs responsables de la protection sociale dont le directeur de la Caisse nationale de la Sécurité sociale¹⁵⁴. Ils reviennent avec des exemples d'aide ménagère ou de soins à domicile. Ces derniers sont expérimentés ou développés pour les personnes âgées seules ou cohabitantes. Ainsi à Helsinki, fonctionne une consultation externe spéciale pour surveiller et prodiguer des soins aux personnes âgées et leur permettre de rester le plus

¹⁵² *Rapport sur le logement du grand âge, ministère de l'équipement*, le 24 mai 1976. Ce rapport est réalisé sous la présidence de M. Coissard, conseiller technique auprès du cabinet du secrétaire d'État au Logement.

¹⁵³ *Ibid.*

¹⁵⁴ G. Serrate, M. Legras, *Rapport sur le voyage d'étude à Helsinki (Finlande) et à Stockholm (Suède) du 8 au 11 juin 1965*, Caisse nationale de la Sécurité sociale, Commission de l'action sociale en faveur des personnes âgées, 1965. CAC, 2000 0359, article 3.

longtemps possible au domicile (les consultants doivent être bénéficiaires de la pension de vieillesse). Un hôpital de jour pour personnes âgées fonctionne aussi, à titre expérimental, en liaison avec la clinique municipale d'Helsinki (clinique Koskela). Les soins nécessités par leur état de santé sont prodigués aux personnes âgées pendant le jour ; on les ramène chez elles pour la nuit. Ces personnes âgées vivent généralement avec un parent proche actif qui revient du travail dans la soirée¹⁵⁵.

Les Français relèvent, dans les deux pays visités, toute l'importance de l'idée de donner aux « personnes âgées la possibilité de vivre dans leur propre maison aussi longtemps que possible, à condition que l'appartement qu'elles occupent soit confortable ». Ils poursuivent :

« On comprend dès lors que, dans les deux pays, les grands efforts effectués tant par les pouvoirs publics que par les associations privées aient porté sur la construction de logements sains et confortables. Cela explique également l'ampleur de l'aide ménagère à domicile, de l'aide médicale à domicile, de l'aide alimentaire à domicile, de l'organisation des loisirs par l'intermédiaires des clubs pour personnes âgées ; l'organisation d'une aide à domicile est d'ailleurs obligatoire pour les communes. »¹⁵⁶

Ces voyages d'étude et les expériences étrangères incitent les pouvoirs publics à renforcer la politique de service à domicile.

2. Combiner aide ménagère et soins à domicile: de nouvelles dynamiques à l'oeuvre

La conception du maintien à domicile est pensée à partir du début des années 1970 de manière plus globale. Ainsi la circulaire du 1^{er} février 1972 du ministère de la Santé publique et de la Sécurité sociale met en place un programme finalisé pour le maintien à domicile des personnes âgées : ce programme prévoit la construction de secteurs qui doivent au moins comprendre un service d'aide ménagère et un service de soins à domicile – chaque secteur devant desservir 300 personnes âgées de 65 à 74 ans. Ce programme repose sur le fonctionnement au sein de secteurs géographiques déterminés, d'équipements (clubs, foyers-restaurants, centres de jour) et de services (aides ménagères à domicile, soins à domicile). L'accent est mis sur la complémentarité de ces équipements et de ces services ainsi que sur la coordination de leur fonctionnement. La mise en œuvre de ce programme élaborée en juin

¹⁵⁵ G. Serrate, M. Legras, *Rapport sur le voyage d'étude à Helsinki (Finlande) et à Stockholm (Suède) du 8 au 11 juin 1965 op.cit.*, p.41.

¹⁵⁶ *Ibid*, p.5.

1971 est vraiment entreprise début 1972. Mais elle se heurte à certaines difficultés et lenteurs dues notamment au fait qu'elle rompt avec une autre politique qui a la faveur des élus locaux : la création de maison de retraite. On estime qu'« une transition aurait sans doute été nécessaire »¹⁵⁷.

Des mesures sont également adoptées pour inciter les personnes âgées à recourir à l'aide ménagère. C'est principalement la suppression de l'obligation alimentaire pour la prise en charge par l'aide sociale de la prestation d'aide ménagère au domicile des personnes âgées, par la circulaire du 10 août 1977 (circulaire du ministère de la Santé et de la Sécurité sociale, Direction de l'action sociale) – ce qui entraîne une modification du décret du 15 novembre 1954¹⁵⁸. Il n'est plus demandé également de participation aux débiteurs d'aliments des personnes bénéficiant déjà de la prestation d'aide ménagère (à partir du 1^{er} août 1977). L'objet de cette circulaire est de lever le blocage psychologique qui empêche de nombreuses personnes âgées de recourir à l'aide ménagère afin de ne pas risquer d'impliquer sa famille. Cette mesure, réclamée par les personnes âgées, permet une hausse du nombre des demandeurs. De même, les autres motifs de renonciation des personnes âgées à l'aide légale doivent être évités. C'est le cas de l'inscription d'une hypothèque légale prévue par l'article 148 du Code de la famille et de l'aide sociale. Ainsi que le précise l'article 5 du décret du 9 septembre 1954, cette inscription est une possibilité et non une obligation systématique. Le ministère demande donc aux autorités locales de ne pas recourir à cette inscription – sauf cas exceptionnels – dans le cas de prise en charge de la prestation d'aide ménagère. Grâce notamment à ces mesures, le nombre de personnes âgées aidées passe de 190 000 en 1976 à 350 000 en 1981 (sur 7,5 millions de personnes ayant plus de 65 ans)¹⁵⁹.

La question de l'obligation alimentaire a pu avoir des conséquences néfastes pour les personnes âgées ; en particulier pour les assurés qui, relevant de l'aide sociale en fonction de leurs ressources, ont refusé cette aide pour éviter un recours contre les personnes soumises à l'obligation alimentaire ou par crainte de voir prendre une hypothèque sur leurs biens immobiliers. Ainsi en mars 1971 (décision du Conseil d'administration du 17 mars 1971), la Caisse nationale d'assurance vieillesse estime que ces assurés, qui manifestent ce refus ne peuvent pas être pris en charge par la Sécurité sociale au titre de l'aide ménagère. Cette

¹⁵⁷ Rapport le logement des personnes âgées, 13 octobre 1975.

¹⁵⁸ Il est rajouté au décret initial : « sans qu'il soit tenu compte des créances alimentaires auxquelles peuvent prétendre les intéressés ».

¹⁵⁹ *Le Lien*, *Bulletin mensuel de l'ADMR*, Décembre 1982 n°409.

décision prise pour « ne pas encourager les assurés à refuser une aide légale » – et confirmée par la commission d'Action sanitaire et sociale¹⁶⁰ – va avoir pour conséquence concrète d'exclure de l'accès à l'aide ménagère des assurés très démunis (dont les ressources sont inférieures à 400F/mois, 390€/mois).

Il reste néanmoins plusieurs problèmes à la fin des années 1970 liés à la fois au fait que tous les besoins ne sont pas satisfaits et qu'il existe des problèmes de financement. D'abord l'ensemble du territoire n'est pas couvert par des services d'aide ménagère : en 1978 une enquête de la CNAVTS¹⁶¹ montre que sur 37 708 communes, 10 201 ne sont pas encore desservies. En 1980, l'Union régionale des associations de soins et services à domicile d'Aquitaine (URASSAD) envoie un courrier à la Direction régionale de l'action sociale, ministère de la Santé et de la Sécurité sociale dans lequel elle déplore que les services d'aide-ménagère à domicile soient encore obligés dans certains endroits de gérer la pénurie¹⁶². En outre, il reste également d'importantes inégalités territoriales. A situation financière et physique identique, la possibilité d'obtenir une aide ménagère de la caisse de retraite dont les personnes âgées relèvent est donc différente – ce que les personnes âgées ont beaucoup de mal à admettre. Il existe également des difficultés dans la coordination du système : la diversité des démarches à effectuer et la multiplicité des financeurs sont pour les associations des obstacles à l'exercice de la coordination¹⁶³.

Le développement de l'aide à domicile s'accompagne d'un premier encouragement au portage des repas chez la personne âgée – option longtemps rejetée par les pouvoirs publics – en priorité chez celle en perte d'autonomie. Il faut attendre la circulaire de la direction de l'Action sociale du 28 janvier 1977 pour que le portage de repas à domicile soit l'une des « actions optionnelles susceptibles d'être choisie »¹⁶⁴. L'effort doit rester en priorité sur les foyers-restaurants, « afin d'inciter les personnes âgées à se déplacer et donc de se mobiliser

¹⁶⁰ Décision de la commission d'Action sanitaire et sociale, le 8 janvier 1972.

¹⁶¹ Caisse nationale d'allocations aux vieux travailleurs salariés.

¹⁶² Cette lettre a été transmise par le directeur régional des affaires sanitaires et sociales au ministre de la Santé et de la Sécurité sociale, Bordeaux le 25 janvier 1980. Cette lettre fait suite à la promesse, non réalisée, du président de la République en 1977 selon laquelle on va « doubler en quatre ans le nombre de personnes âgées bénéficiant de ce service irremplaçable : l'aide ménagère à domicile ». Cette promesse a été faite lors des Assises du 3^{ème} âge, tenues à Lyon le 9 octobre 1977. CAC 2000 0359, article 3.

¹⁶³ Direction de l'action sociale, sous direction de la réadaptation, de la vieillesse et de l'action sociale, du ministère de la Santé et de la Sécurité sociale, *Programme d'action prioritaire PAP n°15 du VII^{ème} plan en faveur du maintien à domicile des personnes âgées, bilan d'exécution*, (préparation du 8^{ème} plan, groupe personnes âgées) mars 1980.

¹⁶⁴ Secrétariat d'État à l'Action sociale, Direction de l'Action sociale, « A propos du P.A.P (plan d'action prioritaire) 15, juillet 1977, n°6. CAC 2000 0359, article 3.

physiquement et mentalement » mais la direction de l'Action sociale a « cherché une solution pour les personnes âgées dans l'incapacité de quitter leur domicile et ne pouvant trouver dans leur entourage une personne susceptible de leur porter les repas. »¹⁶⁵ On propose de développer le système mis en place à titre expérimental à Tourcoing par le bureau d'aide sociale ; expérience qui rencontre une grande satisfaction chez les bénéficiaires¹⁶⁶. Quatre voitures (des 4L Renault) sont alors utilisées pour délivrer 160 repas préparés par deux restaurants. Chaque chauffeur sert 45 repas chauds. Il amène le repas dans le logement de la personne, le place sur la table dans des ramequins et récupère le plateau. Cette solution est alors progressivement généralisée en France.

En matière de soins à domicile, on fixe la capacité des services de soins à 0,4% de la population âgée de 60 ans vivant dans un département. Il reste là encore d'importantes inégalités territoriales à la fin des années 1970. Lorsque les études soulignent des réussites, elles mettent en avant dans ces cas le rôle déterminant de l'entourage familial :

« Les visites sur le terrain ont permis de voir les réalisations tout à fait remarquables de services de soins à domicile travaillant en liaison étroite avec les médecins et les infirmières libérales. Elles ont prouvé également que lorsque l'environnement familial et matériel le permet, on peut pousser très loin le maintien à domicile, mais cela nécessite des aménagements réglementaires (aides à la famille, congés pour parents malades, rémunération de garde de nuit). »¹⁶⁷

A Lyon, les soins à domicile se sont développés grâce à l'association « Soins et Santé »¹⁶⁸. Créée en 1972, cette association, après une période de démarrage très difficile, a enregistré en 1975 une importante progression (doublement du nombre de malades soignés). Elle a signé un certain nombre de protocoles d'accord avec les hôpitaux et cliniques de la région lyonnaise (les Hospices civils, Saint-Joseph, Saint-Luc, Sainte-Croix, les Charmettes, Desgenettes, Rillieux-la-Pape, Clinique Mutualiste et le Tonkin). Son personnel se compose de quinze infirmières, six aides soignantes, huit aides ménagères, une assistante sociale, une infirmière – surveillante et quatre administratifs. L'activité de l'association est presque exclusivement

¹⁶⁵ *Ibid.*

¹⁶⁶ Ville de Tourcoing, Portage de repas chaud au domicile des personnes âgées, décembre 1976.

¹⁶⁷ Direction de l'action sociale, sous direction de la réadaptation, de la vieillesse et de l'action sociale, du ministère de la Santé et de la Sécurité sociale, *Programme d'action prioritaire PAP n°15 du VII^{ème} plan en faveur du maintien à domicile des personnes âgées, bilan d'exécution*, (préparation du 8^{ème} plan, groupe personnes âgées) mars 1980.

¹⁶⁸ *Liaisons Rhône-Alpes*, numéro spécial santé, XI^{ème} année, n°35 septembre-octobre 1976

orientée vers les grands malades atteints de cancer et d'hémiplégie, ce qui implique une structure par âge caractérisée par un nombre très important de plus de 70 ans.

Un bilan sur le maintien au domicile et l'action menée au cours des années 1970 est réalisé en 1980¹⁶⁹. La conclusion de ce rapport insiste sur les implications qu'entraîne un maintien à domicile tant pour les personnes âgées que pour leur famille :

« Avoir proposé le maintien à domicile à une personne âgée c'est avoir pris un engagement grave vis-à-vis d'elle même et de ses proches :

- C'est lui assurer que ses conditions de vie à domicile seront effectivement améliorées ; ce qui signifie possibilité d'amélioration de l'habitat, permanence de l'aide ménagère, présence des soins à domicile. S'il convient en ce domaine de laisser une grande liberté aux intervenants locaux, il faut aussi leur donner au niveau national et régional un cadre et des moyens réglementaires et financiers qui leur permettent d'agir réellement.
- C'est donner à la famille les moyens de vivre harmonieusement ce maintien à domicile, en mettant à sa disposition un logement adapté, par sa disposition et son implantation géographique, en prévoyant un aménagement du temps (possibilité de congés) et en la déchargeant partiellement de ses charges, financièrement parfois, mais aussi moralement (hébergement temporaire). »¹⁷⁰

A partir de la fin des années 1970, c'est désormais une nouvelle place qui est accordée aux familles, et plus largement à l'entourage, dans les rapports consacrés aux personnes âgées. Cela tient à la prise de conscience du rôle déterminant qu'elles jouent dans le maintien au domicile – le plus longtemps possible – du parent âgé, notamment lorsque survient la progressive perte d'autonomie.

Pourtant dès 1974, dans une résolution relative à l'action sanitaire et sociale des personnes âgées (résolution (74) 31), le Conseil de l'Europe préconise des mesures de répit pour les familles qui soutiennent leurs proches. Celui-ci estime en effet que « comme un grand nombre

¹⁶⁹ Direction de l'action sociale, sous direction de la réadaptation, de la vieillesse et de l'action sociale, du ministère de la Santé et de la Sécurité sociale, *Programme d'action prioritaire PAP n°15 du VII^{ème} plan en faveur du maintien à domicile des personnes âgées, bilan d'exécution*, (préparation du 8^{ème} plan, groupe personnes âgées) mars 1980.

¹⁷⁰ *Ibid.*

de personnes âgées continuent de vivre en famille et que cette situation peut imposer un surcroît de travail aux membres de la famille, il conviendrait de prendre des dispositions pour soulager ces familles pendant les vacances en prévoyant pour les personnes âgées de brefs passages dans des centres de jour, ou dans un établissement, ou en assurant leur surveillance à domicile durant l'absence de la famille. »¹⁷¹ Ce souhait répond aux besoins de la personne âgée continuant de vivre dans son environnement familial.

Annexe à la résolution 74 (31) n°17 : schéma analytique des besoins des personnes âgées et des types proposés d'assistance : Dimension sociale des besoins psychologiques

Besoin de vivre dans son milieu et, si possible, dans sa propre cellule familiale	Politique de logement des personnes âgées à des prix privilégiés, éducation de la famille, assistance sociale, domestique, sanitaire à domicile.	Dans le quartier, bons logements à loyer modéré, maison de résidences, centres sociaux de quartier
Maintien de bons rapports humains	Maintien de ressources suffisantes et assistance à domicile des familles, éducation civique, psychopédagogie du vieillissement	Assistance à domicile, service social de quartier, centres sociaux, écoles.

II Les nouveaux enjeux de la prise en charge des personnes âgées dépendantes

Centrée sur le traitement des vulnérabilités sociales de la vieillesse et le maintien au domicile, la politique publique s'intéresse peu à la perte d'autonomie des personnes âgées. La question de la dépendance en tant que telle, construite par les gériatres, apparaît très tardivement, à la fin de la décennie, dans les rapports officiels. Quant aux familles aidantes de ces personnes dépendantes, ce sont les acteurs locaux qui alertent les experts officiels sur leurs très grandes difficultés. Ils montrent ainsi que sans dispositifs adaptés et sans soutien des

¹⁷¹ Conseil de l'Europe, Comité des ministres, résolution (74) 31 (n°17), relative à l'action sanitaire et sociale en faveur des personnes âgées vivant à domicile (adoptée le 22 septembre 1974). CAC 2000 0359, article 2.

pouvoirs publics, l'entourage se trouve dans des situations particulièrement douloureuses au moment de l'apparition de la dépendance. Celui-ci se trouve alors contraint, avec un réel sentiment de culpabilité, à la mise en institution de la personne âgée déficiente.

A. La part des personnes âgées en perte d'autonomie et les problèmes soulevés

1. Avec l'allongement de la durée de vie, un nombre croissant de personnes âgées en perte d'autonomie

Au début des années 1970, deux approches entrent en concurrence pour appréhender les déficiences des personnes âgées et les problèmes que cela entraîne pour les intéressés mais aussi pour leur famille et la collectivité. La première approche, antérieure à 1970 et souvent utilisée avec les notions de « valides », « semi valides », se retrouve dans diverses enquêtes au cours de la décennie. Elle s'interroge sur ces difficultés (physiques ou psychiques) en utilisant la terminologie traditionnelle de handicaps sans faire de distinctions avec les déficiences qui touchent les handicapés, et sans mettre en avant l'âge, avancé ou non, au cours duquel ces handicaps apparaissent. Elle reste courante au cours des années 1970. La seconde approche est issue du monde de la gériatrie en essor durant la période¹⁷² ; elle inaugure la notion de « dépendance » voulue comme spécifique aux personnes âgées et donc distincte de la notion de « handicap ». Comme le souligne le politiste Thomas Frinault, avec ce distinguo, les gériatres affirment une vision médicalisée de la vieillesse et se légitiment ainsi dans leur champ professionnel. Le regard médical sur la vieillesse est, selon lui, « d'autant plus marqué qu'il est principalement le fait de médecins hospitaliers percevant les personnes âgées à travers le prisme de l'institution »¹⁷³. La dépendance repose sur une approche fonctionnelle, c'est-à-dire sur une mesure des fonctions en termes de capacités et d'incapacités (physiques et psychiques). Cette notion s'impose progressivement à partir de la fin des années 1970 dans les rapports officiels, notamment avec le rapport du sénateur Maurice Arreckx (1979) qui consacre l'expression de « personnes dépendantes ». Dans le cadre de notre recherche, nous intéresserons moins aux notions utilisées qu'aux réalités qu'elles recouvrent pour les personnes âgées et leurs proches.

¹⁷² Cet essor est permis par la loi du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière et qui a supprimé les hospices.

¹⁷³ Thomas Frinault, *La dépendance. Un nouveau défi pour l'action publique*, Rennes, PUR, 2009, p.14.

L'acuité de ces questions dans les études à partir des années 1970 est liée à l'allongement de la durée de vie¹⁷⁴ et à l'importance du « quatrième âge » mais surtout du fait que les progrès de l'allongement de la durée de vie sont plus rapides que ceux du vieillissement en bonne santé. En 1972, le Professeur Graux écrit « La vieillesse est différente du troisième âge. La vieillesse c'est un état de dépendance qui réclame un appui social important de la part de la collectivité. »¹⁷⁵ Ainsi, comme le souligne Patrice Bourdelais, se définit peu à peu un « quatrième âge », âge des handicaps et de la dépendance qui met en relief l'autonomie et la vitalité du troisième¹⁷⁶. L'allongement de la durée de vie et l'entrée dans le quatrième âge s'accompagne donc de risques accrus de perte d'autonomie (même si "grand âge" ne signifie pas "dépendance").

A la fin des années 1960 et au cours des années 1970, plusieurs enquêtes et analyses montrent que parmi les personnes âgées restées au domicile (95% de la population âgées¹⁷⁷), nombreuses sont atteintes de déficiences physiques et/ou psychiques. Ainsi parmi les personnes âgées vivant à leur domicile, selon une enquête de la fin des années 1960, le centre de recherche de l'association de gérontologie du 13^{ème} arrondissement de Paris, 29% sont atteintes d'une maladie somatique sérieuse, 4% d'une maladie psychique sévère auxquels il faut ajouter 7 à 8% qui présentent les deux types de maladie à la fois¹⁷⁸. Au milieu des années 1970, ce même centre de recherche réalise une enquête pour la CNAVTS qui montre que chez les personnes âgées vivant à domicile on en trouve 9,7% dont les conditions de ressources et surtout de santé justifieraient pleinement les services d'une aide ménagère – ce qui représente, transposé à l'échelle du pays, 760 000 personnes, alors que 150 000 bénéficient alors de ce service.

Une enquête de Paul Paillat et de Catherine Lantoiné (INED, 1974¹⁷⁹) sur les retraités de la région parisienne montre que le degré de mobilité est décroissant avec l'âge ainsi que l'état de santé générale, les hommes se déclarant plus mobiles que les femmes. A partir d'une analyse factorielle des résultats de l'enquête, une échelle d'handicaps (avec deux degrés principaux,

¹⁷⁴ En France en 1950, 7 femmes sur 10 et 5 hommes sur 10 qui ont eu 25 ans en 1905 ont atteint 70 ans. En 1980, 8 femmes sur 10 et 2 hommes sur 3 qui ont eu 25 ans en 1935 sont encore en vie à 70 ans. Peter Laslett, *A fresh map of life : the emergence of the third age*, Weidenfeld et Nicolson, Londres, 1989.

¹⁷⁵ Pr. Graux, *La Voix du Nord*, 27 septembre 1972.

¹⁷⁶ Patrice Bourdelais, *Le nouvel âge de la vieillesse*, op. cit, p.366.

¹⁷⁷ En novembre 1975, une enquête SOFRES montre que c'est le vœu de 97% des retraités et préretraités.

¹⁷⁸ Rapport sur les aspects médicaux du vieillissement dit Rapport Bourlière, juin 1970.

¹⁷⁹ Paul Paillat, Catherine Lantoiné, *Conditions de vie et ressources des retraités du régime général résidant dans la région parisienne*, Enquête effectuée en 1974, Paris, INED, 1974.

moyennement handicapés et handicapés) a été construite par le Groupe de recherche appliquée en gérontologie (GRAEG)¹⁸⁰. Deux catégories sont distinguées, les handicapés dehors et les handicapés dedans. Ces derniers ayant des difficultés à accomplir certaines activités à l'intérieur du logement, cette deuxième catégorie révèle une atteinte généralement plus grave des capacités que le handicap « dehors ». Il apparaît alors quatre groupes dont les handicaps sont croissants :

- Les moyennement handicapés dehors : 24% des plus de 60 ans
- Les moyennement handicapés dedans : 15,7% des plus de 60 ans
- Les handicapés dehors : 9,5% des plus de 60 ans
- Les handicapés dedans : 2,8% des plus de 60 ans

Cela représente au total plus de 50% de personnes de plus de 60 ans qui sont au moins moyennement handicapées au milieu des années 1970.

L'allongement de la durée de vie a aussi des conséquences sur les aidants : prenant en charge plus tardivement qu'auparavant leurs parents âgés – pour des raisons davantage physiologiques qu'économiques et sociales –, ces aidants sont désormais plus avancés en âge (souvent, ils n'ont plus d'enfants à charge, cf. « la cohabitation d'assistance », chapitre1). Parfois retraités, ils disposent eux-mêmes de ressources parfois limitées et peuvent-être eux-mêmes touchés par des déficiences.

C'est en 1975 que l'état social de dépendance générant un besoin de tierce personne fait l'objet d'une définition législative. L'article 39 de la loi du 30 juin 1975 vise en effet les personnes « dont l'état nécessite l'aide effective d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence ». La loi du 30 juin 1975 tire les conséquences du constat de l'état de dépendance en créant – au profit des personnes dont le taux d'incapacité est égal ou supérieur à 80% – une allocation compensatrice attribuée à toutes les personnes dans cette situation, sans limite d'âge¹⁸¹.

2. Les inadaptations des dispositifs publics

Plusieurs problèmes pour les personnes âgées en perte d'autonomie sont pointés du doigt au cours des années 1970 : une politique de construction de logements pensée pour des personnes âgées valides, sans prendre en compte le risque de perte d'autonomie ; une aide

¹⁸⁰ Direction générale la Santé, *Etude sur les personnes âgées, Note rapide de synthèse sur la situation des personnes âgées*, 21 septembre 1976.

¹⁸¹ Le montant varie entre 40% et 70% de l'allocation tierce personne de la Sécurité sociale.

ménagère insuffisante pour venir en aide aux personnes âgées handicapées ; le risque de sur-institutionnalisation notamment dans le milieu psychiatrique des personnes âgées. En matière de logement tout d'abord, les rapports soulignent l'inadaptation des logements¹⁸², notamment pour les « grands vieillards » qui connaissent une dégradation physique de leur état de santé. Le groupe de travail de 1976 estime ainsi « que les logements des personnes âgées devaient être tels qu'ils puissent continuer à être occupés dans difficulté en cas de survenance d'un handicap quelconque dont le grand âge serait le plus fréquent. Il a donc demandé qu'au niveau du logement, grand âge et handicap soient assimilés ». Le groupe pense ainsi que les mesures adoptées en faveur des handicapés pour l'accessibilité générale (arrêté du 24 mai 1974) des bâtiments collectifs d'habitation et des logements qu'ils contiennent ne peuvent que servir la cause des personnes âgées en perte d'autonomie. Une autre étude consacrée au logement insiste aussi pour que le lieu et la conception des logements prennent en compte à la fois l'insertion sociale des personnes âgées (en privilégiant la proximité des enfants, de divers équipements, la création de liens de voisinage) et la probable dégradation de leur état de santé. Une autre question très importante est celle de la sur-psychiatisation des personnes âgées. En 1972, la population des hôpitaux psychiatriques est composée de 25,5% des personnes de plus de 65 ans (14% pour les hommes et 37% pour les femmes). On espère alors que la mise en place de la psychiatrie de secteur et la multiplication des traitements ambulatoires entraînent une réduction de la population âgée des hôpitaux psychiatriques. Mais cette évolution tarde à venir, comme le souligne le groupe de travail « soins aux personnes âgées » en 1980¹⁸³ : les plus de 65 ans représentent encore près de 25% de la population hospitalisée en service de psychiatrie pour 13,5% de la population totale. Cela est dû notamment au fait que le placement en institution psychiatrique apparaît financièrement plus intéressant pour les familles que le placement en section de cure ou en long séjour (payé par les pensions de retraite), où il faut faire face aux dépenses d'entretien courant et d'hébergement. Le placement en service de psychiatrie est quant à lui pris complètement en charge par l'assurance maladie. La famille ne supporte pas les frais d'hébergement et assure même, par le biais d'une mesure de mise sous tutelle, un héritage proportionnel à la durée du séjour. Au début des années 1980, il y a encore une sur-psychiatisation de ce fait des personnes âgées : les plus de 65 ans représentent encore 25,3% de la population hospitalisée en service de psychiatrie pour 13,5 %

¹⁸² *Rapport sur le logement du grand âge*, Ministère de l'Équipement, 24 mai 1976.

¹⁸³ CAC, 20000359/1. *Les soins aux personnes âgées*, Rapport du groupe de travail « soins aux personnes âgées », Ministère de la santé de la sécurité sociale, décembre 1980 : documents de travail sous forme manuscrite.

de la population. Enfin des organismes d'aide à domicile – en premier lieu la Fédération nationale d'aide au domicile des retraités (FNADAR) – tentent d'alerter les pouvoirs publics sur l'insuffisance de l'aide à domicile dès que la personne âgée présente des signes de déficiences physiques ou psychiques. La FNADAR pour illustrer son propos présente trois types de cas : un couple âgé, une cohabitation entre une mère âgée et sa fille handicapée et une femme âgée seule à domicile :

« Couple 71 et 70 ans : hospitalisations répétées pour l'homme très handicapé, sénile, incontinent, Cumul soins à domicile et aide ménagère. La dame a des problèmes cardiaques et n'arrive plus à faire face moralement à la déchéance physique de son mari. Pas d'enfant. Un frère à 200 kms. 20H/mois d'aide ménagère.

Femme 74 ans. Semi-valide. Vit avec sa fille handicapée mentale de 40 ans. La mère se déplace en fauteuil roulant dans la maison, se détériore psychologiquement. Plus aucune initiative pour les repas, l'entretien du logement, s'isole volontairement des voisins. Ces deux personnes restent parfois deux jours sans manger, elles n'ont droit qu'à 4 heures d'aide ménagère par semaine. La mère refuse d'être aidée à domicile et refuse également tout hébergement ou hospitalisation.

Femme 72 ans. Presque aveugle, sait encore se diriger chez elle. Veuve depuis 10 ans. Sénilité de plus en plus prononcée, retombée en enfance et cherche à attirer l'attention des voisins par une succession de faits, tels : les réveiller par téléphone la nuit, jeter les repas préparés pour elle, laisser sa porte d'entrée ouverte, oublier de fermer le gaz, etc. Refuse l'hébergement quel qu'il soit. Bénéficie de trop peu d'heures d'aide ménagère (cinq heures/semaine) pour un accompagnement suivi. Enfants qui travaillent à 15 et 80 kms : viennent les WE, sont démunis pour aider. »¹⁸⁴

D'autres études vont mettre en avant le désappointement des familles lorsqu'il s'agit de soutenir un proche âgé qui décline.

¹⁸⁴ « Quelques cas concrets vécus par des aides ménagères de la Fédération nationale d'aide au domicile des retraités (FNADAR) » Aides ménagères – auxiliaires de vie, 1979 CAC, 2000 0359 Article 05

B. Des familles démunies face aux proches âgés en perte d'autonomie

1. Le premier cri d'alerte des acteurs locaux : le rôle du Conseil social et culturel de la Moselle (1979)

Ce sont les acteurs locaux qui sont les premiers lanceurs d'alerte sur le manque de soutien des familles soignantes. En 1979, le conseil social et culturel de Moselle réalise une importante étude sur la situation des personnes âgées dans le département, étudiées sous l'angle du handicap – on parle dans le rapport de « personnes handicapées chroniques et grabataires » que l'on désignerait aujourd'hui par l'expression « personnes âgées dépendantes » – et de leur prise en charge par leurs proches. Cette étude est la première à se centrer spécifiquement sur les difficultés des familles, en particulier le manque d'accompagnement de celles-ci dans leurs tâches d'aidantes. Elle explicite le contexte Mosellan, où la situation est particulièrement dramatique, qui nécessite cette démarche :

« Un nombre important de personnes âgées chroniques et grabataires sont soignées par leur famille. Or, les enfants qui assument sans répit cette tâche très lourde ne sont ni soutenues, ni aidés, alors qu'ils allègent le budget de la collectivité. Par rapport aux familles qui se désintéressent de leur parent âgé, ils sont pénalisés. Ainsi les personnes âgées handicapées gardées et soignées à la maison ou chez leurs enfants sont moins aidées que celles qui sont placées dans des hôpitaux successifs. De plus, si par malheur, un placement en centre de long séjour s'avère nécessaire, le double prix de journée et ses répercussions financières font que la famille reprend très vite son parent âgé handicapé. Cette situation est très préoccupante et particulièrement injuste. »¹⁸⁵

Plusieurs raisons sont avancées pour expliquer l'importance du maintien au domicile de personnes âgées déficientes dans le département mosellan en 1979. Certaines sont d'ordre affectif ou psychologique : la volonté des enfants de rester à proximité de leur(s) parent(s), le souhait de respecter le choix du parent de ne pas être placé en institution ou le moins longtemps possible, et donc si possible de mourir chez soi. Dans les espaces miniers, où des milliers de personnes âgées sont logées gratuitement dans des corons, ce sentiment reste particulièrement fort. Ces personnes acceptent de quitter leur domicile que lorsqu'elles ne sont plus autonomes, ce qui rend souvent impossible de les placer en maison de retraite ou en

foyer-logement. L'autre type de raison invoquée est lié au manque d'infrastructures dans le département, en particulier au sous-équipement en maisons d'accueil pour handicapés âgés (il n'y a plus de places libres dans les maisons de retraite de Moselle pour semi-valides). Le bassin houiller central de la Moselle – qui compte alors 200 000 habitants – ne peut ainsi accueillir que 80 à 100 personnes âgées handicapées (il en est de même pour la zone du bassin ferrifère ou celle de la zone sidérurgique). Ce sous-équipement s'explique par la construction d'infrastructures surtout axée depuis 1945 sur les enfants et les actifs aux dépens des personnes âgées. Avec la crise, le départ des jeunes et l'évolution de la pyramide des âges, le département est alors vieillissant. Or le département est incapable de faire face à cette situation nouvelle. D'abord parce qu'il ne lui est pas possible de créer de nouveaux lits hospitaliers (la carte hospitalière le rend impossible), ensuite parce que la transformation de lits hospitaliers en lits de long séjour entraîne une élévation du prix de la journée¹⁸⁵. La dimension financière est essentielle : les places disponibles se retrouvent dans certains hospices – où les personnes âgées répugnent à se rendre – pour les bénéficiaires de l'aide sociale et dans les centres de gériatrie, où se trouvent les lits de long séjour. Or le prix de pension s'élève à 4240F/mois (1937€/mois), 141F/jour (64,4€/jour) (comme au centre de Metz-Plappeville) alors que la retraite moyenne dans le département se monte à 1500F/mois (685€/mois) ou 2000F/mois (913€/mois). Dès cette époque, en raison du coût du long séjour, se développe un va-et-vient entre domicile et institution dans un système que les médecins appellent « le triangle ». Premier temps : on hospitalise la personne âgée ; deuxième temps : l'hôpital envoie la personne en long séjour (souvent situé entre 30 et 60 km du domicile) ; troisième temps : la famille reprend son parent âgé en raison du coût du placement. Quand la famille est épuisée, le circuit recommence : hospitalisation, long séjour, famille. La mort du proche âgé est alors une délivrance. Le rapport en conclut que « toutes ces raisons font que pour les personnes âgées, la famille est le seul recours avec l'hôpital et dans un nombre de plus en plus grand de cas, l'hôpital psychiatrique ». Le nombre de personnes âgées en perte d'autonomie prise en charge par leur famille semble cependant difficile à quantifier à l'échelon départemental. Seuls quelques sondages sont effectués par des médecins et des assistantes sociales. Par exemple dans la petite commune d'Audun-le-Tiche (6 500 habitants),

¹⁸⁵ Conseil social et culturel de la Moselle, *Recherche d'une politique globale d'aide aux handicapés âgés*, janvier 1979.

¹⁸⁶ La situation est contrastée avec le cas de l'Alsace voisine : avec ses nombreux petits hôpitaux ruraux et cantonaux qui jouent un rôle de maisons de retraite la situation est bien meilleure. L'équipement est suffisant. Les personnes handicapées âgées sont accueillies dans leur environnement par l'hôpital et éventuellement par la maison de retraite en lien avec l'appui des familles.

on compte 59 personnes âgées considérées comme semi-valides ou invalides soignées chez elles ou dans leur famille. Un autre sondage réalisé dans un quartier de la commune de Freyming-Merlebach, on compte 17 cas, dont 12 « cas limites ».

A partir d'une série d'exemples étudiés dans les divers espaces mosellans (**voir annexe 7**), une analyse qualitative est menée pour dégager trois principaux types de cas : les personnes âgées qui restent au domicile le plus longtemps possible ; les personnes âgées handicapées aidées par leur conjoint au domicile ; les personnes âgées en perte d'autonomie aidées par leur famille à leur propre domicile ou au domicile de leurs enfants :

- 1) « Le premier cas est plus fréquent qu'on ne le pense. C'est parfois un homme seul, plus souvent une femme seule handicapée qui essaye de tenir chez elle jusqu'à l'extrême limite avec le concours de l'aide ménagère, du voisinage, du médecin, de l'infirmière et parfois du kiné. Pour ces personnes handicapées, la plupart du temps, les 50 heures d'aide ménagère et de soins d'hygiène attribuées mensuellement ne suffisent pas. De plus, la personne âgée doit s'arranger avec l'aide ménagère pour qu'elle vienne un peu le samedi et le dimanche, si des voisins ou des parents n'apportent pas leur concours. On tient sur la corde raide. Que surgisse le moindre accroc, et la personne handicapée doit aller à l'hôpital.
- 2) La femme soigne son mari handicapé âgé ou le mari soigne sa femme. Si l'épouse est obligée de s'arrêter de travailler, comme cela arrive quelque fois :
 - elle perd son salaire,
 - elle perd, pendant son arrêt de travail, le bénéfice de son propre droit à la retraite ;
 - pour l'assurance-maladie, elle relève du chef de famille, c'est-à-dire de son mari.Si l'affilié n'est pas reconnu comme invalide avant sa mise à la retraite :
 - il ne peut obtenir une majoration pour tierce-personne, quel que soit son état de santé
 - par contre, s'il bénéficiait d'une pension d'invalidité transformée ensuite en pension de vieillesse et qu'il peut faire la preuve que son aggravation de santé est imputable à l'action invalidante, il pourra bénéficier de la majoration tierce personne, cette demande est à faire avant 65 ans au régime général. Aucune limite d'âge n'est imposée au régime minier.

Le couple de retraités peut bénéficier de l'aide ménagère à domicile dans la limite des régimes des caisses, mais l'épouse ne peut être reconnue comme aide ménagère, ni le mari. Si la femme ou le mari sont usés et ont besoin d'une garde de nuit pour prendre un peu de repos, ils

ne la trouvent pas, bien que cette tâche soit inscrite dans la nomenclature des actes professionnels. Soulignons au passage le cas du mari qui soigne sa femme handicapée. Malgré son dévouement, il est souvent malhabile. En cas de maladie ou de fatigue du conjoint, si un placement temporaire s'impose, l'hôpital reste le seul recours. Le téléphone soi-disant prioritaire pour les personnes très âgées et handicapées est parfois difficile à obtenir.

3) La fille ou la belle-fille salariée qui soigne un parent âgé handicapé. Si elle arrête son travail :

- elle perd son salaire
- elle perd, pendant cet arrêt, ses droits à l'assurance maladie et à l'assurance vieillesse
- Si elle n'est pas mariée, elle est obligée de souscrire une assurance-volontaire dont le montant au 1^{er} janvier 1979 était de : risque maladie, maternité, décès : 1011F par trimestre (461€); risque invalidité et vieillesse : 723F (330€) par trimestre (ces chiffres étant valables pour des revenus annuels personnels inférieurs à 24 000F – 10 964€).

Dans le cas où ses parents désireraient la déclarer et la rémunérer, il faut savoir que la Caisse primaire n'accepte les affiliations de ce type qu'après une enquête très sérieuse. Par ailleurs, l'URSSAF exige les cotisations, car les exonérations ne s'appliquent que dans les conditions suivantes :

- être invalide aux deux tiers
- vivre seul
- bénéficier d'une pension de la Sécurité sociale

La personne âgée handicapée peut faire une demande d'aide ménagère à domicile pour décharger sa fille. A condition de ressources égales, cette aide est prise facilement en compte si la personne handicapée est restée dans son logement. Cela est plus difficile si elle est venue loger chez sa fille. La fille ou la belle fille peuvent exceptionnellement être reconnues comme aides ménagères en fonction de la souplesse des règlements appliqués par les caisses de retraite. Certains organismes acceptent ces demandes exceptionnelles dans la limite de 30 heures par mois et uniquement lorsque la fille a cessé une activité professionnelle pour se consacrer à ses parents.

Dans l'ensemble des cas précités, se pose un problème d'accueil temporaire. En effet, si les enfants veulent « souffler » quelques jours, prendre un tant soit peu des vacances, s'ils sont malades, il faut placer le parent âgé à l'hôpital :

« Cette situation n'est ni bonne ni justifiée. Elle n'est pas bonne car le médecin doit "inventer" une maladie pour hospitaliser. En plus, le fait que l'on dise : "ils ont mis leur parent à l'hôpital pour partir en vacances" est traumatisant et injuste pour les enfants qui se dépensent sans compter. Il existe des maisons d'accueil temporaire pour enfants très handicapés (Vic-sur-Seille en Moselle), il n'y en a pas pour les personnes âgées handicapées. Ce point est capital. En fait, l'aide et les soins auprès d'un parent âgé très handicapé non incontinent se chiffrent au moins à deux ou trois heures par jour, pour faire la toilette, pour prévenir les escarres, pour faire la chambre, pour le faire manger, le lever, l'habiller, le sortir un peu si c'est possible. Ceci, tous les jours de la semaine, tous les jours de l'année, quelles que soient la fatigue ou la maladie des soignants. Si la personne handicapée est incontinente, les tâches sont encore plus lourdes et plus longues. Si elle appelle la nuit, il faut se déranger. Cette situation montre combien il est important et urgent d'aider les familles qui soignent un parent âgé handicapé, d'aider ceux qui s'aident. Mais comment ? »¹⁸⁷

Quelques principes vont présider aux choix proposés pour venir en aide aux personnes âgées à leur famille : soutien moral et aide pratique pour des familles conçues apriori comme compatissantes et aimantes envers leurs proches âgés, combiner famille et établissement pour les personnes âgées. Ces principes marqueront les rapports nationaux ultérieurs :

« L'idée de famille contient par essence l'idée de solidarité, de non-abandon d'un membre qui souffre et est en très grande difficulté. Mais dans le cas de l'handicapé âgé, la charge est extrêmement lourde pour la famille. Ne pas l'aider, c'est la pousser à ne pas accomplir sa mission ou à la lui rendre impossible. Sachant qu'en acceptant de soigner un parent âgé, il n'y aura plus de loisirs, plus de vacances, une astreinte quotidienne permanente, beaucoup de familles hésitent, se taisent et laissent le médecin décider seul du placement. Les familles changeraient leur comportement si elles pouvaient compter sur un soutien moral et une aide pratique. Entre parents et enfants qui s'aiment et s'estiment, l'accueil d'un parent âgé handicapé doit toujours être possible si les conditions matérielles le permettent. Cela ne veut pas dire que c'est toujours souhaitable : tout est cas d'espèce, il n'y a pas de recette uniforme et systématique. Du côté de la personne âgée, il est bon qu'elle puisse avoir à choisir entre l'accueil chez ses enfants et l'accueil dans un établissement où elle verserait un prix de pension accessible à ses moyens. La conjugaison famille et établissement pourrait être une

¹⁸⁷ Conseil social et culturel de la Moselle, *Recherche d'une politique globale d'aide aux handicapés âgés*, janvier 1979.

solution à envisager, à condition que soient créées des maisons d'accueil temporaire destinées à soulager la famille pour un temps. »¹⁸⁸

Les solutions proposées sont de deux ordres, le premier touche les mentalités et les évolutions législatives, le second concerne les actions prioritaires à entreprendre. Une fois encore ces diverses propositions seront reprises dans les rapports officiels. Dans la première catégorie, on demande d'abord de reconnaître à la personne âgée handicapée le droit à une prestation en espèces pour tierce personne identique à celle de la personne handicapée adulte. On souhaite également reconnaître la nécessité d'aider les enfants qui soignent leurs parents en perte d'autonomie et sortir de la naturalisation de l'aide familiale ; cela implique notamment une aide à prix réduit, le développement de services professionnels à domicile, des services-relais. « Actuellement nous vivons avec l'idée que la fille qui soigne son père ou sa mère handicapée ne fait que son devoir et qu'elle n'a pas à réclamer des droits, des aides, encore moins une indemnisation. De plus personne, sauf les médecins, les infirmiers, les aides ménagères et les enfants qui soignent un grabataire n' imagine le temps qu'il faut y passer et le prix que cela coûte »¹⁸⁹. Sans se substituer aux familles, c'est bien le rôle de la solidarité collective et la responsabilité de la collectivité qui est posé pour permettre aux familles de continuer leur action. Cette responsabilité est exprimée ainsi dans le rapport mosellan :

« Reconnaître que nous nous défilons devant les tâches difficiles. L'infirmière n'aide pas une fille à laver sa mère incontinente, elle dit que cela ne relève pas de ses tâches. En réalité, ce travail est trop ingrat et elle le refuse. L'aide-soignante le fait, mais parfois en rechignant et en pensant que ce serait aux enfants de le faire, et les enfants aimeraient tellement se décharger sur les professionnels des tâches les plus ingrates et n'avoir à apporter que des fleurs. Trouver quelqu'un pour assurer une garde de nuit afin de permettre à l'épouse qui n'en peut plus, de dormir, est pratiquement impossible. »¹⁹⁰

De même, plusieurs actions prioritaires sont promues : le maintien de l'affiliation à la Sécurité sociale pour une fille ou un fils, voire des petits-enfants, qui quittent momentanément leur emploi pour soigner un parent âgé handicapé ; la possibilité d'un « congé soins » pour parent âgé handicapé identique au « congé soins » pour enfant ; pouvoir arrêter son travail pendant 6 mois ou un an pour le même motif avec la possibilité de le retrouver par la suite,

¹⁸⁸ *Ibid.*

¹⁸⁹ *Ibid.*

¹⁹⁰ *Ibid.*

quand c'est possible ; la possibilité pour les enfants et petits-enfants d'être reconnus comme aide-ménagère à part entière, l'employeur étant une association ou un bureau d'aide sociale, ce qui équivaldrait à ne pas faire de différence suivant que la personne âgée handicapée est soignée à son domicile ou au domicile de ses enfants¹⁹¹ ; l'augmentation du nombre d'heures d'aide ménagère et de soins d'hygiène corporelle en fonction des besoins (on propose d'aller jusqu'à 60 à 70 heures par mois) ; la disparition de la prise en compte d'un plafond de ressources pour l'attribution des heures de ménage et de soins aux invalides âgés, qu'ils soient chez eux ou chez leurs enfants ; la formation des aides ménagères pour permettre d'effectuer les soins d'hygiène corporelle et de nursing (en créant éventuellement un corps spécial d'auxiliaires de gériatrie) ; l'amélioration du service à domicile (possibilité d'intervenir le Week-end au domicile, d'assurer une veille de nuit) ; faciliter les conditions de prêt de matériel (fauteuil roulant, barres d'appui, lits spéciaux, système de levage, etc.) ; enfin, soulager la famille en mettant à sa disposition des possibilités d'accueil temporaires du parent âgé handicapé. Ceux-ci pourraient prendre la forme de lits médicalisés destinés à cet accueil temporaire dans des foyers-logements, des maisons de retraites etc.

Une grande partie de ces actions prioritaires qui inspirent les rapports officiels ne sera réalisée en France que durant les décennies suivantes. En revanche, en 1978, le principe du versement d'une allocation compensatrice, au titre de l'aide sociale, pour tierce personne destinée aux personnes handicapées¹⁹² est élargi aux personnes handicapées âgées (circulaire du ministère de la Santé du 18 décembre 1978) – il n'y a pas de limite d'âge. Son montant est évalué « en fonction d'une appréciation qui porte à la fois sur la nécessité pour le handicapé, compte tenu de son infirmité, d'avoir recours à l'aide d'un tiers et, le cas échéant, sur l'importance des sujétions qu'il fait peser sur son entourage ».

¹⁹¹ On insiste ici sur le fait que cette mesure ne concernerait que les personnes âgées dépendantes (désignées comme « très handicapées »). Ces aide-ménagères familiales seraient contrôlées comme tout salarié. Les cas seraient étudiés par l'assistante sociale et soumis à une commission. L'assistante sociale aurait aussi pour mission d'accomplir des visites d'aide et de soutien à la personne handicapée et à sa famille.

¹⁹² La loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées a institué une nouvelle allocation, dite allocation compensatrice. Elle se substitue à deux allocations servies auparavant au titre de l'aide sociale aux aveugles et grands infirmes : la majoration spéciale pour aide constante d'une tierce personne (décret du 15 mai 1961), destinée à compenser les sujétions que représente, pour le grand infirme, le recours à l'aide d'une tierce personne pour les actes de la vie courante ; l'allocation de compensation aux grands infirmes travailleurs (décret du 6 novembre 1962), destinée à compenser le manque à gagner que peut connaître, en raison de son handicap, le grand infirme qui exerce une activité professionnelle.

2. Le premier rapport officiel insistant sur la place des familles aidantes et leurs souffrances : le rapport Arreckx (1979)

Le rapport sur « l'Amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes » dit rapport Arreckx (1979) s'inspire largement du rapport du Conseil social et culturel de la Moselle. Ce rapport entend à la fois soulager financièrement les familles et les accompagner dans leur rôle d'aidantes.

Sur un plan financier, son objectif vise à demander la suppression de l'obligation alimentaire. En effet, les avantages en matière d'aide à domicile¹⁹³, d'hébergement ou d'hospitalisation sont encore soumis à des clauses de ressources : elles ne sont accordées que sous réserve de récupération sur l'héritage, au titre de l'obligation alimentaire. Cela entraîne un effet de retardement du placement en hébergement collectif ou en long séjour des personnes âgées qui souhaitent laisser à leurs enfants un héritage intact. Or la recherche d'un débiteur d'aliments est coûteuse et ne serait pas rentable selon le rapport et la « recette » est insuffisante pour couvrir les dépenses qu'implique son recouvrement. Mais l'argumentaire économique repose surtout sur l'idée que l'obligation alimentaire est inéquitable : les avantages accordés ou prestations consenties doivent relever du risque vieillesse inscrit dans champ de la Sécurité sociale : ils ne sont donc que la contrepartie de cotisations antérieurement versées. Les actifs versant déjà des cotisations très lourdes pour le risque vieillesse, il est donc injuste de leur demander à nouveau une participation financière pour leurs parents âgés¹⁹⁴. On avance également un argument psychologique : l'obligation alimentaire en contraignant les familles à payer aurait des implications psychologiques sur les liens familiaux, il faut donc laisser les solidarités familiales se réaliser sans contraintes. Ainsi selon le rapport, « la piété familiale doit se manifester naturellement et elle s'exerce [ainsi] dans un nombre inimaginable de cas ».

Une autre idée-force du rapport tient à sa volonté d'accompagner les familles dans leur fonction d'aidantes. Cela s'inscrit dans le principal objectif du rapport : développer le maintien au domicile des personnes âgées, notamment dépendantes, pour répondre aux aspirations de ces personnes :

¹⁹³ Même si depuis la circulaire du 27 juillet 1977, la prise en charge de l'aide sociale de la prestation d'aide ménagère n'est plus soumise à l'obligation alimentaire.

« Il faut maintenir la personne âgée dépendante chez elle, dans son entourage, aussi longtemps que cela est possible. Cette idée correspond à une attente très profonde chez les personnes qui perdent leur autonomie et qui aspirent intensément à vieillir et à mourir parmi les objets auxquels elles tiennent, dans le milieu et à la maison où elles ont vécu, en accomplissant, jusqu'au dernier souffle, les gestes habituels de la vie. »¹⁹⁵

A cette fin, le rapport demande une adaptation du logement et un renforcement des aides à domicile, en particulier l'aide ménagère et le soin à domicile. Mais les mesures les plus novatrices du rapport concernent l'aide aux familles qui prennent en charge leurs parents dépendants. Elles sont nécessitées par le soutien insuffisant dont elles sont l'objet jusqu'alors mais aussi du fait du vieillissement des enfants-aidants : avec l'allongement de la durée de vie, les enfants se trouvent souvent eux-mêmes à la retraite au moment de prendre en charge leur parent âgé. Dès 1979, cette situation est signalée par le rapport :

« La première et la plus naturelle des aides à domicile est celle apportée par la famille. Or, tout est fait pour la décourager. Les enfants qui accueillent leurs parents dépendants sont condamnés à ne prendre ni repos ni vacances. Ceux qui vont vivre chez les parents pour les aider sont dans le même cas. En outre, il n'est pas rare que des enfants septuagénaires, veillant sur des infirmes nonagénaires, voient leur vie transformée en enfer. »

Surtout le rapport Arreckx, insiste pour la première fois sur l'exigence d'un soutien aux familles pour éviter l'épuisement ou le découragement de celle-ci. S'appuyant sur le rapport du Conseil social et culturel de la Moselle, il dénonce la vision selon laquelle un appui de la solidarité collective entraînerait un désengagement des familles. Il prône au contraire l'idée selon laquelle un soutien de la collectivité ne peut que renforcer les solidarités familiales :

« "Dans le système de retraite", observait en 1901 Emile Cheysson, qui s'opposait à la mise en place des caisses de prévoyance, "on répartit la charge entre l'État, le travailleur et le patron. Mais le fils n'apparaît plus dans la loi. Il semble qu'une fois détaché de la famille, il n'ait plus de devoirs envers elle et qu'il soit désormais dispensé d'obéir à ce grand précepte qui est le fondement même de la société : "honore ton père et ta mère". Le devoir sacré, la loi des retraites l'en dispense et l'assume à sa place. La loi, il est vrai, saisit le fils, s'il est travailleur lui-même, mais non à titre de fils ; elle l'attrape en vue de sa propre retraite et sans

¹⁹⁴ Selon cet argument, les « droits » sont ouverts du fait de la cotisation antérieure et non pas du fait de la situation de besoin matérielle du bénéficiaire.

aucune relation avec celle de son père". Rien n'est plus faux, en matière de vieillesse, que d'opposer la famille à la collectivité nationale. La collectivité nationale ne peut suppléer pleinement à l'absence d'un soutien familial. Mais laisser la famille à elle-même, comme c'est actuellement le cas. Ne pas l'aider, c'est pire. C'est lui rendre la vie impossible, c'est la pousser à ne pas accomplir sa mission. »¹⁹⁶

Pour la première fois, un rapport officiel dénonce explicitement la conception qui a longtemps prévalu en France d'une solidarité collective nuisant à la solidarité familiale auprès des parents âgés. De ce principe, découlent un certain nombre de propositions empruntées en grande partie aux travaux du Conseil de la Moselle – On y retrouve également l'expression « personnes handicapées âgées ». La première de ces propositions porte sur le maintien de l'affiliation à la Sécurité sociale pour les enfants et les petits-enfants qui quittent momentanément leur emploi pour soigner un parent âgé handicapé. Comme dans le rapport du Conseil social et culturel de la Moselle, on insiste sur les conséquences négatives de l'arrêt d'une activité professionnelle pour la fille ou la belle-fille aidante : elle perd à la fois son salaire et ses droits à l'assurance-maladie et à l'assurance-vieillesse. Une autre proposition concerne les dégrèvements fiscaux pour les familles qui accueillent une personne âgée au domicile. On demande une solution similaire à celle retenue pour la présence d'un enfant majeur handicapé au foyer : le chef de famille devrait bénéficier, pour tenir compte des charges annuelles, d'une part supplémentaire pour le calcul de la cotisation fiscale. Le rapport souhaite également que les enfants et les petits-enfants qui aident une personne handicapée âgée puissent être reconnus comme aide ménagère. On demande des mesures d'ensemble pour que la reconnaissance comme aide ménagère soit un droit. Dans ce cas là, ce serait le Bureau d'aide sociale ou l'association locale d'aides ménagères qui serait l'employeur et il n'y aurait aucune différence selon que la personne dépendante est soignée à son domicile ou au domicile de ses enfants. Comme dans le rapport mosellan, l'institution d'un « congé soins » pour parent âgé handicapé, identique à celui existant pour enfant, est aussi souhaitée¹⁹⁷ : la fille ou la belle-fille devrait pouvoir arrêter son travail pendant six mois ou an pour le même motif et avec les mêmes droits que dans le cadre d'un « congé soins » pour enfant. Il est également demandé un soutien financier aux familles prenant une personne âgée

¹⁹⁵ Rapport sur « l'Amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes ».

¹⁹⁶ Rapport sur « l'Amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes ».

¹⁹⁷ La mère de famille soucieuse d'assurer elle-même les soins à prodiguer à un enfant malade a la possibilité de demander un congé et de retrouver son emploi à l'issue de celui-ci.

dépendante au domicile. S'il existe déjà une allocation logement à caractère familial pour parent à charge, le montant de celle-ci reste limité et insuffisant pour compenser les dépenses supplémentaires qu'entraîne la présence d'un parent dépendant au domicile – en particulier lorsque l'un des conjoints est obligé d'interrompre son activité professionnelle pour s'en occuper. Le rapport veut donc la création soit d'une prestation familiale à accorder aux ménages dont les ressources seraient inférieures à un plafond (déterminé en fonction du nombre et des personnes vivant au foyer) soit d'une majoration du complément familial, en modifiant les conditions d'attribution. Enfin des dispositions sont demandées concernant la mise en place de service d'accueil temporaire pour permettre la « détente » des membres de la famille. En effet, le rapport insiste sur le fait que les enfants sont contraints, lorsqu'ils veulent « souffler » quelques jours, prendre un peu de vacances ou s'ils sont malades, de placer leur parent âgé à l'hôpital. Or cette situation est culpabilisante pour la famille. Sur ce phénomène « traumatisant et injuste pour les enfants », le rapport Arreckx, cite longuement le rapport mosellan et reprend dans les mêmes termes les arguments avancés pour la construction de maisons d'accueil temporaire.

Par ailleurs, l'aide et les soins exigés par la prise en charge d'un parent âgé très handicapé (même non-incontinent) sont importants et diversifiés. Dans ce domaine encore le rapport Arreckx s'inspire des propositions du rapport de la Moselle pour demander de nouvelles dispositions destinées à soulager les familles : l'équipement de lits médicalisés installés dans des foyers-logements ou certaines maisons de retraite pour l'accueil temporaire de personnes handicapées âgées soignées par leur famille. Certaines expériences ont été menées dans ce sens à partir de 1978 par l'Assistance publique de Paris en mettant en place, durant la période des vacances, des lits d'accueil pour ce type de population. Un élargissement de ce type de dispositif nécessite un fort soutien politique du ministère de la Santé et des Affaires familiales. Finalement, ces différents dispositifs doivent permettre aux familles d'assumer pleinement leur rôle en complémentarité avec les aides professionnelles :

« L'idéal serait, à terme, que les aides ménagères et les infirmières travaillent de concert, soutenue par des familles assumant leurs responsabilités, en des logements adaptés aux handicaps des vieillards, à accorder aux intéressés tout le soutien dont ils besoin ».¹⁹⁸

¹⁹⁸ Rapport sur « l'Amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes », *op. cit.*, p.277.

Deux principes empêchent cependant à court et moyen termes ces propositions de se concrétiser : d'une part le maintien du principe de l'obligation alimentaire et de ses conséquences pour les familles ; d'autre part le rejet d'un rapprochement entre handicap des personnes adultes et handicap des personnes âgées au profit d'une approche ségrégative du handicap et de la dépendance¹⁹⁹.

¹⁹⁹ Thomas Frinault, « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap », *Politix*, 2005/4, n°72, p.11-31.

Chapitre 4 Le soutien aux personnes âgées dépendantes : des familles très sollicitées mais encore relativement peu soutenues (années 1980-1990)

Les années 1980 se caractérisent par un important développement du maintien de la personne âgée dans son cadre familial. Différents obstacles, notamment politico-administratifs, ont freiné les réalisations en ce domaine. Ainsi la politique du bureau de la Vieillesse de la direction de l'Action sociale s'est heurtée aux autres départements ministériels, notamment le Budget, mais aussi aux autres bureaux de la direction de l'Action sociale, notamment le bureau des Établissements de moyens et longs séjours des hôpitaux. En outre le fait que la politique de maintien au domicile relève d'organismes bureaucratiques et d'acteurs multiples²⁰⁰ agissant à différents niveaux territoriaux rend compliqué la mise en œuvre d'une politique globale. L'arrivée de la gauche au pouvoir marque toutefois un tournant en matière de volontarisme politique dans ce domaine, avec la création du premier secrétariat d'État aux personnes âgées (dont le premier titulaire est Joseph Francheschi, du 21 mai 1981 au 17 août 1982 tandis que le VIII^{ème} plan est préparé dès 1982 (Rapport « Vieillir demain »). L'État incite les collectivités locales, les caisses de retraite et les associations à créer une série de services pour rendre possible sa concrétisation. En outre, la circulaire du 7 avril 1982 relative à la politique sociale et médico-sociale pour les retraités et les personnes âgées doit favoriser une meilleure efficacité des moyens. Quant à la fonction d'aide ménagère, elle fait désormais l'objet d'une convention collective le 11 mai 1983. Outre les tâches ménagères, celle-ci a désormais la vocation, selon les termes de cette convention, « d'accomplir chez les personnes âgées un travail matériel moral et social, contribuant à leur maintien à domicile ».

Ce volontarisme politique se traduit par des investissements financiers importants (concernant l'aide ménagère par exemple, les crédits augmentent de 70%, passant de 1,3 milliard en 1980 à 2,2 milliards en 1982) permettant des progrès en différents domaines²⁰¹. En matière d'aide ménagère à domicile, le nombre de bénéficiaires connaît une nette

²⁰⁰ Agissent dans ce champ, différents départements ministériels (Action sociale, Santé, Logement, Sécurité sociale, Budget) ; les caisses nationales de la Sécurité sociale (Maladie, Vieillesse, Famille) tant du régime général que les caisses de retraites complémentaires (qui ont leur autonomie et leur politique propre). Au niveau local, depuis les lois de décentralisation, le département est pilote en matière sociale, aidé par les municipalités.

augmentation (320 000 à 400 000 personnes âgées de 1980 à 1982) permise à la fois par un taux de remboursement plus avantageux (il augmente de 47% entre 1981 et 1982) et un recrutement d'aides ménagères supplémentaires (3 700 personnes). Ce développement se poursuit durant les années 1980.

Évolution de l'aide ménagère de 1960 à 1989 (toutes prises en charge confondues – aide sociale, caisses de retraite, participation des usagers)

	1960	1985	1989
Nombre d'heures (millions)	18,4	65,8	72
Nombre de bénéficiaires	115 000	504 000	500 000
Montant de la dépense (milliards de F)	1,7	3,7	5 à 5,5

Les services de soin à domicile se développent également (le nombre de places passe de 3 000 en 1981 à 13 000 en 1983, avec 300 services nouveaux et 730 aides soignantes sont recrutées). Le fonctionnement des services d'aide à domicile est aussi amélioré par des dispositifs de coordination (510 postes de coordinateurs sont créés). Une politique d'amélioration de l'habitat est également menée permettant la rénovation de 10 000 logements/an grâce à une aide financière de 6 000F/logement (12 000F si la personne âgée est handicapée)²⁰². De lourds investissements sont également accordés à la modernisation des hospices et à leur transformation en établissements de taille et de gestion mieux adaptés aux soins des personnes âgées.

Il existe cependant plusieurs limites à cette politique tant en matière sanitaire qu'en ce qui concerne l'environnement social. Les raisons sont à la fois structurelles et financières²⁰³ : le

²⁰¹ Rapport « dix huit mois de politique sociale », ministère des Affaires sociales et de la Solidarité nationale, 1983.

²⁰² Ces montants sont portés par D. Benoist respectivement à 6 500F et 13 000F.

²⁰³ Sur ces raisons, nous renvoyons à Jean-Claude Henrard, Jeanne Ankri, Dominique Le Disert, « Soins et aides aux personnes âgées. Effets des caractéristiques structurelles du système sur la mise en œuvre de la politique et fonctionnement des services », *Sciences sociales et santé*, vol. IX, n°1, mars 1991, p.49-52.

secrétaire d'État aux personnes âgées peine à imposer une politique globale pour redistribuer les fonds et les personnes des secteurs hospitaliers vers de réels services de maintien au domicile. En outre, les hôpitaux continuent de bénéficier d'une concentration de moyens et de ressources financières aux dépens des établissements sociaux et surtout des services sociaux ambulatoires. Il en résulte un développement insuffisant des services à domicile. Selon Jean-Claude Henrard, sur les 1 200 000 personnes vivant à domicile ayant besoin d'aide dans les activités courantes²⁰⁴, seuls les services d'aides ménagères connaissent une réelle extension (500 000 bénéficiaires à la fin des années 1980) – cependant la population éligible n'est pas connue et la moyenne d'heure attribuée par personne service se limite à 2h30 par semaine. Quant aux 500 000 personnes très dépendantes, seules 10% (besoin d'aide quotidienne) bénéficient des services de soins infirmiers à domicile à la fin des années 1980²⁰⁵.

Les facteurs médicaux sont déterminants dans le placement en institution s'ils sont associés à des facteurs sociaux défavorables. Ceux-ci peuvent être liés à un habitat insalubre ou inconfortable. Or malgré des progrès, les personnes âgées restent souvent mal logées. A partir de 1983 et la politique de rigueur, le programme de rénovation du parc de logements anciens est fortement ralenti. Encore 59% des personnes âgées ne disposent pas d'éléments de confort considérés comme indispensables (sanitaires, chauffage central). Et la modicité de leurs ressources, malgré les aides, ne leur permet pas d'assumer les frais de modernisation parfois très coûteux²⁰⁶. Quant aux mesures de lutte contre l'isolement, elles restent insuffisantes : comme les conditions d'accessibilité aux bâtiments publics et moyens de transport, le manque d'informations auprès des personnes âgées. Surtout cette politique souffre de son manque de soutien au réseau relationnel : la circulaire du 19 septembre 1976 recommandant aux sociétés d'HLM de favoriser le regroupement des générations n'a pas été suivie d'effet.

Dans ce contexte, le maintien de l'autonomie des personnes très âgées au domicile devient très compliqué si elles ne sont pas aidées par leur entourage. Or celui-ci reste peu aidé comme le souligne le rapport Benoist (1985)] :

« Quant aux familles qui hébergent un parent âgé à leur propre domicile, elles ne peuvent bénéficier actuellement ni d'aides ni de soins à domicile et ne se voient reconnaître d'aucune

²⁰⁴ Jean-Claude Henrard, « Incapacités et handicaps dans la région Aquitaine », *Revue d'épidémiologie et santé publique*, 33, 1985, p.194-202.

²⁰⁵ Jean-Claude Henrard, Jeanne Ankri, Dominique Le Disert, « Soins et aides aux personnes âgées. Effets des caractéristiques structurelles du système sur la mise en œuvre de la politique et fonctionnement des services », *op. cit.*, p.51.

²⁰⁶ La rénovation de l'habitat dépend des seuls crédits incitatifs, par conséquent seulement 5% des logements à rénover le sont annuellement.

manière cette charge matérielle et humaine alors même qu'elles œuvrent pour éviter un placement en institution. »²⁰⁷

Pourtant dès 1982, l'Assemblée mondiale sur le vieillissement réunie à Vienne, propose diverses recommandations afin d'inciter explicitement les États à soutenir par des dispositifs publics l'aide familiale aux personnes âgées²⁰⁸. Si certains pays (pays scandinaves, Royaume-Uni, Pays-Bas) mettent en place un certain nombre de dispositifs de soutien, d'autres – dont la France – tardent à soutenir efficacement les familles aidantes. De telles mesures sont pourtant réclamées et jugées nécessaires par les rapports officiels – notamment dans le cadre des travaux du Commissariat au Plan, ou de celui de missions parlementaires – durant les années 1980 et 1990.

I Soutenir ou non les familles aidantes durant les années 1980?

A. Pour un accompagnement des familles aidantes : les propositions des rapports officiels

A partir du rapport Arreckx (1979)²⁰⁹, tous les rapports qui traitent des mesures à prendre pour faciliter la prise en charge des personnes âgées dépendantes, proposent des solutions pour les familles aidantes. Ce sont en particulier les rapports Benoist (1985), Braun (1988), Boulard (1991) et Schopflin (1991)²¹⁰.

Ces différents rapports s'intéressent à la place de la personne âgée dans la famille, au soutien aux familles aidantes, en particulier celles aidant des proches dépendants.

²⁰⁷ D. Benoist, *Les problèmes médicaux et sociaux posés par les personnes âgées dépendantes*, Rapport présenté au nom du Conseil économique et social, JO n°11, Paris, 1^{er} août 1985, p.25 et suiv.

²⁰⁸ Plan international d'action de Vienne sur le vieillissement, Organisation des Nations Unies, New-York, 1982, p.23-24 et 30-32.

²⁰⁹ M. Arreckx, *L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes*, Sté. Aspect, St-Juste-St-Rambert, 1979, p.107-108 et 122-125

²¹⁰ D.Benoist, *Les problèmes médicaux et sociaux posés par les personnes âgées dépendantes*, Rapport présenté au nom du Conseil économique et social, JO n°11, Paris, 1^{er} août 1985, p.7 et 68-69 ; T.Braun et M.Stourm, *Rapport de la Commission nationale d'études sur les personnes âgées dépendantes*, 1988, p.65-66 ; J.C Boulard, *Vivre ensemble*, Rapport d'information (mission parlementaire sur la dépendance), ed. Direction des Journaux officiels, coll. Assemblée nationale, n°2135, Paris, 1991, p.29-30 et 40-42 ; P. Schopflin, *Dépendance et solidarités : mieux aider les personnes âgées*, La Documentation française, 1991, p.91-92 et 153-154.

1. Renforcer la place de la personne âgée dans la famille

a. Contribuer aux bonnes relations intergénérationnelles : la validation des apports de la recherche sur la famille

Au début des années 1980, les experts prennent en compte la réalité du maintien des relations familiales intergénérationnelles. C'est le cas du groupe de prospective « Vieillir demain » : celui-ci constate que « la cohabitation avec les enfants mariés se fait de plus en plus rare. Cependant, il n'y a pas lieu de parler de crise de la famille, les relations familiales jouent toujours un grand rôle dans la vie des personnes âgées, mais elles évoluent ».²¹¹

A partir de cette période, les rapports officiels valident et assimilent les apports de la recherche historique : le fait que la famille des sociétés préindustrielles n'est ni très grande ni très complexe et qu'elle ne garantit pas un âge d'or aux vieillards ; le modèle de la famille nucléaire (à deux générations, parents et enfants non-mariés) est beaucoup plus répandu que celui de la famille élargie²¹². Ils soulignent également combien le souci d'indépendance et d'autonomie à l'époque contemporaine « n'empêche pas le maintien des relations entre les personnes âgées et enfants mariés »²¹³. Ils s'appuient pour cela sur les récents apports de la recherche sociologique, en particulier les travaux de Louis Roussel²¹⁴, montrant que les enfants s'établissent souvent à proximité du domicile des parents et que les visites et les échanges de services sont fréquents entre les générations. Ils concluent ainsi « que la famille n'est pas la grande absente qu'on met parfois en cause et [qu'] il ne faut pas sous-estimer son rôle dans la vie des personnes âgées ». Par ailleurs, ils estiment que « la prise en charge de la vieillesse, de problème familial, est devenu problème social. L'opinion quasi-unanime considère que la collectivité est responsable de son sort et ne peut se décharger sur la famille de cette responsabilité ». En revanche, ces experts sont désormais lucides et réalistes vis-à-vis de la norme d'intégration sociale désignée par le rapport Laroque (1962) et les programmes des plans des années 1960-70 comme un objectif à atteindre pour les personnes âgées :

²¹¹ Rapport du groupe de travail « Vieillir demain », Commissariat général du Plan, préparation du VIII^{ème} plan, la documentation française, 1981-1985, 1981 p.33.

²¹² André Burguière, Christiane Klapisch-Zuber, Martine Segalen, Françoise Zonabend (dir.), *Histoire de la famille*, Armand Colin, 1986, tomes 1 et 2.

²¹³ Rapport du groupe de travail « Vieillir demain », Commissariat général du Plan, préparation du VIII^{ème} plan, la documentation française, 1981-1985, 1981 p.33.

²¹⁴ Louis Roussel, Odile Bourguignon, *La famille après le mariage des enfants : étude des relations entre générations*, INED, Cahiers et documents, n°78, 1976, p.67 et suiv.

« Le groupe de prospective ne se dissimule pas qu'il serait utopique, voire mensonger, de proposer une « intégration » des personnes âgées dans la vie sociale comme un objectif accessible à moyen terme. Tout ce qu'il a constaté montre que pour les personnes âgées les conditions de participation à la vie sociale se jouent largement avant la retraite et que les tendances à l'exclusion de l'emploi, à la marginalisation des retraités sont fortes. Une discours sur l'intégration des personnes âgées dans la vie sociale peut être mystificateur. »²¹⁵

b. Quelle traduction politique? Rapprocher politiques de la famille et de la vieillesse

Au cours des années 1980, les rapports officiels souhaitent une « politique familiale active » qui pourrait avoir des répercussions sur les conditions de vie des personnes âgées. Le groupe de travail « Vieillir demain » pense ainsi qu'une telle politique de soutien à la famille et à la natalité (avec une relance de la fécondité) ne pourrait qu'être bénéfique aux personnes âgées et améliorerait les rapports démographiques à long terme – nous sommes alors dans un contexte de réduction de la natalité depuis la fin du *baby boom* en 1973. Selon ce groupe également, « la vieillesse sera moins rejetée si les familles sont plus vivantes et si, notamment, les personnes âgées gardent une place dans la famille ». Il estime également que la baisse du temps de travail permettrait une meilleure qualité de la vie familiale et individuelle. D'autres, comme les membres du Haut Comité de la Population, souhaitent pour soutenir les aidants familiaux, un rapprochement entre les politiques de la famille et les politiques d'aide aux personnes âgées. Ces familles peuvent apporter une aide particulièrement précieuse aux proches âgés. « Mais [selon le Haut Comité] ceci n'est possible, lorsque les parents âgés sont invalides, que si la famille est elle-même aidée : aidée par la possibilité matérielle et financière d'héberger une personne âgée, relayée par des possibilités d'hébergement temporaire pour avoir la possibilité d'un repos et de loisirs normaux, épaulée parfois pour faire face aux tâches quotidiennes ou encore autorisée à prendre un congé lorsque l'état de la personne âgée s'aggrave »²¹⁶. Pour le Haut Comité de la Population, la question de l'aide aux familles qui prennent en charge un parent âgé montre que les politiques de la famille et de la vieillesse sont liées et prônent une harmonisation des politiques publiques. Un groupe de réflexion est d'ailleurs organisé en 1978 pour travailler sur

²¹⁵ Rapport du groupe de travail « Vieillir demain », Commissariat général du Plan, préparation du VIII^{ème} plan, la documentation française, 1981-1985, p.205.

²¹⁶ Nicole Questiaux, rapporteur Mme Yannick Moreau, « Le Vieillissement de la Population », rapport remis à M. Jean Matteoli, ministre du Travail et de la Participation, président du Haut Comité de la Population, juin 1980.

cette question au sein de l'association CLEIRPPA (Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées) sous la direction de Pierre Laroque. L'objectif de ce groupe est de contribuer à construire des politiques publiques de la famille et de la vieillesse plus homogènes et qui favoriseraient des liens familiaux intergénérationnels²¹⁷. Il va proposer des mesures visant une « politique familiale » pour les personnes âgées, mesures qui seront reprises par le VIII^{ème} plan (majorations des pensions pour enfants élevés, exonérations fiscales de ces majorations, etc.). Mais c'est toujours une vision familialiste qui marque les membres de ce groupe, en premier lieu Pierre Laroque, caractérisée par la crainte à la fois d'un abandon des personnes âgées par une famille en crise et d'une responsabilisation des familles qu'inciterait un développement des solidarités publiques (on continue à insister sur le « devoir moral » des familles envers leurs parents âgés).

2. La revendication d'un soutien particulièrement actif pour les familles aidantes auprès de personnes âgées dépendantes

Dès 1980, un rapport officiel du groupe de travail « soins aux personnes âgées »²¹⁸ insiste sur l'exigence de soutien aux familles qui prennent en charge un proche âgé, en particulier lorsque celui-ci est en perte d'autonomie car, même dans ce cas, les familles restent elles-mêmes très peu aidées :

« Quels que soient les efforts menés en faveur du maintien à domicile et les développements attendus des services de soins, le dévouement et la qualité de l'entourage demeurent les plus précieux auxiliaires d'une personne âgée qui redoute d'être envoyée dans un établissement de soins. D'ailleurs les actions en faveur du maintien à domicile des personnes âgées doivent aussi permettre d'encourager l'accueil par une famille d'un ascendant dont le degré d'autonomie se dégrade. Or, à l'heure actuelle, aucune mesure réellement incitatrice n'invite les enfants à s'occuper de leurs parents âgés : au contraire, tout un dispositif financier les pousse à demander l'admission de la personne âgée dans un établissement ».

²¹⁷ Ces réflexions sont poursuivies dans le cadre d'un colloque sur « Familles et vieillesse » tenu à Royaumont en 1985, où sont présentés des travaux de démographes et de sociologues démontrant le maintien d'une cohésion familiale dans la société française.

²¹⁸ Rose-Marie Van Lerberghe, Stéphane Paul, « Les soins aux personnes âgées », ministère de la Santé, décembre 1980.

Le rapport propose plusieurs mesures pour que « la prise en charge d'un ascendant âgé ne pèse pas excessivement sur sa famille ». Un premier ensemble de mesures doit permettre de « soulager temporairement les familles », cela doit se traduire par le développement de l'hébergement temporaire et l'accueil médico-social de jour ; quant au second, il vise à aider financièrement les familles mais les propositions, très vagues, constituent d'avantage des principes d'action que des mesures concrètes (rendre la fiscalité plus favorable au maintien de la personne âgée dans sa famille, alléger la charge financière de la famille qui accueille sous son toit un ascendant dépendant).

De même, le groupe de prospective « Vieillir demain » estime qu'il faudrait dans l'avenir prendre des mesures très vigoureuses vis-à-vis des familles qui accompagnent, souvent avec difficultés, un parent dépendant :

« La famille a souvent grand peine à prendre en charge le parent âgé et dépendant. Il existe de multiples façons d'aider au maintien de telles relations familiales. Les petits logements construits à côté des habitations familiales autorisent la proximité des générations, sans exiger la cohabitation. Une meilleure aide doit être accordée aux familles, voire aux voisins, qui ont à charge un âgé dépendant : aide en espèces, le cas échéant, mais surtout relais, tels qu'un hébergement de jour du dément sénile, hébergement temporaire de vacances...Par contre, il faudrait supprimer l'appel inconsidéré à l'obligation alimentaire pour l'hébergement et l'hospitalisation : on a dit qu'elle conduisait des personnes âgées à se priver pour ne pas être à charge de leurs enfants, qu'elle était parfois source de discorde au sein de la famille, avec un effet contraire à celui recherché. »²¹⁹

Le rapport Benoist en 1985 affirme quant à lui la nécessité d'apporter une aide substantielle aux familles qui contribuent au maintien à domicile d'une personne âgée dépendante car ces aidants sont, soit eux-mêmes âgés, soit doivent faire face à des obligations professionnelles. Cela doit se traduire par des mesures matérielles, la création de nouvelles structures, ou des aménagements du temps de travail :

« Le groupe de travail fait ressortir en effet que ces familles tantôt composées de personnes ayant elles-mêmes dépassé la soixantaine, ayant des enfants et des petits-enfants, dont certaines écartelées entre des tâches familiales diverses, tantôt des personnes encore en

activité qui doivent concilier vie professionnelle et soutien d'un parent âgé dépendant avec toutes les servitudes que cela comporte. Il faut donc les associer au travail de l'équipe pluridisciplinaire et leur apporter :

- Une information permanente et une aide psychologique, un effort de déculpabilisation devant être fait en ce qui concerne les personnes qui, faute d'aide suffisante, sont obligées de placer leur parent âgé en établissement ;
- Des aides matérielles (versement d'une allocation compensatrice) et l'obtention de services spécialisés dans le maintien à domicile quelles que soient leurs ressources propres ;
- Des studios indépendants pour personnes âgées devraient être insérés entre les appartements de tout ensemble immobilier pour permettre une surveillance immédiate sans qu'il y ait forcément cohabitation ;
- Des horaires adaptés devraient être accordés aux proches s'occupant d'une personne âgée dépendante, ainsi qu'une possibilité de mise en disponibilité sans perte d'emploi ;
- Des structures souples d'hébergement temporaire permettraient de décharger les familles pour les vacances et les week-ends »²²⁰

Ces mesures devraient être complétées pour un renforcement des dispositifs favorables au maintien à domicile de personnes âgées en perte d'autonomie : coordination et souplesse des services pour assurer la continuité de la prise en charge des personnes âgées, même lorsque celles-ci deviennent dépendantes ; un développement des centres de jour sous la forme d'accueils de jour, de prises en charge globales médico-sociales avec une coordination pour les cas les plus lourds (physiquement et psychologiquement).

3. Renforcer l'aide aux solidarités familiales intergénérationnelles : son inscription dans un choix de société

a. Ne pas rompre l'équilibre entre solidarités collectives et solidarités familiales

Le rapport du Commissariat général du Plan « Vieillir solidaires : la solidarité entre les générations face au vieillissement démographique²²¹ », publié en 1986 et issu des travaux de

²¹⁹ Rapport du groupe de travail « Vieillir demain », Commissariat général du Plan, préparation du VIII^{ème} plan, la documentation française, 1981-1985, p.212.

²²⁰ Daniel Benoist, au nom du Conseil économique et social, « Les problèmes médicaux et sociaux posés par les personnes âgées dépendantes », session de 1985 (séances des 9 et 10 juillet 1985), p.25.

la commission présidée par le démographe Léon Tabah (INED/EHESS), marque une étape déterminante dans la réflexion sur le soutien aux familles aidantes, en l'inscrivant dans la question plus large de la place des solidarités familiales aux personnes âgées en France. D'abord cette commission confirme et reconnaît « l'utilité et l'efficacité de la solidarité dans le cadre familial » qui a pris de nouvelles formes à l'époque contemporaine. « Dispersées pendant quelques décennies par l'exode rural, les générations tendent désormais à rapprocher leurs résidences. La fréquence des relations, des échanges, des contacts, la densité des flux de services et d'aides réciproques témoignent de la solidarité familiale, qui doit être maintenue et même encouragée par le canal d'aides et d'incitations diverses. »²²² Ces solidarités dont le dynamisme est désormais reconnu doivent-elles pour autant se substituer aux solidarités collectives dans un contexte où l'État-Providence est contraint de réduire ses dépenses publiques ?

La commission répond par la négative. Elle demande en effet que cette solidarité familiale ne soit pas trop sollicitée pour l'aide aux personnes âgées (comme pour celle aux handicapés) car cette solidarité est déjà très active, envers la petite enfance notamment mais aussi parce qu'un renforcement de celle-ci reviendrait à demander un effort supplémentaire aux femmes – qui constituent l'essentiel du contingent des aidantes – ce qui nuirait à leur insertion sur le marché du travail. La commission estime donc que la solidarité familiale ne doit pas se substituer à aucun prix au mécanisme de solidarité collective :

« (...) On ne saurait attendre que ces solidarités informelles, sans doute irremplaçables par leur contenu affectif, prennent la relève des mécanismes collectifs et ce pour deux raisons :

Le coût de l'enfant, en argent et en temps, ne cesse d'augmenter, et c'est le couple qui en supporte l'essentiel. De ce point de vue, la solidarité familiale n'a jamais aussi bien fonctionné. Mais elle a des limites. Pour de nombreuses familles, la prise en charge d'une personne âgée ou handicapée serait matériellement impossible en raison de l'insuffisance des ressources, de l'exiguïté du logement, etc. ;

L'alibi familial a longtemps permis d'écarter les femmes des responsabilités collectives et sociales. Réduire les solidarités collectives et restaurer la solidarité familiale consisteraient

²²¹ Commissariat général au Plan, *Vieillir solidaires : la solidarité entre les générations face au vieillissement démographique*, La Documentation française, 1986.

²²² Commissariat général au Plan, *Vieillir solidaires : la solidarité entre les générations face au vieillissement démographique*, p.19-20.

concrètement à charger les femmes de nouvelles fonctions ménagères et à les priver de la possibilité d'exercer une activité professionnelle.

L'équilibre entre les différentes formes de solidarité ne peut pas être envisagé d'un point de vue purement financier : c'est d'abord un choix de société. Le choix de la prévoyance collective, effectué il y a 40 ans, découlait du constat que ni l'épargne individuelle, ni la solidarité familiale ne pouvaient garantir les bonnes conditions d'existence à des personnes âgées de plus en plus nombreuses. »²²³

L'évolution démographique avec l'allongement de la durée de vie (des personnes âgées comme de leurs aidants) rend encore plus nécessaire le maintien de cette solidarité collective puisque selon la commission « les personnes en perte d'autonomie seront plus nombreuses qu'aujourd'hui. Plus âgées, elles pourront encore moins compter sur l'aide de leurs enfants sexagénaires ; d'autant que leur descendance sera plus rare. Quant à la prévoyance individuelle, son caractère aléatoire sera aggravé par l'allongement de la vie et l'accélération des mutations économiques. D'ailleurs les principes généraux de l'organisation de la solidarité entre générations ne sont guère remis en cause. Il faut en adapter les modalités, non les bouleverser. »²²⁴

Plutôt que d'inciter au retrait de la solidarité collective, la commission réfléchit donc davantage aux moyens permettant d'adapter la solidarité entre les générations aux moyens d'une société vieillie.

b. Les dispositions à envisager pour adapter les solidarités familiales à une société vieillissante

La commission place au centre de ses préoccupations l'adaptation des dispositions législatives aux nouveaux défis de la dépendance, liée à l'inadéquation entre l'allongement de la durée de vie et le maintien en bonne santé. Elle se fonde notamment sur une enquête de l'INSERM selon laquelle les personnes âgées de 65 ans connaîtront 4,5 années d'incapacité chez les hommes (sur les 13,3 années qui leur restent à vivre) et 6,1 années chez les femmes (sur les 18 qui leur restent à vivre). Selon cette enquête les hommes et les femmes passent respectivement les six et les neuf derniers mois de leur vie confinés au lit ou au fauteuil et complètement dépendants.

²²³ *Ibid.*

²²⁴ *Ibid.*

- Une meilleure prise en compte politique du 4ème âge : des mesures financières supplémentaires pour les personnes âgées dépendantes

L'un des objectifs de la commission est de permettre aux plus vieux d'être mieux pris en charge en faisant participer davantage les personnes âgées du troisième âge – considérées comme les principales bénéficiaires des politiques de la vieillesse depuis 1962. Selon la commission en effet, la politique menée depuis le rapport Laroque envers les personnes âgées autonomes a eu pour principales bénéficiaires les personnes de la tranche 50-70 ans : « ce sont ceux qui héritent et qui bénéficient d'une politique de la vieillesse plus conçue pour donner des moyens aux biens-portants que pour prendre en charge des vieillards diminués physiquement et socialement ». Grandes bénéficiaires de la politique de redistribution²²⁵, les personnes du 3^{ème} âge disposent désormais de 53% des dépenses sociales alors que la part allouée aux familles, au sein de la masse des prestations sociales, est passée de 43% en 1949 à 13% en 1984. La commission souhaite par conséquent que les retraités participent aux efforts de redistribution (au profit des jeunes ménages – pour exercer une solidarité des âges réciproque – comme des personnes du quatrième âge). On propose ainsi que les retraités soient également concernés par l'accroissement tendanciel des cotisations sociales ; cela se traduirait par un calcul et une indexation des pensions, non plus sur les salaires bruts mais sur les salaires nets.

- Faciliter l'hébergement des personnes âgées dépendantes par les familles : un exemple de solidarité à encourager

La commission insiste sur l'importance et l'efficacité d'une solidarité familiale désirée : « La solidarité familiale s'insinue dans tous les méandres du cycle de vie pour alléger le poids des difficultés quotidiennes. Mais il ne faut pas demander plus à cette forme de solidarité qu'elle ne peut fournir. D'ailleurs, si elle peut perdurer, voire s'intensifier à maints égards, c'est parce qu'elle est voulue plus que subie, la prise en charge financière de personnes âgées ayant été dévolue à la solidarité collective ». Cette solidarité familiale doit être complétée par la solidarité publique :

²²⁵ Ils bénéficient aussi d'une « politique familiale » : majoration des pensions pour enfants élevés, exonération fiscale de ces majorations, octroi d'une demi-part de quotient familial aux veufs qui ont eu un enfant à charge (exonération fiscale estimée à 2,5 milliards de francs en 1984), réduction des droits pour les héritiers ayant eu des enfants.

« Plutôt que de chercher à opposer ces deux formes de solidarité, soit pour souhaiter que les familles relaient en partie un système de protection sociale accablée de charges, soit au contraire pour nier le rôle des familles et assigner à la collectivité la mission de prendre complètement en charge les besoins des personnes âgées, mieux vaudrait reconnaître leur complémentarité, tout particulièrement en ce qui concerne l'hébergement des personnes âgées dépendantes. Entre le placement, en institution largement subventionné par la collectivité, solution très coûteuse, et l'hébergement sous le toit des enfants et à leurs frais, il existe de nombreuses formules plus réalistes, plus économiques et plus satisfaisantes, dont la mise en œuvre suppose le concours simultané de l'État-Providence, pour les aspects financiers, et de la famille pour les aspects affectifs et l'aide quotidienne. »²²⁶

Cette solution de l'hébergement par la famille est donc particulièrement privilégiée par la commission Tabah pour le cas des personnes âgées dépendantes. Mais elle estime que le soutien à ce mode d'hébergement est encore largement insuffisant : « l'accueil par la famille deviendrait plus commodément envisageable dans un dispositif assurant une plus grande neutralité vis-à-vis des modes d'hébergement »²²⁷. La seule participation financière de la collectivité à ce mode d'hébergement réside alors dans quelques dispositions fiscales d'une portée très limitée (octroi d'une demi-part supplémentaire aux contribuables rattachant au foyer fiscal – à condition qu'elles vivent sous leur toit – des personnes titulaires de la carte d'invalidité²²⁸) – même si la commission oublie de mentionner l'allocation logement pour personnes à charge dont peuvent bénéficier les familles cohabitantes (mesure de 1972). Surtout ces dispositions n'ont aucun intérêt pour les familles non-imposables or ce sont justement ces familles qui éprouvent les plus grandes difficultés à faire face aux obligations et « sujétions » (en temps, en espace de vie, en dépenses) nécessitées par la présence d'un parent dépendant. Des mesures beaucoup incitatives devraient donc être adoptées. La commission n'invite donc pas à un retrait de l'implication des familles mais à un meilleur accompagnement des dispositifs publics pour améliorer le fonctionnement des solidarités familiales.

²²⁶ *Ibid*, p.53 et suiv.

²²⁷ *Ibid*, p.59

²²⁸ Il s'agit d'avantages consentis, en l'absence d'obligation alimentaire, à des personnes âgées de plus de 75 ans de condition modeste, qui vivent sous le toit d'un contribuable.

- Les effets pervers de l'assistance : la sur-psychiatisation des personnes âgées

La commission Tabah dénonce aussi les effets pervers des choix du système de protection sociale, notamment la couverture complète par l'assurance-maladie du séjour des aliénés en institution psychiatrique alors que de telles dispositions ne sont pas prévues pour les personnes âgées dépendantes lorsqu'elles sont accueillies en section de cure ou en long séjour ; elles doivent faire face à leurs dépenses d'entretien courant et d'hébergement. Cela conduit à placer « dans les hôpitaux psychiatriques un grand nombre de personnes âgées qui n'ont rien à y faire, pour la seule raison que cette formule d'hébergement est la seule prise en charge à 100% ». ²²⁹ Des études ont estimé à 70 000, voire 80 000 le nombre d'hospitalisations indues, soit en long séjour, soit en hôpital psychiatriques. Cette situation ne va pas s'améliorer à la fin des années 1980. Dans le rapport parlementaire Boulard, (1991) ²³⁰, on dénonce encore la « sur-psychiatisation » des personnes âgées dépendantes liée à ces dispositifs. Les plus de 65 ans représentent encore 25,3% de la population hospitalisée pour 13,5% de la population. On estime alors que sur les 45 000 personnes âgées en psychiatrie, 11 000 seraient des placements non justifiés. Le rapport Boulard propose comme solution de recourir aux pensions de retraite des personnes âgées totalement prises en charge pour financer au moins leur entretien courant (comme dans les cas des personnes accueillies en section de cure ou de long séjour).

Quant au rapport Tabah, il souhaite la mise en place d'infrastructures plus adaptées aux problèmes des personnes âgées dépendantes. On propose par exemple la solution de l'appartement d'accueil de petite taille qui aurait l'avantage d'être « plus proche d'une pension de famille qu'une lourde institution ». Ces expériences ont en effet montré plusieurs avantages : « dans ces petites unités, des états de pré-démence ou de démence sénile, par exemple, pèsent d'un poids tout différent sur les soignants et les familles que dans les grandes unités. La démence est souvent le résultat d'une coproduction, elle est donc différente selon le lieu de vie ». L'intérêt de ces structures tient à la fois au fait qu'elles maintiennent le maximum de liens avec la vie familiale et sociale et qu'elles constituent de réelles alternatives à l'hospitalisation en long séjour ou en centre psychiatrique. Pour réaliser ces propositions, la commission Tabah s'inspire particulièrement du cas des centres intégrés suédois présentés en

²²⁹ *Ibid*, p.59.

²³⁰ « Rapport parlementaire d'information sur les personnes âgées dépendantes : Vivre ensemble », présenté par Jean-Claude Boulard, Assemblée nationale, n°2135, seconde session ordinaire de 1990-1991, p.21.

1985 par Michèle Dupé (ces centres sont gérés par les municipalités suédoises et offrent à peu près toute la gamme des services d'aide à domicile et d'hébergement)²³¹.

- Développer les structures aux personnes âgées pour soulager les familles

La commission Tabah note l'échec relatif de la politique de la vieillesse en matière de maintien à domicile. En 1982, en effet, encore près de 480 000 personnes de 60 ans ou plus ne vivent pas dans un ménage ordinaire (non-compris les personnes en foyer logement). Une grande partie se trouve en maison de retraite. Selon la commission, cette situation est due au développement encore insuffisant de différents dispositifs visant à faciliter le maintien au domicile : actions de rénovation de l'habitat, développement de l'aide ménagère²³², création de services de soins infirmiers à domicile, médicalisation des établissements (52 000 places de section de cure médicale), financement d'opérations pilotes pour l'accueil des personnes âgées dépendantes (structures adaptées aux handicaps de l'âge et médicalisées), organisation de structures intermédiaires (accueil de personnes démentes séniles, hébergement en petites structures, hébergement temporaire, accueil à la journée). La commission souligne la nécessité d'investissements financiers encore plus importants pour relever le défi de l'allongement de la durée de vie : il faut davantage d'infrastructures pour permettre effectivement le maintien à domicile avec l'aide des familles.

4. Des aidants familiaux encore "oubliés" à la fin des années 1980 : des carences dénoncées par les rapports officiels

A la fin des années 1980, la situation ne s'est guère améliorée pour les aidants familiaux, qui connaissent une situation difficile en particulier lorsqu'ils agissent auprès d'une personne âgée dépendante. Dans le rapport officiel de Théo Braun et Michel Stourm sur les personnes âgées dépendantes²³³, on constate ainsi « l'absence d'initiatives visant à soutenir les familles qui accueillent sous leur toit un parent âgé dépendant ou à inciter les familles à le faire ». Ce rapport insiste sur les diverses formes de prises en charge pouvant se traduire soit par le

²³¹ Michèle Dupé, « L'habitat intégré des personnes âgées en Suède : l'expérience de Linköping, Rapport de recherche menée pour le CNESS, 1985.

²³² Elle touche à cette époque près de 500 000 bénéficiaires pour un budget de 3,5 milliards de francs. A cette époque est expérimentée une grille d'évaluation de l'état de dépendance pour déterminer et satisfaire les besoins prioritaires.

²³³ Théo Braun et Michel Stourm, *Les personnes âgées dépendantes*, Rapport au secrétaire d'État chargé de la Sécurité sociale, la documentation française, collection des rapports officiels, mai 1988.

maintien du phénomène de cohabitation – qui arrive à un âge plus avancé qu’auparavant –, soit par le phénomène de « cohabitation de proximité ». Surtout il veut alerter les pouvoirs publics mais aussi le personnel médical des conséquences de cette prise en charge au moment où survient la perte d’autonomie du proche et la nécessité de prendre une série de dispositions pour accompagner les familles ; celles-ci restent souvent pénalisées pour obtenir un certain nombre d’aides et souffrent du manque de structures d’accueil de jour :

« Une étude récente du CLEIRPPA a mis en évidence que la cohabitation entre parents âgés et enfants dont on annonçait la raréfaction, est semble-t-il beaucoup plus fréquente qu’on ne le croit, sous l’effet de différents facteurs. Elle peut parfois concerner tant la première et la deuxième génération que la première et la troisième génération. A cette situation de cohabitation en un même logement, il convient de rapprocher une cohabitation de proximité qui échappe à toute statistique et qui permet aux enfants, par des visites quotidiennes et multi quotidiennes, de prendre en charge leurs parents âgés. Cette situation devient très difficile lorsque la dépendance arrive car les contraintes de toutes sortes perturbent la vie personnelle et familiale de façon très importante. Il apparaît qu’actuellement ces familles sont pénalisées quant aux aides qu’elles peuvent obtenir. Par exemple, certains organismes financeurs de l’aide ménagère n’interviennent pas aux profits de leurs ressortissants s’ils vivent chez leurs enfants. On peut noter également certaines réticences au financement des travaux d’amélioration de l’habitat, ou pour l’attribution de logements sociaux ne tenant pas compte de la présence d’une personne âgée dépendante au foyer. Quand les aides existent, surviennent des problèmes financiers qui ont souvent un caractère dissuasif. Par ailleurs, vis-à-vis de ces familles d’accueil, il manque également, de façon dramatique, des structures d’accueil temporaire, afin qu’elles puissent "souffler" de temps en temps, prendre des loisirs, des vacances. Pour ces familles, faire entrer leurs parents dans une institution est souvent culpabilisant ; il est regrettable que les structures d’hébergement traditionnelle n’aient pas un mode de fonctionnement qui pourrait impliquer, le cas échéant, une participation des personnes âgées et de leur famille dans l’accomplissement de certaines tâches. Certaines initiatives existent toutefois, notamment, dans de petites unités. Les conseils d’établissement sont susceptibles de susciter ce type de collaboration entre l’établissement et les familles. Il est nécessaire que les directeurs, les médecins et l’ensemble du personnel aient un rôle

d'information auprès des familles sur les conséquences du vieillissement et qu'ils les aident à accepter la dégradation de l'état de leurs parents. »²³⁴

Le rapport fait aussi un certain nombre de propositions notamment en matière de garde à domicile. Il constate en effet que la moindre sortie devient un problème pour une famille qui a un parent dépendant au domicile. Il incite ainsi à l'essor de ce type de garde par le secteur associatif (soit dans le cadre d'associations d'aide à domicile, soit par le biais d'associations spécifiques). Ainsi à Nancy, l'association GARDE (Garde Aide Réconfort à domicile) créée en 1986 assure plus de 8 000 heures par mois. D'autres associations mènent des actions similaires dans les villes françaises (Handicap'service à Lyon, ORPAB à Brest, l'Association de gardes malades à domicile de Vienne, l'ANGMAD à Nantes, Intergénération services à Rennes). En Gironde, c'est le syndicat national des retraités qui a testé une expérience associative avec le soutien de TUC (travaux d'utilité collective, emplois financés dans le secteur non-marchand) formés pour aider les personnes âgées dépendantes. De tels services devaient soulager les familles. Par ailleurs ce rapport souligne les progrès réalisés à la fin des années 1980 en matière de services de soins infirmiers à domicile et de capacité d'accueil : les premiers sont passés de 262 en 1982 à 780 en 1986, tandis que la capacité d'accueil est passé de 11 701 personnes en 1982 à 28 228 en 1986 (le nombre de places installées se rapproche beaucoup de la capacité d'accueil, passant de 8 822 à 26 385 entre 1982 et 1986).

Dans le rapport issu des travaux de la commission sur les personnes âgées dépendantes dans le cadre du X^{ème} plan (1989-1992), présidée par Pierre Schopflin (travaux menés à l'initiative du Commissariat général au Plan de décembre 1990 à septembre 1991)²³⁵, on insiste sur les trois principaux éléments conditionnant l'efficacité des actions de soutien à domicile ; l'aide aux aidants y tient une place déterminante.

Il faut en premier lieu une bonne adaptation au niveau et au type de dépendance des personnes âgées. Cela implique une souplesse horaire d'intervention et la possibilité de contacts la nuit mais aussi de ne pas se cantonner à la substitution dans les seules activités ménagères (confection de repas, courses, ménage) pour prendre en charge d'une part le soutien psychologique affectif ou relationnel, d'autre part l'assistance dans les actes essentiels de la vie. Le rapport insiste en second lieu sur la coordination des intervenants, qui ne doit pas

²³⁴ Théo Braum et Michel Stourm, *Les personnes âgées dépendantes*, op. cit., p.72-73.

systématiquement se traduire par des formes institutionnalisées de coopération mais une capacité relationnelle développée. La commission met en avant enfin comme facteur essentiel « l'aptitude à soutenir et mobiliser l'entourage de la personne âgée, à prendre en compte les besoins et angoisses de la famille, à assurer son information, qui est aussi pour partie une formation ». Selon cette commission, « l'aide aux aidants suppose ainsi un transfert partiel de connaissances qui vient s'ajouter au soutien psychologique, aux prestations de services et l'aide au répit ». L'apport de l'entourage pour aider les personnes dépendantes est en effet essentiel. Selon une enquête de l'Inserm (cjf 88-12), pour les personnes confinées au lit ou au fauteuil (à domicile et en institution), l'aide est assurée entièrement par l'entourage dans 19% des cas, elle est assurée par l'entourage aidé par des professionnels dans 34% des cas, elle est assurée entièrement par l'entourage dans 47% des cas²³⁶. Par ailleurs, cette étude de l'Inserm (cjf 88-12) montre que, malgré les progrès réalisés, l'aide ménagère est encore loin de répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie, notamment lorsqu'elles sont peu dépendantes – l'entourage devant souvent compléter l'aide nécessaire.

Comparaison des aides requises et des temps d'aide ménagère par niveau de dépendance (enquête Inserm cjf 88-12)

Niveau de dépendance	Temps requis	Temps d'aide ménagère
1	17,3	8,4
2	14,8	11,7
3	26,3	25,5
4	55,6	42,3

Pour la commission, la prise en charge collective de la dépendance ne doit pas exclure toute participation financière des personnes âgées aux frais supplémentaires occasionnés. Elle estime ainsi justifiée la participation des bénéficiaires aux frais d'aide ménagère en fonction

²³⁵ *Dépendance et solidarités. Mieux aider les personnes âgées*, rapport de la commission présidée par Pierre Schopflin (rapporteurs Patrice Legrand, Marie-Eve Joël, Michel Duraffourg, Christine Meyer), La documentation française, 1991.

²³⁶ *Dépendance et solidarités. Mieux aider les personnes âgées*, op.cit, p.189.

du niveau des ressources, de même que la prise en compte des ressources personnelles dans l'attribution des prestations en espèces compensant la nécessité d'avoir recours à une aide dans les actes essentiels de la vie. En revanche, la commission est opposée à tout recours à l'obligation alimentaire. Selon elle, subordonner l'accès à ces prestations à ce type d'obligation a plusieurs désavantages : d'abord les économies réalisées pour l'aide sociale sont très faibles (elles sont estimées à 4,7% des recouvrements au titre de l'aide médicale et 0,25% des dépenses brutes d'aide médicale). Surtout la commission dénonce le caractère fortement dissuasif de la mise en jeu de cette obligation (beaucoup de personnes âgées préférant y renoncer pour épargner leurs familles). Ces considérations et principes ont déjà incité à exclure le recours à l'obligation alimentaire pour l'ensemble des prestations créées par la loi d'orientation pour les personnes handicapées (1975), ainsi que l'aide ménagère en aide sociale mais aussi de ne pas l'instituer pour les titulaires du Fonds national de solidarité et les bénéficiaires du RMI (Revenu minimum d'insertion). Ces raisons incitent la commission à écarter l'obligation alimentaire d'une éventuelle prestation "dépendance". En revanche, elle est favorable au maintien de la récupération sur succession après décès (la succession est alors considérée comme représentative des ressources non-consommées de l'intéressé qu'il aurait utilisé pour faire face aux charges liées à la dépendance) mais, pour davantage d'équité et pour éviter les évasions, souhaiterait empêcher les donations dans les dix années avant le décès (au lieu de cinq années alors en vigueur).

La commission insiste également sur l'importance d'aider les aidants si l'on souhaite renforcer l'efficacité du maintien à domicile des personnes âgées dépendantes, en particulier les aidants ayant besoin d'un soutien physique ou psychologique. La commission estime en effet que « l'aide psychologique est encore trop souvent négligée, laissée à la seule charge de l'entourage immédiat, notamment pour les familles qui ont en charge une personne présentant une détérioration intellectuelle. De façon générale, il convient de pouvoir leur apporter un soutien efficace si l'on souhaite éviter une entrée en institution faite dans de mauvaises conditions pour tous (circuit complexe pour la personne âgée type : urgences, service "d'aigu", moyen séjour, et enfin hébergement ; culpabilisation de la famille..). »

La commission demande par conséquent un effort prioritaire en matière d'accompagnement psychologique :

« Il convient donc, outre les aides classiques et bien codifiées, de développer le soutien au domicile tant direct (intervention du secteur psychiatrique ou intervenants psychiatriques libéraux, garde permettant à la famille d'aller plus tranquillement faire des courses, au cinéma un soir...) qu'indirect (accueil de jour, hôpital de jour, hébergement temporaire...). Aider les

aidants c'est donc les soutenir affectivement et psychologiquement, leur procurer l'aide au répit dont ils ont besoin pour éviter d'être acculés à une rupture qu'ils ne souhaitent pas, c'est enfin faire en sorte que les soutiens financiers puissent être délivrés en espèces dès lors que l'on est assuré du bon emploi des fonds et qu'il le soit avant que le degré le plus extrême de la dépendance ne soit atteint lorsqu'il ne résulte pas immédiatement d'un événement brutal. »²³⁷

Par ailleurs, la commission propose de réformer le système de déductions fiscales et d'exonérations de cotisations sociales dans un sens favorable à la famille et aux personnes dépendantes. Elle souhaite d'abord que les exonérations de cotisations sociales et les aides fiscales de l'État, en cas d'emploi à domicile, ne soient plus attribuées en fonction de l'âge (fixé alors à 70 ans) mais en fonction de critères de ressources ou de dépendance effective (l'âge n'étant pas considéré, en lui-même, comme un critère de dépendance). Ces dispositions seraient alors réservées aux seules personnes âgées dépendantes titulaires d'une carte d'invalidité ou bénéficiaires d'un avantage tel que la majoration de tierce personne de la Sécurité sociale, l'allocation compensatrice ou la (future) prestation dépendance. En revanche, la commission pense qu'il faut maintenir la réduction d'impôt accordée aux contribuables âgés de plus de 70 ans qui sont recueillis par des personnes tenues envers eux à l'obligation alimentaire. Elle estime aussi que l'exonération de cotisations doit être étendue au cas où le service est rendu par une personne tenue à l'obligation alimentaire (exonération qui pourrait s'étendre à la totalité des cotisations de Sécurité sociale). Elle propose enfin de prendre des mesures pour faciliter la prise en charge d'une personne dépendante comme la possibilité de valider gratuitement trois années de cotisations vieillesse (dans une limite de trois ans ou plus) d'une personne qui abandonnerait son emploi pour s'occuper d'une personne dont elle est l'obligée alimentaire.

B. Une nouvelle orientation des dispositifs publics en faveur des familles aidantes au tournant des années 1980-90?

1. Le soutien public aux aidants familiaux : le retard français par rapport aux pays voisins

La France à la fin des années 1980 a encore peu développé le soutien aux aidants alors que l'Assemblée mondiale sur le Vieillissement réunie à Vienne en 1982 a proposé diverses

²³⁷ *Dépendance et solidarités. Mieux aider les personnes âgées, op.cit., p.98.*

recommandations visant explicitement un soutien des politiques publiques nationales aux familles aidantes²³⁸. Plus précisément et par rapport à certains pays développés, la France connaît un triple retard – mis au jour par des enquêtes européennes²³⁹ et dénoncé par certaines commissions d'études et groupes de travail²⁴⁰ – en ce qui concerne l'aide aux aidants : en matière de dispositifs adoptés pour soutenir les familles aidantes, de réflexion sur les grands problèmes posés par la question de l'aide aux aidants et de connaissance des pratiques des aidants. Dans les pays anglo-saxons notamment, on s'est ainsi interrogé sur les trois grands types de questions en matière d'aide familiale à domicile: Comment ne pas "désinciter" les aidants naturels si l'on crée de nouveaux dispositifs et ne pas susciter une demande d'hébergement sans rapport avec les capacités existantes ? Comment aider les aidants fragilisés sur le plan physique et psychique et constituant une population à risque ? Quelle coordination instaurer entre aidants naturels et professionnels ? La réflexion sur ces thèmes est très en retard en France par rapport aux pays anglo-saxons où la population des aidants est mieux connue et les expériences de soutien nombreuses et diversifiées. En revanche, à la différence du Royaume-Uni, le développement du soutien aux aidants familiaux et l'appel à l'investissement des proches, ne correspond pas en France à un certain désinvestissement des pouvoirs publics.

L'aide aux aidants est moins développée en France qu'au Royaume-Uni, aux Pays-Bas ou dans les pays scandinaves où cette aide prend des formes très variées²⁴¹. Il s'agit soit d'aides au répit comme des possibilités d'hébergement pour une journée, un week-end, ou des périodes de vacances, ou bien l'envoi de gardes temporaires à domicile ; soit de prestations en espèces accordées à celui qui aide un parent âgé (allocations, exonérations de cotisations sociales...) ²⁴².

²³⁸ *Plan international d'action de Vienne sur le vieillissement*, Organisation des Nations-Unies, New-York, 1982, p.23-24 et 30-32.

²³⁹ En 1991-1992, onze rapports nationaux portant sur l'aide familiale sont réalisés à la demande de la Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail (douze États membres de la CEE sauf le Luxembourg). Sur les expériences concrètes d'aide aux aidants : M. Steenvorden, F. Van der Par, N. De Boer, *Prise en charge par la famille des personnes très âgées : recueil d'initiatives*, Fondation européenne, Office des publications officielles des Communautés européennes, Luxembourg, 1993.

²⁴⁰ P. Schopflin, *Dépendance et solidarités : mieux aider les personnes âgées*, La Documentation française, 1991, p.91.

²⁴¹ *Dépendance et solidarités. Mieux aider les personnes âgées*, rapport de la commission présidée par Pierre Schopflin, *op.cit.* ; Jean-Claude Henrard, Jeanne Ankri, J-D Bardy, A. Goldberg, *Soins et aides aux personnes âgées dans cinq pays de la CEE*, Sciences sociales et Santé, volume 10, n°2, 1992, p.45-62 ; Hannelore Jani-Le Bris, « Prise en charge familiale des dépendants âgés dans les pays de la Communauté européenne », *Bulletin des centres intercommunaux et communaux d'action sociale*, n°270, 1994.

²⁴² Le Danemark chef de file pour le maintien à domicile a interdit, depuis 1986, l'hébergement en institution pour les personnes âgées et a opté pour un concept d'habitat adapté.

Le Royaume-Uni s'est doté d'un programme socio-politique global en faveur des aidants durant les années 1980²⁴³. Ainsi les *community care services* doivent se préoccuper des aidants. Ils doivent prendre une décision à la demande de l'aidant et élaborer un plan d'aide à l'égard de la personne aidée mais également de l'aidant, pour ses propres besoins. Ils doivent assurer la prise en charge de la personne aidée lorsque l'aidant fait une pause (quatre semaines maximum) et informer l'aidant de ce droit. L'aide en espèces fournie par le service peut être utilisée pour salarier un aidant informel, membre de la famille, à condition que ce ne soit pas l'époux ou un proche résidant au même domicile (ou un bénévole). Il existe en outre une prestation spécifique versée aux aidants sous certaines conditions (liées au degré d'infirmité ou de handicap, mais aussi à l'ampleur de l'aide exigée – au moins 35 heures/semaine). Ces dispositifs se développent surtout dans la deuxième moitié des années 1990 en Grande Bretagne avec le *Employment Rights Act* en 1996, modifié par le *Employment Relations Act* en 1999 qui donne aux salariés le droit de prendre du temps pour fournir des soins à des « personnes à charge » en cas d'urgence. Deux facteurs sont à l'origine du développement de l'aide aux aidants en Grande-Bretagne. Le premier est la disparition légale de l'obligation alimentaire à partir de 1948²⁴⁴. Cette disparition inscrite dans les textes relatifs à la protection sociale marque le transfert complet de la prise en charge des personnes âgées à la solidarité publique. L'autre élément déterminant est le rôle actif de l'association des aidants (*Carers United Kingdom*, association fondée en 1965) en faveur de la reconnaissance du travail des aidants et de l'obtention de droits. Cette association a joué un rôle de lobby auprès des pouvoirs publics, ce qui lui a permis d'obtenir du gouvernement une série de lois comme en 1995 une loi accordant un statut aux aidants (« *The Carers Recognition and Services Act* »).

Cependant, le développement du *Community Care* peut aussi être interprété comme la traduction d'une nouvelle politique, impulsée par le gouvernement conservateur britannique et sa politique très libérale, visant à réduire les dépenses publiques de santé : ces divers dispositifs auraient ainsi pour fonction de transférer le soutien fourni par les institutions publiques à un soutien fourni par les ressources familiales et informelles – ce développement des dispositifs correspondant à un désengagement de l'État²⁴⁵. Si certains travaux ont noté des

²⁴³ Ce programme est défini par deux documents : *Caring for people : Community Care in the Next Decade and Beyond* (1989) et le *National Health Service and Community Act* of 1990.

²⁴⁴ L'obligation alimentaire existe en France, en Allemagne, au Portugal, en Italie et joue de façon réciproque entre parents, enfants, petits-enfants sans limitation de degré (en Belgique l'obligation alimentaire est limitée au premier degré).

²⁴⁵ Claude Martin, « Introduction », in Claude Martin (dir), *Les personnes âgées dépendantes. Quelles politiques en Europe*, Rennes, PUR, 2003, p.18.

indices d'un repli de l'État-Providence britannique, celui-ci semble toutefois moins prononcé que prévu²⁴⁶.

En suède, les années 1980 marquent l'apogée du développement de l'État-Providence²⁴⁷, qui connaît un essor très important depuis les années 1960. Cette évolution résulte de la volonté des sociaux-démocrates de développer le secteur public (et d'évincer le secteur privé) en matière de prise en charge des personnes âgées dépendantes et d'atteindre certains objectifs (formulés dès la fin des années 1950) : droit universel aux prestations en fonction des besoins (et non des ressources), permettre autant que possible le maintien à domicile plutôt qu'en institution pour offrir aux personnes âgées un environnement plus familial et confortable mais aussi leur permettre de continuer à participer à la vie dans la communauté. Cela se traduit notamment par le développement des services en nature (alors que les autres pays privilégient alors les aides en espèces) et l'emploi de nombreuses travailleuses à domicile (il s'agit de faire disparaître les services à la personne de gré à gré) – le secteur public devient ainsi un employeur majeur (le nombre de personnes travaillant dans le secteur public double entre 1965 et 1980 : 700 000 à 1 400 000, dont 500 000 femmes au foyer qui entrent sur le marché du travail). Cette politique permet un accroissement de la part de personnes âgées recevant l'aide à domicile (celle-ci passe de 7,4 à 17,7%). Selon Nathalie Morel, cela a permis de « défamilialiser la prise en charge des individus »²⁴⁸ : l'État-Providence a joué un rôle émancipateur en soustrayant « l'individu à l'arbitraire familial » grâce à la création de ces nombreux emplois d'aides à domicile. Quant aux femmes embauchées, cette politique a permis selon N. Morel de « soustraire les femmes à l'obligation (morale) de se cantonner à la sphère domestique pour prodiguer les soins aux personnes dépendantes »²⁴⁹. Au début des années 1980, deux textes fondamentaux sont adoptés pour organiser la prise en charge des personnes âgées dépendantes : la loi sur les services sociaux adoptée en 1980 et entrée en vigueur en 1982 et la loi sur la santé publique et les services médicaux de 1982 (révisée en 1992). Ces lois fixent certains principes et objectifs concernant

²⁴⁶ Paul Pierson, *Dismantling the Welfare State? Reagan, Thatcher and the Politics of Retrenchment*. Cambridge University Press, 1994 ; Paul Pierson, *The new politics of the welfare state*, Oxford university press, 2001.

²⁴⁷ Nathalie Morel, *l'État face au social : La (re)définition des frontières de l'État-Providence en Suède. Une analyse des politiques de prise en charge des personnes âgées dépendantes et des jeunes enfants de 1930 à 2005*, thèse de sociologie, Université Paris1, 2007.

²⁴⁸ La famille n'est alors plus une catégorie pertinente en Suède, que ce soit en tant que cible des politiques sociales (les politiques sont toutes axées sur les individus et non sur l'unité familiale ou le foyer) ou en qu'acteur de la protection sociale. Cf. Nathalie Morel, *l'État face au social : La (re)définition des frontières de l'État-Providence en Suède. op.cit*, p.99.

²⁴⁹ *Ibid.*

la mise en place de services sociaux et la politique de prise en charge des personnes âgées dépendantes : développement des services publics sur la base de la solidarité et de la démocratie afin d'assurer l'égalité des conditions de vie des individus et leur sécurité économique et sociale. Il est institué que toute personne ne pouvant subvenir elle-même, ou par d'autres moyens, à ses besoins ait droit à une aide des autorités sociales pour son entretien et autres besoins de la vie quotidienne. Ce droit fixé dans l'article 6 concerne les services d'aide à domicile, les services de transport, l'accès aux résidences de service ou de maison de retraite. En revanche, la Suède connaît des changements d'orientation à la fin des années 1980 surtout durant les années 1990 (en raison d'évolutions économiques et politiques) : on note alors, selon N. Morel un « certain désengagement de l'État et une augmentation concomitante du secteur privé et de l'implication des familles dans les prises en charge des personnes âgées dépendantes »²⁵⁰.

2. Une inflexion des dispositifs publics français en faveur des aidants familiaux?

a. Récupération sur succession et obligation alimentaire : quelles réformes?

Avec les réflexions concernant la récupération sur succession et le recours à l'obligation alimentaire, est posée la question de la responsabilisation financière tant des intéressés que des familles. L'attribution de l'allocation compensatrice pour tierce personne (instituée par la loi du 30 juin 1975) n'implique ni récupération sur succession en ligne directe, ni mise en jeu de l'obligation alimentaire. Or celle-ci, attribuée sans limite d'âge aux personnes dont le taux d'incapacité est égal ou inférieur à 80%, est versée à une part croissante des personnes âgées dépendantes²⁵¹. Mais la prise en charge financière de cette prestation d'aide sociale relevant de la compétence des conseils généraux (article 39 de la loi du 30 juin 1975), plusieurs départements sont réticents à attribuer cette allocation et préfèrent l'attribution de l'aide sociale (qui implique quant à elle, la mise en jeu de l'obligation alimentaire et la récupération sur succession)²⁵². Malgré ces réticences, 60% des bénéficiaires de l'allocation compensatrice sont en 1991 des personnes âgées dépendantes (110 000 personnes pour un coût de 4,2

²⁵⁰ *Ibid*, p.182.

²⁵¹ Le montant de l'allocation varie entre 40 et 70% de l'allocation tierce personne de la Sécurité sociale (entre 2 000 et 4 000 francs en 1990, 436 € et 872€).

²⁵² D'autres à l'inverse vont jusqu'à instaurer un complément à l'allocation compensatrice (comme l'Ille-et-Vilaine et la Somme). Dans la Somme, dès 1987 est créé un supplément à l'allocation compensatrice (25% de la majoration tierce personne de la Sécurité sociale) versé aux personnes handicapées dépendantes ayant recours à des tiers salariés ou dont un des membres de la famille subit un manque à gagner significatif. Sur les 1 800 bénéficiaires de l'allocation compensatrice, 10 perçoivent ce supplément en 1991.

milliards de Francs). La seconde forme de prise en charge des dépenses de tierce personne est l'attribution des prestations d'aides ménagères, dispositif central de la politique de maintien à domicile (500 000 bénéficiaires pour environ 10 heures par mois, et un coût estimé à 4 milliards de Francs en 1990). Depuis le décret du 27 juillet 1977, ces prestations d'aide ménagère ne mettent plus en jeu l'obligation alimentaire. Même en matière d'aide sociale aux personnes âgées, l'enjeu financier du recours à l'obligation alimentaire est faible (même si l'effet dissuasif reste important). Sur les 5 milliards récupérés par les départements en 1990, 70% proviennent des ressources de la personne âgée, 15% sont issus de la récupération sur succession et 15% viennent de la mise en jeu de l'obligation alimentaire²⁵³.

La mission parlementaire sur la dépendance sous la direction du député Jean-Claude Boulard (1991) estime qu'il faut entériner cette évolution de substitution de la solidarité collective à l'obligation alimentaire. Elle propose ainsi la création d'une « allocation autonomie et dépendance » – destinées aux seules personnes âgées dépendantes et intégrant l'aide ménagère (versée à domicile ou en hébergement) qui s'inscrirait dans ce principe de non mise en jeu de l'obligation alimentaire. Elle avance à cette fin plusieurs arguments : des besoins liés à la dépendance bien différents de ceux du XIX^{ème} siècle²⁵⁴, un impact financier limité du recours à l'obligation alimentaire (en matière d'aide sociale pour les départements), une évolution de l'organisation sociale et de l'État-Providence tendant à l'essor de la solidarité publique ainsi que le refus de mettre en place un dispositif (avec recours à l'obligation alimentaire) qui ne soit pas en recul par rapport à celui de la loi de 1975²⁵⁵. Ainsi selon la commission, « cette allocation n'exclut par la solidarité familiale mais la rend plus supportable financièrement et lui permettra peut-être finalement de jouer plus souvent ».²⁵⁶

Cette position n'est pas partagée par les décideurs politiques au début des années 1990 qui soupçonnent les familles de se décharger de leurs responsabilités sur la collectivité. Est encore très répandue l'idée selon laquelle une intervention financière plus importante de l'État inciterait les familles à ne plus remplir leurs devoirs d'enfants vis-à-vis de leurs parents. Ainsi

²⁵³ « Rapport d'information parlementaire sur les personnes âgées dépendantes, Vivre ensemble », présenté par le député Jean-Claude Boulard, Assemblée nationale n°2135, 1991 (seconde session ordinaire 1990-1991).

²⁵⁴ L'obligation alimentaire du Code civil correspondait à des besoins alimentaires minimum, sans rapport avec les charges liées à la dépendance, distinctes des dépenses d'entretien courant.

²⁵⁵ « Rapport d'information parlementaire sur les personnes âgées dépendantes, Vivre ensemble », *op. cit.*, p.24 et suiv. CAC, 2000 0359 article 8. Mission parlementaire sur la dépendance (18 juin 1991). En revanche, en ce qui concerne la récupération sur succession (écartée par la loi du 30 juin 1975), la mission pense qu'il faut en maintenir la possibilité « estimant qu'il est normal que le patrimoine d'une personne âgée serve prioritairement au remboursement des frais engagés par la collectivité ».

la création de la prestation spécifique dépendance (PSD) en 1997 supprimant l'allocation compensatrice de tierce personne (ACTP) aux gens de 60 ans et plus (non récupérable sur succession) a été justifiée par la nécessité de « moralisation des familles », ainsi qu'en témoigne en 1990 les propos de certains sénateurs : « M. Chéroux a estimé que la proposition de loi est opportune, le système actuel conduisant souvent les familles à se décharger de leurs obligations sur l'aide sociale ²⁵⁷ ». Le succès de l'ACTP, attribuée à un grand nombre de personnes de 60 ans et plus, s'expliquerait ainsi selon cette conception par le fait qu'elle ne serait pas récupérable sur succession (à la différence de la PSD).

c. "L'obligation de solitude" dénoncée

Au début des années 1990, des critiques sont faites à l'encontre la discrimination légale qui existe tant envers les personnes âgées dépendantes vivant dans un logement appartenant à leur famille et que celles cohabitant sous le même toit avec leurs proches. La mission parlementaire de 1991 dénonce ainsi les dispositifs légaux qui façonnent une « obligation de solitude » ; celle-ci « continue de conditionner l'accès à un certain nombre de droits créés au profit des personnes âgées, alors que ces droits sont refusés lorsque ces mêmes personnes sont accueillies dans leur famille naturelle » ²⁵⁸. La loi sur l'accueil familial du 10 juillet 1989 paraît comme l'archétype de ce paradoxe. Cette loi est adoptée pour mettre fin à un vide juridique – une enquête de l'UNIOPSS ²⁵⁹ montre qu'au début des années 1980, 2 000 personnes âgées sont hébergées par des familles d'accueil – et contrôler les conditions d'accueil des personnes âgées dans des familles non-naturelles ²⁶⁰. Mais cette loi du 10 juillet 1989 écarte de son champ d'application l'accueil des familles naturelles elles-mêmes. Selon la mission parlementaire, cette loi « est quasiment caricaturale [...] au point que certains parlementaires, lors du débat, on fait observer que cette loi pouvait inciter aux placements croisés, chaque famille naturelle faisant accueillir un parent chez son voisin pour pouvoir bénéficier des dispositions de la loi sur l'accueil familial ». La mission parlementaire Boulard

²⁵⁶ *Ibid.*

²⁵⁷ A. Jourdain, « Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à la création d'une allocation pour les situations de dépendance résultant d'un état de sénescence », n°78, Sénat, séance du 14 novembre 1990, 1990, p.6.

²⁵⁸ « Rapport d'information parlementaire sur les personnes âgées dépendantes, Vivre ensemble », *op. cit.*, p.40-41.

²⁵⁹ Il s'agit de l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux.

²⁶⁰ Le rapport Benoist demande qu'on légifère sur le « placement familial » (hébergement d'une personne âgée par une famille qui n'est pas la sienne contre rémunération de cette famille pour les services rendus). Daniel Benoist, au nom du Conseil économique et social, « Les problèmes médicaux et sociaux posés par les personnes âgées dépendantes », session de 1985 (séances des 9 et 10 juillet 1985), p.25 et suiv.

souhaite que cette loi soit étendue à l'accueil par la famille naturelle elle-même. Mais aussi que le choix de garder une personne âgée dépendante au domicile (aux dépens d'une activité professionnelle extérieure) entraîne une reconnaissance en matière de droit sociaux – notamment de droit à la retraite. Dans le même sens, la mission préconise d'affilier au régime vieillesse l'aidant qui assume dans la famille la fonction de tierce personne bénévole (comme il est prévu dans le cas de l'accueil d'un handicapé).

D'autres mesures vont dans le sens d'une « obligation de solitude » : c'est le cas de l'article L831-1 du Code de la Sécurité sociale (conséquence du décret du 29 juin 1972 sur l'allocation logement) prévoyant que « le logement mis à la disposition d'un postulant par l'un de ses ascendants ou de ses descendants n'ouvre pas droit aux bénéfices de l'allocation logement à caractère social ». Or il n'y a pas de distinction entre une mise à disposition de locaux effectuée à titre gratuit ou onéreux (selon un arrêté du 16 mai 1974 de la Chambre sociale de la Cour de Cassation). La mission parlementaire Boulard demande par conséquent de réexaminer la question du droit à l'allocation de logement à caractère social pour les personnes âgées accueillies dans leur famille, si elles disposent d'une chambre autonome. Certaines revendications portent aussi sur les dégrèvements fiscaux : les personnes âgées susceptibles de bénéficier de dégrèvements de taxe d'habitation et de la taxe foncière sur les propriétés bâties (en particulier les titulaires de l'allocation supplémentaire du Fonds national de solidarité – FNS) ne peuvent prétendre à ces dégrèvements que s'ils vivent seuls, avec leur conjoint ou avec des personnes à charge. Ils sont ainsi exclus du bénéfice de ces dégrèvements s'ils occupent un logement (ou pour la part qu'ils occupent) chez un de leurs parents. La mission parlementaire Boulard estime qu'il serait plus juste de mettre en place un régime de dégrèvement partiel pour les personnes âgées accueillies chez leurs parents. Elle souhaiterait une même souplesse en matière d'attribution de l'exonération de la redevance de télévision, qui semble accordée de manière discriminatoire : ne peuvent être exonérées que les personnes âgées de plus de 60 ans, non-imposables et vivant seules ou avec leur conjoint (ou avec des personnes à charge ou non-imposables).

La loi de finances de 1990 a cependant assoupli un certain nombre de règles, notamment en ce qui concerne la réduction d'impôt, au titre de frais d'emploi d'une personne à domicile. Ces réductions d'impôt peuvent désormais être accordées aux personnes âgées de plus de 70 ans accueillies par des personnes tenues envers elles par l'obligation alimentaire (articles 205 et 211 du Code civil). De même ont été assouplies les conditions d'exonérations des

cotisations sociales patronales au titre de l'emploi d'une aide à domicile. La loi du 23 janvier 1990 prévoit que les bénéficiaires de cette exonération peuvent la conserver, même s'ils vivent avec des membres de leur famille (à condition cependant qu'ils emploient cette aide à domicile pour une durée au moins égale à 60 heures par mois).

Pour la mission parlementaire, il faut impérativement encourager et aider le soutien familial afin d'éviter que se développe un secteur privé marchand qui se substituerait à lui et monnaierait la convivialité :

« Sur les 70% de personnes âgées dépendantes qui continuent à vivre chez elles, la moitié bénéficie d'une aide et d'une prise en charge par leur famille pour des temps de bénévolat dont l'équivalent financier est nettement supérieur à l'aide même. Malgré la dispersion et l'éclatement géographique des familles, celles-ci restent très présentes dans la prise en charge de la dépendance. Une enquête de la Lyonnaise des Eaux réalisée en mars 1991 révèle que 44% des personnes interrogées se déclarent prêtes à héberger leurs parents âgés contre 42% qui chercheraient un hébergement collectif. D'après une enquête de l'INSERM de 1984, le nombre d'heures d'aide bénévole est le triple de celui des aides professionnelles. Ces données révèlent l'importance des prises en charge familiales. Cependant, alors que les familles naturelles continuent de jouer un rôle essentiel dans l'accompagnement de la dépendance, de nombreux dispositifs mis en place les ignorent et même parfois les écartent alors qu'il serait tout à fait judicieux d'accompagner les familles et d'aider les aidants. Cette action en faveur des aidants apparaît d'autant plus justifiée que la convivialité elle-même se professionnalise et se monnaie. Ainsi, la Lyonnaise des Eaux, dans le cadre de son service appelé « comiciaie » propose aux personnes âgées des visites de convivialité à 72 F (15,7 €) de l'heure. Redonner du moral, de l'optimisme, faire rire, écouter devront pouvoir rester des fonctions assumées par les voisins, l'entourage, la famille, sauf à accepter de construire des sociétés de juxtapositions de solitudes encadrées par des prises en charge professionnalisées.»²⁶¹

La mission parlementaire sur la dépendance demande donc des mesures efficaces pour aider les aidants : « Alors que les familles naturelles continuent de jouer un rôle essentiel dans l'accompagnement de la dépendance, il convient d'affirmer que la réforme à venir ne doit ni les ignorer, ni les écarter. En effet, il apparaît tout à fait judicieux d'accompagner ces familles

²⁶¹ Rapport d'information parlementaire sur les personnes âgées dépendantes, *Vivre ensemble*, *op. cit.*, p.40-41.

et d'aider les aidants afin de préserver toutes les solidarités. » Elle ne sera réellement entendue qu'au début des années 2000.

II Des familles très investies dans le soutien à leur proche dépendant

Durant les années 1980-1990 de nombreuses enquêtes ont lieu concernant le degré de dépendance des personnes âgées en France (selon le degré d'incapacité – sévère ou moyenne – ou selon le confinement ou le degré de besoins). Selon une enquête de l'INSERM de 1990 (dirigée par A. Colvez), sur les 7 520 000 personnes âgées de 65 ans et plus (recensement de 1982), 180 000 vivent confinées au lit ou au fauteuil, 233 000 ont besoin d'un tiers pour la toilette et l'habillement, 991 700 ont besoin d'un tiers pour sortir de leur domicile. Selon l'Enquête du ministère des Affaires sociales sur le degré d'incapacité des personnes âgées de 65 ans et plus (1988), il ressort que 349 000 personnes sont alors en incapacité sévère et 1 710 000 personnes sont en incapacité moyenne. D'autres enquêtes, l'une menée par le CREDES²⁶² en 1984, l'autre réalisée dans le cadre du rapport Braun de 1987, permettent de comparer le degré de dépendance :

Estimations comparées du nombre total des personnes âgées de plus de 80 ans par degré de dépendance (enquête du CREDES et rapport Braun)

	Enquête du CREDES (1984)	Rapport Braun (1987)
dépendants	260 000 (14%)	465 000 (25%)
Semi-dépendants	856 000 (46%)	930 000 (50%)
Autres situations	744 000 (40%)	465 000 (25%)

Parmi ces personnes âgées, 70 000 sont accueillies en long séjour, 91 000 sont accueillies en section de cure médicale, 38 872 bénéficient d'un service de soins infirmiers à domicile. Durant cette période, les travaux sur l'aide informelle se multiplient également²⁶³. La

²⁶² Il s'agit d'un bureau d'études privé spécialisé en santé.

²⁶³ A. Gauthier, A. Colvez, « Les enquêtes régionales sur l'état de santé des personnes âgées réalisées en France entre 1978 et 1988 », in Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale, « Personnes âgées, environnement, santé, revenus », *Cahiers statistiques Solidarité Santé n°16*, Paris, La Documentation française, 1989, p.37-50 ; G. Favrot, « L'activité de soins dans le système d'activité familiale. Facteurs d'insertion et de rejet », Rapport ronéoté, 1987 ; F. Cribier, « Les vieux parents et leurs enfants. Une génération de parents

première étude quantitative consacrée spécifiquement à l'aide familiale est menée en France en 1986 par la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) auprès de 2 000 personnes. Dans cette première enquête, il apparaît que 21% des personnes interrogées déclarent avoir dans leur famille un parent âgé incapable de vivre seul. Mais cette première enquête ne distingue pas suffisamment les critères physiques/psychiques (la perte d'autonomie) des critères psychologiques (incapable d'affronter la solitude – ceci étant considéré comme un critère de dépendance), ce qui biaise les résultats. Cette solidarité permet néanmoins de mettre au jour certaines tendances : une solidarité qui s'exerce surtout auprès des parents à l'exclusion des autres membres de la famille, un hébergement familial (49% parmi ceux qui aident leur proche) ainsi que des soins et services fréquents (29% des aidants familiaux en fournissent) que viennent compléter des services à domicile professionnels (12,9% des personnes âgées reçoivent une aide ménagère à domicile, 5,4% bénéficient d'autres services à domicile). Cette première reste cependant incomplète.

Nous verrons comment les études postérieures mettent au jour la diversité des formes de ce type d'aide familiale mais aussi son importance vis-à-vis de l'aide professionnelle. Passe-t-on d'une logique de substitution dans ce domaine à une logique de complémentarité ? Nous analyserons ensuite le rôle des femmes dans l'aide familiale, au travers les études sur les aidantes.

A. Un apport familial important aux personnes âgées dépendantes

1. Comment l'aide à la personne âgée est-elle vécue par la famille? Une première étude qualitative sur l'aide familiale (1985-1986)

Préparée dans le cadre d'un appel d'offre de la Mire en 1985, une enquête qualitative, sous la direction de M. Frossard, est menée pour la première fois sur le travail familial dans le cadre du maintien à domicile²⁶⁴. Il s'agit de mesurer l'aide apportée par la famille et le voisinage pour permettre aux personnes âgées de rester au domicile, d'identifier les facteurs

parisiens quinze ans après la retraite », *Gérontologie et société*, 48, 1989, p.35-50 ; C. Ross, C. Eynard, Une typologie basée sur une analyse de contenu, in « Travail familial, solidarité de voisinage et maintien à domicile des personnes âgées », *Cahiers de l'École nationale de santé publique*, Rennes, n°3, 1989 ; A. Grand, J. Pous, J.F Barthe *et al.*, « La famille dans le support social des personnes âgées », *Gérontologie et société*, 48, 1989, p.51-58 ; D. Le Disert *et al.*, « Caractéristique du réseau social et du support occasionnel des personnes âgées de 75 ans et plus », *Gérontologie et société*, 48, 1989 ; J.P. Butaud, « Retraite ouvrière : retraite famille », *Gérontologie et société*, 48, 1989, p.24-34.

qui commandent le niveau affectif de l'aide, déterminer les seuils d'accessibilité de la contribution de la famille au maintien à domicile. L'objectif est de proposer à partir de cette étude des solutions en matière de soutien, d'aide financière et psychologique. Le public enquêté est à la fois constitué de personnes âgées et d'aidants familiaux. Les personnes âgées ont plus de 70 ans, vivent à domicile (domicile personnel ou familial), sont en perte d'autonomie psychique et/ou physique, bénéficient de l'aide d'un membre de la famille permettant le maintien à domicile (aide, soutien) avec ou sans service d'aide à domicile (soins, aide ménagère). Quant aux aidants familiaux, il s'agit d'une personne de la famille proche ou éloignée (conjoint, enfant, petits-enfants, frère, sœur, neveu, cousin, etc.) qui s'occupe de la personne âgée sous diverses formes (visites dans la semaine, présence physique ou téléphonique, aide au quotidien, démarches). Le terrain choisi est Lyon et 46 personnes âgées et aidants ont été rencontrés (avec un questionnaire adressé à la personne âgée, et un questionnaire pour l'aidant principal de cette personne). Cette enquête (**voir annexe 8**) présente un intérêt sur les types d'aidants, les types d'aide et leurs conséquences.

Plusieurs informations ressortent de cette étude : La fille apparaît comme l'aide familiale prioritaire (les aidants sont mariés à 70% et n'ont pas d'activité professionnelle à 74%). Les aidants et les aidés sont majoritairement non-cohabitants. Les personnes âgées bénéficient majoritairement de services de soins et d'aide ménagère (l'aide est liée à un fait précis dans 95% des cas). L'étude montre que la famille effectue les démarches administratives et assure en priorité tout ce qui touche la gestion du budget de la personne âgée ainsi que le ravitaillement. Se rajoutent au quotidien la préparation des repas et, plus rarement, l'entretien de la maison. Tout ce qui relève de l'hygiène (toilette, habillage) est davantage pris en charge par un professionnel (aide soignante, infirmière). Cette aide peut avoir des conséquences importantes sur les proches et être ressentie comme difficile en raison d'une fatigue physique (66%), d'un conflit avec des proches (61%), d'une fatigue morale (59%).

Surtout cette étude met au jour, en croisant les données, quatre grandes catégories de familles aidantes :

- la première (1), la plus nombreuse, se caractérise par une aide vécue, certes comme astreignante mais aussi avec générosité et tendresse. Le lien familial est fort, l'aide

²⁶⁴ Marie-Jo Guisset, Catherine Roos, « La prise en charge par les familles dans le cadre du domicile », in *Le rôle des familles dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes*, Actes du colloque d'octobre 1987, Fondation de France, 1988.

s'inscrit dans une dynamique relationnelle avec la personne aidée. L'aide a un peu modifié le mode de vie de celui qui l'apporte notamment sous la forme d'une fatigue morale (liée au souci permanent, notamment d'une chute de la personne âgée). Cette aide ne gêne pas les rencontres et les activités de l'aidant en revanche les départs en week-end et en vacances sont modifiés.

- la deuxième catégorie (2) se caractérise par l'âge particulièrement élevé des aidants (70 ans et plus), avec un état de santé presque aussi précaire que celui de la personne qu'ils soutiennent. Il s'agit souvent de conjoints ou collatéraux, appartenant à la même génération que la personne aidée (et par conséquent vieillissant au même rythme). L'aide apportée s'inscrit souvent dans le cadre d'une cohabitation. L'aidant vit sa situation comme lourde (en raison de sa propre fragilité) et douloureuse (source souvent de dépression). Cette situation précaire nécessite souvent l'intervention d'un tiers comme support supplémentaire (la fille dans un couple âgé par exemple).
- La troisième catégorie (3) se distingue par une situation d'aide extrême. Il s'agit le plus souvent d'un enfant aidant un parent âgé, voire un couple, dans le cadre d'une relation marquée par le notion de dette morale entre le (ou les) aidé(s). L'aide est vécue comme une astreinte en continu et entraîne une importante fatigue morale (avec l'apparition de troubles psychiques) et fatigue physique. L'expérience est très négative pour l'aidant, entraînant la disparition des relations sociales et des loisirs. Elle est marquée par une histoire familiale spécifique : c'est l'enfant le plus fragile à qui il revient d'aider le parent vieillissant ; il est sans profession et sans soutien des autres membres de la famille. Dans ce schéma, les services à domicile peinent à intervenir et toujours de manière insuffisante.
- La dernière catégorie (4), la plus restreinte, se caractérise par un phénomène de cohabitation. L'aidant accueille généralement le parent âgé au moment de la survenue d'un handicap (une entrée en établissement n'est alors pas envisageable). L'aide est vécue comme lourde, comme un devoir moral à accomplir. La fatigue morale de l'aidant est importante car le soutien au parent âgé entraîne des tensions importantes au sein de sa propre famille (avec son épouse, ses enfants). La personne aidée tend à être contenue dans une chambre, un petit appartement pour éviter qu'elle n'envahisse le champ familial. Dans ces situations apparaissent des rivalités et jalousies entre personne aidée et conjoint, personne aidée et enfant. L'intervention de services à

domicile est dans ce contexte à la fois souhaitée (pour apporter un soulagement) et redoutée (pour éviter les allées-et-venues).

L'étude met en avant les « facteurs susceptibles d'entraîner la rupture des situations de soutien ». Dans la première catégorie, on met en avant le risque d'aggravation de l'état physique de l'aidé. Dans la deuxième catégorie, aidant et aidé connaissent la même fragilité, le facteur de risque peut également venir du tiers (fils ou fille en soutien) qui va faire pression afin que cesse cette situation d'épuisement mutuel. La fragilité psychique de l'aidant caractérise la troisième catégorie. C'est la situation conflictuelle avec l'entourage qui constitue dans la dernière catégorie le facteur de risque de rupture de la situation d'aide, pouvant entraîner à terme le placement en institution de la personne âgée. Les troisième et quatrième catégories constituent les plus importants facteurs de risque de rupture combinant les situations les plus douloureuses par le stress, l'angoisse et les conflits internes qu'elles engendrent. A l'issue de l'étude, les enquêteurs relaient les demandes des familles en matière de fréquence des services – souhaités de manière quotidienne, même le week-end, à hauteur de trois à quatre heures par jour – et d'accueil temporaire – les familles souhaitent un lieu que la personne âgée connaîtrait, ou elle se plairait à retourner et qui répondrait aux problèmes des week-ends, des vacances et à l'urgence.

2. Aide professionnelle et aide familiale : de la substitution à la complémentarité

Jusqu'aux années 1980, c'est un principe d'équité qui a présidé à l'attribution de l'aide à domicile. Au nom de celui-ci, on accorde des aides professionnelles prioritairement aux personnes âgées vivant seules et cumulant plusieurs handicaps sociaux et sanitaires. L'aide ménagère dont le développement est fortement encouragé par les pouvoirs publics depuis les années 1960²⁶⁵ connaît alors une très forte croissance. Ainsi de 1960 à 1984, le nombre d'heures²⁶⁶ passe de 18,4 à 72 millions, le nombre de bénéficiaires de 115 à 500 000 et le montant de la dépense de 1,7 à 5 milliards de francs. Pourtant cette aide ménagère reste insuffisante pour répondre aux besoins de la vieillesse en perte d'autonomie – ce que souligne le rapport Schopflin à la fin des années 1980²⁶⁷. Le problème vient du nombre d'heures maximales attribuées en matière d'aide ménagère : 30 heures par mois pour une personne

²⁶⁵ La profession d'aide ménagère est créée à la suite du rapport de la commission Laroque (1962).

²⁶⁶ Toutes prises en charges confondues, aide sociale, caisse de retraite, participation des usagers.

²⁶⁷ Rapport de la commission présidée par M. Pierre Schopflin. La France, l'Europe, 10^{ème} plan 1989-1992, La Documentation française. p.55 et Pierre Schopflin, *Dépendance et solidarités : mieux aider les personnes âgées*, La Documentation française, 1991, p.91-92 et 153-154.

isolée et 45 heures mensuelles pour un couple. Ces heures maximales sont rarement demandées au moment de la prise en charge, en revanche au moment de la grande vieillesse et de la perte d'autonomie, elles ne satisfont plus les besoins de la personne âgée dépendante. En outre, l'aide ménagère professionnelle se heurte aux difficultés de recrutement en personnel. Ainsi, malgré le développement de celui-ci, le nombre de travailleuses familiales reste très en deçà des besoins : elles sont environ 8 000 au début des années 1980 pour des besoins estimés à 22 000²⁶⁸.

À la fin des années 1980, les choses changent, comme le souligne Claudine Attias-Donfut selon laquelle « les responsables de services de maintien à domicile tendent de plus en plus à penser qu'une personne dépendante ne peut rester à son domicile qu'à la condition de bénéficier d'un minimum de disponibilités et de surveillance de son entourage, que les aides professionnelles ne peuvent assurer à un coût supportable pour les familles ou pour les institutions sociales »²⁶⁹. Au principe d'équité se substitue donc un principe d'efficacité : les aides professionnelles se concentrent là où existe déjà une aide familiale – tandis que les personnes vivant seules et ne bénéficiant pas de ce soutien sont dirigées vers des institutions spécialisées. À l'inverse, les aidants familiaux prenant en charge un proche dépendant sans bénéficier d'un relai des professionnels risquent l'épuisement physique et psychologique. D'après une enquête de l'INSERM de 1984, le nombre d'heures d'aide bénévole est déjà le triple du nombre d'heures d'aide professionnelle. À la fin des années 1980, sur les 70% de personnes âgées dépendantes qui continuent à vivre chez elles, la moitié bénéficient d'une aide et d'une prise en charge familiale pour des temps de bénévolat dont l'équivalent financier est bien supérieur à l'aide même. Une enquête de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) de 1992, dirigée par Claudine Attias-Donfut, montre que près de 60% des personnes de 75 ans et plus (dont 50% ont une dépendance moyenne à sévère) ont dans leur entourage une personne fournissant effectivement une aide régulière dans les actes courants de la vie quotidienne ; elles sont 30% à bénéficier d'une aide professionnelle pour ces mêmes tâches. Parmi les personnes qui bénéficient d'une aide bénévole, le nombre moyen d'heures est de 50 heures par mois selon cette même étude. Il s'élève à plus de 100 heures pour les personnes les plus lourdement dépendantes. Le temps moyen de l'aide professionnelle est quant à lui de 30h environ, s'élevant à 110 h chez les plus dépendants. Compte tenu de la plus faible diffusion de

²⁶⁸ « L'aide à domicile : de grandes disparités », *Le lien des aides familiales rurales*, ADMR, bulletin mensuel des associations d'aide à domicile, décembre 1982, n°409.

²⁶⁹ Claudine Attias-Donfut, *Le coût de l'aide bénévole, journée d'étude sur la dépendance*, Paris, 12 septembre 1970, CNAV, document n°19.3. CAC 2000 0359 article 8.

l'aide professionnelle par rapport à celle de l'entourage, le volume de l'aide bénévole est environ trois fois plus élevé, comme le souligne Claudine Attias-Donfut. Par ailleurs l'aidant bénévole doit supporter un poids économique très lourd. Pour l'ensemble des personnes de 75 ans et plus vivant à domicile, l'aide apportée par l'entourage principalement familial représente un peu plus de la moitié des dépenses d'aide qui sont, en moyenne, légèrement inférieures aux dépenses de santé. Lorsque la dépendance devient forte, l'aide bénévole représente alors près des deux tiers de l'ensemble des dépenses d'aide au début des années 1990.

Aide professionnelle et aide familiale sont aujourd'hui systématiquement articulées pour répondre de la manière la plus adaptée possible à chaque situation, avec ses formes spécifiques de dépendance²⁷⁰.

B. L'importance des aidantes : un rôle plus visible et mieux analysé à partir des années 1980-1990

Nous avons vu dans le premier chapitre de cette partie, combien l'aide fournie par les femmes auprès des personnes âgées avait longtemps été invisible. Il faut attendre les années 1980, et surtout 1990 pour qu'elles connaissent une réelle visibilité.

1. De nombreuses aidantes elles-mêmes seules pour soutenir une personne âgée

Durant les années 1980, la Fédération nationale des associations de retraités (FNAR) lance un grand questionnaire sur les aidants et demande aux lecteurs de répondre²⁷¹. Les réponses proviennent de quatorze départements, principalement du Rhône (milieu urbain) et de la Haute-Garonne (milieu rural) – auxquelles s'ajoutent 132 réponses issus des résidences Foyer-Logement de la ville de Lyon. Les aidants sont principalement des aidantes (231 femmes pour 84 hommes), plus de la moitié ont plus de 60 ans. Or sur les 288 personnes précisant leur situation matrimoniale, 115 sont déjà seules (en grande partie des femmes). Ces aidant(e)s n'ont par conséquent personne pour les remplacer sauf dans quelques cas et pour un temps très limité par d'autres membres de la famille.

La motivation principale de l'aide est l'amour filial : prendre soin de ses parents paraît normal et dans certains cas un devoir ou la seule possibilité. Les personnes aidées sont le plus

²⁷⁰ Marie-Thérèse Letablier, Florence Weber (dir.), « Face à la dépendance », n°spécial, *Retraite et société*, La Documentation française, 2008/1, n°53.

souvent les parents (183 réponses) – principalement la mère –, les beaux-parents (45 réponses) – le plus souvent la belle-mère –, quelques conjoints (28 cas), enfin dans quelques cas des membres de la parenté sans descendance ou dont les enfants sont éloignés. Les cadres relationnels entre personnes aidées et personnes aidantes sont assez divers, avec une forte représentation de la cohabitation et du Foyer résidence :

Lieux de l'aide auprès des personnes âgées enquêtées (en chiffres absolus)

Vivent chez elles	97
Habitent chez l'aidant	89
Vivent chez elles, conjoint aidant	16
Vivent en institution	13
Vivent en Foyer Résidence mais avec l'aide de la famille	135
Total	341

Enquête de la FNAR, 1987

Concernant l'activité professionnelle des aidants, 83 personnes ont déclaré avoir une activité professionnelle (ce qui permet plus facilement le soutien et l'entrée dans un Foyer résidence), 43 personnes se disent sans profession (exclusivement des femmes) et 156 déclarent avoir cessé définitivement toute activité professionnelle. Ces personnes dénoncent la répartition inégale des soins à domicile surtout en milieu rural et son développement insuffisant ainsi que le nombre trop limité d'aides ménagères en particulier pour les cas lourds. De même, est souligné le manque de petites structures d'hébergement à proximité. Si la motivation principale des aidants est l'affection et le maintien des liens familiaux, en revanche plusieurs aspects semblent difficiles à supporter : la fatigue physique et morale liée à l'absence d'indépendance et de temps libre, les tensions avec la personne aidée, les soins à donner, l'absence de vacances, l'isolement ressenti.

²⁷¹ Lettre de la FNAR, mars 1987.

2. Epouses, filles, belles-filles : le vécu des trois principales catégories d'aidantes mis au jour dans toute sa complexité

La première étude analysant spécifiquement le cas des aidantes est réalisée au début des années 1990 par H. Bocquet, F. Berthier, A. Grand et publiée en 1994²⁷². L'ensemble de l'enquête comprend 305 aidants dont 231 femmes et 74 hommes. L'étude s'est concentrée sur les femmes aidantes (épouses, filles et belles-filles), largement majoritaires. Cette étude montre combien les facteurs qui influencent le vécu de l'aide à une personne âgée dépendante sont complexes en s'interrogeant sur les convergences ou divergences entre les catégories d'aidantes (épouses, filles et belles-filles). Elle montre ainsi que chacune de ces catégories apporte un type d'aide comparable (pour la continence, l'alimentation, l'habillage, la toilette, la mobilité physique) avec une fréquence hebdomadaire d'intervention elle-aussi comparable. En revanche, les épouses ont moins recours à des professionnels que les filles et les belles-filles en particulier pour les actes de soins corporels et personnels comme l'habillage ou l'aide à la continence. Des points de convergence et de divergence existent aussi concernant le contexte de l'aide. Chaque catégorie d'aidante assure en moyenne depuis 5,5 années la relation d'aide. Mais le terrain affectif est différent selon le lien de parenté entre l'aide et la personne âgée aidée : les belles-filles ont des relations plus mauvaises avec la personne aidée (39% déclarent que les relations ont été moyennes ou mauvaises) que les filles et les épouses avec leur parent dépendant. Chaque catégorie d'aidante avance la logique familiale comme cause principale de l'aide. Parfois l'aide découle aussi du fait d'une cohabitation de toujours avec la personne aidée (c'est le cas pour 20% des belles-filles), voire de l'impossibilité des autres membres de la famille (pour 23% des filles et 20% des belles-filles). Cette aide a des conséquences, à des degrés divers, sur la santé de chaque catégorie d'aidantes (en premier lieu les épouses (78%), suivi des filles (59%), des belles-filles (55%)) estiment que leur santé est moyenne, mauvaise ou très mauvaise) ainsi que sur leurs loisirs (surtout pour les filles et les belles-filles). D'autres points de convergence existent concernant le placement envisagé pour la personne âgée (24% des femmes dont 19,5% des épouses, 26,6% des filles et 19,4% des belles-filles). Quant au sentiment de solitude, il est très marqué pour les deux tiers des aidantes (dans chaque catégorie). En revanche, certains reproches sont spécifiques aux différentes catégories d'aidantes. Les épouses ont ainsi peur de l'avenir et estiment qu'elles ne

²⁷² H. Bocquet, F. Berthier, A. Grand, « L'aide apportée aux personnes âgées dépendantes par les épouses, les filles et les belles-filles », *Santé publique*, 6^{ème} année, n°3, 1994, p.235-248.

seront plus capables bien longtemps d'assumer ce rôle (19,5%). Quant aux belles-filles, elles disent particulièrement souffrir d'un manque d'intimité. Elles sont aussi les plus nombreuses (un tiers) à reconnaître que l'aide à la personne âgée constitue pour elles un fardeau et à se dire tendues en présence de la personne dépendante. Les filles, enfin, estiment manquer de temps (comme les belles filles) et se sentent tiraillées entre leur activité d'aide et leurs autres responsabilités. Elles sont les moins nombreuses à considérer leur activité d'aide comme une charge ou un fardeau (16,5%), seules 20% d'entre elles pensent qu'elles ne pourront assumer ce rôle encore bien longtemps.

Conclusion

Plusieurs évolutions doivent être relevées à l'issue de cette première partie.

Concernant l'aide familiale et les aidants, plusieurs caractéristiques apparaissent. La première est marquée par une transformation du type d'aide fourni durant le second vingtième siècle correspondant à une évolution des besoins : la part des avantages en nature et en espèces accordés par les familles recule grâce aux diverses prestations sociales et aides publiques en augmentation (relevant de l'assistance ou de la protection sociale) ; cette baisse est néanmoins compensée par une hausse de l'aide en matière de services quotidiens et de soins (surtout à partir des années 1970). Celle-ci s'explique par l'allongement de la durée de vie et les politiques de maintien au domicile de personnes âgées, qui sollicitent davantage les familles au moment du vieillissement biologique et de la perte d'autonomie. Or ces politiques ne s'accompagnent pas d'un développement de services à domicile (surtout en matière de soins à domicile, tandis que le nombre d'heures accordé dans le cadre de l'aide ménagère reste trop limité) et de centres de jour suffisants et adaptés aux personnes déficientes pour compenser la perte d'autonomie et éviter de trop solliciter les familles. Celles-ci sont donc en première ligne et certaines, particulièrement démunies face à l'effort fourni, tendent à s'épuiser physiquement et psychologiquement²⁷³. Leur situation s'améliore quelque peu à partir de la fin des années 1980, lorsque les responsables de services à domicile prennent conscience, de manière très pragmatique, de l'apport de l'entourage pour conserver une personne au domicile le plus longtemps possible et comprennent la nécessité de leur accorder des aides professionnelles dans un souci d'efficacité.

Cette aide s'inscrit dans de nouveaux cadres relationnels. On passe en effet d'un cadre caractérisé majoritairement par la cohabitation intergénérationnelle (plus fréquente néanmoins dans les espaces ruraux que dans les espaces urbains, où elle est souvent contrainte du fait de la crise immobilière de l'après-guerre) à des cadres relationnels plus diversifiés, surtout à partir des années 1960. Cette diversification a contribué au manque de visibilité de l'aide familiale et au mythe de l'abandon des personnes âgées par leurs proches. Ces nouveaux cadres peuvent prendre la forme de relations et de visites très fréquentes, d'une cohabitation de proximité (logement dans la même commune ou le voisinage, voire dans le même immeuble), mais aussi d'une nouvelle forme de cohabitation – surtout à partir des années

1970 –, une re-cohabitation ou cohabitation d'assistance au moment où apparaissent les premiers signes de la perte d'autonomie du parent âgé.

Cette cohabitation d'assistance, concernant – avec l'allongement de la durée de vie plus rapide que le maintien en bonne santé – une population aidée plus âgée qu'auparavant, s'accompagne aussi d'un vieillissement des aidants, la prise en charge étant plus tardive. L'étude des allocations-logements attribuées aux familles vivant avec un parent âgé a permis d'analyser cette évolution dans le cadre de la cohabitation : la part des familles chargées d'enfants recule au cours des années 1970-1990 au profit des personnes qui n'ont plus (ou pas) d'enfant à charge. Chez les actifs, des études consacrées aux échanges intra-familiaux ont montré durant les années 1990 l'importance de la « génération pivot²⁷⁴ », impliquée dans une forte solidarité à l'égard des ascendants comme des descendants.

Les femmes ont constitué la majorité des effectifs des aidants aux personnes âgées. La faible visibilité de cette aide, sous diverses formes, (aucune étude ne s'intéresse à cette question avant les années 1970-80) s'est combinée avec l'absence de prise en compte du soutien au parent âgé par les pouvoirs publics. Ce poids d'un parent âgé n'a pas non plus été analysé durant les années 1960-70 en termes sociologiques de "charges familiales" par la sociologie de la famille – qui s'est concentrée sur le nombre d'enfants. Tout cela n'a pas facilité la situation de ces femmes et a contribué à naturaliser leur rôle d'aidantes. Bien au contraire ces carences ont pu rendre la question de la conciliation des temps familiaux et professionnels encore plus difficiles, notamment pour les filles et les belles-filles du parent aidé. En effet, à partir de la fin des années 1960 (1968 apparaît de ce point de vue comme un tournant), le travail gratuit auprès de la personne dépendante est de plus en plus concurrencé par la revendication d'autonomie individuelle des aidants : l'augmentation du travail des femmes à l'extérieur apparaît alors comme un indicateur du changement. Or si des études ont permis d'évaluer le taux d'activité féminine des mères de famille selon le nombre d'enfants à charge (et l'évolution de la politique familiale²⁷⁵), aucune recherche ne s'est intéressée avant les années 1980 aux conséquences de l'existence ou non de personnes à charge sur l'activité professionnelle de ces femmes. Or ces dernières, selon le degré et le type d'aide apportée, le

²⁷³ Cf. Le rôle des chercheurs de la Caisse nationale de l'assurance vieillesse (CNAV) au premier rang desquels se trouve la chercheuse Claudine Attias-Donfut.

²⁷⁴ Enquête quantitative « Trois générations » décrit les échanges intrafamiliaux dans un échantillon de familles françaises (1958 pivots âgés de 48 à 52 ans, 1217 « vieux », leurs parents, 1493 « jeunes », leurs enfants adultes). Claudine Attias-Donfut (dir.), *Les Solidarités entre générations. Vieillesse, familles, État*, Nathan, 1995.

²⁷⁵ Jacqueline Martin, « Politique familiale et travail des mères de famille : perspective historique 1942-1982 », *Population*, 1998, volume 53, n°6, p.1119-1153.

relais ou non d'aides professionnelles, mais aussi le cadre relationnel (cohabitation, "intimité à distance", etc.) ont dû faire des arbitrages compliqués entre leurs obligation d'aide à l'intérieur et une activité professionnelle à l'extérieur (choix du temps partiel, renoncement à l'activité professionnelle, etc.).

Évolution des taux d'activité féminine selon le nombre d'enfants de 1954 à 1982 (en pourcentage)²⁷⁶

	Nombre d'enfants	1954	1962	1968	1975	1982
Taux d'activité	1 enfant	36	39	44	56	66
	2 enfants	25	26	29	41	58
	3 enfants	19	16	17	23	31

Un développement très important des emplois d'aide à domicile, comme cela a été pratiqué en Suède des années 1960 aux années 1980, aurait permis à la fois une meilleure couverture des personnes âgées par l'aide à domicile et un soulagement des aidantes pour la prise en charge d'un parent âgé. Des mères de famille auraient pu elles-mêmes devenir des travailleuses familiales, et valoriser ainsi leur expérience en matière d'aide à la personne.

Lorsque des études sont réalisées sur les aidantes durant les années 1990, celles-ci ont montré que les diverses catégories d'aidantes – conjointes, filles, belles-filles – apportent une quantité d'aide équivalente mais ressentie et vécue de manière diverse²⁷⁷.

Concernant la politique de la vieillesse et sa mise en œuvre, comment expliquer la faible prise en compte des aidants familiaux auprès des personnes âgées par les politiques publiques durant notre période ? Plusieurs facteurs y contribuent. Nous l'avons vu, la part des principes reste importante – notamment en matière d'obligation alimentaire des familles et de récupération sur succession même si ces principes peuvent dans certains cas être assouplis pour ne plus dissuader les personnes âgées d'avoir recours à certains dispositifs. De même certains choix idéologiques restent déterminants – comme la méfiance envers les familles

²⁷⁶ *Ibid.*

²⁷⁷ H. Bocquet, F. Berthier, A. Grand, « L'aide apportée aux personnes âgées dépendantes par les épouses, les filles et les belles-filles », *Santé publique*, 6^{ème} année, n°3, 1994, p.235-248.

toujours suspectées de se décharger de leur devoir moral sur la collectivité – et président à certaines décisions politiques. Ainsi on décide durant les années 1990 que la perception de la Prestation spécifique dépendance (PSD), instituée en 1997, doit entraîner une récupération sur succession. Cette position française reste d’actualité et découle d’une conception où le lien est encore très fort entre obligation légale et obligation morale des enfants envers leurs ascendants. Lors du discours prononcé à l’occasion du lancement du débat sur la dépendance le 8 février 2011, le président de la République Nicolas Sarkozy a ainsi rappelé la « responsabilité des familles » et a parlé de « dette » envers les parents âgés. Pourtant, l’expérience de certains pays européens, comme la Suède, où l’obligation alimentaire a été supprimée, montre que les solidarités familiales ne disparaissent pas – bien au contraire – quand la solidarité collective prend, sur le plan financier, en charge complètement la dépendance²⁷⁸. Dans le cas suédois, l’organisation d’un ensemble de dispositifs publics, coordonnés à l’échelon municipal, rend plus efficace le soutien à une vieillesse dépendante gardée au sein de la société. Elle facilite aussi l’expression d’une entraide familiale, débarrassée de toute obligation financière (la référence à une telle obligation entre enfants et parents ayant été supprimée du Code civil suédois en 1978).

D’autres facteurs expliquent aussi cette absence de prise en compte, notamment la politique de maintien au domicile définie en 1962 qui s’est construite avec, comme référentiel, le troisième âge actif et comme objectif, l’autonomie de vie sans recours à l’entourage. Si elle avait été menée de manière intensive et prioritaire par l’État-Providence dès 1962, cette politique aurait permis un accroissement très important de la part des personnes âgées recevant l’aide à domicile (grâce à la création de nombreux services et l’emploi d’aide à domicile) et la construction d’équipements sanitaires et sociaux spécifiques (comme des hôpitaux et des centres de jours) – ce qui aurait soulagé les familles aidantes – comme cela a été le cas en Suède à partir des années 1960. Mais cette politique de maintien au domicile a été mise en œuvre tardivement en France, à partir des années 1970, et de manière incomplète – en raison notamment de son coût relativement élevé, d’obstacles politico-administratifs, de la conjoncture économique mais aussi de certains principes liés aux obligations de solidarités intergénérationnelles. Or durant cette période, avec l’allongement de la durée de vie et l’augmentation du nombre de personnes âgées restées au domicile, les familles se retrouvent confrontées à la croissance numérique de personnes âgées ayant besoin d’aide. Au début des

²⁷⁸ Anne-Marie Daune-Richard, Ingrid Jönsson, Sophie Odena, Magnus Ring, « Les trajectoires d’entrée en dépendance des personnes âgées du point de vue du « care ». Approche comparative France –Suède », Rapport pour la Mire/Drees, 2008, p.6-7.

années 1980, la priorité reste le maintien au domicile pensé en grande partie dans les mêmes termes que dans les années 1960, et les vulnérabilités de la vieillesse à combattre restent surtout sociales (la désocialisation des personnes âgées, la pauvreté ayant quant à elle reculé durant les années 1970). La prise en compte de la dépendance, apparue à la fin des années 1970 dans les rapports officiels, reste secondaire et n'a pas encore de traduction en termes de réalisations effectives alors que le nombre de personnes âgées vieillissantes et en perte d'autonomie restées au domicile augmente. S'il n'y a pas de désengagement de l'État durant les années 1980 (avec cependant un ralentissement des investissements à partir de la politique de rigueur de 1983), les mesures visent surtout des personnes âgées en bonne santé : l'aide ménagère se diffuse avec l'embauche de nombreuses travailleuses à domicile mais le nombre d'heures (2,5 heures en moyenne) reste souvent insuffisant lorsque les facultés font défaut ; quant aux services de soins à domicile, ils restent très insuffisants (10% des besoins couverts à la fin des années 1970). Cette politique est donc inadaptée aux défis de la dépendance, comme en matière de logement qui vise encore l'autonomie de résidence²⁷⁹. Dans ces conditions, l'aide informelle des familles se trouve très sollicitée et le rôle de ces dernières paraît d'autant plus essentiel que l'offre en aide professionnelle reste trop faible pour aider les personnes âgées dépendantes à rester au domicile. Malgré les propositions des divers rapports officiels durant les années 1980, il faut attendre le début des années 1990 pour que des mesures favorables aux familles aidantes et/ou cohabitantes soient adoptées. Mais ce n'est qu'au tournant des années 2000, qu'il y a une véritable rupture en matière de politique publique dans le traitement de la dépendance. Celle-ci consiste désormais en un accompagnement beaucoup plus poussé des familles aidantes par les pouvoirs publics. Ce changement de cap se traduit par l'adoption de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), remplaçant la PSD en 2002.

Un dernier élément déterminant a pu jouer dans la difficile reconnaissance par les pouvoirs publics du rôle et des intérêts des aidants familiaux aux personnes âgées. Il s'agit de l'absence d'associations d'aidants dans ce champ, comme en il en existe au Royaume-Uni ou dans le champ du handicap et de maladie mentale en France depuis les années 1960. De telles associations ont joué à différents niveaux pour défendre leurs intérêts : elles ont mené leurs propres enquêtes sur les difficultés des familles aidantes, elles ont initié divers expériences en matière de gestion associative d'équipements adaptés, elles ont joué un rôle de lobby auprès

²⁷⁹ Le logement des plus dépendants n'est pas plus confortable que celui des autres catégories de personnes âgées et l'amélioration de l'habitat n'est pas ciblée en fonction de la dépendance cf. Alain Colvez, *Le coût de la dépendance*, 1986.

des pouvoirs publics, elles ont surtout été associées à des productions législatives (comme avec la loi d'orientation sur le handicap de 1975). Il faut dans le champ de la vieillesse attendre le milieu des années 1980, pour qu'une telle association joue ce rôle en France (l'association France Alzheimer, créée en 1985).

Deuxième partie
Aide familiale aux malades mentaux et aux
handicapés mentaux dans la seconde moitié
du vingtième siècle

Introduction

Dans le cadre d'une étude sur les origines des aidants familiaux, il nous paraît particulièrement intéressant d'étudier l'histoire de ceux qui viennent en aide aux personnes souffrant de troubles psychiques ou mentaux (liés à une maladie ou un handicap) pour trois raisons essentielles. La première est liée au développement des politiques d'insertion sociale qui concernent ces populations dans la seconde moitié du vingtième siècle, alors que le XIX^{ème} siècle et la première moitié du XX^{ème} siècle sont caractérisés par leur mise en institution et leur désocialisation. Cela s'inscrit dans le cadre de la sectorisation pour les malades mentaux – dénommés également aujourd'hui handicapés psychiques – à partir des années 1960 (circulaire sur la sectorisation) ; cela se traduit par diverses formes d'insertion sociale pour les handicapés mentaux, notamment par la scolarisation et le travail adaptés (Rapport de l'Intergroupe « Enfance inadaptée » du V^{ème} Plan en 1966 et Rapport Bloch-Lainé en 1967). Dans tous les cas, l'entourage de ces personnes est de fait très sollicité par ces nouvelles orientations politiques. La deuxième raison est liée à la nature des troubles et à leur invisibilité. En effet, si les personnes handicapées physiques ou sensorielles sont visibles dans la société en revanche les personnes souffrant d'un handicap mental ou de troubles psychiques sont largement invisibles socialement. Cette invisibilité est liée à la nature des troubles, mais elle l'est également, comme le souligne Florence Weber, à la « crainte de la stigmatisation qui conduit les personnes concernées à ne pas dévoiler leur situation »²⁸⁰. Cette absence de visibilité pose aussi la question de l'invisibilité – dans la société, dans les travaux de recherche, dans les rapports officiels et les politiques publiques – de ceux qui aident ce type de personnes durant la seconde moitié du vingtième siècle. Dans ce contexte, la capacité de mobilisation des aidants d'handicapés et/ou de malades mentaux paraît déterminante pour rendre visible leur situation et défendre leurs intérêts. Dans ce domaine, les associations de parents de personnes malades mentales ou handicapées mentales, comme l'UNAFAM et l'UNAPEI, paraissent jouer un rôle significatif dans diverses directions, permettant la reconnaissance – avec parfois beaucoup de difficultés et de manière partielle – du rôle de l'entourage familial et de ses problèmes spécifiques. Et c'est dans le champ de l'enfance

²⁸⁰ Florence Weber, *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques*, collection du CREPEMAP, éditions de la rue d'Ulm, 2011, p.40. Voir aussi Bertrand Escaig, « Le handicap psychique, un handicap caché, un handicap de tous les malentendus », *Revue française des affaires sociales* 2009, p.85-94.

handicapée que ces associations semblent avoir mené une action particulièrement exemplaire qu'il s'agit de mettre au jour.

Chapitre 1 L'aide familiale aux malades mentaux (des années 1950 aux années 1990) : une réalité méconnue

Les familles de malades mentaux jouent un rôle essentiel auprès de leurs proches dans la seconde moitié du vingtième siècle en raison du phénomène de déshospitalisation asilaire. En effet après un phénomène de mise en institution psychiatrique dans la première moitié du vingtième siècle – avec de longs séjours et peu de sorties – le phénomène s'inverse à partir des années 1950 et s'amplifie à partir des années 1970-80 – avec une hausse des sorties et un raccourcissement des séjours. Dans ce cadre, les familles sont largement sollicitées pour aider leurs proches au quotidien (près de 60% à 70% des personnes présentant des troubles psychiatriques vivent dans leur famille à la fin du XX^{ème} siècle) et doivent subir les conséquences négatives de cette présence pour leur équilibre sanitaire et social. Certains chercheurs en sciences sociales, comme Normand Carpentier ou Martine Bungener²⁸¹ qui ont pu parler de « familles confrontées à un désinternement abusif » des malades mentaux, mais aussi des psychiatres, comme Serge Kannas ont insisté au début des années 2000 sur la souffrance des familles²⁸². Pourtant cette réalité est longtemps restée méconnue de la recherche psychiatrique française²⁸³ (alors qu'elle était étudiée par les travaux anglo-saxons).

Nous verrons comment le rôle et la souffrance des familles de malades mentaux sont progressivement mises au jour et analysées, des années 1950 aux années 1990, par les travaux empiriques des psychiatres français qui expérimentent la sectorisation, par les travaux de la recherche anglo-saxonne, puis par les enquêtes et travaux de l'UNAFAM.

²⁸¹ Normand Carpentier, « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XX^{ème} siècle, *Sciences sociales et Santé*, volume 19, 1, mars 2001, p.79-104 ; Martine Bungener, « Vivre hors les murs de l'hôpital psychiatrique : le rôle incontournable de la famille en ce début de siècle », *Sciences sociales et Santé*, volume 19, 1, mars 2001, p.107-11.

²⁸² Serge Kannas *Psychiatrie et famille, Pluriels*, n°46-47, septembre-octobre 2004, p.9-11

²⁸³ Le premier travail de recherche psychiatrique spécifiquement sur cette question date de 1995 (V. Jalfre, J. de Verbizier, V. Kovess, « Vivre avec un malade psychotique : le point de vue des familles », *L'information psychiatrique*, n°4, avril 1995, p.370-376).

I Les familles et leur proche malade mental dans les années 1950-1960

A. Le désinternement hâtif des malades mentaux chroniques?

A partir des années 1950-1960, un double mouvement marque les évolutions de la thérapie psychiatrique. Il s'agit, d'une part d'insister sur le rôle de l'environnement (y compris familial) et de lui donner la place et le rôle occupés jusqu'alors par l'hôpital en limitant le rôle thérapeutique essentiel au champ psychothérapeutique. Il en découle notamment une très forte responsabilisation des familles. Il s'agit d'autre part de faire évoluer l'institution psychiatrique vers une diversification par le biais de formules et structures intermédiaires. Derrière ces objectifs se dessine aussi une nécessité impérieuse : mettre fin à « l'encombrement asilaire » que connaissent les hôpitaux psychiatriques. Cette pression va pousser les médecins à mettre en œuvre ces réformes de manière assez précipitée sans que les équipes médico-sociales soient suffisamment préparées à leurs nouvelles missions ni que de nouvelles formes d'assistance extra-hospitalière (reposant sur des structures intermédiaires) soient mises en place. Les premiers travaux menés par les pionniers de la sectorisation alerteront, au travers une approche empirique et descriptive, des conséquences de ces carences sur les familles dont le malade mental retourne au domicile.

1. De l'internement à l'externement : un transfert de charge du malade mental sur les familles?

Durant la première moitié du vingtième siècle, il y a une forte augmentation de la population des aliénés internés dans les asiles²⁸⁴, croissance dont le taux est supérieur à celui de la population française²⁸⁵. Se développe alors le thème de « l'encombrement » asilaire, dénoncé sur un ton de plus en plus alarmiste²⁸⁶. Cette augmentation est due à un effet d'accumulation liée à une faible rotation des internés (cela s'explique par un allongement de la durée des séjours en raison à la fois d'un faible taux de sortie et d'un recul du taux de mortalité annuelle). Durant les années 1950, la durée moyenne de séjour d'un patient

²⁸⁴ L'assistance psychiatrique française est alors organisée par la loi du 30 juin 1838 qui institue le système asilaire.

²⁸⁵ En s'appuyant sur la *Statistique annuelle des institutions d'assistance*, Isabelle von Bueltzingsloewen montre que cette population passe de 64 888 aliénés internés en 1920 à 110 188 internés en 1940. On compte 179,6 aliénés internés pour 100 000 habitants en 1920, on en compte 299,3 pour 100 000 habitants en 1940. Isabelle von Bueltzingsloewen, « Réalités et perspectives de la médicalisation de la folie dans la France de l'entre-deux-guerres », *Genèses*, 2011/1, n°82, p.55

hospitalisé en psychiatrie est de 300 jours/an et un aliéné possède encore une grande chance de passer les trois quarts de sa vie hors de sa famille, au sein de l'hospitalisation. Tenue à l'écart du patient, sa famille se réorganise donc sans lui – ce qui aggrave encore la probabilité du maintien de celui-ci à l'hôpital psychiatrique²⁸⁷.

Au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, des psychiatres vont proposer des moyens pour lutter contre ce qui est considéré comme le « renfermement » des malades mentaux et proposer une nouvelle forme d'assistance psychiatrique²⁸⁸. L'objectif est à la fois de mettre fin à l'encombrement asilaire (en 1957, le pourcentage de la population des hôpitaux psychiatriques est supérieure de 29% à leur capacité réglementaire d'hospitalisation²⁸⁹) et/ou de favoriser la réadaptation sociale du malade mental. Cela s'accompagne d'une nouvelle conception de la maladie mentale conçue comme un « état de désadaptation » : seul l'état d'acuité de la maladie doit rendre nécessaire l'hospitalisation. La démarche thérapeutique doit ensuite se poursuivre par des soins extra-hospitaliers. On définit progressivement ce qu'on va appeler la sectorisation : le découpage du territoire en secteurs, avec la mise en place, dans chacun d'eux, d'une équipe médicale et paramédicale intervenant auprès des malades à tous les stades de la maladie, du dépistage à la réinsertion sociale, l'hospitalisation n'étant plus qu'une étape dans le traitement de la maladie mentale. En outre, ces traitements ambulatoires sont permis par la diffusion des neuroleptiques à partir de 1952.

La première traduction officielle fait suite au rapport de l'OMS de 1953, publié dans *l'Information psychiatrique* en 1954, et qui promeut le système de la sectorisation. Il s'agit en France du décret du 20 mai 1955 qui préconise la nécessité « de développer au maximum la prévention, le dépistage et les traitements ambulatoires de la maladie mentale ainsi que de raccourcir le séjour des malades dans les hôpitaux en confiant leur surveillance à domicile à des dispensaires d'hygiène mentale ». Ce décret doit permettre le développement d'un réseau de tels dispensaires. Il est suivi par la circulaire du 15 mars 1960, « relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentale ». Cette circulaire a pour ambition de réinsérer dans la société la plupart des malades

²⁸⁶ *Ibid*, p.55 et suiv.

²⁸⁷ L'asile devient officiellement hôpital psychiatrique avec la circulaire du 13 octobre 1937 qui crée les dispensaires d'hygiène mentale et les services d'observation et de traitement en milieu ouvert.

²⁸⁸ L. Bonnafé, G. Daumezon, « Les perspectives de réforme psychiatrique en France depuis la Libération », Congrès des aliénistes et neurologistes de langue française, juillet 1946.

²⁸⁹ J. Lauzier, *Statistiques médicales des hôpitaux psychiatriques et des dispensaires d'hygiène mentale*, Institut national d'Hygiène, 1961.

mentaux et, pour cela, de favoriser la résolution de leurs difficultés médico-sociales en posant un principe : « le principe essentiel de l'organisation de la lutte contre les maladies mentales est en effet de séparer le moins possible le malade de sa famille et de son milieu ». Elle organise la sectorisation et vise, dans ce cadre, la création de dispensaires d'hygiène mentale (dans toutes les villes de plus de 10 000 habitants), d'hôpitaux de jour, de foyers de post-cure, d'ateliers protégés. Il s'agit d'abord de « rendre les soins des malades mentaux de manière plus précoce, avec de plus grandes chances de succès, et apporter aux anciens malades un appui médico-social efficace leur évitant des récives » ; il s'agit aussi d'éviter « la désadaptation qu'entraîne l'éloignement du malade de son milieu naturel ». Toutefois, cette nouvelle organisation, conçue par une simple circulaire, va tarder à se mettre en place, les bases juridiques du dispositif étant insuffisantes pour en garantir le développement. Le système traditionnel des hôpitaux psychiatriques (du type loi de 1838) reste donc majoritaire en France jusque dans les années 1980.

2. La nouvelle place des familles dans le schéma thérapeutique : une lourde responsabilité

Dans le schéma classique, le malade est « isolé » c'est-à-dire retiré de son milieu et encadré dans un milieu thérapeutique où il doit guérir avant d'être rendu à son milieu. Dans le schéma moderne, le malade est confié à l'institution hospitalière pendant des phases de décompensation, il est rendu à son milieu dès que l'hospitalisation n'est plus absolument nécessaire.

A partir du milieu des années 1950, plusieurs expériences de sectorisation sont menées, notamment dans les départements de la Seine²⁹⁰ et de Savoie²⁹¹. Elles permettent de mettre au jour la nouvelle place des familles dans le schéma thérapeutique et leurs responsabilités envers leur proche malade mental.

a. L'extra-hospitalisation en milieu rural : le cas de la Savoie, une expérience modèle?

En Savoie et en Haute-Savoie (520 00 habitants), espaces ruraux et montagneux, une telle expérience est mise en place progressivement à partir de 1955 autour de l'hôpital psychiatrique de Bassens (et qui correspond à la création d'un service mixte au sein de

²⁹⁰ Louis Le Guillant, « Le service médico-social de secteur », *Informations psychiatriques*, 1959, n°1, p.9-39 ; L. Le Guillant, Kestenberg, S.Grimbert, Vacher, Grosclaude, « Remarques sur trois ans de fonctionnement d'un dispensaire de secteur », *Annales médico-psychologiques*, 1959, tome 1, n°1, p.764-776.

²⁹¹ Alain Diederichs, *Pour un service psychiatrique de secteur, Tentative d'essai, en milieu rural, à partir d'un service mixte*, thèse de médecine, université de Lyon, 1959.

l'hôpital). C'est la même équipe médico-sociale qui assure les soins et la surveillance des malades mentaux tant à l'hôpital qu'à l'extérieur (suivi post-hospitalier dans le « secteur » composé de la Savoie et de la Haute-Savoie). L'activité extra-hospitalière de l'équipe est en fait axée principalement sur les problèmes posés par la sortie des malades qui sont convoqués assez régulièrement au dispensaire le plus proche de leur domicile. Quatre dispensaires fonctionnent alors, deux fois par mois, et sont tenus par le médecin, l'interne et l'assistante sociale (Annecy et Annemasse pour la Haute-Savoie, Chambéry et Saint-Jean de Maurienne pour la Savoie)²⁹². Un cinquième, à Modane, ne fonctionne que tous les deux mois.

Tableau des consultations dans les dispensaires de Savoie au premier semestre 1959

Consultations post-cure (ou post-hospitalisation)	Nombre de malades différents vus en post-cure	Nombre de consultations par malade en moyenne	Nombre total de personnes vues (y compris familles, assistantes sociales)
338	199	1,7 ²⁹³	542

L'expérience menée en Savoie a tenté, lors du retour au domicile, d'éviter deux écueils : d'une part la position négative des familles vis-à-vis de leur proche malade mental, d'autre part la souffrance des familles. Cette position négative peut se traduire par un comportement défavorable à la réadaptation. C'est le cas d'une mère "captative" empêchant son fils schizophrène en rémission de chercher du travail parce qu'elle le voit comme un grand malade. Cela peut être aussi une vision utilisatrice de son parent : envisager le bénéfice matériel que peut apporter le retour au domicile (pension, travailleur supplémentaire non rémunéré sur l'exploitation, etc.). Mais il s'agit surtout d'éviter la souffrance des familles, «les petits drames silencieux étouffés²⁹⁴», en raison d'un retour prématuré d'un malade au domicile. On insiste sur la nécessité par conséquent « de bien connaître le milieu familial et cette connaissance s'effectue moins au cours des entretiens du médecin avec la famille que

²⁹² Chaque dispensaire est prévu pour 6 à 8 personnes environ ; souvent 10 à 12 malades se présentent ; une vingtaine de personnes (familles, assistantes sociales, quelques fois médecins) peuvent être vues dans l'après-midi.

²⁹³ Le nombre moyen de consultations par malade : 1,7 pour le dispensaire de Chambéry, 1,8 pour celui de Saint-Jean de Maurienne, 2 pour celui d'Annemasse, 1,6 pour Annecy.

²⁹⁴ L'expression vient de Le Guillant, « Le service médico-social de secteur », *Informations psychiatriques*, 1959, n°1, p.9-39.

par les enquêtes de l'assistante sociale du service au domicile du malade et auprès de diverses personnes de l'entourage déjà connues par la pratique du secteur »²⁹⁵.

Ce système manque d'organismes para-hospitaliers ("*home*", hôpital de jour ou de nuit, club, ateliers protégés) qui seraient une alternative ou un appui au retour au domicile. Les acteurs du monde psychiatrique ont dû trouver, grâce à une bonne connaissance de leur « secteur », des formules pour pallier cette absence et placer temporairement, et avec l'accord des familles, des malades dans un cadre intermédiaire entre l'hôpital et le milieu familial. Ils ont choisi deux "hospices" de vieux, un dans chaque département, où sont envoyés, avec le soutien du personnel médical local, des malades ayant vécu un long séjour en hôpital psychiatrique et ne pouvant se réadapter brutalement à leur ancien mode de vie. Le placement dans un cadre différent de l'hôpital psychiatrique doit permettre au malade mental de s'accoutumer progressivement à une plus grande liberté. Elle a également pour objectif de permettre à la famille de se rendre compte de l'amélioration réelle des troubles antérieurs. Plusieurs cas sont cités montrant le bénéfice de telles pratiques pour de bonnes réinsertions familiales par la suite : Mme Ort..., hospitalisée en 1937 pour psychose paranoïde, sort en 1957, après 20 ans d'internement et elle est placée dans un hospice. Sa famille qui ne venait pas la voir à l'hôpital, prend peu à peu l'habitude de lui rendre visite régulièrement. Mme Duc..., hospitalisée en 1933 pour démence précoce est placée dans un hospice en avril 1958, après 25 ans d'internement. Vers la fin de l'année 1958, elle est reprise par sa famille²⁹⁶.

Le personnel psychiatrique essaie aussi de trouver des formules *ad-hoc*, adaptées à la situation du malade, pour un retour progressif à la vie familiale :

« Mme Cha... est hospitalisée en 1953 après un accès confusionnel aigu au cours duquel elle tue son fils de 12 ans. Guérie, son mari refuse de la recevoir. Avec notre consentement, elle décide en 1956 de se placer et de travailler pour se racheter, attitude que nous respectons. Son mari accepte, quelques mois plus tard, de la recevoir pour un week-end et lui propose, par la suite, de revenir définitivement au foyer. Suivie très régulièrement depuis deux ans, elle s'est bien adaptée malgré deux légers épisodes dépressifs réactionnels au cours desquels nous avons redoublé notre surveillance. »²⁹⁷

Le retour au domicile du malade mental entraîne d'importantes responsabilités pour les familles en matière de traitement et de prévention des rechutes. Pour que celles-ci soient

²⁹⁵ Alain Diederichs, *Pour un service psychiatrique de secteur, Tentative d'essai, en milieu rural, à partir d'un service mixte*, op.cit, p.37.

²⁹⁶ *Ibid.*

²⁹⁷ *Ibid*, p.6.

assumées correctement, l'équipe du secteur psychiatrique a conscience de la nécessité de former et de suivre la famille comme le malade sur ces questions. Pour assurer la continuité de la prise de médicaments, le suivi médical est ainsi très important car les malades prennent leur traitement « pour faire plaisir au médecin » comme le souligne Alain Diederichs : « C'est ce que les familles expriment en disant : "Je ne sais ce que vous lui avez fait, mais maintenant il prend ses médicaments" (cas de Jul, schizophrène) ; "il ne veut pas nous écouter, mais il fait tout ce que vous lui dites, il n'a pas cessé son traitement" (cas de R. schizophrène) ou encore "c'est fantastique, j'aurais cru qu'il oublierait de prendre ses comprimés" (cas de Fon., délirant chronique). »²⁹⁸

Il revient également aux familles de prévenir les rechutes. L'équipe psychiatrique doit informer des signes caractéristiques de la rechute et attirer l'attention de la famille sur ces signes considérés comme « signal-symptôme », afin qu'elle puisse en informer le service. Le suivi thérapeutique, en coopération avec la famille, est donc là encore nécessaire et une ré-hospitalisation psychiatrique est alors envisagée (l'hôpital prévoit une marge de vingt à quarante lits disponibles en cas de besoin). Sinon, n'ayant pu être prévenue, la rechute est vécue comme un élément traumatisant, tant par la famille que par l'intéressé, et cela d'autant plus que la ré-hospitalisation, intervenant plus tardivement, est parfois précédée de conflits. Les conséquences *a contrario* d'une absence de suivi médical peuvent être graves et douloureuses comme le montre Diederichs dans sa thèse ; il cite le cas de Mlle Bes. :

« Mlle Bes..., PHC [internée pour persécutions et hallucinations], sortie en 1954 n'a pu être suivie en post-cure [ou post-hospitalisation] du fait de l'absence de consultations externes à cette période ; seule l'assistante sociale a pu la voir quelques fois. Après 4 années passées à l'extérieur, la récurrence de son délire de persécution avec hallucinations et syndrome d'influence l'entraîne à des menaces et à des violences pour lesquelles elle est emprisonnée, expertisée et internée d'office. L'aggravation des conditions sociales de cet internement, hautement traumatique, aurait été évitée si elle avait été suivie régulièrement en dispensaire. »

Les acteurs du service psychiatrique mis en place en Savoie insistent surtout sur l'importance de l'accompagnement des familles et contribuent à ce qu'ils désignent comme leur « sécurisation ». Rassurer les familles passe par des consultations spécifiquement familiales tous les quinze jours dans les dispensaires ainsi que des contacts téléphoniques. Cela se traduit aussi par une véritable coopération avec les familles – avec une prise en

²⁹⁸ *Ibid*, p.3

compte du point de vue et de la parole de celles-ci par les médecins ; ce qui est explicité par Diederichs dans sa thèse :

« En effet, les familles se sentent soutenues par le médecin qui vient faire les dispensaires à proximité de leur résidence et continue à suivre les malades. Elles se sentent rassurées en observant que ceux-ci, et c'est la règle, se rendent régulièrement aux convocations, prennent leurs médicaments. Nous demandons le plus souvent à un membre de la famille de venir au dispensaire avec le malade. Nous les recevons chacun séparément ce qui permet d'informer, d'expliquer à la famille quel doit être son comportement ; nous leur demandons aussi de ne pas hésiter à nous écrire, voire à téléphoner pour nous demander conseil. Nous essayons autant que possible d'obtenir de l'entourage une collaboration active, en continuation avec la ligne thérapeutique pour favoriser la reprise d'une vie normale par le malade. Lorsque le médecin devant un syndrome de prérechute se demande parfois s'il doit continuer le traitement ambulatoire ou procéder à une réintégration préventive, le point de vue de la famille, en contact permanent avec le malade, doit être pris en considération. »²⁹⁹

Ces relations sont possibles grâce à un dialogue noué avec les familles. Ce suivi permet ainsi de soulager les familles lorsqu'elles ne peuvent plus assumer momentanément la charge de leur proche. Les psychiatres reprennent un malade à la demande de la famille « si celle-ci est gênée momentanément ». Ils peuvent réintégrer pour quelques semaines des malades « à cause d'une maladie de leurs parents, voire même pour leur permettre d'effectuer une cure thermale prévue antérieurement. »

Ces relations entretenues avec les familles semblent très bénéfiques pour ces dernières. Selon Diederichs en effet, « les familles d'abord réticentes se sentent peu à peu en confiance avec le médecin par l'intermédiaire du malade ». Deux types de précautions doivent être respectés pour ce type de relation : d'une part la relation du médecin avec le malade prime toujours sur celle établie avec la famille (qui doit rester sur un plan strictement relationnel, non-affectif) ; d'autre part cette relation doit s'inscrire dans une bonne distance avec la famille : ne pas donner trop de détails sur la maladie qui pourrait être source d'anxiété pour la famille mais être suffisamment éclairant et explicite pour éviter certaines angoisses et appréhension. Ce travail de longue haleine d'explicitation semble porter ses fruits tant pour le malade que pour son entourage en faveur d'une déculpabilisation et d'une "normalisation" de la maladie mentale. Dans sa thèse, le docteur Diederichs souligne qu'à « côté de la famille,

²⁹⁹ *Ibid.*, p.7

l'entourage, voire le village change peu à peu d'attitude et en arrive à démystifier le trouble mental ; les craintes s'estompent, les préjugés s'atténuent et ce changement d'esprit est heureusement ressenti par le malade. »³⁰⁰

Cette expérience de sectorisation psychiatrique en Savoie semble un succès à la fin des années 1950. Cela s'explique par différents facteurs. D'abord, ce secteur dispose, en dépit du manque d'institutions para-hospitalières, de plusieurs atouts : un secteur dont la taille n'est pas trop vaste avec territoire circonscrit, où les psychiatres peuvent travailler en coordination avec les hospices ; une population de malade relativement peu importante qui permet un suivi (même si le nombre de consultations par malade en post-hospitalisation reste encore insuffisant, notamment dans certains espaces comme à Annecy). Surtout, en prenant en compte, l'importance des familles et de l'entourage familiale dans la réussite d'une post-hospitalisation, le personnel psychiatrique et médico-social a bien compris l'intérêt non seulement d'un accompagnement de celles-ci (même s'il n'y a pas encore de prise en charge psychologique) mais aussi d'une coopération avec ces familles. En amont, ce dispositif s'accompagne d'une transformation de l'hôpital psychiatrique lui-même. On considère en effet que « la carence familiale et sociale » dans laquelle on maintenait le malade – dans le cadre d'un service psychiatrique « fermé », replié sur lui-même – a été un des facteurs déterminants de la gravité et de l'exacerbation des troubles, en favorisant des situations de « sur-isolement ». Il s'agit donc d'anticiper les sorties, surtout pour les cas de longues hospitalisations, en favorisant les visites le plus précocement possible de la famille et des amis. C'est à ces conditions, avec une fréquentation progressive de sa famille, qu'un retour dans l'entourage familial peut être une réussite.

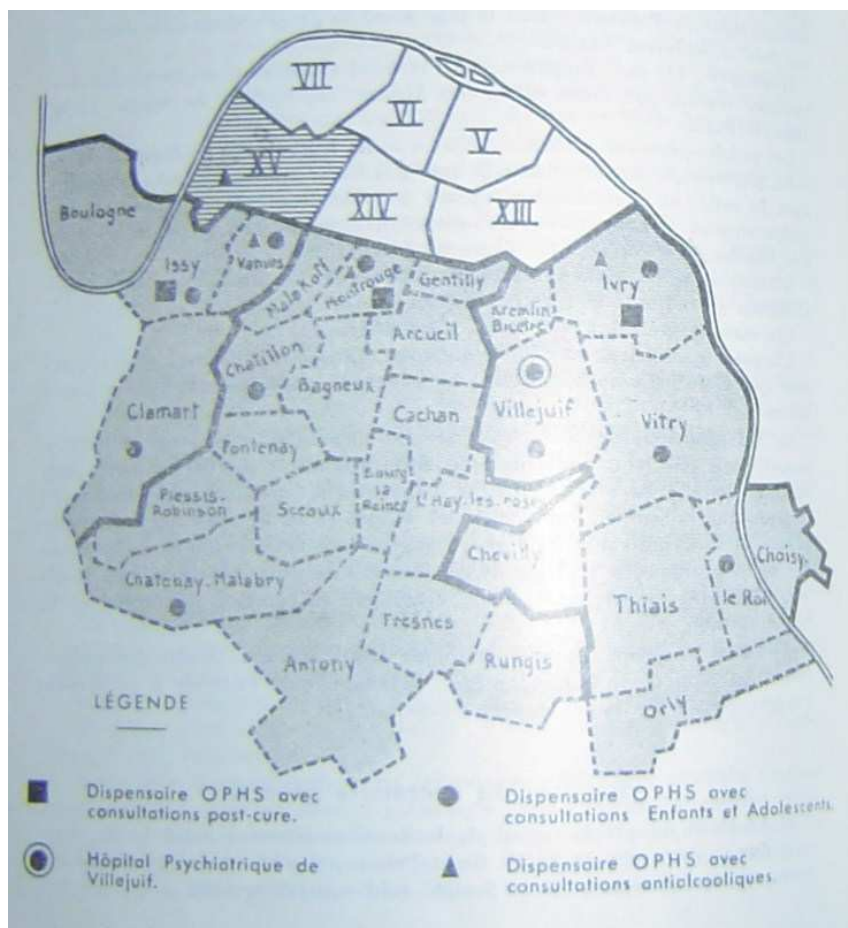
Alors que le nombre de sorties augmente en France à la fin des années 1950, ces conditions sont pourtant loin d'être remplies partout.

a. L'extra-hospitalisation en milieu urbain

A la fin des années 1950, Louis Le Guillant, qui dirige le Centre de traitement et de réadaptation sociale de Villejuif (CTRS), fait le bilan d'une première expérience d'extra-hospitalisation. Elle est menée dans les Hauts-de-Seine à la suite du décret du 20 mai 1955 incitant au développement des consultations d'hygiène mentale. Il rappelle que « l'un des

³⁰⁰ *Ibid.* p.8. En revanche, les relations entre le monde psychiatrique et les médecins généralistes sont beaucoup plus difficiles à établir.

objectifs essentiels de l'organisation de l'assistance psychiatrique par secteur est la création de liens étroits entre un service, une consultation et une même équipe médico-sociale et un territoire donné, ses structures sociales, administratives et humaines. »³⁰¹ Dans son article, il montre l'important décalage entre la taille de son « secteur » qui couvre 28 communes (!), plus le XV^{ème} arrondissement de Paris (population totale de 748 690 habitants) pour un service de 250 lits (!). Le Guillant écrit : « Il n'existe pas un département ayant une population analogue desservi par un seul service de cette capacité ». (OPHS)



Secteur psychiatrique des Hauts-de-Seine en 1958³⁰²

Ce secteur est divisé en trois sous-secteurs, disposant chacun d'un dispensaire d'office public d'hygiène sociale avec consultations en post-cure (à Issy-les-Moulineaux, à Montrouge, à Ivry). Ces consultations sont nombreuses et permettent fréquemment d'éviter l'internement des psychoses ou névroses graves (par exemple à Issy-les-Moulineaux, pour 86% de ces dernières, l'internement a été évité). En revanche l'action post-hospitalière se fait dans de

³⁰¹ Louis Le Guillant (avec Kestenberg, Grimbert, Vacher, Grosclaude), « Remarques sur trois ans de fonctionnement d'un dispensaire de secteur », *Annales médico-psychologiques*, n°4, novembre 1958, p.764-778.

³⁰² *Ibid.*

mauvaises conditions de suivi des malades mentaux et d'accompagnement des familles. Ce sont ces dernières qui en subissent les plus graves conséquences :

« Il est vrai que le danger social représenté par les malades mentaux a été et est encore très surestimé, il est vraiment également que certaines formes de chronicité et de détérioration sont dues à la ségrégation dans l'hôpital psychiatrique. Mais il est vrai aussi que bon nombre de psychoses traitées hors de l'hôpital (ou du service psychiatrique) posent à leur entourage et à la collectivité de difficiles et parfois graves problèmes. (...) Ces problèmes apparaissent sans doute d'une manière moins spectaculaire que la misère des services surencombrés, sous la forme de situations, familiales notamment, assez tragiques, quoique discrètes et en quelque sorte quotidiennes. Il en est plus d'une, nous le voyons mieux aujourd'hui avec le recul du temps, parmi les malades que nous avons pu ne pas placer ou ne pas garder à l'hôpital psychiatriques. Ces situations appellent, exigent parfois, une action médico-sociale beaucoup plus étroite que celle qui vient d'être aujourd'hui réalisée et des formes nouvelles d'assistance extra-hospitalière ».³⁰³

Or dix ans plus tard, la situation n'a guère évolué³⁰⁴. Le « secteur » a été redécoupé (il couvre une partie des Hauts-de-Seine et du Val-de-Marne³⁰⁵) mais il comprend encore une population très nombreuse (750 000 habitants en 1968) en raison d'une forte croissance démographique et des constructions de HLM. Si le secteur dispose désormais de deux hôpitaux de jour (Orly et Malakoff), les infrastructures (structures d'accueil ou de séjour) restent insuffisantes pour constituer une réelle alternative – moins à l'hospitalisation qu'au domicile familial. Ce problème continue à être dénoncé par les auteurs de 1968 :

« L'organisation actuelle, tout le monde en convient, est une organisation de pénurie. Un "secteur" aussi vaste que celui considéré plus haut, même s'il résiste depuis dix ans, ne peut – comment pas le reconnaître – se prétendre un "vrai secteur" (selon les normes). Un manteau trop grand couvre un corps squelettique ».³⁰⁶

³⁰³ *Ibid*, p.770.

³⁰⁴ J.C Baron, J.Carrère, J.Caroff, « Dix années d'activité psychiatrique extra-hospitalière », *Annales médico-psychologiques*, 1968, tome2, p.256-260.

³⁰⁵ Hauts-de-Seine : Malakoff, Montrouge, Bagneux, Bourg-la-Reine, Antony ; Val-de-Marne : Arcueil, Cachan, Chevilly-Larue, Choisy-le-Roi, Fresnes, Ivry, L'Hay-les-Roses, Gentilly, Orly, Rungis, Villejuif, Kremlin-Bicêtre, Vitry, Thiais.

³⁰⁶ J.C Baron, J.Carrère, J.Caroff, « Dix années d'activité psychiatrique extra-hospitalière », *Annales médico-psychologiques*, *op. cit.*, p.258.

Les malades mentaux continuent cependant de sortir, souvent en raison de la « pression de l'encombrement » et/ou restent maintenus dans leur milieu familial. Quant aux difficultés rencontrées par les familles de malades mentaux à domicile, elles restent identiques. Pourtant dans d'autres espaces parisiens des expériences sont menées pour améliorer la situation de ces dernières. Ainsi en 1966 est créé dans le XIII^{ème} arrondissement de Paris un service pilote d'urgence « d'hospitalisation à domicile et de thérapie de la famille ». Ce service comprend, outre les membres d'une équipe médicale, des aides familiales qui offrent des services concrets aux familles. Quant au coût du traitement à domicile, le prix de journée reste inférieur à celui d'un service hospitalier. Cela permet d'appliquer un traitement, même de manière intensive, à des malades, mais ce système reste peu adapté à des maladies chroniques.

B. Les problèmes posés par le retour au domicile et l'assistance familiale

1. Le syndrome de la "porte tournante"

Durant les années 1950-60, l'enfermement est considéré par un nombre croissant de psychiatres comme responsable des longs séjours hospitaliers mais aussi de certaines psychoses et de la déchéance de certains malades. Cela s'inscrit dans le courant de pensée de l'antipsychiatrie portée notamment durant les années 1960 par le Docteur Bonnafé³⁰⁷. Quant à la chronicité de la maladie mentale, elle apparaît comme une forme « d'hospitalisme psychiatrique ». Ce rejet de l'enfermement se traduit par une hausse des sorties hospitalières sans que celles-ci soient nécessairement suivies d'un accompagnement médical et social. Dans un célèbre rapport consacré à la chronicité (1964) certains psychiatres s'inquiètent au début des années 1960 des conséquences de ce désinternement sans contrôle :

« La détestation de l'asile, si justifiée soit-elle encore – jointe souvent il est vrai, à la pression de l'encombrement – ne peut-elle conduire à des sorties hâtives ou insuffisamment épaulées, réalisées dans des conditions très insatisfaisantes et parfois lourdes de conséquences pour le malade et sa famille ? Un "externement", également imposé ne va-t-il pas prendre la place du vieil internement ? Le développement de la psychiatrie extrahospitalière ne comporte-t-il pas un certain délaissement des services hospitaliers ? »³⁰⁸

³⁰⁷ Il dénonce l'internement, stigmatisant définitivement la perversion de l'hôpital et prononçant sa condamnation.

³⁰⁸ L. Le Guillant, L. Bonnafé, H. Mignot, *Problèmes posés par la chronicité sur le plan des institutions psychiatriques. Rapport d'assistance présenté au congrès de psychiatrie et de neurologie de la langue française*, Marseille 7-12 septembre, Masson et Ce éditeurs, 1964, p.11-12.

Ce choix de raccourcir la durée des séjours et de multiplier les sorties s'explique aussi par la nécessité de faire face à une hausse des entrées : celles-ci passent en effet d'une moyenne de 30 000 par an durant l'entre-deux-guerres à 90 000 en 1961. Le nombre de sorties s'élève alors à 85 311 en 1961³⁰⁹. Mais ces chiffres restent peu parlants pour deux raisons : d'abord parce que s'accroît de manière considérable le nombre des « rentrées » de malades mentaux. Celles-ci passent de 7 938 en 1953 à 31 151 en 1961. Ensuite, parce que se multiplient « les sorties d'essai » des malades mentaux – sorties souvent prolongées très longtemps et, qui ne sont pas considérées, lorsqu'elles s'achèvent, comme des « rentrées » mais comme des « entrées », faussant ainsi les chiffres de celles-ci. Cela révèle l'importance d'un phénomène d'allers et retours de l'hôpital psychiatrique – institution que les malades mentaux peuvent facilement quitter mais où ils doivent revenir souvent. Pour les auteurs du rapport de 1964, « c'est à travers ces intermittences, ces allers et retours qu'apparaît le visage actuel des psychoses "de long cours" et l'insuffisance des moyens dont nous disposons pour faire face à ces rémissions, ces maladies incomplètes et changeantes. »³¹⁰

Ce phénomène d'allers et retours s'amplifie à partir des années 1960 jusqu'à ce que les hôpitaux psychiatriques réadmettent plus qu'ils n'admettent (réadmission de réhospitalisation). Il va être qualifié comme le « syndrome de la porte tournante », un va-et-vient incessant des patients psychiatriques entre l'hôpital et la communauté lié tant à la maladie mentale et aux risques de rechute qu'aux difficultés de réinsertions sociales et familiales³¹¹.

2. Le rapport sur la chronicité (Bonnafé, Le Guillant, Mignot - 1964) : la sollicitation systématique des familles dénoncée

On insiste d'abord sur le manque d'institutions extra- ou para-hospitalières. Dans le rapport de 1964, on examine les résultats d'une étude portant sur 98 femmes malades du troisième arrondissement de Paris suivies au dispensaire ou dans un service d'hôpital psychiatrique de secteur. Parmi les femmes qui ont quitté l'hôpital psychiatrique, à peu près huit d'entre elles

³⁰⁹ Ces chiffres sont très variables selon les établissements en fonction de la guérison des malades mais aussi des moyens en locaux et personnels, de l'attitude du médecin vis-à-vis de la maladie mentale et de l'hôpital, des organismes hospitaliers et extrahospitaliers existants. A l'hôpital de Perray-Vaucluse par exemple, le nombre des entrées (hommes) est passé de 419 en 1937 à 1333 en 1961 ; quant aux sorties, elles sont passées de 111 à 1 218 dans le même temps.

³¹⁰ L. Le Guillant, L. Bonnafé, H. Mignot, *Problèmes posés par la chronicité sur le plan des institutions psychiatriques*, op.cit. p.132.

sont assez bien « tolérées par leur famille » mais on note que « des institutions extrahospitalières type hôpital de jour constitueraient un point d'appui qui permettrait sans doute d'éviter certaines rechutes et qui soulageraient l'entourage d'un fardeau très lourd. »³¹² L'absence de telles institutions extrahospitalières a également poussé les psychiatres à renoncer à faire sortir certaines malades souffrant d'arriération mentale (une solution combinant maintien en famille et hôpitaux de jour aurait pu le cas échéant être tentée).

D'autres difficultés apparaissent à la suite de l'étude de l'expérience du Centre de traitement et de réinsertion sociale (CTRS) de Villejuif qui dès 1951-1952 place plus de 150 femmes, malades mentales, en sorties d'essai. L'étude porte sur 60 personnes malades atteintes de psychose chronique, sorties plus ou moins transformées de l'hôpital psychiatrique. Ces malades ont en majorité été revues et leur situation a été analysée, tant du point vue psychiatrique que familiale et professionnelle (avec implication de médecins, de psychologues, de conseillères d'orientation). Ces malades en post-hospitalisation sont divisées en trois groupes : pour le premier (17 cas), il n'y a pas de décalage entre l'état mental, bon, et l'adaptation professionnelle et familiale ; pour le deuxième (8 cas) il y a un décalage, même limité, entre l'état mental toujours altéré et l'adaptation sociale, assez bonne mais fragile ; le troisième groupe (35 cas) regroupe les personnes rayées des contrôles de l'hôpital après de multiples et longues sorties d'essai (ces personnes souffrent de tous les degrés et de toutes les formes d'altération persistante de l'état mental et de l'adaptation). Les auteurs du rapport insistent sur la nécessaire « tolérance » des familles qui doivent accepter ces proches dans ces conditions difficiles³¹³ :

« Presque toutes [quel que soit le groupe] vivent dans leur famille, avec le mari généralement, souvent aussi avec ou près de grands enfants, d'une mère ou d'une tante âgées, qui leur portent de l'affection, acceptent leur maladie, les aident matériellement. C'est sans doute l'aspect de la chronicité le plus sensible et le plus important : la tolérance du milieu, qui

³¹¹ L. Aïlam, M. Rchidi, A. Tortelli, N. Skurnik, « Le processus de désinstitutionalisation », *Annales médico-psychologiques*, 2009, 167, p.455-458, p.458.

³¹² L. Le Guillant, L. Bonnafé, H. Mignot, *Problèmes posés par la chronicité sur le plan des institutions psychiatriques*, op.cit., p. 204.

³¹³ L'absence de soutien familial reste rare. Il est important durant la maladie (67,5%), lorsque les malades connaissent une détérioration profonde de leur état mental et leur adaptation sociale. Après l'hospitalisation, la maladie chronique pour les cas les plus atteints a altéré les relations familiales dans 73,7% des cas.

supporte souvent des comportements extrêmement pénibles. Deux seulement ont une vie entièrement solitaire. »³¹⁴

Un autre problème pour l'entourage tient au risque de rechutes de ces personnes malades. Certaines malades reviennent jusqu'à quinze fois dans le service, parfois spontanément, mais le plus souvent reconduites par leur famille³¹⁵. Surtout les psychiatres, en particulier les auteurs du rapport de 1964, soulignent leurs incapacités à anticiper ces difficultés – ils parlent de leur « incertitude », de leur « imprécision », voire de leur « perplexité » – à appréhender la « fragilité » des psychoses chroniques et la façon dont elles pourront évoluer dans un cadre social et humain alors même que cette présence peut avoir un effet important sur ses proches et ses enfants. Sur 35 « sorties », cinq sont très difficiles, beaucoup d'autres sont pénibles, avec des « témoignages bouleversants ».

L'absence de solutions alternatives pèse également sur les familles. L'adaptation dans le milieu familial apparaît comme la seule possible alors que d'autres expériences de modes de vie (dans d'autres institutions, ou en placement familial) sont peu expérimentées en France – à la différence des pays limitrophes (Écosse, Allemagne, Norvège). Dans certains cas, il apparaît en effet nécessaire « d'épargner » le mari, les enfants. Comme le souligne les auteurs, « il fut un temps où le psychiatre leur imposait excessivement la séparation du malade ; parfois, aujourd'hui, c'est sa présence. » Dans certains cas, cette présence au foyer entraîne des situations très traumatisantes. C'est le cas des filles de Gabriel M.. Grand paranoïaque, celui-ci est replacé dans son foyer en juillet 1962 après avoir fait deux brefs séjours à l'hôpital psychiatrique. Il est violent envers ses filles et reste psychologiquement très perturbé. Le travail du service consiste à la fois à prévenir une rechute toujours menaçante chez le père (consultation au dispensaire, rôle de l'assistante sociale) mais aussi à rassurer les enfants dans cette situation extrême. Une des filles, très perturbée, bénéficie même d'une psychothérapie systématique assurée par le service. A l'inverse, l'absence d'hôpitaux de jour peut entraîner des souffrances pour des malades mentaux victimes de leur famille (même si les cas restent rares). Ainsi Marc D., souffrant de schizophrénie réduite vit, après plusieurs hospitalisations, sous le contrôle d'une mère atteinte de débilité qui a une attitude sur-protectrice. Marc D. est confié à un hôpital de jour hors de son secteur (qui n'en comporte pas encore). Mais les

³¹⁴ *Ibid.*, p.232.

³¹⁵ Dans le cadre de la sectorisation, il n'y a pas de « réinternement » : les longues sorties d'essais sont entrecoupées de sorties et de retours. Des visites à domicile sont également organisées en cas d'incident (une trentaine par mois), pour constater un trouble, faire des prescriptions correspondantes.

séquelles de la maladie et le comportement maternel entraînent une fréquentation extrêmement irrégulière. Les médecins en concluent que « les bénéfices de l'opération semblent bien compromis ».

Ce que dénonce les auteurs, c'est une responsabilisation abusive des familles qui doivent pallier les manques d'infrastructures dans un système où la logique d'externement des malades mentaux l'emporte sur une volonté de réponse thérapeutique adaptée aux besoins de ces derniers et de leur famille :

« [Le placement dans sa famille] est dans l'immense majorité des cas, la seule possibilité offerte – et quelques fois imposée – à ceux qui quittent l'hôpital. Les conditions d'une véritable post-cure sont en outre souvent insuffisantes et, d'autre part, les organismes d'inspiration psychiatrique font défaut. Or, il faut se soumettre aux faits : dans ce contexte, les difficultés, incidents, rechutes, et parfois l'aggravation progressive de la psychose sont fréquents. C'est à tort, dans bien des cas, que la famille est tenue comme constituant un milieu privilégié, celui qui convient le mieux aux malades lors de leur sortie. Nous avons vu dans ces observations – et quelques autres – qu'il n'en va pas nécessairement ainsi et que [dans certains cas, la famille peut jouer] un rôle décisif dans la rechute – et sans doute dans la genèse de leurs troubles. Si nous avons déjà insisté, et insisterons encore, sur l'intérêt de ces structures institutionnelles nouvelles, c'est donc, pour une part, en réaction contre une façon de penser assez générale et quelque peu a priori, dans laquelle le retour au foyer est considéré comme la solution "naturelle", avec tout ce qu'impliquent obscurément ce terme, cette notion, alors qu'elle n'est que la plus facile (ou la seule possible), nullement celle organisée délibérément en fonction des problèmes posés par la psychose. »³¹⁶

Les auteurs du rapport soulèvent un autre problème, pour les soignants mais qui confirme aussi la charge qui pèse désormais sur les familles lorsqu'on leur confie des malades « mal-guérés » : que vaut l'action entreprise au niveau de l'appareil soignant si elle n'est pas *relayée* au niveau de l'entourage qui reprend la charge du malade ? Le schéma moderne de dés-hospitalisation implique en effet une intégration importante de la thérapie et de la cure au long cours dans la relation thérapeutique triangulaire "malade – famille – médecin". Qu'est ce que le psychiatre doit faire d'un malade « remanié » mais non-guéri ? Il ne peut sortir de cette relation que par des solutions alternatives :

« Prisonnier du dilemme hôpital psychiatrique ou vie familiale, le responsable de la thérapeutique (sic.), entre Charybde et Scylla, éprouvera vigoureusement le besoin d'autres solutions, de structures intermédiaires permettant de ne plus poser éternellement en porte à faux la relation triangulaire patient/entourage/appareil soignant. »³¹⁷

Les auteurs du rapport de 1964 formulent plusieurs propositions telles qu'un développement des dispensaires, avec en leur sein un rôle spécifique pour la « réception des familles », et un essor des visites à domicile qui doivent permettre de rassurer l'entourage familial. Surtout, les auteurs insistent pour qu'une allocation spécifique soit accordée pour aider les familles qui prendraient à domicile et assumeraient la charge d'un malade mental (allocation qui resterait toujours inférieure au coût de la prise en charge du malade par la collectivité au sein de l'hôpital psychiatrique). Ces malades mentaux ne peuvent alors bénéficier que de l'allocation d'assistance pour les infirmes et vieillards du 2 août 1949 (loi Cordonnier), allocation très insuffisante. Quant au bénéfice de « l'aide à la tierce personne », prestations financières prévues pour les handicapés, elle est rarement accordée à des psychopathes : on trouve normal d'attribuer cette allocation à l'handicapé moteur ou sensoriel qui ne peut se passer du concours d'un tiers dans les actes les plus quotidiens de l'existence, mais la nécessité de la présence constante d'une personne auprès d'un malade mental n'est pas une notion encore bien acceptée des commissions compétentes. Les auteurs suggèrent de subordonner le bénéfice à une prise en charge effective du malade par un organisme de soins à domicile (les soins à domicile assurés par des professionnels sont alors quasi-inexistants pour les malades mentaux).

Cependant, les auteurs ne pensent pas que « cette formule [la prise en charge du malade mental par sa famille], qui est très utile et la seule utilisable dans certains cas précis, doit être systématiquement recherchée ; l'expérience montre que les familles qui cherchent à la réaliser peuvent être aussi celles dont l'attitude hyperprotectrice à l'égard du malade fait obstacle aux tentatives d'autonomie de celui-ci ».

³¹⁶ *Ibid*, p.270-271.

³¹⁷ *Ibid*, p.292-293.

3. L'absence de travaux français sur la "charge" ou "fardeau" des familles

Si les difficultés, voire les souffrances des familles, sont abordées dans le cadre des études sur la sectorisation, en revanche les psychiatres français ne consacrent pas d'études spécifiques à l'évaluation et à l'analyse des charges pesant sur les familles à la suite de la présence d'un malade mental au domicile. A l'inverse, des études étrangères, notamment anglo-saxonnes sont réalisées durant cette période (à partir du milieu des années 1950). Il s'agit à la fois d'analyser les effets d'une cohabitation prolongée entre des patients psychotiques et leurs parents et d'examiner comment cette vie quotidienne est vécue par les familles³¹⁸. Ces études montrent que dans un contexte de désinstitutionalisation, les familles (en particulier les parents) sont devenus d'importants fournisseurs de soins, en particulier lorsque le proche continue d'avoir des troubles psychiatriques graves. Ces travaux mettent aussi en avant les risques pour la santé tant physique que mentale de l'entourage familial en cas de cohabitation de longue durée avec un malade mental sous traitement ambulatoire. Ainsi en 1963, J. Grad et P. Sainsbury³¹⁹ comparent des familles dont le proche bénéficie de soins ambulatoires et celles de patients recevant des traitements hospitaliers. Ils montrent que les charges qui reposent sur les premières sont plus importantes que celles qui pèsent sur les secondes. En 1966, Hoenig et Hamilton sont les premiers à introduire la notion de « fardeau (*burden*) objectif et subjectif »³²⁰ pour étudier la charge des familles vivant avec un patient schizophrène. Le fardeau objectif est présenté par « les difficultés directement observables et quantifiables par l'examineur » comme les pertes financières, la routine quotidienne, l'absence de vie sociale ou les besoins de surveillance et de contrôle du proche ; quant au fardeau subjectif, il est constitué par la réaction des familles face à ces difficultés, comme le ressentiment, le sentiment d'être dépassé ou bien d'être emprisonné dans une situation complexe. Cette notion, utilisée par Grad et Sainsbury en 1968³²¹, va permettre de connaître les impacts d'un trouble mental sur les membres de la famille. Ces recherches vont progressivement éclairer l'ensemble des conséquences concrètes et observables du trouble

³¹⁸ JA Clausen, MR Yarrow, « The impact of mental illness on the family », *Journal of social issues*, 1955, n°11, p. 3-64; J. Hoenig, MW Hamilton, « The schizophrenic patient in the community and his effect on the household », *International Journal of Social Psychiatry*, 1966, n°12, p.165-176 ; J. Grad, P. Sainsbury, « The effects that patients have on their family in a community care and control psychiatric service – a two years follow up », *The British Journal of Psychiatry*, 1968, n°11, p.265-278.

³¹⁹ J. Grad, P.Sainsbury, *Mental illness and the family*, The Lancet, 1, 1963, p.544-547.

³²⁰ J. Hoenig, MW Hamilton, « The schizophrenic patient in the community and his effect on the household », *op.cit.*

³²¹ J. Grad, P. Sainsbury, « The effects that patients have on their family in a community care and control psychiatric service – a two years follow up », *op.cit.*

mental sur les membres de la famille. Le concept de charge ou "fardeau" reste toutefois sujet à critiques : il est parfois difficile de départager la charge due à la vie normale de la famille et celle attribuée à la présence d'un patient. En outre, il peut être erroné de lui imputer en totalité le manque de vie sociale qui pourrait être également inexistant dans des conditions de vie normale.

Comment expliquer le retard de la recherche française par rapport aux travaux anglo-saxons ? On peut avancer plusieurs types d'explication ; la première tient à la part réduite dans la formation médicale française de l'éclairage psychologique (alors qu'elle a une place à part entière dans la formation des psychiatres anglo-saxons³²²). Cela a eu pour conséquence de restreindre aux perspectives les plus étroitement biologiques la neuropsychiatrie française³²³. Cela se combine avec une tradition de la recherche psychiatrique française davantage empirique et analytique que conceptuelle – alors que cette dernière est au contraire développée dans la recherche psychiatrique anglo-saxonne. En outre, la façon dont la famille est perçue a également compté. Elle est en effet vue par les psychiatres français soit comme la cause directe de la schizophrénie³²⁴ – dans le rapport de 1964 sur la chronicité, plusieurs cas de familles responsables de l'aggravation des cas des malades sont avancés – soit comme un soutien à la réadaptation sociale du malade. La recherche psychiatrique française ne considère pas encore la famille comme un groupe de personnes affectées par la présence d'un proche malade mental et ne prend donc pas encore cette charge pour objet d'étude.

II Le rôle des familles dans l'accompagnement des malades mentaux dans les années 1970 : l'action polymorphe de l'UNAFAM

En 1970, la durée moyenne des séjours psychiatriques est de 240 jours (au lieu de 300 jours en 1950). Des dispositifs législatifs instituent l'évolution des hôpitaux psychiatriques et le développement de la sectorisation. Avec la loi du 31 décembre 1970, portant réforme hospitalière, les hôpitaux psychiatriques sont intégrés dans la catégorie des centres hospitaliers et deviennent des centres hospitaliers spécialisés (CHS). Quant à l'arrêté et à la

³²² En même temps se développent dans les pays anglo-saxons, les premières expériences de thérapie familiale à la suite des travaux de Bateson « Vers une théorie de la schizophrénie » et les premières recherches conduites sur des patients schizophrènes vus en présence de membres de leur famille dans un but d'aide psychologique. Cf. G. Bateson, D. Jackson, J. Haley, J. Weakland, "Toward a theory of schizophrenia". *Behavioral Science*, 1, 1956, 251-264.

³²³ L. Le Guillant, L. Bonnafé, H. Mignot, *Problèmes posés par la chronicité sur le plan des institutions psychiatriques*, op.cit., p. 105.

³²⁴ Certains psychiatres pensent également que le malade mental tend à être abandonné par sa famille.

circulaire du 14 mars 1972 sur les « modalités du règlement départemental de lutte contre les maladies mentales », ils généralisent la sectorisation (instituée en 1960) comme « un des éléments essentiels de la politique sanitaire à appliquer en vue de l'organisation de la lutte contre les maladies mentales ». Surtout la sectorisation implique désormais un règlement d'ensemble, déterminé par arrêté préfectoral et concernant aussi bien les modalités administratives, techniques et financières de fonctionnement du service de lutte contre les maladies mentales, que l'équipement en locaux. Cela entraîne un réel développement de la psychiatrie de secteur et la fermeture d'un nombre croissant de lits de psychiatrie : de 1970 à 1990, 88 000 lits de psychiatrie sont fermés et la durée moyenne de séjour (DMS) passe de 250 à 57 jours. A partir des années 1970, le nombre de malades présents un jour donné cesse d'être supérieur au nombre de lits autorisés à l'échelle nationale (même si les cas sont différents selon les établissements)³²⁵. Et de 1967 à 1978, le taux de malades présents depuis plus d'un an passe de 169 à 109. Cette baisse d'un tiers est due en France pour les trois-quarts à des sorties et pour un quart, aux décès (et la majorité des patients entrants reste moins d'un an à l'hôpital)³²⁶. Cette évolution tient au progrès technique de la psychiatrie mais aussi à la nécessité d'économies et à l'austérité budgétaire – liée notamment aux crises économiques. Cette fermeture est accompagnée d'un développement important de structures d'accueil ou de séjour, dans une alternative à l'hospitalisation, mais très insuffisant pour répondre aux larges besoins liés aux traitements ambulatoires en post-hospitalisation (ou post-cure). Cela entraîne un développement important de réadmissions. A partir de 1971, le taux de malades admis à nouveau dépasse de manière très nette celui des malades admis pour la première fois. Pour ces derniers, le taux est presque stable entre 1967 et 1978 (de 144 à 149 pour 100 000 habitants) tandis que le taux de réadmissions augmente fortement (de 122 à 230)³²⁷.

Une étude officielle est menée au milieu des années 1970 pour comparer les deux types de prises en charge dans le cadre d'une évaluation coût-efficacité³²⁸. L'une centrée sur l'hospitalisation traditionnelle, l'autre en grande partie axée sur l'hospitalisation à domicile dans le cadre de la sectorisation (cette étude comparée est menée à la fois en Vendée et à

³²⁵ Sources : statistiques publiques de la recherche médicale (INSERM), analysée par François Chapiereau, « L'évolution du recours à l'hospitalisation psychiatrique au XX^{ème} siècle », in Magali Coldefy, *La prise en charge de la santé mentale*, MIRE/DREES, Recueil d'études statistiques, 2007, p.135.

³²⁶ *Ibid*, p.136.

³²⁷ *Ibid.*, p.133.

³²⁸ Enquête réalisée par Mlle Chapalain, chef des études et du plan de la Direction générale de la santé.

Lyon)³²⁹. A Lyon, l'efficacité des deux systèmes est apparue assez voisine (sauf pour la schizophrénie chronique où les résultats de la psychiatrie de secteurs sont moins bons). Mais la psychiatrie traditionnelle conserve encore un léger avantage pour l'intégration familiale et sociale tandis que la psychiatrie de secteur est plus favorable à l'intégration professionnelle.

En matière de coûts, l'étude menée en Vendée (département rural) fait paraître la psychiatrie de secteur comme nettement plus coûteuse que la psychiatrie traditionnelle. L'évaluation faite à Lyon (espace urbain) montre par contre que le coût moyen de la prise en charge d'un malade est deux fois moins élevé lorsque sont apportés des soins extrahospitaliers (et par conséquent plus du double lorsque n'existe que l'hospitalisation traditionnelle). Le bénéfice financier de la politique de secteur dépend de sa capacité d'éviter des hospitalisations. On met en évidence un seuil de moyens en deçà duquel l'extrahospitalier s'ajoute à l'hospitalisation sous forme de postcure au lieu de s'y substituer ; la réduction de l'hospitalisation s'obtient au-delà de ce seuil.

Durant les années 1970, si le développement de la sectorisation permet dans certains cas de se substituer à l'hospitalisation, il n'a pas encore une efficacité réelle et bénéfique en matière d'intégration sociale et familiale.

A. Connaître la situation des familles de malades mentaux au domicile : l'expertise associative de l'UNAFAM

En France, en l'absence de travaux de recherche sur les conditions de vie des familles cohabitantes avec un malade mental à domicile, ce sont les Associations de familles de malades mentaux (en particulier l'UNAFAM³³⁰) elles-mêmes qui, les premières, enquêtent sur ces questions. Elles effectuent plusieurs enquêtes (quantitatives et qualitatives) auprès de leurs adhérents à partir des années 1970, dans le but de mieux connaître leur situation et leurs attentes. Deux grandes enquêtes sont ainsi menées durant la décennie par l'UNAFAM, une première en 1975, une seconde en 1979. Elles apportent une connaissance très empirique et descriptive des problèmes rencontrés par les familles. Cette approche tient aux finalités de ces enquêtes associatives qui ne visent pas un apport à la recherche scientifique mais des éléments

³²⁹ « Hospitalisation à domicile », *Liaison Rhône Alpes n° spécial Santé*, 11^{ème} année, n°35, septembre octobre 1976, p.115-116. Archives départementales du Rhône, 3632W23.

³³⁰ Union nationale des amis et familles de malades mentaux, association créée en 1963 par des parents de malades mentaux.

concrets – tant en termes d’expériences que de revendications – sur lesquels fonder et légitimer des actions, notamment envers les acteurs publics et le monde médical.

1. Les résultats de l'enquête de 1975

En 1975, une vaste enquête est menée auprès des 7 000 adhérents de l’association : 1054 réponses sont retournées.

Enquête UNAFAM 1975 Répartition des sexes des malades mentaux selon les âges (en %)

Hommes	Femmes	Âges
0,72%	0	Moins de 16 ans
12,46%	4,77%	De 16 à 20 ans
19,97%	10,67%	16 à 25 ans
58,83%	54,77%	25 à 40 ans
16,78%	17,97%	40 à 50 ans
6,2%	11,79%	Plus de 50 ans

Enquête UNAFAM 1975 Répartition des sexes des malades mentaux selon la situation matrimoniale (en%)

	Hommes	Femmes
Célibataires	80,89%	79,20%
Mariés	10,10%	12,23%
Veufs	0,70%	2,75%
divorcés	4,82%	5,81%

Enquête UNAFAM 1975 Répartition selon les débuts de la maladie (en %)

	Âges
17,05%	Moins de 16 ans
65,27%	16 à 25 ans
14,35%	25 à 40 ans
2,23%	40 à 50 ans
1,19%	Plus de 50 ans

**Enquête UNAFAM 1975 Répartition des malades mentaux selon les conditions actuelles
de vie (en%)**

Hôpital psychiatrique	16,3%
clinique	1,7%
Famille	54,7%
Domicile personnel	6,8%
Foyer d'hébergement	4,3%
Hôpital de jour	6,3%
Post-cure	6,8%
Résidence pour personnes âgées	1,2%

Enquête UNAFAM 1975 Répartition des familles de malades mentaux selon leur situation financière (en%)

Situation très difficile	8,22%
Situation difficile	30,6%
Relativement aisée	52,4%
Aisée	8,84%

Selon cette enquête, plus de la moitié des malades mentaux vivent dans leur famille (plus de 54%). Pour Paris, 116 réponses ont été analysées³³¹ d'où il ressort que pour 50% des malades le lieu d'hébergement normal est la famille – cette solution apparaissant « moins dommageable au malade qu'à la famille » et 18% des malades seulement fréquentent un hôpital de jour, généralement hors secteur. La sectorisation n'apparaît pas encore bien connue des familles et lorsqu'elle l'est, on lui reproche des inadaptations aux besoins (comme l'absence de permanences le week-end).

Dans la vie familiale plusieurs types de difficultés sont fréquemment notés dans les réponses, sans que leur part respective puisse être évaluée en pourcentage.

Ces difficultés concernent les rapports entre le malade mental et la fratrie :

« Avec les frères et sœurs, jalousie du malade de voir les autres réussir alors que lui reste en arrière, il ne peut pas suivre malgré son intelligence, bien que cela apparaisse souvent dans les réponses, nous n'avons pas pu dégager de pourcentages. Les frères et sœurs rejettent souvent le malade car ils ne comprennent pas son comportement. »³³²

Elles touchent également l'inquiétude des parents vis-à-vis de l'avenir de leurs enfants malades mentaux :

³³¹ Résultats de l'enquête présentée dans *le Bulletin de liaison trimestriel de l'UNAFAM*, n°1, 1976 (CTNERHI).

« Des réponses, ressort l'inquiétude des parents qui sont très préoccupés de l'avenir du malade, du point de vue financier, et aussi pour son hébergement : où ira-t-il quand les parents auront disparu ? Comment pourra-t-il vivre ? Ces questions suscitent beaucoup d'inquiétude. »³³³

On souligne également le manque de sociabilité du malade mental : « Dans la vie sociale, isolement, à plusieurs reprises cette plainte est apparue : pas d'amis, grande difficulté pour communiquer avec les autres. »

Les réponses montrent également les soucis qui sont liées à l'absence de relations avec les médecins psychiatres :

« Une question concernant les rapports avec les médecins et les difficultés rencontrées à ce niveau. Les familles regrettent le manque de contact avec les médecins. Elles ressentent parfois une sorte d'hostilité et de rejet des parents par le médecin. Elles se plaignent du manque de conseils : le médecin semble se désintéresser de l'avenir du malade après les soins lourds...aucune surveillance ensuite n'est assurée. »

Des difficultés financières sont également relevées : plus d'un 1/3 des parents qui ont un malade mental à domicile connaissent des situations financières difficiles, voire très difficiles. Les questions financières et celles liées aux problèmes de relations avec le monde médical constituent les deux axes prioritaires de l'action de l'UNAFAM durant les années 1970.

2. Des groupes de travail sur "le malade mental et sa famille" (1976)

Les résultats de l'enquête de 1975 sont discutés lors du 9^{ème} congrès national de l'UNAFAM, à Reims, du 3 au 5 septembre 1976³³⁴. Douze groupes de travail sont constitués à cette occasion pour échanger sur le thème « le malade mental et sa famille » où de nombreuses questions sont abordées et discutées (acceptation du malade par sa famille, choix du psychiatre, attitude du malade envers sa famille, placement du malade, la sexualité, etc.).

Il ressort de ces échanges plusieurs interventions sur la façon dont la famille ressent cette maladie comme « un choc aux réactions imprévisibles, qui va apporter un changement de comportement dans le milieu familial (parents, frères et sœurs) ». Les familles estiment qu'elles sont peu informées par le médecin. Elles demandent la généralisation d'expériences

³³² Archives de l'UNAFAM (9^{ème} congrès national de l'UNAFAM à Reims, 3-5 septembre 1976).

³³³ *Ibid.*

³³⁴ Archives de l'UNAFAM (9^{ème} congrès national de l'UNAFAM à Reims, 3-5 septembre 1976).

de coordination et de « travail d'équipe » entre le malade, les parents, le médecin, l'éducateur, l'assistante sociale comme cela existe à Bourges ou à Bourg-en-Bresse. Les familles veulent également que les médecins les aident davantage dans le cadre de la sectorisation, souhaitant par exemple que soient généralisées les expériences menées dans les Bouches-du-Rhône où sont organisées des réunions regroupant des familles en présence d'un psychiatre pour conseiller les familles. Elles soulignent également le rôle bénéfique, lorsqu'elles existent, des premières réunions de familles permettant d'échanger sur des problèmes communs et de déculpabiliser. Le placement du malade est également évoqué, car « la famille ne peut être une structure d'accueil » ! On insiste ainsi sur la nécessité de trouver de telles structures pour « faire vivre normalement le reste de la famille » – car « c'est ce qui manque le plus » – mais aussi pour faire acquérir une certaine autonomie au malade. Les participants mettent notamment en avant le besoin de détente et de repos « même au sein d'une grande famille », à la fois bénéfique pour la famille et pour le malade lui-même. On souhaite ainsi la création de foyers-internats, encore trop peu nombreux – où des relations fréquentes avec les familles seraient possible. Les difficultés au sein du milieu familial sont aussi évoquées comme le rejet de la famille par le malade ou les rapports avec la fratrie : les frères et sœurs peuvent être jaloux des soins et attentions des parents pour le malade ; à l'inverse le malade peut « embêter » la fratrie (certains moments apparaissent particulièrement compliqués comme le mariage des frères et sœurs).

Les participants de différents groupes de travail mettent finalement en avant les divers types de conditions nécessaires selon eux pour qu'une sortie hospitalière d'un malade mental soit réussie. Le premier type de condition tient à l'état du malade mental qui doit être stabilisé durablement. Le deuxième type de conditions est lié à la situation (« interne » et « externe ») de la famille : les conditions « internes » ou « morales » sont l'acceptation du malade par la famille, l'éducation solide de celle-ci (qui a permis de surmonter son traumatisme) et sa composition (couple, enfants, « ambiance chaleureuse » et harmonieuse) ; les conditions « externes » concernent l'environnement de la famille et du malade. Cela concerne les relations entre le psychiatre et la famille, l'importance de l'entourage amical et associatif (UNAFAM, rôle des réunions de familles pour partager des expériences et comprendre les problèmes des autres), l'importance des informations sur le secteur, les signes de la maladie, etc. Le dernier type de conditions est d'ordre matériel et financier : l'importance d'avantages financiers et matériels accordés par l'État pour aider à la prise en charge du malade mental à domicile.

3. Les résultats de l'enquête de 1979

Le souhait de connaître et de comprendre les familles conduit les dirigeants de l'UNAFAM à mettre au point un nouveau questionnaire destiné à préparer le congrès de Rouen en octobre 1979 pour lequel 820 réponses sont reçues³³⁵. Parmi un certain nombre de questions posées, deux thèmes semblent avoir suscité un intérêt particulier des familles : les rapports avec le monde médical³³⁶ – où apparaît souvent l'absence de relations entre les médecins et les familles (sous forme de consultations ou autres) – et les conditions de vie familiales qui restent difficiles.

Vis-à-vis du monde médical, les familles expriment certaines récriminations, estimant ne pas être suffisamment soutenues et accompagnées (261 réponses). Elles estiment que l'absence de conseils médicaux et psychologiques nuit à la bonne « compréhension » de la maladie. Elles témoignent en effet de leur fréquent désarroi face au comportement incompréhensible de leur proche (agressif ou apathique, violent ou replié, disert ou muet, d'un malade alternativement surexcité ou déprimé) et de leurs attitudes inadéquates (elles réagissent instinctivement soit par le rejet, soit par la surprotection du malade). Les familles pensent ainsi qu'elles ne sont pas suffisamment tenues informées de la nature de la maladie et de ses évolutions par les médecins. Les familles se plaignent également de rencontres trop peu fréquentes avec le médecin (98 réponses) ou de relations diverses. Elles estiment que leur parole n'est pas suffisamment prise en compte alors qu'elles pourraient faire part d'une "expertise familiale" auprès du médecin en étant quotidiennement le témoin des réactions du malade. Enfin certaines familles font part d'expériences douloureuses avec le monde médical : refus de recevoir en urgence un malade, de se rendre à son domicile, impossibilité de choisir l'hôpital par suite de la sectorisation, absence ou manque de soins, défaut de surveillance, inactivité quasi permanente, difficultés des visites des familles en pleine foule, interdiction de se rendre au lit des malades pour récupérer le linge à laver, promiscuité, malpropreté des locaux, impossibilité d'entrer en possession du dossier médical, désintérêt pour les malades dits chroniques, etc.

³³⁵ Line Cluny, « Enquête de l'UNAFAM, réponses aux questions « ouvertes » du questionnaire », *Bulletin de liaison trimestriel de l'UNAFAM*, 1980, n°4, p.9-12.

³³⁶ La question financière importante dans l'enquête précédente de 1975 est moins mise en avant car elle a été en partie réglée par l'institution de l'Allocation adulte handicapée en 1975 – et les conditions de vie des familles.

A l'occasion de ce questionnaire, les familles exposent leur sentiment dans le cadre de questions ouvertes sur leurs conditions de vie – sentiments qu'elles accompagnent souvent de témoignages assez circonstanciés (381 témoignages) sur leurs difficultés au quotidien. Parmi les réponses, un grand nombre (136) insiste sur le sentiment de solitude, d'isolement mais aussi d'abandon et d'incompréhension de la famille proche ou éloignée, des amis, relations, de l'entourage social, du milieu de travail, des médecins et du personnel paramédical, des administrations :

- « Les amis se retirent progressivement »
- « Il faut beaucoup de courage, de patience et surtout d'amour pour supporter cette épreuve »
- « Vivre avec un marié malade mental est un véritable sacerdoce, il faut beaucoup de cran et de dévouement, de sens du devoir »

D'autres témoignages mettent l'accent – outre l'isolement – sur diverses difficultés et souffrances du quotidien (130 réponses) (extraits) :

- « Mal informés, nous l'avons (le malade) brusqué, grondé, puni alors qu'il aurait fallu le comprendre et l'aimer »
- « Quand on est la femme d'un malade mental, ou on le quitte, ou on reste en acceptant la situation et en essayant de comprendre »
- « Mon fils hospitalisé en post-cure n'a vu le médecin que deux fois en trois mois »
- « La maladie retentit sur les autres enfants, d'où fuite de l'enfer familial et mariage précipité »

A la suite de cette enquête le président de l'UNAFAM, Yves Gasser, expose les difficultés de l'entourage, le 30 septembre 1979³³⁷ en insistant sur une prise en compte insuffisante par les médecins des conséquences de la « perte d'autonomie » psychique des malades mentaux pour leurs familles et des besoins de ces dernières :

« (...) Une circonstance rend compte, au moins partiellement, de l'attitude des familles : la perte d'autonomie des malades, liée aux troubles relationnels. Cette perte d'autonomie pose le lancinant problème du rôle que doit jouer la famille alors que le malade est adulte, ce qui rend doublement difficile ses rapports avec le système relationnel de soutien de son enfant et de son adolescence. D'abord, il est adulte et ce n'est pas la place d'un enfant devenu adulte de

vivre dans sa famille ; en second lieu, ses comportements sont aberrants et pénibles et la relation dialectique famille-malade en met pas toujours en évidence –il s'en faut de beaucoup – l'efficacité de l'amour sur la fatigue, l'affolement, la tristesse, l'inquiétude...Les familles vivent cette difficulté d'une façon atroce, leur bonne volonté n'a d'égale que leur impuissance à comprendre et définir leur rôle. Elles en appellent au médecin pour être soutenues, aidées, guidées car elles sont partagées entre le sentiment qu'elles ne peuvent se dérober à un devoir et la conviction qu'elles sont complètement incapables de le bien remplir. Bien malgré elles, elles se transforment en thérapeutes très conscients du caractère improvisé, empirique, aléatoire, de leur action. Y-a-t-il une recette, une méthode, pour obtenir d'un malade récalcitrant qu'il prenne régulièrement ses remèdes ? Y-a-t-il une "formation" paramédicale organisée pour les parents ? Que faire ? Nul ne leur dit à peu très précisément...»³³⁸

Il insiste également sur les importants risques de troubles pour l'équilibre familial lorsque le malade est peu "stabilisé" ou la pathologie est particulièrement grave :

« (...) La famille du malade adulte sent que son enfant reste ou redevenu dépendant d'elle est doublement inadapté à un système de relations humaines fait pour l'enfance et l'adolescence ; en raison de son âge d'abord, de sa maturité ; en raison de ses troubles ensuite, troubles qui sont loin, en réduisant son autonomie, de lui rendre la docilité de l'enfant. Il y a beaucoup de légèreté ou d'hypocrisie à reprocher à la famille de ne pas conserver chez elles des malades graves car le milieu familial pourrait n'être pas capable de résister à l'épreuve et la réinsertion du malade dans la vie familiale se révéler néfaste pour lui d'abord, et pour les autres membres de la famille ensuite. »³³⁹

Ces risques de déséquilibre nuisible à l'équilibre familial ne sont alors pas, rappelons-le, étudiés de manière scientifique par la recherche médicale française.

B. Les actions de l'UNAFAM pour améliorer la situation des familles

S'appuyant sur les revendications des familles-adhérentes, l'UNAFAM mène durant les années 1970 deux actions essentielles : la première tournée vers les pouvoirs publics pour obtenir des soutiens financiers aux familles ; la seconde orientée vers le monde médical

³³⁷ Yves Gasser, « Préoccupations des familles », Exposé présenté aux Journées nationales des Croix-Marines, le 30 septembre 1979, publié dans le *Bulletin de liaison trimestriel de l'UNAFAM*, 1980, n°4.

³³⁸ *Ibid*, p.5.

destinée à de meilleures relations avec le monde médical et une prise en compte du point de vue des familles.

1. Améliorer la situation financière des familles

Les malades mentaux ne bénéficient pas, ou très rarement de l'allocation financière dans le cadre de l'aide à la tierce personne. L'absence de soutien financier empêche alors un certain nombre de familles de reprendre leur malade mental à domicile dans le cadre de la sectorisation qui se développe à partir des années 1960. L'UNAFAM, par le biais de son Assemblée générale et de son président G. Brunel, décide de se mobiliser afin d'obtenir un tel soutien. Le président au nom de l'UNAFAM choisit d'envoyer un courrier à Bernard Lory, le 10 février 1970. Le choix est stratégique : Bernard Lory apparaît par son parcours comme un des « grands modernisateurs à l'intérieur de l'État », selon l'expression d'Anne-Marie Guillemard³⁴⁰, qui milite pour une « politique d'action sociale progressiste » tant en matière de politique de la vieillesse que de la politique en faveur de l'enfance handicapée³⁴¹. Ce haut-fonctionnaire a été au début des années 1960 directeur général de la Population et d'Action sociale, il s'est impliqué dans la sectorisation et la politique en faveur de l'enfance handicapée. En 1970, il est conseiller référendaire à la Cour des comptes³⁴².

Dans cette lettre le président Brunet expose les arguments en faveur d'une allocation destinée à favoriser la prise en charge des malades mentaux par leur propre famille à leur domicile. Deux types d'arguments sont présentés. Le premier tient au souhait de récupérer un proche par des familles souvent contraintes de renoncer en raison du coût que cela représente :

« [Il s'agit de vœux relatifs] dans le cadre de la sectorisation, à la nouvelle possibilité offerte aux familles peu fortunées de reprendre au foyer un malade mental stabilisé, actuellement interné en hôpital psychiatrique et y coulant des jours sans joie, sans espoir, ajoutant encore à la désespérance d'un sédiment dont nous avons tous intérêt à réduire l'importance numérique. La charge que représente le retour à son milieu affectif d'un malade stabilisé ne peut être envisagée pécuniairement par nombre de familles. Pourtant, l'expérience que nous avons

³³⁹ *Ibid*, p.7.

³⁴⁰ Anne-Marie Guillemard, *Le déclin du social. Formation et crise des politiques de la vieillesse*, PUF, 1986.

³⁴¹ Bernard Lory, *La politique d'action sociale*, Toulouse, Privat, 1975.

³⁴² Bernard Lory, est aussi très impliqué dans la politique de la vieillesse : en 1969 il est président de la commission d'action sociale dans le cadre de la préparation du 6^{ème} plan et il est en même temps président de l'Association de Gérontologie du 13^{ème} arrondissement de Paris

acquise au contact de nos adhérents nous incite à penser que souvent, ce sont précisément des objections de cet ordre qui privent des malades d'une sortie possible, qui délivrerait en même temps les familles d'un douloureux cas de conscience. »³⁴³

L'autre argument avancé porte sur les économies que permettrait une telle allocation par rapport au coût du prix d'une journée dans un hôpital psychiatrique. L'exemple avancé par G. Brunel porte sur la comparaison entre un prix de journée en institution fixé à 70 F/jour (72 €) et le coût d'une allocation journalière estimée à 20 F/jour en 1970 (20,6 €/jour, 618 €/mois). L'étude prend en compte la sortie, pendant trois mois (90 jours), de 25 malades mentaux par "secteur" – par malades mentaux, on insiste sur le fait que l'on entend également les « "petits mentaux", c'est-à-dire les vieillards souvent apathiques, placés à regret par les familles étant donné la charge qu'ils représentent) »³⁴⁴ :

70F x 25 malades x 90 jours = 157 500 F (162 225 €)

20F x 25 malades x 90 jours = 45 000 F (46 350 €)

Sur trois mois, et selon ces calculs, cela représente une économie de 112 500 F (115 875 €)

Le président de l'UNAFAM insiste en outre sur le fait que le prix d'une journée en structures intermédiaires ou para-hospitalières – de journée en hôpital de jour, en foyer post-cure, en foyer protégé, en atelier d'aide par le travail – est toujours inférieur au prix de journée en hôpital psychiatrique (sans que des chiffres soient avancés).

En interpellant Bernard Lory sur ces questions en 1970, le président de l'UNAFAM semble avoir fait mouche car une allocation est créée en 1971. Le décret du 13 juillet 1971 institue ainsi l'Allocation pour Adultes Handicapés (AAH) à laquelle ont droit les personnes souffrant de troubles mentaux (de plus de 20 ans) dans l'incapacité de travailler³⁴⁵ (l'AAH est alors considéré comme un minimal social). Cette allocation va permettre aux malades mentaux de vivre hors de l'asile sans être une charge financière pour la famille – même si le montant de cette allocation reste insuffisant (environ 462 € en 1975). Par ailleurs l'UNAFAM fait partie des associations – aux côtés des associations de personnes handicapées ou de parents (APF, UNAPEI, APAJH) – qui contribuent à la réflexion menant à la loi d'orientation du 30 juin 1975³⁴⁶. Ces malades mentaux peuvent également, dans certains cas, bénéficier d'une allocation compensatrice tierce personne (la loi du 30 juin 1975 ne met en jeu ni obligation

³⁴³ Lettre du 10 février 1970. Archives de l'UNAFAM.

³⁴⁴ Lettre du 10 février 1970. Archives de l'UNAFAM.

³⁴⁵ Le montant varie selon le taux d'incapacité (de 20 à 79% ou 80% et plus).

³⁴⁶ Patrick Guyot, « Le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975 », in Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Sticker, Michel Chauvière (dir.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes, PUR, 2000, p.253-275.

alimentaire ni recours sur succession) – même si cette allocation, dont la charge financière ressort de la compétence des conseils généraux, est davantage attribuée pour handicaps physiques ou psychiques que pour troubles mentaux³⁴⁷.

2. Défendre les droits de la famille aidante face aux psychiatres

Les familles-adhérentes de l'UNAFAM demandent plus de considération de la part du monde médical et tentent de le mobiliser à diverses reprises. C'est le cas en particulier lors du congrès national de l'UNAFAM de Rennes des 12 et 13 septembre 1975. A cette occasion est organisée une table ronde sur les « relations familles-médecins », animée par A. Badiche un psychiatre de l'hôpital psychiatrique de Rennes. Cette table-ronde rassemble 120 militants de l'UNAFAM et quatre psychiatres³⁴⁸ ainsi que des infirmiers et des éducateurs.

Cette table-ronde est importante car à l'occasion de celle-ci va être énoncée par les adhérents de l'UNAFAM une liste des « droits des familles » vis-à-vis du monde médical. Ceux-ci s'appuient sur divers constats. Concernant le monde médical proprement dit tout d'abord, le refus de participer à la table ronde de la part des psychiatres du secteur privé est mal perçu par les familles ; quant aux équipes du secteur public, on regrette que le nombre de personnel reste insuffisant, en particulier dans les hôpitaux psychiatriques. D'autres constats sont faits en matière familiale. Les premiers résultats de l'enquête de 1975 montrent que plus de 50% des malades mentaux vivent en famille. Pour les membres de l'UNAFAM, cela implique que les familles « réalisent de ce fait une véritable tâche de soins ». Ils estiment donc normal que les institutions et les hôpitaux psychiatriques « ouvrent leur porte » – et disposent à cette fin de places disponibles – afin que les familles puissent y avoir recours lorsque cela leur semble nécessaire, « parce qu'il est prouvé que lorsque les familles sont à bout, des drames se nouent, et des impossibilités définitives de dialogues apparaissent ». Il s'agit d'éviter un épuisement des familles, voire de *burn-out*. Les familles revendiquent également, dans ce cadre, leur légitime droit au repos et aux vacances. Plus largement, celles-ci demandent à ce qu'elles soient reconnues comme des acteurs à part entière dans le processus thérapeutique de sectorisation : elles veulent à ce titre être informées de la maladie de leur

³⁴⁷ Selon l'article 39 de la loi du 30 juin 1975 et à l'article 2 du décret du 31 décembre 1977, les conditions d'attribution sont les suivantes : Toute personne handicapée, âgée entre 16 et 60 ans, dont le taux d'incapacité permanente est au moins égale à 80% et qui, du fait de son handicap, nécessite l'aide effective d'une tierce personne.

³⁴⁸ Deux psychiatres de l'hôpital psychiatrique de Rennes, un psychiatre de l'hôpital psychiatrique de Queue-en-Brie, un psychiatre de l'hôpital psychiatrique de Lille.

proche, être entendues par les médecins et que les incidences du comportement du malade soient prises en compte ; elles souhaitent enfin être consultées sur l'accueil ou non du malade – ce qui implique un droit au refus de l'accueil.

« Droits des familles :

- Droit à la vérité à condition que tel ou tel mot employé par le médecin ne soit pas interprété comme un diagnostic définitif.
- Droit de comprendre et d'être informé, la psychiatrie peut se dire en langage clair. On a cité des cas où des groupes réunissant plusieurs familles autour d'un médecin avaient facilité le contact et une meilleure information réciproque.
- Droit d'être écouté et entendu par le médecin et les équipes soignantes des incidences du comportement du malade sur ses proches. Les familles ne craignent pas le plus souvent, un excès d'interventionnisme des équipes soignantes, bien au contraire, elles se sentent souvent isolées par leur discrétion exagérée, surtout quand les malades refusent les soins.
- Quel que soit le mode de placement, et même en service libre, les familles demandent à être informées en temps utile des permissions et des sorties de l'hôpital.
- Les familles souhaitent que la liberté du malade ne soit pas érigée en principe thérapeutique et que leur liberté d'accueillir ou de refuser pour un temps leur malade à la maison soit elle-même respectée.
- Droit de prendre parfois ses distances par rapport à leur malade, de prendre des vacances, même en utilisant l'hôpital à cet effet. Les vacances pour les familles des malades mentaux ne sont pas un luxe, elles sont la condition souvent d'une aide de meilleure qualité. »³⁴⁹

³⁴⁹ Congrès national de l'UNAFAM, Rennes, septembre 1975. Archives de l'UNAFAM.

III Connaître les problèmes liés au maintien des malades mentaux à domicile dans les années 1980-1990 : demande sociale des familles, réponse tardive de la recherche

Durant les années 1980-1990, la psychiatrie de secteur connaît un fort développement parallèlement à la fermeture de lits psychiatriques. Avec la loi du 25 juillet 1985, le secteur psychiatrique est désormais inscrit dans le Code de la Santé publique avec une triple mission de prévention, de diagnostic et de soins. Quant aux Centres hospitaliers spécialisés, ils disparaissent à la suite de la loi hospitalière de 1991. Mais les structures alternatives tardent à être mises en place tant par manque de moyens financiers que de volontarisme politique comme le souligne Robert Castel dans son ouvrage *La gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse* (éditions de minuit, 1981).

Au début des années 1990, la durée moyenne des séjours en hôpital psychiatrique est alors de 57-60 jours. Il faut cependant attendre le milieu des années 1990 pour que la totalité des secteurs psychiatriques possèdent au moins un centre médico-psychologique, 85% un hôpital de jour, 65% un hôpital de nuit, 50% des appartements associatifs, 45% des centres d'accueil thérapeutiques en milieu familial, représentant autant de structures alternatives à l'hôpital. A cette époque, 60% des patients suivis par les équipes publiques de psychiatrie le sont exclusivement en extra hospitalier

A. La demande sociale de l'UNAFAM

1. Les revendications de l'UNAFAM au début des années 1980

En 1981, le président de l'UNAFAM (Yves Gasser) souhaite faire un premier bilan de l'application de la loi d'orientation de 1975 notamment concernant les modalités d'aide financière aux malades, la création d'établissements adaptés en matière de réinsertion ou d'accueil. Il adresse un courrier à tous les président de section afin d'avoir des éléments d'information et de connaître leur position. Leur réponse paraît très intéressante pour analyser la situation au début des années 1980³⁵⁰.

³⁵⁰ Cf. également un article sur la situation des familles vivant avec leur proche malade mental. M. A Letrouit, *Un malade mental dans la famille*, l'École des parents, 1980, (2), p.26-33.

Dans de nombreux endroits, les équipements intermédiaires semblent encore peu développés. C'est le cas par exemple en Hautes-Pyrénées³⁵¹ où fonctionne un hôpital psychiatrique départemental ouvert. Mais il n'existe à Tarbes qu'une petite structure intermédiaire de 40 places environ, servant à la fois d'hôpital de jour, d'hôpital de nuit et de foyer de post-cure – ce qui est très insuffisant³⁵² (la moitié de la population du département – 110 000 personnes à cette époque – réside dans l'agglomération tarbaise). Certains dénoncent la position des psychiatres qui s'appuient trop sur les familles et les équipes de sectorisation. Le président de la section de la Marne considère ainsi que la position des psychiatres est la suivante : « Renvoyons le malade mental dans sa famille, nous l'avons si bien soigné et foin des structures intermédiaires ! Avec les équipes de suite de la sectorisation tout est ou sera réglé ». Il demande que soit poursuivie une politique d'encadrement et de soutien. Dans ce domaine, le président marnais souhaite que l'UNAFAM suive l'exemple de l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis) et des UDAPEI, qui ont mené une action très efficace auprès des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des handicapés psychiques³⁵³. L'un des résultats les plus importants est sans doute la création de maisons d'accueil pour handicapés psychiques obtenue dans le cadre de la loi du 30 juin 1975. Ces avancées constituent pour l'UNAFAM une forte impulsion à agir en faveur de ses propres malades mentaux. Les familles de ce type de malades souhaitent elles-aussi, au début des années 1980, des établissements spécifiques pour leurs proches psychotiques et améliorer l'aide à la réinsertion des malades en milieu ordinaire³⁵⁴. Beaucoup de familles veulent aussi de meilleures relations avec les psychiatres, considérées alors comme « difficiles »³⁵⁵ : elles réclament une visite et un entretien au moins une ou deux fois par an (les familles ne voient souvent que des infirmiers). D'autres revendications portent plus généralement sur la politique voulue par les psychiatres de maintien systématique d'un malade mental à domicile sans prendre en compte les souffrances des familles et sans les structures nécessaires. Le courrier adressé par le président de la section des Yvelines au siège de l'UNAFAM illustre bien ce sentiment et ces revendications :

³⁵¹ Lettre du président de la section UNAFAM des Hautes-Pyrénées, le 17 décembre 1981. Archives UNAFAM.

³⁵² A cette époque, 40 places d'hôpital de jour supplémentaires sont prévues à l'initiative par la DDASS.

³⁵³ Patrick Guyot, « le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975 », in *L'institution du handicap, op. cit.*, p.257-264.

³⁵⁴ Lettre du président de la section UNAFAM de la Marne, 16 décembre 1981. Archives de l'UNAFAM.

³⁵⁵ Lettre du président de la section UNAFAM de la Loire, 22 décembre 1981. Archives de l'UNAFAM.

« Soutien aux famille, aux anciens malades, sur tous les plans. Bien des politiques ont été appliquées pour les malades ; le maintien d'un malade mental difficile dans une famille avec petits enfants, avec refus des médecins de les séparer de la famille est un désordre familial intolérable que l'on devrait terminer pour le bien des parents, des enfants, des malades. Une aide puissante correspondrait à utiliser des petites structures confortables, nombreuses, rapprochées des lieux où habitent les familles en difficulté pour ne pas éloigner les malades supportables par leurs familles. Il faut insister sur le danger de ramener un grand malade violent dans sa famille après un séjour au loin. Les parents, souvent d'un âge à ne plus supporter les brutalités physiques ou orales d'un enfant adulte, deviennent rapidement malades eux-mêmes et souvent les médecins leur imposent délibérément cette dure charge. »³⁵⁶

En outre, les familles estiment que l'allocation adulte handicapée (AAH) fixée alors à 1 700 F/mois (601 €) est « nettement insuffisante »³⁵⁷ pour permettre à un malade, sans ressource, de subvenir à ses besoins essentiels (nourriture, logement, habillement). Un relèvement de ce minimum social est considéré comme indispensable, les familles devant souvent continuer à prendre à leur charge une partie de l'entretien du malade.

2. L'enquête de Martine Bungener sur la situation des familles (1991)

Au début des années 1990, le président de l'UNAFAM souhaite qu'une nouvelle enquête soit diligentée pour connaître les conditions de vie des familles de malades mentaux et leurs difficultés. Si des militants associatifs s'impliquent dans ce travail d'enquête mené en 1991, pour la première fois, on sollicite aussi un chercheur professionnel en sciences sociales – l'économiste et sociologue Martine Bungener, chercheur au CERMES – pour donner un caractère véritablement scientifique à ces travaux³⁵⁸. L'enquête repose sur un questionnaire adressé aux 6 000 adhérents de l'UNAFAM, et l'exploitation de 1 844 réponses (les réponses présentées sont issues de l'ouvrage de M. Bungener) dont l'analyse est très précise. Les malades concernés sont atteints de schizophrénie (51,6% du total des malades), psychose dissociative (5,5%), psychose maniaco-dépressive (11,5%), autre psychose (2%), autisme

³⁵⁶ Lettre du président de la section UNAFAM des Yvelines, 22 décembre 1981. Archives de l'UNAFAM.

³⁵⁷ Lettre du président de la section UNAFAM de la Loire, 22 décembre 1981. Archives de l'UNAFAM.

³⁵⁸ Les résultats sont présentés dans le congrès de l'UNAFAM de 1992, publiés dans la revue *Réadaptation*, juin 1993. Ils sont publiés en 1995 : Martine Bungener, *Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile*, éditions Inserm, Paris, 1995.

(7%), névrose (5%), dépression (3,5%). L'âge moyen de ces malades est de 40 ans (62% a entre 30 et 45 ans). Dans le cadre de ce rapport, nous intéresserons surtout aux situations des familles.

Les trois-quarts des malades vivent en milieu ordinaire (1 265 personnes dont une centaine partage leur temps entre domicile privé et lieu de vie institutionnel). Parmi ceux-ci, 801 personnes cohabitent avec quelqu'un de leur entourage tandis que les autres disposent d'un logement individuel personnel (831 personnes) – même si beaucoup n'y vivent pas vraiment, voire jamais (65% de ceux disposant d'un logement y résident véritablement). Au total, 772 malades vivent avec leur famille, soit environ 60% des malades vivant hors institution et 42% de la population étudiée. Cette cohabitation familiale résulte dans 57% des cas du souhait du malade et dans 32% de celui de la famille. Pour 45% des familles, cette situation de cohabitation est au mieux, non souhaitée, au pire subie comme une contrainte forte³⁵⁹ (20% des cas).

Martine Bungener met au jour quatre types de malades : « le malade dans sa famille : la maladie imposée » (716 malades), « le malade hébergé : le malade à part », « le malade en couple : la maladie compensée » (59 malades), « le malade chez lui : la maladie apprivoisée » (598 malades). Nous nous intéresserons au premier type, numériquement le plus important. Il est composé de malades qui ne possèdent pas de logements personnels et vivent chez leurs parents. On trouve ainsi des malades parmi les plus jeunes qui habitent toujours chez leurs parents, avec leurs parents, mais également avec des frères et sœurs. On trouve également dans ce cas des malades bien plus âgés vivant avec au moins un de leurs parents, mais qui sont dans la situation d'une cohabitation obligée de deux adultes de génération différente. Dans le cadre de ce type, 28% des familles souhaitaient une cohabitation tandis que 21% ne la souhaitaient pas. Les familles sont 17% à la considérer comme imposée et problématique ; en fait les familles paraissent surtout résignées (43%). Cependant des répercussions fortes ou légères de cette cohabitation sur l'état de santé des proches est souvent évoquée : dans 55% des cas pour la mère, dans 38% des cas pour le père, dans 22% pour la fratrie.

Ces malades connaissent de nombreux obstacles à la mobilité (seules 59% des personnes vivant à domicile déclarent que leurs déplacements sont faciles) et nombreux sont ceux qui ont besoin d'aide pour la vie quotidienne (58% des malades, 64% pour ceux qui vivent chez

³⁵⁹ Martine Bungener, *Trajectoires brisées, familles captives...* op.cit, p.49.

leurs parents). Pour tous ceux qui vivent en milieu ordinaire, l'aide nécessaire à la vie quotidienne est essentiellement fournie par les parents (ceux-ci sont aussi très présents pour les malades qui vivent en institution). Les parents interviennent directement auprès de 73% des personnes qui en ont besoin (au moins la moitié de la population enquêtée). La famille au sens large assure auprès de 98% de ceux qui en ont besoin (57% de la population totale) une aide (dont la partie la plus importante des aides apportées³⁶⁰). Et, dans la moitié des cas (47,5%), plus d'une heure par jour est consacrée au malade (cela toute l'année). 14% des malades bénéficient des services d'une aide rémunérée (auxiliaire de vie, aide ménagère, employée de maison au domicile), 9% des malades reçoivent une aide bénévole de personnes extérieures à la famille (amis, voisins), 25% disposent d'autres formes d'aide souvent fournies dans le cadre d'une institution d'hébergement ou d'associations spécialisées³⁶¹. Ces malades souffrent en outre de déficit relationnel et d'immaturité affective. Face à cette situation, 82% des familles déclarent leur apporter un soutien affectif et moral régulier, voire quotidien pour un malade sur deux à domicile. Ces apports sont particulièrement importants pour tous ceux qui souffrent de schizophrénie, de psychoses dissociatives (et toutes autres formes de psychose) dont la vie quotidienne semble la plus difficile³⁶².

Deux tiers des malades sont décrits comme percevant des allocations, plus d'un sur deux est bénéficiaire de l'AAH (51,5%) (3005 F, 631 €) en 1992, mais les autres catégories d'allocations restent peu fréquentes (moins de 10% touchent les allocations du Fonds national de solidarité, 14% touchent une allocation-logement). Pour pallier le manque de ressources des malades, les familles doivent contribuer avec leurs propres ressources – sous des formes multiples (42% des familles versent plus de 1000 F/mois) – aux besoins des malades (31,5% des malades), peuvent même mettre à la disposition du malade un logement (39% des cas). Ces ressources sont en outre gérées dans 43% des cas par des familles – que cela se fasse dans un cadre informel ou dans le cadre juridique de la tutelle ou de la curatelle³⁶³. Comme le souligne Martin Bungener, « l'aspect financier de la vie des malades renforce donc le constat manifeste d'une implication essentielle de l'entourage familial sur tous les plans. Cette implication culmine de façon inéluctable pour le groupe de ceux qui n'ont pu quitter le

³⁶⁰ Concernant les actes de la vie quotidienne, les femmes reçoivent en moyenne d'aide de leur famille que les hommes.

³⁶¹ *Ibid.*, p.71-72.

³⁶² *Ibid.*, p.74.

³⁶³ L'enquête montre que ce sont les personnes vivant avec leur famille qui sont les moins concernées par une mesure de protection judiciaire (28%) et dont la famille s'occupe le plus sur le plan financier (50%).

logement familial ou s'en éloigner suffisamment, (...) qui présente certaines analogies de gravité et d'absence d'autonomie avec le groupe de ceux qui vivent en institution ».³⁶⁴

Quelles sont les conséquences sur la vie des aidants familiaux de la proximité d'un malade au quotidien? Certains membres de la famille sont perturbés dans leur vie professionnelle (488 personnes, 28% des aidants) et doivent faire un arbitrage entre temps professionnel et temps privé (aux dépens du premier pour le second). Cela prend la forme d'une réduction du temps de travail, d'une prise de retraite anticipée, voire d'un arrêt total de l'activité. Et c'est l'activité professionnelle des mères qui est la plus touchée (17%). Selon Martine Bungener, « l'expérience acquise auprès d'autres populations de personnes dépendantes [comme les personnes âgées dépendantes] démontre sans ambiguïté que l'essentiel des soins familiaux profanes est assuré par les femmes. » Elle le montre avec le fort taux d'inactivité professionnelle des femmes (4,4% réduisent leur temps de travail contre 2,4% chez les hommes, 6,5% l'arrêtent contre 2,9% chez les hommes). C'est particulièrement flagrant en cas de cohabitation des malades avec leur famille : 20% des mères évoquent des perturbations professionnelles (plus de 8 sur 10 dans le sens d'une réduction ou d'un arrêt obligés)³⁶⁵. Par ailleurs 51% des familles constatent des réductions ou arrêts d'activités sociales ou bénévoles liés à une sur-occupation du temps personnel et privé (en particulier pour les mères). La fréquentation d'un malade mental entraîne aussi une altération de l'état de santé : des troubles de santé sont indiqués par 35% des pères et 31,5% des mères. Ceux-ci sont particulièrement fréquents – 38% pour le père, 55% pour la mère – lorsque le malade mental réside au domicile de sa famille. Martine Bungener relie au nombre de familles qui ne souhaitent pas la cohabitation :

« Ce processus pathogène engendré par l'usure des ressources et des capacités d'aide de l'entourage, en raison de l'épuisement physique et moral ou de l'âge, est explicitement évoqué dans certains témoignages, sous forme lapidaire : "Mon père a 85 ans, il n'est pas heureux avec elle mais il ne veut pas l'abandonner... ", "Il est difficile pour ses parents âgés de le garder, car le malade les empêche de dormir mais il ne peut vivre seul... " ou plus élaborée : "La maladie n'est pas le tremblement de terre qui ravage tout en insistant mais la vague qui sape quotidiennement la falaise qui un jour, s'écroule brutalement. Je ne sais quand je m'écroulerai mais cela arrivera fatalement. A la longue les bien-portants peuvent grandir le

³⁶⁴ *Ibid.*, p.85.

³⁶⁵ *Ibid.*, p.88

cercle des malades. L'arbre malade est soigné mais le tuteur pourrit lentement la terre. Il me faudrait au minimum une aide pour faire garder mon mari à la maison." Mais aide et relais semblent trop souvent difficiles à obtenir, sinon inaccessibles, du fait de l'absence de structures institutionnelles adéquates et satisfaisantes (...) »³⁶⁶

Dans certains cas, le malade peut être agressif envers sa famille. Même si elle est essentiellement verbale, cette agressivité est assez fréquente (l'agressivité verbale a lieu parfois (51,2%) ou souvent (18,5%)). Il véhicule selon Martine Bungener un « aspect fortement culpabilisateur qui contribue (...) à détériorer à terme les conditions de cohabitation »³⁶⁷. Quant à la famille, elle fait part parfois d'agressivité verbale occasionnelle vis-à-vis du malade. Concernant les sorties de l'hôpital, 10% des familles font état d'une situation insatisfaisante et 13% disent ne pas avoir été consultées (mais 45% font état d'une situation satisfaisante avec des sorties organisées en accord avec les familles). Dans 20% des cas, on fait mention de sorties imposées à la famille par le médecin ou le malade lui-même. Par ailleurs, les parents ne rencontrent pas les soignants pour 40% des malades. La responsabilité de cette situation est rejetée sur les professionnels dans 22% des cas. Et c'est dans les cas de cohabitation avec le malade, que les familles dénoncent le plus souvent un refus de la part des soignants de les rencontrer. Dans certains cas, les familles attribuent à ce manque de dialogue, un suicide ou une tentative de suicide de leur proche (elles estiment ne pas avoir pu prévenir « un geste qu'elles avaient pressenti »)³⁶⁸.

Finalement, Martine Bungener va mobiliser le concept de « trajectoire »³⁶⁹ pour analyser ces données et mettre au jour des modalités de prises en charge prenant en compte les interactions entre malades, soignants et familles. Parmi les divers modes de gestion de la maladie mentale, elle insiste sur la « gestion parentale » et l'importance du « vécu imposé des malades dans leurs familles »³⁷⁰. C'est le cas le plus fréquent puisqu'il touche 40% des malades – qu'ils soient très jeunes ou bien plus âgés. Dans ce cas de figure, la famille (un ou deux parents) joue un rôle prépondérant « dans toutes les actions de la vie quotidienne, des plus immédiates et des plus matériels (se nourrir, se vêtir...) aux plus construites (relations et activités

³⁶⁶ *Ibid.*, p.93.

³⁶⁷ *Ibid.*, p.96.

³⁶⁸ *Ibid.*, p.100.

³⁶⁹ Le concept de trajectoire a été développé par A. Strauss (J. Corbin, A. Strauss, *Unending work and care, managing chronic illness at home*, San Francisco, Jossey Bass, 1988 ; A. Strauss, *La trame de la négociation, texte réunis par I. Baszanger*, Paris, L'Harmattan, 1992).

³⁷⁰ *Ibid.*, p.107-108.

sociales...) et aux plus imposées (les soins et déplacements, la gestion du temps...) ». Cette implication de l'entourage familial montre a-contrario le manque d'autonomie du malade dans sa famille. Martine Bungener souligne également les risques d'une « méconnaissance » par les médecins, voire d'une « négation du travail familial effectué auprès de certains malades » pour des acteurs familiaux souvent âgés et qui connaissent des difficultés à « mettre en place des relais efficaces en cas de défaillance ». Si selon l'auteure, la famille peut jouer un rôle dans la chaîne thérapeutique en fonction de ses capacités, il est nécessaire « de ne pas considérer son implication comme allant de soi et d'aménager les conditions de son action »³⁷¹.

Le manque de connaissance mais aussi d'intérêt pour l'implication de ces familles est révélé par l'absence de travaux scientifiques français sur cette question alors que se multiplient les publications anglo-saxonnes.

B. Le regard des psychiatres sur l'implication familiale et ses difficultés

1. La construction d'indicateurs des situations familiales dans les travaux anglo-saxons

Depuis les premiers travaux menés durant les années 1960 (centrés sur les patients schizophrènes), d'autres recherches ont été consacrées dans le monde anglo-saxon aux conséquences sur la famille de la présence d'un malade psychique au domicile. Elles ont d'abord porté plus généralement sur la maladie chronique au domicile et ses effets sur les proches et les relations familiales³⁷² – montrant l'importance des tensions familiales et des moments de stress notamment lors des crises épisodiques du malades mais aussi l'anxiété et la culpabilité des familles³⁷³. Elles sont suivies durant les années 1970 de recherches spécifiques sur la maladie mentale qui confirment ces effets négatifs sur la famille³⁷⁴. Selon l'étude de D. Kreisman et V. Joy (1974), « l'importance du fardeau dont les familles font l'expérience, lorsqu'elles s'occupent d'un de leurs membres malade mental, n'a pas été suffisamment mis en valeur. La conséquence principale est que la communauté psychiatrique ne répond pas, en général, aux besoins de ces familles ». Certains travaux ont aussi montré le poids de la charge (ou « fardeau ») que représente l'entretien d'un malade mental surtout lorsque le membre de

³⁷¹ *Ibid*, p.119.

³⁷² M. Debuskey, *The chronically ill child and his family*, Springfield, III., Charles C. Thomas, 1970.

³⁷³ Sur cette question, voir aussi Serge Kannas, « Psychiatrie et famille », *Pluriels*, n°46-47, septembre-octobre 2004.

la famille est seul à s'en occuper³⁷⁵. Ils insistent aussi sur le risque de déséquilibre de la stabilité familiale. Les recherches sur la charge des familles justifient également la prise en considération de celles-ci comme membres actifs du système de soins – certaines études plaident ainsi en faveur d'une collaboration entre les professionnels et les familles, incitant notamment ces dernières à participer à des groupes d'entraide. A la fin des années 1970, est ainsi publiée une étude consacrée à l'observation d'un groupe d'entraide et de soutien mutuel auquel participent des familles qui dans leur majorité prennent en charge un malade mental à domicile³⁷⁶. Elle montre que ces familles vivant avec un malade mental sont constamment mobilisées pour tous les actes quotidiens (ce qui a des conséquences sur leur temps personnel et professionnel disponibles); elles voient leur état de santé se dégrader (problèmes psychiatriques, troubles du sommeil, tensions, stress) comme les relations conjugales et familiales³⁷⁷. Durant cette période, on s'intéresse également au degré de satisfaction des familles que l'on étudie et mesure à l'aide d'échelles adaptées, selon le type de soutien que les proches reçoivent des professionnels³⁷⁸. Il ressort de ces études que de nombreuses familles, tenues à l'écart du projet thérapeutique, ont beaucoup souffert d'un manque d'information et de considération de la part des équipes de psychiatrie, alors que d'autres, d'avantage impliquées par ces équipes, ont ressenti un sentiment de culpabilité. Au cours des années 1980, plusieurs recherches sont menées en s'interrogeant sur les liens entre l'équilibre mental des familles de malades psychiques et la cohabitation avec le malade : certaines montrent l'importance des risques de traumatisme psychique pour ces familles³⁷⁹, d'autres évaluent l'état de santé mentale des familles de patients psychiatriques et montre que les troubles y sont d'autant plus fréquents que la cohabitation est de longue durée³⁸⁰. Une autre recherche montre le rôle essentiel du soutien psychologique aux familles, permettant à celles-ci de

³⁷⁴ D. Kreisman, V. Joy, « Family response to the illness of a relative : A review of the literature », *Schizophrenia Bulletin*, 1974, 10, p.34-57.

³⁷⁵ E. Thomson, W. Doll, M. Lefton, *Some affective dimensions of familial coping with the mentally ill*, American Orthopsychiatric Association, New-York, (13-17 avril), 1977.

³⁷⁶ A. Hatfield, "Psychological costs of schizophrenia to the family", *Social work*, 1978, 23, p.355-359.

³⁷⁷ Sur cette question, voir également Serge Kannas, « Psychiatrie et famille », *Pluriels*, op. cit.

³⁷⁸ D. Holden, R. Lewine, *Families of schizophrenic individuals : an evaluation of mental health professionals, resources, and the effects of schizophrenia*, Chicago, Illinois State Psychiatric Institute, 1979.

³⁷⁹ Agnes B. Hatfield, "What families want of family therapists", in W.R Mac Farlane (ed.), *Family therapy in Schizophrenia*, NY-London, Guilford Press, 1983, p.41-65.

³⁸⁰ S. Nom et R Turner, « Living with psychiatric patients : implication for the mental health of family members », *Social Science and Medicine*, 25, 1987, 3, p.263-271.

diminuer leur « fardeau »³⁸¹. Ces diverses études ont conçu des questionnaires qui ont pris progressivement en compte les différentes dimensions de la charge des familles :

- Le comportement du patient conçu comme une charge
- La quantité de travail, de supervision, de soutien dans les activités de la vie courante apportée au patient
- Le retentissement sur la vie quotidienne, le travail, la vie sociale, les finances, les loisirs, les relations familiales de l'aidant
- Le retentissement sur les autres enfants (dimension envisagée surtout à partir des années 1990 dans les études)
- Le retentissement sur la santé physique et mentale ou le besoin de soins
- Le vécu subjectif (détresse, souci) face à l'ensemble de ces facteurs ou pour chacun d'eux
- Le vécu de stigmatisation, de culpabilité
- La sensation globale de charge perçue par l'aidant
- Les éléments positifs perçus par l'aidant (dimension envisagée surtout à partir des années 1990 dans les travaux)

Face à ces recherches, les travaux français sur les conditions de vie des familles cohabitant avec un malade mental brillent par leur absence jusque dans les années 1990³⁸². En effet, alors que la place de l'hospitalisation dans le traitement décroît, aucune étude ne se penche sur la manière dont est affectée la famille. Pourtant des travaux en langue francophone ont été réalisés concernant les parents d'enfants handicapés mentaux³⁸³ et ils permettent de construire la notion de surcharge. Celle-ci permet de caractériser l'état de tension psychologique rencontré chez des parents s'occupant de leur enfant déficient mental d'âge adulte, vivant au domicile familial. La surcharge est alors définie « comme étant un état, perçu par le donneur de soin, de débordement émotionnel en lien avec la densité des stressors contextuels ». Mais

³⁸¹ L. Glick, J. Spencer, J. Clarkin, « A randomized clinical trial of inpatient family intervention : follow up results for subjects with schizophrenia », *Schizophrenia research*, 1990, p.187-200.

³⁸² Cette absence est également soulignée dans l'une des premières études françaises consacrée à cette question : V. Jalfre, J. de Verbizier, V. Kovess, « Vivre avec malade psychotique : le point de vue des familles », *L'information psychiatrique*, n°4, avril 1995, p.370.

³⁸³ S. Tétéault, « La mère de l'enfant handicapé : le concept de surcharge », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1991, 2, p.155-168.

cette notion n'est pas transposée par la recherche française aux malades mentaux et à leur famille avant le début des années 2000³⁸⁴.

2. Le retard des travaux français

a. Développement de la thérapie familiale en France et émergence d'une sensibilité aux problèmes familiaux

A partir des années 1980, les psychiatres qui placent au cœur de leur préoccupation la question des familles dans leur rapport au malade mental sont ceux qui pratiquent la thérapie familiale. Au début de la décennie, rares sont les médecins à se préoccuper des familles comme en témoigne Serge Kannas, alors jeune chef de service de psychiatrie pour adulte :

« Ma formation initiale de pédopsychiatre me conduisait tout naturellement à inclure la dimension familiale dans le traitement [au début des années 1980]. Mais c'était loin d'être le cas pour les professionnels de mon service et de tout l'hôpital. Ils se méfiaient des familles, les tenaient à l'écart autant qu'ils le pouvaient. Ils limitaient régulièrement les visites. C'est également le cas pour les familles qui, blanchies sous le harnais de la maladie chronique et constamment maintenues à distance, se méfiaient des professionnels tout en conservant des relations semi-clandestines avec leur proche hospitalisé, parfois avec les personnes infirmiers, exceptionnellement avec les médecins. Les familles n'étaient sollicitées et reçues qu'en cas de coup dur ou de graves difficultés. »³⁸⁵

Serge Kannas, comme d'autres psychiatres, va être marqué durant les années 1980 par l'approche de la « thérapie familiale » (dans le cadre d'une conception systémique) importée en France par le psychiatre Jean-Claude Benoît – lui-même marqué par les travaux de Gregory Bateson – qu'il va savoir intégrer au fonctionnement de la psychiatrie de secteur³⁸⁶, en s'appuyant notamment sur les Centre médico-psychologiques (anciens dispensaires d'hygiène mental). Il s'agit d'un modèle psychothérapique où sont organisés des entretiens familiaux pour comprendre comment la famille fonctionne avec le malade mental, permettant de mettre au jour un système relationnel (avec le malade, la famille et l'environnement) et des

³⁸⁴ C. Réveillère, D. Dutoit, D. Beaune, J.L. Nandrino, M. Goudemand, «Schizophrénie et famille. Contribution à l'étude et à la prévention de l'état de surcharge », *Annales médico-psychologiques*, 2001, 159, p.456-459.

³⁸⁵ Serge Kannas, « préface », in Jean-Claude Benoît, *Schizophrénies au quotidien, Approche systématique en psychiatrie publique*, Érès, 2006, p.10.

trajectoires de vie. Cette approche se développe progressivement en France – au côté d’autres modèles psychothérapeutiques comme la psychanalyse et le comportementalisme. La thérapie systémique ou familiale apparaît ainsi au CHU de Bordeaux en 1987 puis se diffuse à partir des années 1990³⁸⁷. La position de cette thérapie familiale semble cependant ambivalente vis-à-vis des familles : elle insiste sur la prise en compte du rôle de celles-ci mais tend, dans le même temps, à les considérer au pire comme pathogènes ayant un rôle étiologique fondamental dans le développement de la schizophrénie, au mieux comme coresponsables des maux sociaux du malade chronique. C’est pourquoi dans cette approche systémique, il faut soigner l’ensemble du groupe (en particulier la famille)³⁸⁸.

b. La première étude qualitative menée par des psychiatre français en 1995

C’est au milieu des années 1990 qu’a lieu en France la première étude qualitative menée par des psychiatres (V. Jalfre, J. de Verbizier, V. Kovess)³⁸⁹, au sein de l’Institut de psychiatrie Paul-Sivadon (Paris, IX^{ème}), centrée sur des familles vivant au quotidien et sur la longue durée, avec des malades mentaux. L’enquête, réalisée de manière très fine au moyen d’un entretien semi-directif, porte sur 25 familles dont les patients fréquentent un hôpital de jour. Les questions, construites à partir de la littérature anglo-saxonne et d’une approche empirique, portent sur les conditions de logement et de cohabitation, les tâches ménagères au quotidien (dans des situations très concrètes), les différents comportements du patient susceptibles de gêner ou non la vie familiale, la question de « l’hygiène du patient ». Les caractéristiques cliniques des patients cohabitant avec leurs parents sont établies de manière très précise à partir de différents critères³⁹⁰. Les patients (21 hommes et 4 femmes) ont en moyenne 37 ans (plus ou moins dix ans), la durée d’évolution des troubles est de 21 ans (plus ou moins 11 ans) et ils sont sous neuroleptiques. L’âge moyen des parents est assez élevé (67 ans en moyenne pour le père, 66 ans en moyenne pour la mère). Neuf familles vivent à Paris et seize en

³⁸⁶ Jean-Claude Benoît, *Schizophrénies au quotidien, Approche systématique en psychiatrie publique*, Érès, 2006.

³⁸⁷ Entretien avec le psychiatre Jean-Marc Destailats et la neuropsychologue Antoinette Prouteau, le 24 janvier 2012.

³⁸⁸ Normand Carpentier, « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XX^{ème} siècle », *op. cit.*, p.83.

³⁸⁹ V. Jalfre, J. de Verbizier, V. Kovess, « Vivre avec malade psychotique : le point de vue des familles », *L’information psychiatrique*, n°4, avril 1995, p.370-376.

³⁹⁰ Critères diagnostiques générés par la Cim-9 (édition 1979), évaluation du degré d’autonomie GAS (Global Assessment Schedule), âge de début des troubles, durée de la maladie, traitement reçu.

banlieue. Tous les patients passent le week-end en famille ainsi que les soirées et le repas du soir (sauf deux patients).

Quel est le mode de vie des patients ? Perturbe-t-il la vie de leur famille ? Vingt patients reçoivent une AAH (et sept d'entre eux sont sous mesure de tutelle ou de curatelle). Pour s'occuper au mieux du patient, cinq familles ont dû arrêter leur activité professionnelle et quatre familles ont été contraintes d'aménager leur horaire de travail. Aucune famille ne dit que le patient est une « source de revenu » pour la famille, contrairement à d'autres études anglo-saxonnes. Concernant les tâches ménagères, les familles soulignent en majorité une faible participation du malade et se plaignent d'un surcroît de travail³⁹¹. L'analyse montre également que le malade gêne la vie familiale au cours du repas dans la moitié des cas (par non respect des horaires et par une tendance à la boulimie). Parmi les comportements de type « déficitaire » gênant la famille, on trouve en premier lieu et très largement le retrait social et le manque d'amis (17 familles signalent ce problème comme constant), suivent ensuite le manque de conversation et la pauvreté des activités (8 familles signalent ces problèmes comme constants). Certains comportements du malade à la maison perturbent la vie familiale. Un tiers des familles se dit gênée, à divers degrés, par les activités des patients comme la musique écoutée trop fort, la fumée de cigarettes, la demande de support moral des malades. La question de l'hygiène est un problème pour un tiers des familles dont certaines vont jusqu'à s'occuper physiquement de leur proche malade (de manière occasionnelle ou fréquemment pour la moitié d'entre eux). Enfin, les familles considèrent très majoritairement que la vie quotidienne avec un proche malade mental est un « fardeau » (pour 13 familles un « fardeau sévère », 10 un « certain fardeau » et pour une famille un « fardeau minime »). Et les conséquences sur la dégradation de leur santé est réelle (20 familles disent souffrir d'anxiété, cinq de dépression et 17 d'irritabilité vis-à-vis du patient ; cinq familles sont allées consulter un psychiatre).

³⁹¹ Pour 18 familles la participation du malade au ménage des lieux communs est très difficile, pour 18 familles la participation du malade au rangement de sa chambre est très difficile, pour 18 familles la participation du malade à l'élaboration des repas, à la vaisselle est très difficile, pour 21 familles il est très difficile d'inciter le malade à s'occuper de ses affaires personnelles (vêtements, lessive, repassage).

Chapitre 2 L'aide familiale aux handicapés mentaux dans la seconde moitié du vingtième siècle : le cas des parents d'enfants handicapés mentaux

« Le préjugé si répandu « si mon enfant est anormal, s'il est arriéré, il n'y a rien à faire » disparaît heureusement de plus en plus. On n'hésitait pas à consulter un médecin pour une légère atteinte de l'organisme (...) mais on se gardait bien de montrer à un spécialiste un enfant présentant un retard mental important³⁹². » C'est en ces termes que Claude Kohler, neuropsychiatre infantile, décrit l'attitude des parents en 1956. Pour comprendre ce pessimisme des parents, il convient de s'intéresser à la place que la société réserve à un enfant souffrant de déficience mentale à l'époque. La définition que propose le Dr Kohler nous fournit un premier élément de réponse : « Par « enfant arriéré » nous désignerons non seulement l'enfant atteint assez profondément pour ne pouvoir fréquenter une classe comme les autres, mais aussi l'enfant retardé tout petit qui n'est pas encore à l'âge de la fréquentation scolaire. »

L'absence de scolarisation est l'un des éléments discriminants entre les enfants « arriérés » et les autres et elle compte comme un facteur de marginalisation de leurs parents. L'impossibilité pour un enfant d'entrer à l'école renvoie *de facto* ses parents à l'anormalité de leur situation. Alors que depuis les lois Ferry l'école est obligatoire pour tous, qu'elle est considérée comme le lieu où est formé le citoyen, l'enfant atteint de déficience mentale n'y a pas droit. En 1909, le ministère de l'Instruction publique avait certes créé des classes de perfectionnement pour les enfants dits débiles mais elles sont réservées aux enfants « débiles légers ». Pour déterminer si un enfant appartient à cette catégorie, le critère utilisé est le quotient intellectuel, calculé généralement avec un test type Binet-Simon. Catherine Dorison explique en effet que les critères pour l'admission dans les classes de perfectionnement se précisent au sortir de la Seconde Guerre mondiale et qu'« après 1945, la réglementation officielle fait clairement référence à l'échelle Binet-Simon.³⁹³ » Les commissions médico-pédagogiques doivent *a priori* orienter les élèves en classe de perfectionnement quand leur

³⁹² Claude Kohler, *L'enfant arriéré et sa famille : principes éducatifs et applications pratique*, Paris, Centre d'activité pédagogique, 1956, p. 13.

³⁹³ Catherine Dorison, « Des classes de perfectionnement aux classes d'intégration scolaire. L'évolution de la référence à la catégorie de débilité », in *Les Français aujourd'hui*, n°152, 2006, p. 53.

quotient intellectuel oscille entre 0,55 et 0,80 environ, parce que cela signifie en théorie qu'il peut atteindre le niveau scolaire d'un enfant « normal » âgé de 7 à 10 ans.

Cette délimitation n'est pas cependant aussi nette que l'on pourrait le croire au premier abord. Il faut d'abord que l'enfant ait suivi des cours, puisqu'il est orienté en classe de perfectionnement sur demande de son instituteur. Or, certains enfants handicapés mentaux n'entrent jamais à l'école, soit que les parents n'aient pas fait la démarche, pensant que leur enfant n'y a pas sa place, soit que l'instituteur considère qu'il ne peut se charger d'un cas aussi lourd. Par ailleurs, la limite de quotient intellectuel indiquée est en contradiction avec celle qui est utilisée pour cibler les « grands infirmes », soit ceux qui n'ont *a priori* pas leur place en classe de perfectionnement. Le professeur Lafon explique en effet que la loi « Cordonnier »³⁹⁴ prévoit qu'à partir d'un quotient de 65 et au-dessous de celui-ci on peut admettre une invalidité à 80%.³⁹⁵ » Le quotient intellectuel n'a donc qu'une valeur indicative et il ne scelle pas la trajectoire d'un enfant.

Même s'il est difficile de savoir avec précision qui peut ou non prétendre entrer dans une classe de perfectionnement, il est certain que certains enfants en sont exclus. L'exclusion de l'école, système normatif par excellence, vient signifier aux parents que leur enfant n'a pas sa place dans la société et qu'il ne l'aura jamais parce qu'il est privé d'une des institutions qui lui permettraient de la trouver. Par ailleurs, les autres possibilités de prise en charge qui s'offrent à eux viennent conforter ce sentiment : quand ils ne restent pas au domicile de leurs parents, les enfants handicapés mentaux sont placés dans les sections d'enfants idiots des asiles psychiatriques ou dans des établissements généralement privés en France ou à l'étranger³⁹⁶. Tous ont en commun d'être des lieux en marge de la société et qui laissent peu d'espoir aux parents quant à une réinsertion de leur enfant dans la vie en société bien que des efforts éducatifs y soient entrepris. Certains aliénistes ont remis en cause l'association traditionnelle entre idiotie et incurabilité, héritée d'Etienne Esquirol³⁹⁷, qui justifiait l'absence de tout effort thérapeutique. Désiré-Magloire Bourneville (1840-1909) a par exemple montré qu'il était possible de faire progresser les enfants handicapés mentaux, jusqu'à permettre à quelques uns de sortir de l'asile. Il souhaitait d'ailleurs que soient mises en place des structures spécialisées

³⁹⁴ Le Professeur Lafon désigne ici la « loi n°49-1094 du 2 août 1949 ayant pour objet de venir en aide à certaines catégories d'aveugles et de grands infirmes ». Elle est dite « loi Cordonnier » du nom de son principal promoteur, Denis Cordonnier.

³⁹⁵ Robert Lafon, « Notes à propos des Débiles Mentaux », *Nos enfants inadaptés*, n°2, 1962, p.12

³⁹⁶ On peut citer à titre d'exemple l'institut Saint-André de Cernay (Haut-Rhin) tenu par des religieuses. Il a été étudié par Valentine Hoffbeck, in *L'enfance arriérée au début du XXe siècle : entre assistance et exclusion. L'exemple de l'institut Saint-André du Cernay (1891-1939)*.

hors de cette institution pour permettre à ces enfants une intégration à la vie sociale plus facile. Néanmoins, ses théories se sont peu diffusées dans la société et surtout, elles n'ont pas débouchés sur les changements institutionnels qu'il réclame. Selon Jacqueline Gateaux-Mennecier, ce dernier point tient au fait que l'Assistance publique se montre « imperméable aux espoirs scientifiques de l'aliéniste » car « l'idiot « non-valeur sociale » n'est justiciable d'aucune dépense d'éducation, son « non-être » mérite tout au plus une relégation aussi discrète que possible dans un asile de garde »³⁹⁸. Le poids des représentations traditionnelles de l'idiot comme incurable et incapable d'occuper une place au sein de la société se conjugue donc à des préoccupations d'ordre économique pour justifier l'absence d'intervention en faveur des enfants handicapés mentaux.

Garder leur enfant chez eux ou le placer sans pouvoir espérer, dans un cas comme dans l'autre, qu'il puisse un jour mener une existence autonome semble être le lot des parents d'enfants handicapés mentaux. Cet état de fait ne semble préoccuper personne jusqu'à la seconde moitié du XXe siècle, comme le rapporte le Docteur André Baudouin en 1964 : « il y a seulement quelques années, la société et la Faculté [de médecine] ignoraient complètement les problèmes familiaux et sociaux que posent les déficients mentaux.³⁹⁹ » Cela ne signifie pas pour autant qu'aucune recherche scientifique ne soit menée mais les spécialistes se focalisent sur l'idiotie en tant que phénomène pathologique et ne s'intéressent guère à « l'idiot » en tant qu'individu. Au sortir de la Seconde Guerre mondiale néanmoins, plusieurs éléments viennent briser cette dynamique qui isole les parents et rend invisible les problèmes que leur posent le handicap de leur enfant.

L'un des changements qui s'opère est la volonté des pouvoirs publics de mieux assurer la protection maternelle et infantile. Les mesures adoptées ne visent pas spécifiquement les mères d'enfants handicapés mentaux mais elle les concerne. Ainsi, l'ordonnance du 2 novembre 1945 « permet la mise en place d'un ensemble de mesures techniques, administratives et financières assurant une surveillance médicale généralisée et systématique de toute une population : femmes enceintes, jeunes mères venant d'accoucher, enfants jusqu'au 6^e anniversaire. Et ces mesures s'adressent à tous⁴⁰⁰ », explique Jacqueline Ancelin.

³⁹⁷ Etienne Esquirol (1772-1840), l'un des pères de la psychiatrie, présente l'idiotie comme l'une des formes de l'aliénation mentale pour laquelle il ne propose pas de traitement.

³⁹⁸ Jacqueline Gateaux-Mennecier, *Bourneville, la médecine mentale et l'enfance – L'humanisation du déficient mental au XIXe siècle*, Paris, Centurion, 1989, p. 256-257.

³⁹⁹ Dr André Baudouin, « L'aide que le médecin peut apporter aux parents d'enfants retardés moyens et profonds », *Nos enfants inadaptés*, n°12, 1964, p. 3.

⁴⁰⁰ Jacqueline Ancelin, *L'action sociale familiale et les caisses d'allocations familiales – Un siècle d'histoire*, Paris, Association pour l'étude de l'histoire de la Sécurité sociale, 1997, p. 122.

Ce système comprend des visites médicales obligatoires⁴⁰¹ pendant et après la grossesse mais également les visites d'assistantes sociales au domicile des parents. Ce changement n'influe pas directement sur la prise en charge des personnes handicapées mentales mais il contribue à rendre visibles les enfants souffrant de déficiences intellectuelles : ils doivent, comme tous les autres, être examinés par les médecins et il n'est plus possible d'ignorer leur existence.

Le meilleur suivi de la population infantile s'accompagne de progrès de la médecine. Les deux phénomènes conjugués permettent un recul de la mortalité infantile général. Parmi les enfants qui restent en vie grâce à ces évolutions se trouvent des enfants handicapés mentaux. Plusieurs maladies mortelles ne le sont plus : l'encéphalite, pour ne citer qu'elle, se soigne avec des antibiotiques⁴⁰² mais elle laisse de graves séquelles qui se traduisent par une déficience intellectuelle. Par ailleurs, l'espérance de vie de certains enfants augmente. C'est le cas notamment des enfants atteints de trisomie 21 qui ne vivaient que quelques années dans la première moitié du XXe siècle parce qu'ils souffraient de problèmes cardiaques ou respiratoires fatales à l'époque. Ces deux phénomènes laissent penser que le nombre total d'enfants handicapés mentaux augmentent mais, en l'absence de statistiques, il est impossible de savoir dans quelle proportion.

Toujours est-il que l'augmentation de l'espérance de vie influe sans doute sur la façon dont les parents envisagent l'avenir de leur famille. Savoir que leur enfant mourra jeune ne les encourage vraisemblablement pas à chercher de l'aide, d'autant plus qu'un enfant en bas âge atteint de déficience mentale ne pose pas de problèmes particuliers : il reste à l'intérieur du foyer comme n'importe quel enfant. Par contre, lorsqu'il grandit, il semble de moins en moins « naturel » que ses parents, et notamment sa mère, aient à s'occuper de lui comme d'un nourrisson. Il faut ici prendre en considération le fait que si l'enfant atteint de déficience mentale n'a jamais bénéficié de soins particuliers, il peut ne pas être autonome du tout, c'est-à-dire ne pas être propre, ne pas savoir s'habiller ou manger seul... Et moins l'enfant sera autonome, plus les parents auront tendance à le cacher, si bien que la culture du secret engendre la solitude et la solitude la culture du secret.

Placer l'enfant serait une solution pour éviter de telle situation mais encore faut-il trouver une place dans un établissement qui puisse l'accueillir et l'augmentation du nombre d'enfants handicapés mentaux laissent penser que les places se font de plus en plus rares. Surtout, il apparaît que bon nombre de parents ne souhaitent pas placer leur enfant loin de chez eux, car

⁴⁰¹ Le versement des allocations destinées aux mères est soumis à la condition que ces visites soient effectuées.

⁴⁰² Les antibiotiques ne sont utilisés qu'après la seconde guerre mondiale.

ils considèrent que cela reviendrait à l'abandonner⁴⁰³. La preuve la plus manifeste en est la création des premières associations de parents d'enfants handicapés mentaux, présentée comme suit par M. Perreau : « Parents isolés, nous luttons pour [notre enfant] ; nous avons fait tout ce qui était humainement en notre pouvoir. Mais à quoi sommes-nous arrivés ? Il faut bien reconnaître qu'aucune tentative ne nous mena bien loin (...). Mais dans ces essais, cette lutte, nous avons rencontré d'autres parents à la recherche d'une solution. Peu à peu, nous avons obtenu quelques résultats.⁴⁰⁴ »

La première association est créée à Lyon : il s'agit de l'ALPERI (Association Lyonnaise de Parents d'Enfants Retardés et Inadaptés) dont André Perret-Gayet dépose les statuts en préfecture du Rhône le 12 mars 1948. Peu après, le 24 décembre 1949, se tient l'assemblée générale constitutive des Papillons Blancs, association parisienne créée à l'instigation de Léonce Malécot. D'autres associations voient le jour par la suite et la majorité d'entre elles se fédèrent en 1960 au sein de l'UNAPEI (Union nationale de Parents d'Enfants Inadaptés) qui regroupe 160 associations et compte 25 000 adhérents en 1965⁴⁰⁵. Ces associations ont dès l'origine deux raisons d'être : apporter un soutien moral aux familles en situation de handicap, notamment en permettant à des parents de se rencontrer et de partager leur expérience, et créer des établissements où les enfants sont accueillis près de leurs domiciles.

La fin des années 1940 et le début des années 1950 se présente ainsi comme des années de transition durant lesquelles les parents rompent avec la solitude qui était la leur. Il s'agira de comprendre comment, regroupés au sein d'associations, ils sont parvenus à trouver des solutions pour répondre aux problèmes posés par le handicap de leur enfant. L'évolution du discours médical sur la déficience mentale venant leur assurer qu'ils ne doivent pas rester passifs, l'aide qu'ils entendent apporter à leur enfant change de visage : elle ne se limite plus à lui garantir des conditions de vie décentes mais implique aussi de lui permettre de s'épanouir, d'exister dans la société. Pour ce faire, ils réclament que l'aide apportée à la personne handicapée mentale ne soit plus uniquement familiale, ce qui se traduit par la rencontre avec trois acteurs : les professionnels de santé, les associations familiales en faveur des personnes handicapées et les pouvoirs publics. Jusque dans les années 1960 néanmoins, l'aide familiale

⁴⁰³ Comme les établissements prenant en charge les enfants handicapés sont rares et que leur répartition géographique est aléatoire, il est peu probable que les parents en trouvent un près de chez eux. Rendre visite à leur enfant serait alors difficile.

⁴⁰⁴ Paul Perreau, « Editorial », *Nos enfants inadaptés*, n°4, 1962, p. 1. Paul Perreau est l'un des responsables de l'UNAPEI en 1962. Son septième enfant, né en 1949, est atteint de trisomie 21. En 1956, il fonde l'association familiale des Parents d'enfants inadaptés de la Haute-Savoie.

⁴⁰⁵ Ces chiffres sont donnés par André Perret-Gayet in « Vivre l'U.N.A.P.E.I. ! Les conclusions de l'Assemblée générale », *Nos enfants inadaptés*, n°15, 1965, p. 22-23.

reste la plus visible. A partir des années 1970, lorsque le handicap est considéré comme un problème de société – et la loi d’orientation en faveur des personnes en situation de handicap de 1975 est le symbole de cette nouvelle approche, l’aide familiale tend à être masquée par l’activisme de l’Etat. Paradoxalement, c’est quand les parents obtiennent des pouvoirs publics l’aide qu’ils réclamaient depuis des décennies que leur rôle est minoré.

I Le surinvestissement des familles (fin des années 1940-années 1960)

Avant d’étudier plus avant la façon dont les familles viennent en aide à leur proche handicapé, il est nécessaire de préciser le contexte dans lequel elles évoluent. Jusque dans les années 1960 (voire au-delà) la déficience mentale véhicule de nombreux préjugés qui culpabilisent les parents. La majorité des gens croit qu’elle est le fruit d’une hérédité morbide⁴⁰⁶ et/ou qu’elle est due à quelque faute des parents, l’alcool et la syphilis notamment. L’amalgame entre personnes handicapées mentales et délinquants est par ailleurs monnaie courante, comme en témoignent certains parents : « j’ai été très peinée et choquée de voir en première page de notre journal régional *Le Républicain Lorrain* qu’on appliquait par deux fois à l’assassin du petit Emanuel l’étiquette de retardé mental alors que son professeur a déclaré sur Radio-Luxembourg que cet adolescent était normal et intelligent.⁴⁰⁷ »

Cette conception de la déficience mentale favorise la diffusion du stigmate qui touche la personne handicapée et les membres de la famille correspondent parfaitement à ce qu’Erving Goffmann appelle le « deuxième type d’initié », c’est-à-dire « l’individu que la structure sociale lie à une personne affligée d’un stigmate, relation telle que, sous certains rapports, la société en vient à les traiter tous deux comme s’ils n’étaient qu’un⁴⁰⁸ ». Faire savoir qu’un de ses enfants était handicapé mental implique par exemple de prendre le risque que ses frères et sœurs soient perçus comme « tarés » et ne puissent pas se marier.

Susciter la peur ou le rejet sont le lot des personnes handicapées mentales et de leur famille. Dans ces circonstances, l’importance du discours médical est indéniable pour la période qui nous occupe car, en précisant les caractéristiques de la personne présentant une déficience

⁴⁰⁶ L’hérédité n’a dans ce cas là aucun rapport avec la génétique. Elle renvoie à l’idée que certaines familles sont « tarées ».

⁴⁰⁷ « Courrier des parents et amis », *Nos enfants inadaptés*, 1968, n°26, p. 25. A ce propos, on peut remarquer que l’usage du terme « enfance inadaptée », toujours en usage dans les années 1960, peut favoriser la confusion puisqu’il désigne tout à la fois les personnes handicapées, les enfants en « danger moral » et les jeunes délinquants.

⁴⁰⁸ Erving Goffmann, *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*, Paris, Minuit, 1975, p. 43.

mentale, il met à mal les préjugés que nous venons d'énumérer et tend à convaincre les parents qu'ils n'ont pas à cacher leur situation.

A. L'évolution du discours médical et son impact auprès des parents

1. La déficience mentale : évolutions conceptuelles

Lorsqu'il retrace l'histoire des déficiences mentales en 1969, Roger Perron affirme qu'« on a toujours – jusqu'à une date récente – réaffirmé les trois caractères fondamentaux communs [à tous les types de déficience mentale] : déficit intellectuel constatable à l'examen actuel ; origine organique de ce déficit ; incurabilité.⁴⁰⁹ » L'« origine organique » suppose une transmission héréditaire de la déficience mentale, même si cette assertion ne repose sur aucune preuve scientifique. Comme l'explique Jean-Christophe Coffin, « Seul le sentiment que l'hérédité a un pouvoir suffit à l'entériner. On sait aussi qu'elle pourrait être une source féconde d'explications de ce mystère que la folie continue de représenter.⁴¹⁰ » Si, au début du XXe siècle, les aliénistes ont tendance à mettre en parallèle cette notion avec d'autres explications des pathologies mentales, comme l'inconscient ou le traumatisme, « l'idiotie » semble échapper à ce mouvement et reste dans le schéma traditionnel du « tout héréditaire ». La notion d'incurabilité est elle aussi liée à l'idée d'une atteinte organique car les spécialistes ne voient pas comment ils pourraient « réparer » l'organisme, d'autant plus qu'ils supposent que l'atteinte organique est bien réelle, mais qu'ils ne savent pas où la localiser. Les caractéristiques énoncées par Roger Perron laissent donc supposer que la conception organiciste de la déficience intellectuelle, impliquant les notions d'hérédité et d'incurabilité, est restée dominante jusqu'au milieu du XXe siècle.

Pour illustrer cette constatation, l'auteur se réfère à deux définitions qui s'inscrivent dans cette conception : celle de « l'idiotie » proposée par Etienne Esquirol dans son *Dictionnaire des sciences médicales* en 1818 et celle de « l'arriération » par E. A. Doll en 1946⁴¹¹. Ce qu'il faut noter, c'est qu'en dépit des similitudes de définition, ces deux termes ne sont pas synonymes. Lorsqu'Etienne Esquirol parle de « l'idiotie », il désigne les pathologies les plus

⁴⁰⁹ Roger Perron, « Attitudes et idées face aux déficiences intellectuelles », in René Zazzo (dir.), *Les débilités mentales*, Paris, Armand Colin, 1969, p.62. Roger Perron est membre de l'équipe de René Zazzo à l'hôpital Henri Rouselle.

⁴¹⁰ Jean-Christophe Coffin, *La transmission de la folie (1885-1914)*, Paris, L'Harmattan, 2003, p. 104.

⁴¹¹ Il se réfère plus précisément au chapitre « L'enfant arriéré » qu'a rédigé E. A. Doll pour l'ouvrage collectif dirigé par Léonard Carmichael, *Manuel de psychologie de l'enfant*. Il a été publié pour la première fois en 1946 mais sa traduction française a paru aux PUF en 1954.

lourdes, celle qui justifiaient un internement au début du XIXe siècle. L'arriération que définit E. A. Doll est beaucoup plus large. Au milieu du XXe siècle en effet, c'est le terme générique utilisé pour désigner toutes les formes de déficiences intellectuelles dites « lourdes »⁴¹², sauf lorsqu'il est précisé qu'elle est « profonde ». Dans ce cas, elle est synonyme d'idiotie et désigne les cas les plus graves. Lorsque la pathologie est moins lourde, on parle de « débilité mentale », qui est peut être « profonde », « moyenne » ou « légère »⁴¹³. Cela signifie qu'en dépit de l'effort de catégorisation plus fine de la déficience mentale, la personne handicapée mentale continue de partager les traits caractéristiques de l'idiot du XIXe siècle jusque dans les années 1950.

Cette constatation doit cependant être nuancée. La définition que propose E. A. Doll, pour être classique, n'en est pas moins déjà contestée : deux ans après la publication de son article en français, Claude Kolher publie *L'enfant arriéré et sa famille : principes éducatifs et applications pratiques*, quand lequel il affirme que « l'arriération mentale est due à une insuffisance du développement de l'enfant, rarement héréditaire à proprement parlé, mais en rapport possible avec une atteinte à toutes les étapes du développement depuis la conception, jusqu'à l'âge de 6 à 7 ans.⁴¹⁴ » Aucune découverte scientifique majeure sur l'étiologie de la déficience mentale ne vient expliquer cet écart sur le rôle de l'hérédité, même si l'on prend en compte le fait que la version originale de l'article de E. A. Doll date de 1946. On peut donc avancer que E. A. Doll représente l'ancienne conception de la déficience mentale qui repose sur la foi dans la théorie de l'hérédité et le second une nouvelle approche qui refuse de conférer à l'hérédité un rôle important alors que ce n'est pas démontré scientifiquement.

Une autre différence majeure est à prendre en compte, mais elle s'explique cette fois par les dates respectives de chaque définition. Par « arriération », les deux auteurs ciblent les mêmes « degrés » de déficience mais les « arriérés » dont parle E. A. Doll sont majoritairement nés malades alors qu'en 1956, sont venus s'ajouter les enfants handicapés mentaux qui sont tombés malades et que les antibiotiques ont sauvés. Le rôle minime que joue l'hérédité pour Claude Kolher se justifie doublement : pour les enfants qui sont nés handicapés, elle ne semble pas être une explication pertinente dans la majorité des cas et, pour les enfants nés « normaux », il est manifeste que la cause était accidentelle.

Les progrès de la connaissance en qui concerne l'étiologie de la déficience mentale démontrent par ailleurs que l'hérédité ne joue effectivement qu'un rôle mineur. En 1959 par

⁴¹² Lorsque la déficience intellectuelle est considérée comme légère, le terme employé est « imbécillité ».

⁴¹³ Il arrive cependant que l'imbécillité et la débilité légère soit synonyme.

⁴¹⁴ Claude Kolher (dir.), *L'enfant arriéré et sa famille...*, op. cit., p. 17.

exemple, l'équipe Turpin-Lejeune rend publique sa découverte sur la trisomie 21 : cette pathologie est due à une mutation génétique accidentelle dans la grande majorité des cas. On peut donc établir que, dans les années 1950, la conception selon laquelle la déficience mentale est due à une hérédité morbide qui se traduit par des atteintes de l'organisme brûle ses derniers feux. Or, une fois les deux premières caractéristiques de la déficience mentale remises en question, la troisième – à savoir l'incurabilité – est également sujette à caution. Le fondement théorique qui justifiait l'abstention thérapeutique s'écroule et Roger Perron note d'ailleurs qu' « à beaucoup, dans la période récente, la notion d'incurabilité est apparue comme **une condamnation** portée à l'encontre des déficients mentaux ; d'où de très vives réactions issues de prises de position éthiques et professionnelles.⁴¹⁵ » Autrement dit, il ne semble plus chimérique de chercher des moyens thérapeutiques pour qu'une personne handicapée mentale exploite au maximum ses possibilités.

2. L'impact de l'évolution du discours médical sur les pratiques

Parler de curabilité ne signifie pas que la déficience intellectuelle peut être combattue en tant que telle mais qu'il est possible d'en diminuer l'impact social : « *Rien ne peut refaire un cerveau normal*. Le seul miracle consiste donc à éduquer l'enfant le plus tôt possible et selon ses possibilités par un régime pédagogique spécial, tout en surveillant très attentivement sa santé et en appliquant scrupuleusement et honnêtement les traitements médicaux ou chirurgicaux imposés par le spécialiste à la suite du diagnostic auquel vous devez faire entière confiance », explique Marie-Thérèse Drouet aux parents⁴¹⁶. L'éducation complète la thérapeutique *stricto sensu* et le spécialiste s'entoure d'ailleurs d'une équipe de professionnels⁴¹⁷ pour mener à bien le projet médico-éducatif qui vise à intégrer l'enfant au sein de la société.

Reste qu'il s'agit d'une conception de la curabilité qui ne se diffuse que lentement dans le corps médical. En 1964, le Docteur André Baudouin décrit comme suit l'état d'esprit des médecins : « les praticiens, en général, ne connaissent que les aspects négatifs de l'arriération

⁴¹⁵ Roger Perron, « Attitudes et idées face aux déficiences mentales », *op. cit.*, p. 64-65.

⁴¹⁶ Marie-Thérèse Drouet, « Le cadre familial », in Claude Kohler (dir.), *L'enfant arriéré dans sa famille*, *op. cit.*, p. 35-36.

⁴¹⁷ Il peut s'agir de psychologues, de kinésithérapeutes, d'orthophonistes... Certains d'entre eux occupent cette fonction avant même que leurs compétences ne soient reconnues officiellement par la création d'un diplôme. La profession d'orthophoniste est par exemple reconnue par la loi n° 64-699 du 10 juillet 1964 relative aux professions d'orthophoniste et d'aide-orthoptiste, in *Journal officiel de la République française* du 11 juillet 1964.

mentale : l'absence actuelle de médicaments capables de la guérir et l'entretien de ces débiles au sein de leur famille ou d'un asile dans une vie plus ou moins végétative. Ils se sentent complètement impuissants à l'égard de cette anomalie et ils y réagissent avec désabusement par le désintérêt ou le pessimisme.⁴¹⁸ » Les témoignages de parents confirment cette attitude. Ceux qui participent à l'enquête réalisée par la revue *Esprit* pour son numéro spécial consacré à « l'enfance handicapée » (novembre 1965) ont tous un parcours sensiblement similaire⁴¹⁹. Ils ont rencontré bon nombre de spécialistes, à tel point d'ailleurs qu'une mère déclare qu'elle a consulté de « nombreux spécialistes, neuropsychiatres, [dont] il lui reste peu de souvenir sinon celui de leur grande quantité.⁴²⁰ » La grande majorité de ces professionnels se sont montrés « humains⁴²¹ » mais leur ont laissé entendre que rien ne pouvait être fait pour leur enfant, un père affirmant même que « jamais un médecin ne lui avait parlé de rééducation pour son enfant.⁴²² »

Ces témoignages laissent entendre la détresse des parents, épuisés par les consultations multipliées, d'autant plus que personne⁴²³ ne semblent en mesure de leur indiquer quel spécialiste consulter. Les parents se plaignent du manque d'information et du sentiment de solitude que cela engendre. Toutefois, la rencontre avec un spécialiste de la déficience mentale qui n'enferme pas l'enfant dans le schéma arriération mentale – incurabilité change radicalement la donne : « si nous avions trouvé plus tôt ce spécialiste, que de recherches nous auraient été évitées, que de faux espoirs ? (...) nous pensions ne jamais trouver quelqu'un pour nous écouter, pour accepter de soigner notre enfant », raconte un parent quand un autre explique qu' « un seul, spécialiste de débiles profonds, nous a exposé la situation lucidement, mais a cherché avec nous comment élever l'enfant pour le préparer à un certain avenir.⁴²⁴ » A partir de là, les parents prennent conscience qu'ils peuvent éduquer leur enfant et l'amener à développer ses capacités avec, dans le meilleur des cas, l'aide de professionnels de la rééducation.

⁴¹⁸ Dr André Baudouin, « L'aide que le médecin peut apporter aux parents d'enfants retardés moyens et profonds », *Nos enfants inadaptés*, n°12, 1964, p. 3.

⁴¹⁹ Les archives de ce numéro spécial sont consultables à l'Institut Mémoires de l'édition contemporaine (IMEC). Les témoignages de dix-neuf parents d'enfants handicapés mentaux y sont conservés sous la cote ESP2.S11-01.09.

⁴²⁰ Lettre de Mme E... datée du 2 février 1965, in ESP2.S11-01.09.

⁴²¹ Ce qualificatif revient souvent sous la plume des parents pour signifier que les rapports avec ces spécialistes étaient généralement cordiaux. Certains parents mentionnent néanmoins que quelques médecins se sont montrés « inhumains et brutaux ».

⁴²² Lettre de M. L... datée du 2 février 1965, in ESP2.S11-01.09.

⁴²³ Les assistantes sociales notamment ne semblent pas orienter les parents. Lorsque les parents les mentionnent, c'est pour indiquer qu'elles ont proposé le placement de l'enfant.

Encore faut-il pouvoir trouver les professionnels en question, ce qui d'après le témoignage de George Hourdin, ne semble pas être facile. Voilà comme il raconte la façon dont lui et sa femme ont trouvé des professionnels pour les aider dans l'éducation de leur enfant atteint de trisomie 21 : « [sa fille Marie-Anne a alors 4 ans] Il faut tenter de l'intégrer à la famille et de lui apprendre ce qu'elle peut savoir pour s'intégrer dans la société. Là, nous nous sentions très démunis. Nous demandâmes du secours à l'extérieur. Nous nous tournâmes vers les gens dont on disait que eux savaient comment procéder. Quelqu'un, notamment, nous indiqua le nom de Mme Morel-Moissonny [une orthophoniste]. Nous y courûmes...⁴²⁵ »

Il faut remarquer que son cas est exceptionnel : les Hourdin obtiennent de l'aide très précocement, ce qui s'explique vraisemblablement par l'environnement dans lequel ils évoluent. Membres de l'élite intellectuelle catholique, famille aisée, ils ont à la fois des réseaux qui leur facilite l'accès à la connaissance et l'argent nécessaire pour faire rééduquer leur fille⁴²⁶. La grande majorité des parents semblent en fait ignorer jusqu'à l'existence de ces professionnels. M. W... indique que, dans les années 1950, « il n'en connaissait pas et qu'il ne pense pas que ça existait⁴²⁷ ». Mme B... m'explique quant à elle que, dans les années 1960 à Lyon, il était particulièrement difficile d'en trouver : « [avec d'autres parents], on a cherché des solutions. Alors on cherchait une psychomotricienne. A l'époque, il n'y en avait qu'une. On a cherché une orthophoniste, il n'y en avait presque pas. On a cherché une éducatrice qui était chez elle, qui les prenait une après-midi par semaine.⁴²⁸ »

Quant à l'aide à domicile, elle semble très rare. Certains parents peuvent employer quelqu'un pour les seconder dans l'éducation de leur enfant handicapé mental mais la personne en question n'a pas forcément reçu une formation pour ce faire. La « bonne volonté » est alors plus de mise que les savoirs théoriques. Le témoignage d'Anne Sommermeyer est à cet égard exemplaire. Elle raconte qu'elle a reçu une formation de jardinière d'enfant dans les années 1930 et qu'elle a ensuite trouver une place auprès d'un petit garçon arriéré. « Elle lit l'ouvrage classique de Mlle A. Descoedres : *L'éducation des enfants arriérés* (...) et se persuade qu'elle aura à « faire un jardin d'enfants » au ralenti.⁴²⁹ »

⁴²⁴ Extraits de témoignages publiés dans *Esprit*, novembre 1965, p. 767. Jean-Marie Domenach, directeur de la revue, publie les résultats de l'enquête qu'il a lancée et cite des extraits de lettres qu'il a reçues.

⁴²⁵ Georges Hourdin, *Le malheur innocent*, Paris, Stock, 1976, p. 118.

⁴²⁶ Avant 1971, la Sécurité sociale ne rembourse pas les actes des orthophonistes.

⁴²⁷ L'entretien avec M. W... a eu lieu le 10 janvier 2012. Son fils G... est né en 1950. Il a été hospitalisé parce qu'il avait des otites infectées, un début de méningite et une toxicose. Son père le présente comme « arriéré mental profond – autiste. »

⁴²⁸ L'entretien avec Mme B... a eu lieu le 24 janvier 2012. Sa fille est née en 1950 et est restée handicapée après une mauvaise réanimation à la naissance. La recherche dont parle Mme B... a eu lieu quand sa fille a quinze ans.

⁴²⁹ Anne Sommermeyer, « Un itinéraire », *Esprit*, novembre 1965, p. 841.

Après la guerre, elle s'occupe d'autres enfants handicapés mentaux sans avoir reçu d'autre formation.

Les premières expériences d'aide à domicile effectuée par des professionnels spécialistes de la déficience mentale semblent se mettre en place des années 1960. Est ainsi présenté dans la revue de l'UNAPEI en 1970 un « service médico-éducatif à domicile » mis en place pour les enfants qui ne peuvent pas intégrer un centre spécialisé, soit parce que leur pathologie ne le permet pas, soit parce qu'il n'y a pas de places disponibles. Sur demande des parents, une éducatrice spécialisée intervient au domicile familial une ou deux fois par semaine après qu'une assistante sociale a considéré que son intervention était utile. Elle coordonne son action avec l'équipe médicale d'un E.M.P. (externat médico-pédagogique) composée d'un psychiatre, d'un psychologue et de la directrice éducatrice-chef. Ce système est cependant des plus modestes puisqu'à la date de l'article, il concerne seulement neuf enfants. Peut-être existe-t-il d'autres initiatives similaires à celle décrite ci-dessus mais elles ne concernent que très peu de familles.

Les difficultés que rencontrent la plupart des parents pour trouver un spécialiste qui puisse les éclairer sur la pathologie de leur enfant, auxquelles s'ajoute un accès inégal aux différents professionnels de la rééducation, laissent entendre que les parents sont largement démunis face aux problèmes que handicap de leur enfant. La création des associations de parents d'enfants handicapés mentaux a précisément pour finalité leur permettre de les résoudre, non seulement en apportant un soutien moral aux familles mais encore en créant des établissements qui peuvent accueillir les enfants.

B. L'entraide des parents: le rôle des associations

« Après la guerre est apparu en France un phénomène sociologique assez remarquable : une prise de conscience par les parents d'enfants inadaptés de leur devoir de prendre en charge eux-mêmes leurs propres problèmes, car la société n'était pas en mesure – matériellement, ni surtout psychologiquement – de s'en occuper.⁴³⁰ » Cette assertion de Michel Leibovici, directeur général de l'UNAPEI, met en lumière un fait : c'est de la solitude dans laquelle ils se trouvaient que sont nées les premières associations.

⁴³⁰ Michel Leibovici, *Guide des parents d'enfants inadaptés (handicapés mentaux) et de leurs amis*, Paris, J. B. Baillière, 1973, p. 55.

1. Le soutien moral

Avec la création des associations de parents d'enfants handicapés mentaux apparaissent les premiers lieux où les parents peuvent partager leur expérience, être compris au sens plein du terme et non pas seulement entendre les conseils biens intentionnés mais inutiles des personnes « qui croient pouvoir se mettre à leur place⁴³¹ », comme le dit un père. Pour certain, c'est même l'occasion de découvrir qu'ils ne sont pas les seuls à être dans cette situation : « Tout à la fin de 1947 (mon fils avait 5 ans), quelques parents du seul I.M.P. existant alors à Lyon me rendent visite, orienté par le Dr. Kohler, pour définir le cadre juridique d'une petite amicale les regroupant autour de l'Institut. Cette démarche m'ouvre les yeux sur le fait que je ne suis pas seul à avoir « un enfant pas comme les autres »...⁴³² », déclare André Perret-Gayet à propos de la création de l'ALPERI.

Tous les parents qui écrivent à *Esprit* soulignent le soutien moral que leur apportent les associations en faveur des personnes handicapées. Plusieurs systèmes sont d'ailleurs mis en place pour faciliter les rencontres entre parents. Les réunions, qui ont lieu plus ou moins épisodiquement, permettent non seulement aux parents adhérents de se voir mais sont aussi une occasion pour d'autres parents de se rendre compte de ce qu'est l'association sans avoir à s'expliquer. Mme G..., que nous sommes allé interviewer, raconte comme suit son premier contact avec une association : « [le Dr Kohler] m'a prêté un livre et, dans ce livre, il y avait un petit feuillet qu'il avait dû glisser discrètement, pour faire part d'une réunion de [l'ALPERI] (...). J'y suis allée et j'ai entendu beaucoup de choses qui m'ont intéressée.⁴³³ » Elle s'est par la suite beaucoup investie dans la vie associative. Les permanences dans les locaux de l'association sont aussi un moment d'échanges entre parents, comme le signale une des mères qui en tient : « Très vite, j'ai senti la nécessité de dire après les premiers mots : « Moi-même, j'ai un petit garçon de six ans qui est mongolien. » Et c'est cette phrase simple et banale qui avait le pouvoir de transformer l'entretien. Toute question précise cessait d'être gênante, tout conseil cesse d'être blessant.⁴³⁴ »

Le soutien moral que s'apportent mutuellement les parents au sein de l'association leur semble d'ailleurs si bénéfique que certains d'entre eux n'hésitent pas à aller la faire connaître

⁴³¹ Lettre de Mme T..., non datée, in ESP2.S11-01.09. Son enfant a six ans et il le présente comme souffrant de « détérioration encéphalitique progressive ».

⁴³² A. Perret-Gayet, « Comment j'ai vécu la naissance de l'UNAPEI », *Epanouir*, 1985, n°137, p. 9.

⁴³³ L'entretien avec Mme G... a eu lieu le 11 janvier 2012. Sa fille C... est née en 1957 et a eu une encéphalite lorsqu'elle avait un mois. J'ai pu la rencontrer après que l'ADAPEI du Rhône m'a donné ses coordonnées.

⁴³⁴ « Mon expérience des permanences », *Nos enfants inadaptés*, 1964, n°9, p. 17.

à d'autres parents⁴³⁵. Mme G... explique que : « des fois, on en rencontrait dans la rue alors les personnes plus culottées que moi allaient carrément voir la maman. » Selon elle cependant, la méthode la plus courante consistait à se rendre au domicile des parents, connus grâce au « bouche à oreille »⁴³⁶.

Il apparaît toutefois que le soutien moral et les échanges de conseils, pour aussi importants qu'ils soient, ne suffisent pas à résoudre tous les problèmes. D'ailleurs, plus leur enfant grandit et plus les parents se sentent démunis car, s'il leur paraît possible de prendre soin de lui lorsqu'il est encore en bas âge, ils ne savent plus comment s'en occuper par la suite : « il finissait par passer la journée, immobile, derrière la vitre. Notez qu'il est gentil, patient, serviable, mais je voyais bien qu'il en souffrait⁴³⁷ », explique une mère lors de la réunion qu'organise le Dr Tosquelles avec des parents d'enfants handicapés mentaux pour la revue *Esprit*. D'autres soulignent qu'ils auraient voulu garder leur enfant mais la situation ne leur permet pas toujours : « Devenant plus âgée, ses caprices ont augmenté. Je pouvais les supporter, son père aussi, mais nous habitions en H.L.M., les voisins ont commencé à se plaindre. Un jour on m'a menacée de la police ! Je ne peux pas « l'ensuquer » tout le temps avec des médicaments ! Je ne veux pas la tuer !⁴³⁸ ». Quelles que soient les raisons invoquées pour le placement, il est indéniable qu'il soulage la famille, dans le sens où elle n'est plus soumise à une surveillance permanente de l'enfant et qu'il ne perturbe plus sa vie quotidienne : « Il faut avouer que le départ de notre malade n'a pas été pour nous un arrachement, comme je le croyais, mais un soulagement, un repos ou une pause⁴³⁹ », affirme une mère.

Pour pallier les difficultés que rencontrent les parents lorsque leur enfant grandit, le placement en institution semble être la meilleure solution. Comme il n'en existe pas ou presque, ce sont les parents qui prennent l'initiative de les créer. Cette démarche s'inscrit dans la même logique que les rencontres où s'échangent les expériences : il s'agit de tout faire pour que tous les membres de la famille vivent le mieux possible et que les enfants handicapés mentaux progressent. On peut remarquer par exemple que, lorsque le Dr Izard, père d'un enfant handicapé, décrit la vie associative de l'Association Familiale Départementale pour

⁴³⁵ La volonté d'entraide est manifeste mais il s'y joint une autre préoccupation sur laquelle nous reviendrons, celle de faire adhérer le plus grand nombre de parents possible pour avoir un poids plus important auprès des pouvoirs publics.

⁴³⁶ Les mairies, où sont en théorie déclarés les enfants « grands infirmes » n'ont pas le droit de divulguer d'informations aux associations de toutes façons.

⁴³⁷ « Table ronde avec des parents », *Esprit*, novembre 1965, p. 827.

⁴³⁸ *Ibid.*, p. 827.

l'Aide aux Enfants infirmes Mentaux de la Haute-Garonne dans les années 1960, il ne différencie pas nettement les différentes activités menées au sein de l'association : « [Maurice Grignon] nous fédéra pour mettre en commun nos espoirs et notre foi. Oui, notre foi ! Etions-nous hérétiques de refuser de croire que nos enfants n'étaient que des « semi-éducables » et « irrécupérables », termes très officiels de certains textes ministériels de l'époque. Alors, ce fut [...] des réunions sérieuses où professionnels et parents regroupés périodiquement, nous tentions de mettre en commun nos expériences. Nous abordions tous les sujets, tous les problèmes : médicaux, pédagogiques, juridiques, gestionnaires (nos premiers établissements fonctionnaient déjà), nous envisagions des solutions d'avenir.⁴⁴⁰ »

2. Se rassembler pour créer des structures adaptées aux enfants

En 1973, Michel Leibovici affirme que ce sont les « associations qui ont, à ce jour, créé les 95 p. 100 de l'équipement⁴⁴¹ », c'est-à-dire des établissements spécialisés. Ils se répartissent en plusieurs catégories. Il existe pour les enfants de trois à seize ans les instituts médico-pédagogiques (IMP) puis, pour ceux âgés de 14 à 20 ans, les instituts médico-professionnels (IMPro)⁴⁴². Pour les adultes, ce sont les centres d'aide par le travail ou les foyers.

Ce sont majoritairement les associations de parents qui les créent dans les années 1950 et 1960. Pour ce qui est du financement, Michel Leibovici précise que « dans le meilleur des cas, l'Etat fournissait une part, la Sécurité sociale une autre et le promoteur devait trouver un complément⁴⁴³ ». Le complément en question pouvait être obtenu par emprunt, par subvention des départements ou des municipalités, par quête ou par la contribution des familles elles-mêmes. Il n'y a pas lieu d'entrer ici dans le détail des démarches administratives ou financières. Notons seulement que les parents n'économisent pas leur temps pour parvenir à leur fin et qu'ils se réjouissent d'avoir agi pour leurs enfants : la rubrique « la vie de nos établissements » de la revue de l'UNAPEI, *Nos enfants inadaptés*, témoigne de la fierté des

⁴³⁹ Lettre de Mme E..., datée du 2 février 1965, in ESP2.S11-01.09. Son fils a vingt ans et il a été placé pour la première fois lorsqu'il avait 14 ans.

⁴⁴⁰ Dr Izard, « Comment j'ai vécu la naissance de l'UNAPEI », *Epanouir*, 1985, n°137, p. 10.

⁴⁴¹ Michel Leibovici, *Guide des parents d'enfants inadaptés (handicapés mentaux) et de leurs amis*, Paris, J. B. Baillière, 1973, p. 75. Le pourcentage indiqué est peut-être quelque peu haut. En 1976, René Lenoir, ministre des Affaires sociales, parle de 90%. Il n'en reste pas moins que l'Etat laisse le champ libre à l'initiative privée dans ce domaine.

⁴⁴² L'âge n'est ici qu'indicatif car des dérogations peuvent être obtenues. Ainsi, une personne handicapée mentale peut rester en IMPro jusqu'à 25 ans s'il son état le nécessite et s'il n'y a pas de place disponibles dans un autre établissement.

⁴⁴³ Michel Leibovici, *Guide des parents d'enfants inadaptés*, op. cit., p. 77.

associations d'être parvenues à résoudre concrètement les problèmes des familles en situation de handicap quand personne ne se souciait de leur sort.

Ces établissements ne sont pas pensés comme des « garderies » : il s'agit de lieux où les enfants doivent progresser. Le signe le plus manifeste est qu'ils visent à prendre en charge certaines catégories d'enfants. Certains sont réservés aux « débiles moyens » et d'autres aux « débiles profonds », ce qui sous-entend que des méthodes d'éducation particulières correspondant au degré de déficience sont mises en place. Les enfants « arriérés profonds » par contre doivent *a priori* être placés en hôpital psychiatrique car ils sont considérés comme « inéducables ». Le décret de 1956 qui reconnaît officiellement l'existence des établissements spécialisés entérine d'ailleurs cette situation puisqu'il stipule que les « arriérés profonds (...) sont traités dans des sections d'hôpitaux psychiatriques publics ou privés, faisant fonction de publics ou dans des maisons de santé pour les maladies mentales » alors que les « débiles (...) sont traités dans des instituts médico-pédagogiques et des instituts médico-professionnels, qui peuvent être publics ou privés.⁴⁴⁴ » On retrouve cette distinction entre les enfants dits débiles et ceux dits arriérés profonds sous la plume de Bernard Lory en 1965 : « [Les débiles profonds et les enfants arriérés profonds] ne sauraient être confondus. Si les enfants entrant dans l'une ou l'autre [de ces catégories] peuvent être améliorés, même les plus atteints, il est certain que leur placement dans les mêmes établissements et en particulier dans les hôpitaux psychiatriques aboutirait à la condamnation des débiles profonds qui ne pourraient plus bénéficier d'aucun progrès. Les familles soucieuses de suivre de très près l'évolution et l'éducation de leurs enfants ne l'admettraient pas.⁴⁴⁵ »

On peut ajouter qu'il n'est pas anodin que certains des établissements soient créés sur impulsion d'un médecin car cela témoigne d'une orientation thérapeutique dès l'origine. En 1945, le Docteur Kohler convainc les parents de la nécessité de créer à Lyon un jardin d'enfants spécialisé⁴⁴⁶ et un IMP (Institut Médico-Pédagogique) où il se rend régulièrement. Les premiers établissements créés sont de taille modeste et les moyens mis en œuvre sont limités. Trouver des professionnels de la rééducation n'est pas chose aisée lorsqu'ils ne sont pas reconnus comme tels officiellement. C'est le cas notamment des éducateurs spécialisés

⁴⁴⁴ Il s'agit du « Décret n° 56-284 du 9 mars 1956 complétant le décret n°46-1834 du 20 août 1946 modifié, fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins des assurés sociaux », in *Journal officiel de la République française*, 25 mars 1956.

⁴⁴⁵ Bernard Lory, « L'action sociale et l'enfance handicapée », in *Esprit*, novembre 1965, p. 604. La contribution de cet auteur à ce numéro spécial de la revue est due au fait qu'il a occupé le poste de directeur général de la Population et de l'Action sociale. Il tend donc à représenter le point de vue officiel sur la déficience mentale.

⁴⁴⁶ Il prend le nom de Centre Seguin en 1948.

dont le diplôme d'Etat n'est créé qu'en 1967⁴⁴⁷. Au fil du temps – il est difficile de dater avec précision cette évolution, d'autant que les situations varient d'une institution à l'autre – les établissements se perfectionnent et des équipes de professionnels se mettent en place. En 1973, Michel Leibovici les présente comme constituées de moniteurs-éducateurs, d'aides médico-psychologiques, d'éducateurs spécialisés, de jardinières d'enfants spécialisées, de psychologues, de masseurs-kinésithérapeutes, de rééducateur en psychomotricité, d'orthophoniste, d'assistants sociaux et de pédo-psychiatres⁴⁴⁸. Depuis 1956, ces différents professionnels doivent d'ailleurs être présents dans l'établissement pour qu'il soit reconnu comme un établissement privé de cure et prévention pour les soins des assurés sociaux⁴⁴⁹.

Ce type de prise en charge explique que le placement dans un établissement spécialisé soit présenté par les associations de parents comme bénéfique, non seulement pour la famille, mais surtout pour l'enfant. Cette conception du placement marque une véritable rupture et elle est d'autant mieux acceptée par les parents qu'elle est théorisée par d'autres parents. Une des correspondantes de la revue *Esprit* déclare en effet que « beaucoup de parents ont pu être détournés du placement qui aurait pu être la meilleure solution (pour l'enfant en même temps que pour la famille – et pour l'enfant d'abord) par ceux qui veulent les faire vivre comme si l'enfant n'était pas là.⁴⁵⁰ » Cette attitude est confirmée par d'autres témoignages : la proposition de placement par quelqu'un qui ne vit pas une situation identique (un médecin, un travailleur social...) est vécue comme un encouragement à l'abandon. Ainsi, Michèle Faugère raconte comment, après que l'assistante sociale lui a proposé de placer sa fille Marielle, elle ne supporte plus sa présence : « L'assistante sociale entraît et restait souvent plus d'une heure. Elle regardait Marielle croquer un per un ses petits-beurre. Que voulait-elle ? Michèle, au début, se l'était demandé. Et puis, elle avait acquis la certitude que l'assistante sociale l'épiait. Soupçonnait-elle Michèle de mal soigner son enfant, de quelque chose enfin ?⁴⁵¹ »

En théorie, les établissements créés par les associations familiales présentent justement l'avantage de toujours prendre en considération les parents. Le dialogue entre ces derniers et

⁴⁴⁷ Le diplôme en question est créé par le « décret n°67-138 du 22 février 1967 instituant un diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé », in *Journal officiel de la République française*, 23 février 1967.

⁴⁴⁸ Michel Leibovici, *Guide des parents d'enfants inadaptés*, op. cit., p. 71.

⁴⁴⁹ Annexe XXIV du décret n° 56-284 du 9 mars 1956 déjà cité. Si les établissements ne sont pas agréés comme tels, les soins ne sont pas pris en charge par la Sécurité sociale.

⁴⁵⁰ Lettre de Mme C..., datée du 17 juillet 1965, in ESP2.S11-01.09. Elle a, à l'époque de la lettre, un garçon de 14 ans atteint de trisomie 21. Il a suivi des cours dans « une école pour infirmes mentaux » jusqu'à l'âge de 13 ans, date à laquelle il a été placé dans une « maison pour enfants inadaptés » car la vie quotidienne de la famille était devenue « intenable ».

⁴⁵¹ Marcèle Faugère, « Maintenant c'est elle... », in Marcèle Faugère et Monique d'Argentré, *Histoire de deux mères*, Paris, Denoël-Gontier, 1970, p. 135.

les professionnels qui travaillent dans les établissements est particulièrement encouragé car il permet notamment aux parents de se rendre compte des progrès que font leur enfant : « L'enfant infirme mental soumis à une éducation spécialisée évolue. Il n'est plus à son aise dans une famille qui n'évolue pas parallèlement et continue à le considérer comme un enfant.

L'effort des éducateurs peut même se trouver détruit si le milieu n'a pas mûri en même temps que l'arriéré.⁴⁵² » Dans la pratique, le dialogue n'est pas toujours aisé, comme en témoignent les carrefours sur les relations entre professionnels et parents lors des assemblées générales de l'UNAPEI. Tous ceux qui y participent au fil des ans en arrivent à la même conclusion : la compréhension mutuelle est un idéal à atteindre.

Placer leur enfant ne solutionne donc pas tous les problèmes, loin s'en faut : non seulement les parents doivent apprendre à composer avec un nouveau mode de prise en charge pour leur enfant mais encore, avoir trouvé une place n'offre une solution que pour un temps. Comme nous l'avons déjà mentionné, les différents types d'établissements prennent en charge les enfants par catégories d'âge. Or, étant donné le sous-équipement en matière d'établissements⁴⁵³, rien ne garantit qu'un enfant puisse intégrer un IMPro après être sorti d'un IMP. Par ailleurs, l'établissement trouvé peut ne pas correspondre. En fait, il apparaît que les trajectoires des enfants sont loin d'être linéaires et que les parents sont souvent contraints de chercher de nouvelles solutions.

La fille de Mme B... par exemple est entrée dans une classe de perfectionnement quand elle avait sept ans. A quatorze ans, elle ne pouvait plus y rester et là, raconte sa mère « elle a eu la chance de rentrer à l'IMPro (...) là, [elle était] très très heureuse. A la fin de l'année [1964] on m'a dit « Oh, Mme B..., essayez de comprendre votre fille, je ne crois pas que vous ayez envie qu'elle aille travailler en usine. Il faut vous occuper d'elle et puis on a des enfants qui sont en mauvaise situation, on aimerait mieux donner leur chance... ». Alors on a bien accepté, on a bien accepté que C... laisse sa place à quelqu'un d'autre. Alors là ça n'a pas été agréable pour elle parce qu'à quatorze ans elle a eu beaucoup de peine, elle s'était fait des amis.⁴⁵⁴ » Jusqu'à ses vingt-et-un ans, la jeune femme reste au domicile de ses parents qui essaient de lui trouver des « occupations » (cours de gymnastique, orthophoniste...), puis elle

⁴⁵² « L'infirmes mental adulte dans sa famille », in *Nos enfants inadaptés*, n° spécial consacré à l'assemblée générale de l'UNAPEI de 1967, 1967. Les pages de ce supplément ne sont pas numérotées.

⁴⁵³ Claude Lévy, chercheur à l'INED, estime qu'au 1^{er} janvier 1965 et pour l'ensemble de la France, les « débilés profonds » en attente de placement représentent 153% des enfants placés. Pour les « débilés moyens », le pourcentage est de 145%. Cela signifie qu'au total, 52 000 enfants âgés de 3 à 19 ans sont en attente de placement. In Claude Lévy, *Les jeunes handicapés mentaux : résultats d'une enquête statistiques sur leurs caractéristiques et leurs besoins*, Paris, PUF, 1970, p. 82-83.

⁴⁵⁴ Entretien avec Mme B... (24 janvier 2012).

entre dans un CAT dont sa mère et d'autres parents d'enfants handicapés mentaux « sans solution » ont fait le projet. Elle y reste trente-cinq ans puis doit à nouveau « laisser sa place à d'autres » car elle est « moins performante. » Elle a cependant la possibilité de rester dans le foyer d'hébergement prévu pour les travailleurs du CAT jusqu'à ses soixante ans et « là, ça a été une nouvelle période aussi parce qu'elle ne savait pas bien quoi faire... elle était dans la rue, elle venait à la maison, on a essayé de la mettre en accueil de jour mais ça ne marchait pas, c'était pour des enfants d'une vingtaine d'années ». A l'heure actuelle, elle vit dans une maison de retraite pour personnes handicapées mentales. Ce parcours de vie montre que l'équilibre trouvé par la famille est précaire et que les parents peuvent toujours être appelés à se réinvestir pour que leur enfant trouve sa place, même s'ils sont eux-mêmes âgés⁴⁵⁵.

Certains des parents qui témoignent pour le numéro spécial d'*Esprit* font part de ces ruptures dans la trajectoire et il est intéressant de noter que les solutions qu'ils trouvent ne sont pas toujours en lien avec le monde associatif. Mme E... explique que son fils a été placé en IME de quatorze à dix-sept ans, âge auquel il a été renvoyé parce qu'il ne progressait plus et devait donc laisser sa place : « ce renvoi nous a été signifié par le docteur de l'établissement sans ménagement, avec une brutalité inhumaine, nous disant que l'avenir certain du jeune homme se trouvait dans un hôpital psychiatrique.⁴⁵⁶ » Finalement, au moment où la mère écrit la lettre, le jeune homme en question travaille comme aide de cuisine dans un foyer protestant pour jeunes gens, un travail qu'il a trouvé grâce au pasteur de la famille.

Les années 1950 et 1960 se présentent donc comme des années où s'inventent un nouveau mode de prise en charge, le placement dans un établissement spécialisé. Moins stigmatisant que l'hôpital psychiatrique, il offre une solution aux parents et les progrès accomplis par les enfants qui y sont placés tendent à briser le mythe de l'incurabilité des enfants handicapés mentaux.

Les associations de parents ne se limitent pas à ces créations : elles entendent aussi faire valoir les droits des personnes handicapées mentales auprès des pouvoirs publics. Là encore, tout est à construire ou presque : au sortir de la guerre, le handicap mental est très largement ignoré.

⁴⁵⁵ Mme B... est née en 1932.

⁴⁵⁶ Lettre de Mme E..., datée du 2 février 1965, in ESP2.S11-01.09.

C. Les "bénévolences" de l'Etat

Lorsqu'il liste les aides financières dont peuvent bénéficier les différentes catégories de personnes handicapées en 1967, François Bloch-Lainé avance que « pour la même infirmité, le concours de la collectivité va décroissant, avec de fortes différences, selon qu'il s'agit d'une blessure de guerre, d'un accident du travail, d'un accident automobile, des suites d'une maladie ou d'une malformation de naissance. Au bas de cette échelle, la collectivité ne se reconnaît pas responsable et ne dispense que de secours ; il n'y a ni dettes ni créances ; seulement des « bénévolences ».⁴⁵⁷ » Le handicap mental ressort assurément de la dernière catégorie et il en résulte que les familles sont fortement mises à contribution financièrement, même si, à l'époque où il rédige son rapport, un certain nombre de mesures ont déjà permis d'améliorer leur situation par rapport à l'immédiat après-guerre.

1. L'aide financière apportée aux familles de personnes handicapées mentales

Il est important de noter que les aides financières auxquelles peuvent prétendre les parents ne sont pas versées pas les mêmes organismes et ne concernent pas tous les parents. Certaines relèvent de l'Aide sociale et d'autres sont le fait de la Sécurité sociale. Cette distinction n'est pas négligeable car ces deux organismes ne fonctionnent pas sur le même modèle, comme le souligne Jean-Pierre Laborde : « tandis que la sécurité sociale couvre des risques et des charges, c'est-à-dire des événements aléatoires ou *éventualités*, l'aide sociale répond aux *situations* de besoin, que celles-ci aient été ou non causées par un événement particulier. La Sécurité sociale est donc de nature assurantielle quand l'aide sociale relève, en ce qui la concerne de l'assistance.⁴⁵⁸ »

La première loi en faveur des personnes handicapées mentales est la loi n°49-1094 du 2 août 1949 ayant pour objet de venir en aide à certaines catégories d'aveugles et de grands infirmes. Par « grands infirmes » sont désignées les personnes présentant une déficience intellectuelle et ayant un quotient intellectuel inférieur à 0,65 environ. Cette loi met en place un dispositif d'assistance qui est conditionné par les ressources dont disposent les parents ou la personne handicapée mentale, selon qu'elle est considérée comme mineure (moins de quinze ans) ou comme adulte. Pour les mineurs, l'aide est versée si l'enfant est « soumis à des

⁴⁵⁷ François Bloch-Lainé, *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, Paris, La Documentation française, 1969, p.16.

soins appropriés à leur état ou à un régime d’instruction spéciale » (art. 10). Pour les adultes qui ne peuvent travailler, une pension est prévue et elle peut être majorée si la personne handicapée a besoin de l’aide constante d’une tierce personne⁴⁵⁹. Pour ceux qui travaillent mais ne peuvent le faire à temps plein, il est prévu un complément de salaire qui équivaut au maximum à la moitié du salaire départemental de base.

C’est aux commissions de l’Aide sociale qu’il convient d’apprécier les ressources des demandeurs, en tenant compte de leurs revenus annuels – qui comprennent aussi pour les adultes l’aide que peut apporter leur famille – et les ressources du capital. Toutes les personnes handicapées ou leurs parents ne peuvent donc pas bénéficier de ces prestations. Les parents le mentionnent notamment quand ils parlent du placement de leur enfant. M. W... raconte par exemple que son fils « a été une année [dans un centre géré par l’ALGED (Association lyonnaise de gestion d’établissements pour personnes déficientes)] (...). Il avait huit ans à l’époque [1958] et, au bout d’un an, la directrice nous a dit – on payait le prix de journée intégral (...) Comme on avait deux salaires, on n’avait pas le droit à une prise en charge (...), si on avait été un peu moins fortuné ben on aurait eu une aide et ça aurait pu être gratuit ou une participation plus légère – : « Ca vous coûte cher et il ne fait aucun progrès. Gardez-le chez vous.⁴⁶⁰ » »

Cette citation illustre le fait que, pour nombre de parents, faire entrer son enfant dans un établissement spécialisé suppose des dépenses supplémentaires. Cela tient au fait qu’avant la loi de 1956⁴⁶¹, les établissements qui ont été créés par les associations de parents ne sont pas reconnus par la Sécurité sociale comme des établissements de soins et elle ne prend donc en charge aucun frais. Par la suite, et sous réserve que l’établissement où est placé l’enfant ait reçu l’agrément, les frais sont majoritairement pris en charge par la Sécurité sociale⁴⁶². Dans la pratique, il semble que les démarches à effectuer soient compliquées et que la prise en charge effective par les Caisses de Sécurité sociale ne soit pas évidente. Parmi les correspondants de la revue *Esprit*, deux parents font mention d’une erreur de la Sécurité sociale qui leur avait annoncé une prise en charge totale des frais avant de se rétracter. Dans le premier cas, M. T... explique que pendant six mois son fils, atteint d’une encéphalite dégénérative progressive, a bénéficié d’une rééducation entièrement prise en charge dans un

⁴⁵⁸ Jean-Pierre Laborde, *Le droit de la sécurité sociale*, Paris, 2005, PUF, p. 149.

⁴⁵⁹ A titre indicatif, au 1^{er} novembre 1972, la somme maximale que peut toucher un adulte qui ne travaille pas et qui a besoin de l’aide constante d’une tierce personne est de 4500 F par an (4050 euros de 2008 environ).

⁴⁶⁰ Entretien avec M. W. (10 janvier 2012).

⁴⁶¹ Une partie des frais restent à la charge des parents ou de la personne handicapée mentale,

hôpital. Il a ensuite été placé dans un établissement en Suisse et la Sécurité sociale a fait savoir – alors qu’elle avait indiqué le contraire auparavant – que ce placement serait à la charge des parents. Ce cas de figure pose le problème du placement de l’enfant à l’étranger. Dans certains cas, étant donné le manque de structure, il peut être pris en charge. Une autre mère mentionne que le placement de son fils est pris en charge à 100%, même si l’établissement est en Suisse, mais précise que c’est parce que sa famille dépend de la Sécurité sociale militaire qui se montre particulièrement conciliante par rapport aux remboursements des frais. Dans le second cas, le père vient d’être informé de l’absence d’aide financière, soit trois mois après le placement de son fils de six ans. Impossible donc de savoir s’il arrive ou non à faire revenir la Sécurité sociale à sa décision initiale. Notons toutefois qu’une allocation d’éducation spéciale est créée en 1963⁴⁶³ et qu’elle est destinée aux familles des mineurs de moins de vingt ans reconnus infirmes qui bénéficient d’une prise en charge spécifique dans un établissement agréé et qui ne bénéficient d’aucun remboursement de la part de la Sécurité sociale.

En ce qui concerne les adultes handicapés mentaux, des prestations relevant de l’Aide sociale sont prévues pour ceux qui n’ont que peu de ressources mais, pour les autres, il n’existe aucune aide. Cela s’explique par le fait que, jusqu’à l’âge de vingt ans, ils étaient des ayants droit du chef de famille. Passé cet âge, ils ne sont plus couverts par la Sécurité sociale et ils ne sont donc plus remboursés pour aucun soin médical. Il faut toutefois noter que le système de l’assurance volontaire institué par une ordonnance du 21 août 1967 leur offre la possibilité d’être assuré en versant chaque mois une cotisation dont le montant est calculé d’après leurs ressources propres. Les ressources des parents ne sont en effet pas prises en considération, sauf dans le cas où une demande de participation financière est faite auprès de l’Aide sociale. Il faut cependant noter que, si la personne handicapée mentale n’a jamais pu travailler, ses ressources ne peuvent guère venir que d’une aide des parents et *in fine*, ce sont bien eux qui cotisent pour que leurs enfants soient assurés. Cette démarche garantit que la personne handicapée mentale soit remboursée pour des soins médicaux mais elle n’est d’aucune utilité pour les frais liés au placement dans un Centre d’aide par le travail car ce type d’établissement n’est pas considéré comme un établissement de soin par la Sécurité sociale.

⁴⁶² Le système du ticket modérateur est mis en place après six mois de placement. Si les parents ne peuvent payer ce qui reste à leur charge, l’Aide sociale peut intervenir.

⁴⁶³ « Loi n° 63-775 du 31 juillet 1963 instituant pour les mineurs infirmes une prestation familiale dite d’éducation spécialisée », in *Journal officiel de la République française*, 2 août 1963.

Jusqu'à la loi du 13 juillet 1971⁴⁶⁴, ce sont les parents – ou, à s'ils ne le peuvent pas, l'Aide sociale – qui payent pour que leurs enfants travaillent.

Les mesures que nous venons d'énumérer montre que la situation financière des familles s'améliore au fur et à mesure des lois et décrets pris en leur faveur, même si les prestations restent limitées. L'UNAPEI n'est d'ailleurs pas étrangère à cette évolution, comme le rapporte Eric Plaisance : « des liaisons sont établies dès les années 1960 avec les parlementaires. (...) L'UNAPEI souhaite obtenir rapidement des mesures concrètes et non soutenir le lancement d'un vaste débat, nécessairement plus long et moins efficace dans l'immédiat, sur le statut de l'enfance inadaptée.⁴⁶⁵ » Cela permet de comprendre pourquoi l'ensemble des prestations ne dessinent pas une politique unifiée et explique en partie que les problèmes posés par la déficience mentale ne semblent pas abordés directement par les pouvoirs publics : la Sécurité sociale ne prend en compte la personne handicapée que parce qu'elle est légalement rattachée à un ayant droit. Quant à l'Aide sociale, elle permet avant tout que les personnes handicapées et leur famille ne se retrouvent pas dans le dénuement le plus total. C'est le manque de ressources qui justifie son action, le fait que les personnes concernées soit en situation de handicap devenant presque secondaire. Un autre élément d'explication peut toutefois être avancé : si les mesures prises semblent viser avant tout à parer au plus pressé, c'est aussi parce que l'Etat ne cherche pas vraiment à connaître la situation des personnes handicapées et de leur famille.

2. Les personnes handicapées mentales : des inconnues?

L'Etat peut difficilement mener une action efficace en faveur d'une population s'il méconnaît ses caractéristiques et les problèmes qu'elles rencontrent. Or, les données concernant les personnes handicapées mentales sont peu nombreuses, lacunaires et les auteurs qui en proposent mettent tous en avant la difficulté à parvenir à un résultat satisfaisant.

Les recensements généraux, premier outil qui pourrait donner un ordre de grandeur sur le nombre de personnes concernées par le handicap mental, éludent la question, aussi bien en

⁴⁶⁴ Il s'agit de « la loi n°71-563 du 13 juillet 1971 relative à diverse mesure en faveur des handicapés », in *Journal officiel de la République française*, 14 juillet 1971. Elle distingue les frais de fonctionnement du CAT et les frais d'entretien. Les premiers sont pris en charge par l'Aide sociale et les parents ne sont plus obligés d'y participer. Les seconds par contre, sont toujours à la charge de l'ouvrier handicapé mental, c'est-à-dire, le plus souvent dans la pratique, de ses parents.

⁴⁶⁵ Eric Plaisance, « Deux associations dans leur rapport à l'Etat au début des années soixante : l'APAJH et l'UNAPEI », in Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Sticker, Michel Chauvière (dir.), *L'institution du handicap, op. cit.*, p. 224.

1946 qu'en 1962⁴⁶⁶, alors qu'ils prennent en compte les autres infirmités. En 1946, aucune question relative à la déficience mentale n'est posée : « il a paru inutile de demander expressément la déclaration des infirmités mentales parce qu'une telle question risquait d'être très souvent laissée sans réponse ou mal interprétée.⁴⁶⁷ » Au-delà de cette première explication, on peut remarquer que Raymond Rivet, Directeur de la Statistique général, a souligné dans l'introduction des *Résultats* que « l'intérêt de [la question relative aux infirmités] s'est accru par suite du développement des lois sociales et de la préoccupation croissante de rééduquer les déficients et les infirmes afin de les reclasser dans la population active ». Or, en 1946, les personnes présentant une déficience mentale ne font l'objet d'aucune loi particulière et rares sont ceux qui peuvent bénéficier d'une rééducation. On peut donc en déduire qu'il y a un « intérêt » moindre à les connaître. Certaines « infirmités mentales » ont cependant été déclarées spontanément (13 819 personnes au total, y compris les « vieillards séniles ») et il s'agit pour la plupart de personnes vivant dans leur famille.

En 1964, l'exclusion des « infirmités mentales » est justifiée selon les auteurs par le fait qu'« un recensement de cette nature, déjà imparfaitement adapté au recueil de renseignements précis sur les infirmités physiques, ne sauraient fournir de données valables sur les infirmités mentales.⁴⁶⁸ » Cette affirmation est assez surprenante car, depuis la loi dite « loi Denis Cordonnier », obligation est faite – sous peine d'amende⁴⁶⁹ – de déclarer les « grands infirmes », soit les personnes atteintes de déficience mentale qui ont un quotient intellectuel inférieur à 0,65. Toutes les personnes concernées ne le font pas mais si certaines d'entre elles ont déjà fait, comme le stipule la loi, une déclaration à la mairie de leur commune de résidence, on voit mal pourquoi elles ne donneraient pas cette information lors d'un recensement de la population. Autrement dit, une question sur l'infirmité mentale aurait permis de connaître au moins le nombre de personnes handicapées mentales d'ores et déjà déclarées comme telles. D'ailleurs, 73000 personnes ont été déclarées « infirmes mentales » lors du recensement, bien que la question ne soit pas posée.

Le manque d'information se fait néanmoins cruellement ressentir à partir du moment où l'Etat, via les différents Plans d'équipement sanitaire et social, commence à financer les

⁴⁶⁶ Depuis 1851, une question est posée sur les « sourds-muets » et les « aveugles ». Depuis 1926, la population est questionnée sur toutes les « infirmités ». En 1954 par contre, aucune question relative à l'infirmité n'apparaît dans les résultats du recensement général.

⁴⁶⁷ Direction de la statistique générale, *Résultats statistiques du recensement général de la population effectué le 10 mars 1946, volume V, « Infirmes »*, Paris, PUF, 1950, p. VII.

⁴⁶⁸ *Les infirmes recensés en 1962. Extrait des résultats du recensement général de la population du 7 mars 1962*, Paris, Imprimerie nationale, 1968, p. IX.

établissements spécialisés. Aussi, en 1962, est créé à l'INED un « service des populations inadaptées ». Sur demande de la Commission de l'équipement sanitaire et social du Commissariat général au Plan, l'un des premiers groupes à être étudié sont les « débiles moyens et profonds ». En 1962, une première enquête, est réalisée dans le département du Rhône par Claude Vimont et Claude Lévy. Les objectifs annoncés sont de « définir les principales caractéristiques des débiles (...) et de déterminer les besoins d'équipements appropriés⁴⁷⁰ ». Elle concerne uniquement les « débiles moyens et profonds » - ces catégories étant définies grâce à la notion de quotient intellectuel⁴⁷¹ – de 3 à 20 ans qui sont placés ou en attente de placement dans des établissements du Rhône⁴⁷². Il serait trop long ici d'entrer dans le détail de l'enquête. Nous n'en donnons donc que les conclusions principales : « L'insuffisance immédiate de places disponibles dans la région étudiée est donc de 30% des effectifs actuellement placés, pour les « profonds » et de 43% pour les « moyens » si l'on retient les seuls enfants inscrits en attente. Si l'on prend la définition plus large que nous avons pu calculer des enfants non placés⁴⁷³, l'insuffisance des places est de 76% pour les « profonds » et de 110% pour les « moyens ».⁴⁷⁴ » Lorsque cette enquête est étendue à l'ensemble de la France, il apparaît que le Rhône est le département le mieux équipé du territoire car « les débiles profonds, en attente de placement, représentent 153% des enfants placés, contre 38,2% dans le Rhône. Pour les débiles moyens, les chiffres respectifs sont de 145% et 43,3%.⁴⁷⁵ »

Cette enquête, si elle permet d'obtenir pour la première fois des données relativement précises sur les places en établissements spécialisés qui devraient être créées, ne donne aucune information sur la situation concrète des familles dont les enfants n'ont pas pu être placés.

⁴⁶⁹ Article 3 de la loi n°49-1094 du 2 août 1949 ayant pour objet de venir en aide à certaines catégories d'aveugles et de grands infirmes.

⁴⁷⁰ Claude Vimont et Claude Lévy, « Une enquête sur les jeunes débiles mentaux dans le département du Rhône », in *Population*, 1964, n°5, p. 873.

⁴⁷¹ Les « débiles moyens » sont ainsi définis comme ayant un QI entre 50 et 75, celui des « débiles profonds » est compris entre 20 et 50. Les auteurs précisent que la notion de quotient intellectuel n'est pas un indicateur très sûr puisqu'il existe différents tests et que divers facteurs peuvent influencer sur le comportement de l'enfant mais il reste un indicateur « valable » et « très pratiques à des fins administratives, psychiatriques ou psychologiques. »

⁴⁷² En 1962, 1410 enfants dits débiles moyens et profonds sont placés dans des établissements spécialisés.

⁴⁷³ Les auteurs ont consultés les dossiers médicaux des neuro-psychiatres infantiles de Lyon et ont ainsi pu également prendre en compte les enfants qui n'étaient pas inscrits sur les listes d'attente soit parce qu'ils seraient trop âgés quand une place se libérerait soit parce que leur parent souhaitaient les garder à domicile et les enfants qui étaient sortis des établissements, soit que leur famille les ait repris, soit qu'ils avaient atteint l'âge limite d'accueil de l'établissement où ils étaient placés. *A priori*, les seuls enfants à ne pas être pris en compte sont donc ceux dont les parents n'ont jamais fait aucune démarche, ni auprès de professionnels de santé, ni auprès de l'Administration.

⁴⁷⁴ Claude Vimont et Claude Lévy, « Une enquête sur les jeunes débiles mentaux... », *op. cit.*, p. 890-891.

⁴⁷⁵ Claude Lévy, *Les jeunes handicapés mentaux : résultats d'une enquête statistiques sur leurs caractéristiques et leurs besoins*, Paris, PUF, 1970, p. 82-83.

Cette lacune n'est, à notre connaissance, pallier par aucune autre enquête diligentée par les pouvoirs publics. Le seul mode de prise en charge envisageable pour eux est le placement et on retrouve cette orientation dans le rapport de François Bloch-Lainé, notamment lorsqu'il affirme que « dès lors que toutes [les familles] seraient assurées d'un accès aux établissements traitants, le problème financier serait pour elles correctement réglé.⁴⁷⁶ » Toutefois, il nuance ce point de vue en invitant les pouvoirs publics à « compenser les sur-coûts imposés à la famille par la présence d'un infirme (...) quelque soit le choix que les parents aient pu faire, dans l'intérêt de l'enfant, entre le maintien de ce dernier dans son milieu familial et son placement dans un établissement, spécialisé ou non.⁴⁷⁷ » Les parents sont présentés pouvant faire un choix dans l'intérêt de leur enfant, l'établissement n'est plus autant envisagé comme le seul modèle de prise en charge sur lequel les efforts des pouvoirs publics doivent être concentrés. Pour aider les familles, il faut non pas leur offrir systématiquement la possibilité de placer leur enfant mais aussi prendre en compte leur choix propre.

Concernant les adultes, on peut mentionner une enquête de la section statistique du ministère des Affaires sociales de 1966⁴⁷⁸ sur la réinsertion sociale des personnes handicapées adultes âgées de 15 à 55 ans. Elle se révèle assez difficile à exploiter dans le cadre de notre étude car les résultats sont exploités par régime de prise en charge (Aide Sociale, Sécurité Sociale, Mutualité Agricole et Sécurité Sociale Minière) et non par type de handicap. On y apprend toutefois qu'« il ressort de l'examen de tous ces groupes que la presque totalité de notre échantillon, soit, selon les régimes, 85 à 95% des cas, est composé de personnes n'ayant jamais été victimes d'aucun abandon pendant l'enfance, ce qui tendrait à démontrer qu'il n'existe pratiquement aucun lien entre le phénomène d'abandon et l'existence d'un handicap.⁴⁷⁹ » La façon dont ce constat est présenté sous-entend que l'abandon de personnes handicapées est pensé comme un phénomène relativement courant. Un tel préjugé fournirait un autre élément pour expliquer que les familles de personnes handicapées ne fassent l'objet d'aucune enquête spécifique.

⁴⁷⁶ François Bloch-Lainé, *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, Paris, La Documentation française, 1969, p. 12.

⁴⁷⁷ François Bloch-Lainé, *Etude du problème général de l'inadaptation...*, *op. cit.*, p.67

⁴⁷⁸ « Enquête statistique par sondage sur les possibilités de réinsertion sociale des handicapés adultes », Section statistique de la Division du Plan et des Programmes (Direction générale de la famille, de la vieillesse et de l'action sociale – Ministère des Affaires sociales), datée du 17 août 1966. Archives de l'INED – A4403.

⁴⁷⁹ *Ibid.*, p. 37-38.

Jusque dans les années 1960, les parents doivent prendre en charge les problèmes que pose le handicap de leur enfant sans attendre des pouvoirs publics qu'ils leur apportent une aide. L'Etat laisse à l'initiative privée, c'est-à-dire dans la grande majorité des cas, aux associations de parents, le soin de mettre en place un dispositif assurant la prise des personnes handicapées mentales. Son rôle se limite alors très largement à financer les établissements créés par les associations ou à assurer aux personnes concernées un minimum de ressources. Le handicap mental n'est alors pas perçu comme un domaine qui nécessite un intérêt particulier de la part de l'Etat. En ce sens, le rapport remis en 1967 par François Bloch-Lainé au Premier ministre, *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, marque une véritable rupture qui se concrétise avec la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées⁴⁸⁰. Comme le souligne le groupe ALTER, « en France, l'année 1975 constitue le moment essentiel dans la mise en place des politiques du handicap. Depuis cette date, le terme de handicap sert à désigner un champ d'intervention unifié et repérable parmi les politiques sociales. Il a acquis de ce fait une forte visibilité sociale.⁴⁸¹ » Ce à quoi nous allons nous intéresser est l'influence de cette nouvelle orientation étatique sur la façon dont les familles conçoivent leur rôle auprès de leur proche handicapé mental.

II Les familles : une aide parmi d'autres? (années 1970-années 1990)

Dans les années 1970, l'Etat affirme sa volonté de venir en aide aux personnes handicapées. L'article 1 de la loi d'orientation de 1975 stipule en effet que « La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineurs et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale. » Le temps des « bénévolences » de l'Etat serait alors définitivement révolu, l'aide publique ayant désormais un caractère obligatoire. En toute logique, les familles devraient donc être davantage aidées. Nous verrons que leur situation s'améliore effectivement après la loi, notamment grâce à divers décrets d'application. Le changement le plus important ne sont toutefois pas les progrès accomplis au niveau financier. Les principes que posent la loi d'orientation, et notamment celui de l'intégration des personnes handicapées

⁴⁸⁰ Elle est publiée dans le *Journal officielle de la République française* (1^{er} juillet 1975).

⁴⁸¹ ALTER, « Introduction générale », in Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Sticker, Michel hauvière (dir.), *L'institution du handicap : le rôle des associations*, Rennes, PUR, 2000, p. 21.

au sein de la société, influent très directement sur la façon dont les parents envisagent leur rôle.

A. Les familles et la loi d'orientation de 1975

1. Des familles davantage secondées

L'article 1 de la loi d'orientation du 30 juin 1975 stipule que « Les familles, l'Etat, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics et privés associent leur intervention pour mettre en œuvre cette obligation en vue notamment d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables. » Les familles sont d'emblée instituées comme une aide parmi d'autres ou, plus exactement étant donné la formulation de l'article, il est prévu qu'elles seront davantage secondées dans leur effort éducatif et ce dès l'annonce du handicap.

L'article 3 de la loi prévoit par exemple que soient mises en place des « structures d'action médicale précoce » dans lesquels « la prise en charge s'effectuera sous forme de cure ambulatoire comportant l'intervention de médecins et de technicien para-médicaux et sociaux et, si nécessaire, une action de conseil et de soutien de la famille ». Les familles « isolées » ne seraient donc *a priori* qu'un mauvais souvenir. Reste que, dans les faits, la tâche des parents est loin d'être autant facilitée que la loi le laisse entendre. En 1985, Noël Courtaigne, père d'une enfant atteinte de trisomie 21, explique que sa femme et lui ont trouvé une structure d'aide précoce après avoir été « baladés de services en services » pendant un an. Fort de son expérience, il s'adresse en ces termes aux parents : « Parents de jeunes enfants, armez-vous de patience ! Il va vous en falloir une sacré dose si, comme nous, vous pensez que l'action et la stimulation précoces sont indispensables au développement et à l'épanouissement de votre enfant.⁴⁸² » Notons toutefois que, bien que l'accès aux soins ne soit pas toujours chose aisée, le fait est que des structures existent. Dans un dossier *d'Epanouir* consacré à la déficience mentale, F. Loire souligne les progrès accomplis et dépeint de la façon suivante la situation des parents de jeunes enfants : « On ne pleure plus, ou, du moins, on pleure de moins en moins longtemps. (...) Pourquoi ? D'abord, on se sent moins seul qu'autrefois. Le handicap, on en a entendu parler. Des handicapés mentaux, on en voit dans la rue. C'est une chose

⁴⁸² Noël Courtaigne, « Parents, au boulot ! », in *Epanouir*, 1985, n°104, p. 4.

admise. Ensuite, on sait qu'en regard des devoirs, on a des droits et on les fait valoir. Enfin, on reconnaît que l'enfant aura besoin d'une éducation particulière pour laquelle il existe des solutions. »

L'amélioration de la situation des familles comprend également un aspect financier que Jacques Henry, Président de l'UNAPEI, met en évidence dans un édito *d'Epanouir*. Il y présente le décret du 30 décembre 1976⁴⁸³ comme marquant une véritable inflexion dans la politique de l'Etat car il abolit l'obligation alimentaire en matière d'aide sociale et que les rentes survies ne sont plus prises en compte dans le calcul des ressources d'une personne handicapée : « Enfin, la solidarité nationale prend le relais de la solidarité familiale » souligne-t-il. Les deux mesures qu'il cite en exemple ont en commun d'avoir déclenché de vives protestations de la part des parents.

Au nom de l'obligation alimentaire, les parents et grands-parents pouvaient se voir contraints sur décision judiciaire de participer aux frais d'entretien d'une personne handicapée mentale placée en foyer par exemple, le montant de cette participation étant fixé par le juge d'instance. Selon un édito de *Nos enfants inadaptés* en 1968, il s'agissait là d'une mesure « désespérante et tragique » car les parents ne pouvaient attendre aucune réciprocité de la part de leur enfant. Par ailleurs, elle présentait l'inconvénient de « faire sourdre des sentiments ambivalents à l'égard de celui qui entraîne une telle charge⁴⁸⁴ » et elle contredisait l'esprit de solidarité de toute la société.

La Rente-survie quant à elle est un contrat souscrit auprès de la Caisse nationale de Prévoyance qui permet aux parents de garantir à leur enfant des ressources financières après leur décès. Elle a été conçue par l'UNAPEI qui y voyait un moyen de calmer les angoisses des parents quant à l'avenir de leur enfant après leur disparition. Le premier contrat est entré en vigueur le 1^{er} janvier 1962 et dès 1965, 36000 contrats ont été souscrits. Ce qui scandalise les parents, c'est que la rente perçue par leur enfant est prise en compte lors du calcul des ressources par la Commission d'admission à l'Aide sociale⁴⁸⁵. La lettre d'un père est à cet égard exemplaire : « A quoi bon la Rente-Survie, si cette rente que nous constituons aujourd'hui par nos sacrifices pour pouvoir préserver l'avenir de nos enfants, doit entrer dans

⁴⁸³ Il s'agit du « décret n°76-1293 du 30 décembre 1976 relatif à la mise en vigueur de l'article 168 nouveau du code de la famille et de l'aide sociale dans sa rédaction de l'article 48 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées », in *Journal officiel de la République française*, 1^{er} janvier 1977.

⁴⁸⁴ « Edito », in *Nos enfants inadaptés*, 1968, n°25, p.1.

⁴⁸⁵ La circulaire n°149 du 7 octobre 1969 a toutefois précisé que les commissions ne devaient pas tenir compte de cette rente que pour moitié.

le calcul des ressources de notre infirme et le priver pour autant des secours que pourrait lui allouer l'aide sociale ?⁴⁸⁶ ».

Ainsi, les dispositions de la loi de 1975 semblent clore une période pendant laquelle les parents se sentant délaissés et incompris par les pouvoirs publics ont revendiqué des droits pour leurs enfants. Elle paraît être l'aboutissement d'un quart de siècle d'effort pendant lesquels les parents ont œuvré, par le biais associatif, pour que leurs enfants soient reconnus comme des citoyens à part entière. Notons d'ailleurs que l'orientation de la loi correspond d'autant plus à leurs attentes que l'UNAPEI a fait parti des associations consultées lors de la préparation de la loi⁴⁸⁷.

2. Des familles secondées ou dirigées?

La situation des personnes handicapées et de leur famille s'améliore mais cela ne signifie pas pour autant que les parents de personnes handicapées mentales s'investissent moins pour leur enfant. Comme le souligne un article d'*Epanouir* en 1980, « il serait illusoire de croire que l'action au niveau national suffit à résoudre tous les problèmes car la famille, prise isolément et face à l'Administration, se sent impuissante.⁴⁸⁸ » Etant donné que les personnes handicapées mentales adultes ne peuvent guère se débrouiller seules, les parents doivent toujours veiller à ce que leurs droits soient respectés, d'autant plus que les commissions qui sont sensées suivre leurs dossiers ne le font pas toujours avec autant de soin qu'elles le devraient.

L'action des C.O.T.O.R.E.P. (Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel) par exemple, créations de la loi, ne semblent guère faciliter la tâche des parents. Elles font l'objet d'une virulente critique de la part de Maurice Grignon en 1982. Il dénonce leur « manque de respect vis-à-vis des personnes handicapées et de leur famille [qui] devient coutumier » et le fait que « chaque C.O.T.O.R.E.P. fait sa politique, la définit, refuse toute interprétation des textes nationaux.⁴⁸⁹ » C'est alors à la famille qu'il revient d'influer sur les décisions des commissions ou de faire en sorte qu'elles ne mettent pas la personne

⁴⁸⁶ « Courrier des parents et amis », in *Nos enfants inadaptés*, 1968, n°25, p. 27.

⁴⁸⁷ Sur ce point, le lecteur peut se référer à la contribution de Patrick Guyot, « Le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975 », in Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Sticker, Michel Chauvière (dir.), *L'institution du handicap*, op. cit., p. 2523-278.

⁴⁸⁸ « La loi, vous avez dit la loi ? », in *Epanouir*, n°108, p. 15.

⁴⁸⁹ Maurice Grignon, intervention lors de l'Assemblée générale de l'UNAPEI de 1982, in *Epanouir*, 1982, n°122, p. 17.

handicapée dans une situation qui lui serait néfaste. La plainte la plus fréquente à l'endroit des C.O.T.O.R.E.P. est le fait qu'elle diminue sans raison valable les taux d'incapacité de certaines personnes. Dans un éditorial d'*Epanouir*, il est fait ironiquement mention de « l'action thérapeutique des C.O.T.O.R.E.P » : « contre toute attente l'infirmité s'évapore, le handicap disparaît et avec lui, dit-on – certaines aides financières dont l'allocation compensatrice, parfois l'AAH. Les « patrons » de la psychiatrie continuent, eux, leurs vaines recherches et se lamentent avec nous de leur impossibilité à remplacer ou à stimuler les cellules éteintes du cerveau.⁴⁹⁰ »

D'autres fois, ce sont les décisions concernant l'orientation de la personne handicapée qui posent problème, comme en témoigne cette mère : « Nous avons un enfant qui est passé devant la C.O.T.O.R.E.P., laquelle a émis l'opinion suivante : « Continuation des soins ». Il ne peut donc entrer en C.A.T. Reste l'hospice, fermé à clef, encombré de vieux malades ; le docteur nous a dit : « plutôt que de le mettre à l'hospice, gardez-le chez vous. » Or, nous avons notre travail et notre fils s'ennuierait. Nous l'avons mis dans un centre ouvert, où on le promène, beaucoup. Depuis un an, on a monté des ateliers, ce centre ne porte pas le titre de foyer occupationnel mais il en remplit la fonction. Notre fils est ravi de faire de la peinture, il travaille parfois au jardin. Pour nous, c'est une bonne solution. » Ce témoignage montre que les parents sont dépossédés d'une partie de leur pouvoir de décision par les commissions d'orientation. Il s'agit ici de la C.O.T.O.R.E.P. mais c'est également le cas avec les C.D.E.S. (Commission départementale d'éducation spéciale) pour les personnes handicapées mineures. Les décisions qu'elles prennent s'imposent aux établissements et aux organismes de prises en charge mais également aux personnes concernées. En théorie, elles doivent proposer plusieurs établissements ou services et tenir compte, dans la mesure du possible, de tenir compte de la préférence des intéressés.

Il convient toutefois de ne pas noircir la situation outre mesure. L'action des commissions n'est pas toujours perçue comme bénéfique mais les orientations qu'elles indiquent ne sont pas systématiquement en désaccord avec ce que les parents attendent. En 1995, *Vivre ensemble*⁴⁹¹ publie les résultats d'une enquête que l'UNAPEI a conduite auprès de ses adhérents (elle a obtenu 12 000 réponses) et il en ressort que « 67% des gens pensent que l'orientation de l'enfant est conforme aux besoins », même si « 49% seulement trouvent

⁴⁹⁰ « Editorial – L'action thérapeutique des C.O.T.O.R.E.P. ! », in *Epanouir*, 1980, n°108, p. 1.

⁴⁹¹ La revue de l'UNAPEI change de nom en 1990, d'*Epanouir*, elle devient *Vivre ensemble*.

satisfaisante la capacité d'écoute et de prise en compte de l'avis des parents de ces commissions⁴⁹² ».

La loi d'orientation de 1975 et les décrets d'application qui lui font suite ne changent donc pas radicalement la situation des parents : ils sont mieux compris par les pouvoirs publics, davantage secondés mais le rôle qu'ils ont à jouer pour l'épanouissement de leur enfant n'est pas pour autant moins important. Il est d'ailleurs notable que la façon dont ils conçoivent cet épanouissement évolue à partir des années 1970 car il ne s'agit plus seulement de trouver à l'enfant une place où il sera bien, il faut que cette place lui soit faite dans la société. L'« intégration » est alors au cœur des préoccupations des parents.

B. L'"intégration" des personnes handicapées mentales : un nouveau combat?

L'intégration est une thématique qui se développe dans les années 1970. Elle est le signe d'une volonté des parents de tout mettre en œuvre pour que leur enfant soit reconnu comme membre de la société à part entière, pour qu'il puisse évoluer en milieu « normal ». Les établissements spécialisés sont alors dénoncés comme risquant de conduire à une « ghettoïsation » des personnes handicapées mentales. Ce qu'il nous semble important de montrer néanmoins, c'est que, dans le contexte de leur création, ces établissements étaient déjà perçus comme des moyens d'intégration, même si le terme n'était guère employé à l'époque.

1. L'évolution de la perception des établissements spécialisés

Lorsque les premières associations de parents se sont créées et ont proposé le modèle des établissements spécialisés, le contexte était celui d'un rejet général des personnes handicapées mentales et de leur famille. Dans ce fait, l'existence même de structures destinées à prendre en charge des personnes handicapées mentales étaient perçue comme un signe de normalisation, entendue comme le processus par lequel on cherche à diminuer les écarts manifestes entre une situation donnée et celles qui sont généralement observées. C'est particulièrement le cas quand les enfants rentrent chez eux tous les soirs : « Le régime de

⁴⁹² « Bravo : 12 000 d'entre vous ont répondu à notre consultation nationale », in *Vivre ensemble*, 1995, n°28, p. 4.

semi-internat permet de maintenir les relations quotidiennes entre les parents et l'enfant qui quitte la maison vers 8 heures le matin pour rentrer le soir vers 17 heures. Il a un mode de vie sensiblement identique à celui de ses frères et sœurs et son absence soulage la maman. C'est donc la formule qui recueille le plus d'avis favorables.⁴⁹³ » Le rapprochement opéré ici entre l'enfant handicapé et ses frères et sœurs révèle que la seule similitude entre les horaires de chacun conduit à une moindre distinction entre la situation des uns et la situation des autres.

Pour les parents en effet, un tel changement est loin d'être insignifiant. Comme le montrent Serge Ebersold et Anne-Laure Bazin, l'un des traits caractéristiques du handicap et qui conduit à une marginalisation des parents est le fait que leur temps social soit totalement bouleversé quand l'enfant reste au domicile en permanence : « C'est de servitude dont il est question lorsqu'ils parlent de ce « faire face » de tout instant qui dépersonnalise leur vie. Leur temps n'est plus vécu activement, rempli de ce qu'ils ont décidé d'y mettre, mais subi, rempli d'avance de ce qu'il faut faire absolument du matin au soir et du soir au matin.⁴⁹⁴ » Voir son enfant partir chaque matin comme s'il allait à l'école comme tous les autres normalise donc les parents. Pour l'enfant, il ne s'agit sans doute que d'une illusion d'intégration puisqu'il est placé dans un établissement spécialisé mais, étant donné que l'éducation qu'il y reçoit doit lui permettre de s'insérer à terme dans la société, ce n'est *a priori* qu'une « inclusion différée⁴⁹⁵ ». Cette formule est proposée par Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker pour désigner la façon dont sont considérés de nos jours les établissements de ce type qui peuvent paraître dans un premier temps ségrégatif puisque les personnes handicapées sont prises en charge dans des structures nettement différenciées de celles qui accueillent les personnes « normales ».

Le problème qui se pose dans les années 1970 est que cette « inclusion différée » est loin d'être une évidence. Les associations n'ont eu de cesse d'interpeller les pouvoirs publics sur le manque de structures et, bien que l'objectif d'intégration ait été affirmé depuis leur création, le retour en circuit « normal » n'est pas mis en avant. L'accent a par exemple été mis sur la situation des parents de personnes handicapées adultes « sans solution », qui se voyaient contraints de reprendre leur enfant chez eux alors qu'ils ne pouvaient lui offrir toute l'aide dont il avait besoin. En 1971, la situation est présentée comme suit dans un article de Nos

⁴⁹³ Michel Leibovici, *Guide des parents d'enfants inadaptés*, op. cit., p. 87.

⁴⁹⁴ Serge Ebersold et Anne-Laure Bazin, *Le temps des servitudes : la famille à l'épreuve du handicap*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2005, p. 195.

⁴⁹⁵ Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker, « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap », in *Handicap, Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 2000, n° 87, p. 7.

enfants inadaptés : « Nous voici devant l'échéance, la sortie des IMPro, la promotion de tous ceux que parents, amis, éducateurs, techniciens, médecins ont tiré du néant. « Des IMP, pour quoi faire ? me disait une maman (...) Renvoyer nos enfants à leur majorité, c'est les condamner. C'est les considérer en parias, en intouchables avec la certitude de les voir régresser, jour après jour, année après année et si c'est pour en arriver là, après tant d'efforts, je me demande maintenant s'il n'eût pas mieux valu ne pas construire nos centres ? » Cette réflexion désabusée correspond bien au sentiment quasi général des militants de notre Union.⁴⁹⁶ » Cette affirmation ne laisse pas entrevoir que des personnes handicapées mentales peuvent mener une vie en société, alors que c'est déjà le cas pour certaines d'entre elles. Claude Lévy et Claude Vimont rapportent par exemple que « les statistiques élaborées par l'institut médico-professionnel de Gerland prouvent que l'enseignement [qui y est proposé] n'est pas perdu pour tous. En effet, de 1957 à 1962, sur 81 apprentis peintres en bâtiment, 78 ont réussi à se placer dans cette profession ; (...) sur 78 jeunes filles apprenties dans la confection, 74 travaillent dans cette branche.⁴⁹⁷ » Mais ces situations d'intégration réussie, peut-être sont-elles très minoritaires ? – sont masquées d'une part par les revendications pour la création d'établissements et aussi, sans doute, par le fait que si les personnes handicapées mentales trouvent leur place dans la société, elles ne sont plus tout à fait considérées comme « handicapées » et que leur famille ont moins à s'investir⁴⁹⁸. Cela étant, un moindre investissement ne signifie pas l'absence.

Une telle approche tend à laisser penser que le réseau d'établissements mis en place conduit celui qui y entre à suivre une voie « classique », IMP, IMPro et CAT, alors qu'au même moment, la notion d' « intégration », entendue cette fois comme une participation pleine et entière à la vie sociale connaît un grand succès. A la même période, on trouve donc des revendications pour créer davantage d'établissements, notamment pour les adultes, et un mouvement contraire qui tend à réaffirmer la vocation première des établissements : faire accéder la personne handicapée mentale à suffisamment d'autonomie pour qu'elle puisse évoluer en société. Lorsqu'elle présente le « schéma du devenir du handicapé à travers les Institutions », Marie-Simone Echavidre conclut que les « IMP, IMPro, CAT, Foyers, sont des institutions où nos enfants vivent dans un univers à leur mesure certes, mais qui a pour finalité de les changer. Un enfant en IMP peut passer en classe de perfectionnement ! On doit

⁴⁹⁶ « Le problème angoissant de nos adultes a dominé les « Journées d'Alsace » », in *Nos enfants inadaptés*, 1971, n° 37, p. 3.

⁴⁹⁷ Claude Vimont et Claude Lévy, « Une enquête sur les jeunes débiles mentaux... », *op. cit.*, p. 888.

souhaiter qu'un adolescent en IMPro devienne apprenti chez un patron, etc. L'IMP n'est pas seulement une machine à fabriquer de futurs apprentis en IMPro, mais le lieu où se développent sa créativité et les moyens de s'insérer dans le milieu qui lui conviendra.⁴⁹⁹ » On pourrait soutenir qu'il n'y a là qu'un paradoxe apparent, puisqu'il est évident que, pour certaines personnes handicapées mentales, l'intégration pleine et entière dans la vie sociale n'est pas envisageable étant donné leur manque d'autonomie, alors qu'elle est un objectif réalisable pour d'autres. L'opposition entre les deux mouvements que nous avons souligné ne serait alors due qu'au fait que sous le vocable de « handicap » sont regroupés différents degrés de déficience.

Néanmoins, une nouvelle génération de parents, qui n'a pas connu une aussi forte situation de rejet du handicap que les précédents, rejette le principe même de « l'inclusion différée ». Ils considèrent que les établissements spécialisés marginalisent trop les enfants et qu'ils risquent de ne jamais pouvoir sortir de ce système. L'opposition entre les défenseurs des deux types d'insertion se cristallise autour des débats sur l'éducation des enfants.

2. Les classes intégrées focalisent l'attention

L'article 4 de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées stipule que « les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale ». Des dispositions légales viennent donc conforter certains parents dans l'idée que leur enfant a une place en milieu ordinaire. Il en résulte un véritable engouement pour les classes intégrées de l'Education nationale, toute proportion gardée néanmoins puisque cette attitude est présentée de la sorte par ceux qui émettent des doutes quant aux mérites de cette nouvelle prise en charge. Parmi eux, les conseillers techniques de l'UNAPEI sont en premières places, ce qui n'est guère surprenant étant donné qu'il s'agit précisément de l'Union nationale des associations à l'origine des établissements. En 1978, le Dr Bascou met en garde les parents contre cette « mode » dans un dossier spécial d'*Epanouir* consacré à « L'Education spéciale » : « L'ouverture des écoles qui est une bonne chose en soi, la création

⁴⁹⁸ Un moindre investissement ne signifie pas absence d'aide. Même si elle travaille en milieu « normal », la personne handicapée peut continuer à vivre chez ses parents par exemple.

⁴⁹⁹ Marie-Simone Echavadière, « Les handicapés, leurs parents et les institutions », in *Epanouir*, 1975, n°76, p. 11.

de classes intégrées, ne résolvent pas tous les problèmes. Le fait de porter un cartable bien rempli ne donne pas miraculeusement tout le savoir des livres qu'il contient.⁵⁰⁰ »

En 1981, le Dr Robert Lécuyer se montre beaucoup plus offensif. Il parle majoritairement de la présence des enfants atteints de trisomie 21 dans les écoles qu'il considère être une « intégration cul-de-sac ». Selon lui, la popularité des classes intégrées tient à deux éléments : « la première explication paraît être le soulagement des « Parents de Jeunes Enfants » de voir, au moins apparemment et superficiellement, moins « souligné » le déficit de leur enfant. (...) En second lieu, c'est sûrement la réputation de **garderies** (plus ou moins éducatives) des EMP acceptant même les graves poly-handicapés et (ceux qu'on appelait) grabataires qui heurte la sensibilité (rejet ?). » La première raison évoquée tend à assimiler intégration directe et négation du handicap. Cette attitude est d'autant plus dangereuse selon lui qu'en privilégiant l'acquisition de connaissances scolaires par rapport à toutes autres formes d'apprentissage, les parents minimisent les chances d'intégration effective de leur enfant devenu adulte. En cas d'échec, il peut devenir hostile à toute forme d'apprentissage et ne pas être capable de travailler. Il en arrive à la conclusion suivante : « Pour le moment, je ne vois pas comment dans 95% d'entre eux auraient une autre solution que l'EMPro, même si certains l'ont quitté quelques années.⁵⁰¹ » Concernant les EMP, il invite à ne pas les rejeter car l'expérience a prouvé que ces structures étaient efficaces. Notons d'ailleurs que l'explication qu'il avance pour expliquer le discrédit dont ils font l'objet, la présence d'enfants atteints des pathologies les plus lourdes ne saurait suffire à elle seule.

Toujours est-il que son article déclenche de nombreuses réactions suivant la rédaction de la revue. Les lettres de lecteur publiées⁵⁰² révèlent que les avis sont partagés et, en 1982, la parole est donnée à Monique Perez qui défend la thèse inverse de celle du Dr Lécuyer. Elle définit notamment les classes intégrées comme « une structure qui se cherche encore, créée à partir d'un besoin nouveau, la demande d'intégration. » Elle oppose par ailleurs le point de vue du Dr Lécuyer qui mettrait avant tout en avant un symptôme et le principe même des classes intégrées qui « mettent en avant un enfant identique aux autres mais porteur d'un handicap pour lequel il faudra l'aider.⁵⁰³ »

Cette opposition entre les deux méthodes pour parvenir à l'intégration des personnes handicapées mentales, initiée par les prises de position autour des classes intégrées, tend à

⁵⁰⁰ Dr Bascou, « Demain, l'Éducation Spéciale », in *Epanouir*, 1978, n° 93, p. 21.

⁵⁰¹ Dr Robert Lécuyer, « A propos des classes intégrées et plus particulièrement des classes de trisomiques, s'il vous plaît, réfléchissez... », in *Epanouir*, 1981, n°116, p. 8.

⁵⁰² « Courrier des lecteurs », in *Epanouir*, 1982, n°119, p. 29.

disparaître. Par la suite, l'UNAPEI fait entendre les revendications des parents pour les deux orientations. Le discours de Jacques Henry au Ministre des Affaires sociales et de la Solidarité Nationale, M. Bérégovoy, lors de l'Assemblée générale de l'UNAPEI en 1983 est à cet égard exemplaire : « je sais bien que [l'intégration] est une expression qui s'adresse à toutes les personnes handicapées (...) mais nous parlons ici des handicapés mentaux et nous savons bien, d'expérience, les limites de cette intégration. » De cette première affirmation, il résulte qu'il est nécessaire de conserver les établissements spécialisés et même d'en construire de nouveaux pour répondre aux besoins des parents. Le Président de l'UNAPEI ne se limite cependant pas à cette seule revendication : il insiste aussi sur le fait que l'intégration dans les écoles doit être tentée quand elle est possible « mais, souligne-t-il, il ne suffit pas que les portes de l'Ecole s'ouvrent, encore faut-il que tous les postes para-scolaires que nécessitent une intégration et une réussite pour nos enfants, puissent être créés.⁵⁰⁴ » Les établissements spécialisés ne focalisent plus autant l'attention des associations de parents qu'auparavant. Cette double orientation se retrouve au niveau des ministères car, le 29 janvier 1982, les ministres de la Solidarité nationale et de l'Education nationale signent conjointement une instruction destinées aux autorités préfectorales et académiques en vue de mettre en œuvre une politique d'intégration concertée en faveur des enfants et des adolescents handicapés. Pour la première fois, les deux ministères ne distinguent pas nettement les enfants qui relèvent de leur compétence propre⁵⁰⁵.

On peut noter également que des structures officielles qui permettent aux personnes handicapées adultes d'être accompagnées lorsqu'elles évoluent en milieu « normal » se mettent en place. Lors de l'Assemblée générale de l'UNAPEI en 1982, un groupe de réflexion consacré aux « services d'accompagnement » rapporte qu'« un certain nombre d'expériences, quelques-unes remontant à plus de dix ans, prouvent l'efficacité de ces services pour prévenir les défaillances, maintenir les acquis, et permettre la profession des personnes handicapées mentales. Ces services doivent être multipliés, les projets actuellement en cours sont freinés par le vide des textes législatifs ou réglementaires et par l'absence de mode de financement.⁵⁰⁶ » Cette assertion révèle que les personnes handicapées mentales ne peuvent guère compter que sur le soutien de leur famille quand elles ne sont pas hébergées en établissement car, comme le souligne Madame Questiaux, ministre de la Solidarité Nationale,

⁵⁰³ Monique Perez, « A propos des classes intégrées », in *Epanouir*, 1982, n°121, p. 33.

⁵⁰⁴ Discours de Jacques Henry, in *Epanouir*, 1983, n°128, p.11.

⁵⁰⁵ A partir des années 1970, l'utilisation de la notion de quotient intellectuelle pour déterminer quel enfant doit ou non entrer en classes de perfectionnement est d'ailleurs contestée.

en 1984, « les personnes handicapées mentales sont aujourd'hui mal prises en charge dans le domaine [de l'accompagnement à domicile] : l'Allocation compensatrice leur est rarement distribuée, les services d'auxiliaires de vie que le gouvernement développe fortement s'adaptent mal, par ce fait même.⁵⁰⁷ » Les services d'auxiliaires de vie qu'elle mentionne ont été mis en place par le gouvernement en juin 1981 pour éviter que les personnes handicapées adultes n'aient à chercher elles-mêmes des aides. D'après un *Bulletin mensuel de l'ADMR*⁵⁰⁸, aucune personne handicapée mentale ne bénéficie de ce type de service car seules les personnes handicapées physiques sont mentionnées lorsque le manque de personnels est souligné⁵⁰⁹.

Dans les années 1970, les familles de personnes handicapées mentales, secondées par les professionnels de santé et encouragées par les dispositions législatives, cherchent donc à innover dans la façon dont sont prises en charge les personnes handicapées mentales pour que l'intégration soit effective le plus précocement possible et qu'elle s'inscrive dans la durée. Parallèlement, le modèle de l'inclusion différée se maintient, les associations de parents réaffirmant que le passage par un établissement spécialisé peut être bénéfique pour certains enfants. Toutes les familles ne sont pas concernées par ces évolutions : la déficience intellectuelle de certaines personnes handicapées mentales est trop prononcée pour que l'on puisse envisager pour elles une vie relativement autonome. Les associations mettent donc aussi l'accent sur la nécessité de ne pas discréditer les établissements spécialisés et entendent même en faire bénéficier les personnes qui ne pouvaient y prétendre jusque là : les personnes dites « très gravement handicapées », « polyhandicapées » ou encore « surhandicapées ». Enfin, des problèmes de placement sont également soulevés à propos des personnes handicapées vieillissantes.

⁵⁰⁶ « Les services d'accompagnement », in *Epanouir*, 1982, n°122, p. 9.

⁵⁰⁷ « Discours de Madame Questiaux – Assemblée générale de l'UNAPEI 1982 », in *Epanouir*, 1982, n°122, p. 19.

⁵⁰⁸ *Bulletin mensuel de l'ADMR*, n°409, 1982.

⁵⁰⁹ En 1982, 3000 personnes handicapées physiques adultes sont aidées par des auxiliaires de vie sur un total d'1,8 millions de personnes handicapées. On ne peut exclure toutefois que parmi elles, certaines présentent des déficiences intellectuelles.

C. Les nouveaux défis: les personnes très gravement handicapées et les personnes handicapées vieillissantes

1. Les personnes très gravement handicapées

Présenter la prise en charge des personnes très gravement handicapées comme un défi peu paraître surprenant au vu de l'évolution des discours et des pratiques sur le handicap mental que nous avons retracée jusqu'ici. Néanmoins, il devient manifeste dans les années 1970 que celle-ci n'a concerné les personnes très gravement handicapées que de façon très marginale. Elles n'ont notamment pas pu bénéficier d'un placement en établissements spécialisés parce qu'ils n'accueillaient que les « débiles moyens et profonds », et non les « arriérés profonds »⁵¹⁰.

Cette situation s'explique par le fait qu'ils sont considérés comme les seuls handicapés mentaux « irrécupérables », comme en témoigne la conclusion du numéro spécial consacré à « l'enfance handicapée » par la revue *Esprit* : « « Irrécupérables ? » A cette question provocante il a été unanimement répondu que la plupart des enfants étaient « récupérables », ou plutôt, – car ce mot implique un primat inadmissible de la collectivité – éducatibles, et mieux encore : améliorables.⁵¹¹ » On peut remarquer que ceux qui ne sont pas « améliorables » ne sont pas cités mais il s'agit bien, de fait, des personnes très gravement handicapées. Elles ne sont d'ailleurs que très peu mentionnées dans les contributions et les archives du numéro fournissent un élément d'explication intéressant. Dans une lettre, Serge Lebovici⁵¹², qui doit consacrer un article aux « enfants psychotiques », fait part de ses interrogations à Jean-Marie Domenach : « je me demande s'il est opportun pour l'hygiène mentale de vos lecteurs d'insister par trop sur les états gravissimes d'autismes infantiles⁵¹³ ». Le directeur de la revue lui répond alors : « j'aimerais beaucoup, ainsi que vous le suggérez, que vous orientiez votre contribution sur le pronostic des états psychotiques et sur les grandes lignes d'une thérapeutique préventive. Les cas désespérés sont évidemment ceux qui émeuvent le plus le public, mais il pourrait être dangereux d'attirer trop l'attention sur eux.⁵¹⁴ » Même si cet échange concerne les « enfants psychotiques », il semble que l'on puisse l'étendre aux personnes très gravement handicapées. Dans un contexte social où il est

⁵¹⁰ Cf supra, « Se rassembler pour créer des structures adaptées ».

⁵¹¹ « Conclusion », in *Esprit*, novembre 1965, p. 988.

⁵¹² Serge Lebovici est directeur du Centre Alfred Binet et de l'Institut de psychanalyse.

⁵¹³ Lettre de Serge Lebovici à Jean-Marie Domenach, datée du 21 décembre 1964, in ESP2.S12-01.01.

⁵¹⁴ Lettre de Jean-Marie Domenach à Serge Lebovici, datée du 23 décembre 1964, in ESP2.S12-01.01.

encore nécessaire de faire savoir au grand public que les personnes handicapées sont « améliorables », on comprend aisément le « danger » auquel fait référence Jean-Marie Domenach : les lecteurs pourraient avoir tendance à ne retenir du handicap que les cas les plus « émouvants ».

L'on peut par ailleurs noter que dans les années 1960, soit à une époque où le modèle de prise en charge en établissements spécialisés est dominant, certains parents d'enfants très gravement handicapés ont tendance à se considérer eux-mêmes comme des cas exceptionnels et semblent parfaitement comprendre que leur enfant ne puisse pas entrer dans une structure spécialisée. M. et Mme C..., parents d'un enfant de 11 ans qui « mène une vie végétative »⁵¹⁵, ne remplissent pas le questionnaire de la revue *Esprit* et s'en expliquent de la façon suivante : « notre cas est trop exceptionnel, nous nous en rendons compte, chaque jour davantage, pour que notre opinion soit d'un intérêt valable.⁵¹⁶ » Un autre père, très investi dans la vie associative et qui participe à la création d'établissements spécialisés, indique quant à lui que l'avenir de sa fille de 17 ans, « déficiente mentale profonde et grabataire » est « évidemment de rester à notre foyer jusqu'à notre mort.⁵¹⁷ »

Dans les années 1970 - 1980, cette situation évolue. D'abord, l'éducabilité des « débiles moyens et profonds » n'est plus à démontrer. Il n'est donc plus « dangereux » de parler de la situation des personnes très gravement handicapées. En 1976, une nouvelle rubrique intitulée « spécial arriérés profonds » est par exemple créée dans la revue de l'UNAPEI. Ensuite, les établissements spécialisés commencent à prendre en charge les enfants très gravement handicapés, non sans quelques difficultés semble-t-il car les parents d'enfants moins déficients y sont parfois hostiles : « Ne voyons-nous pas des parents de débiles moyens, voire profonds, refuser la création de sections thérapeutiques pour Arriérés profonds dans les établissements que fréquentent leurs enfants ?⁵¹⁸ » s'insurge un « Ami des Arriérés profonds » en 1976. En 1981, Jacques Henry signe un éditorial intitulé « Solidarité nationale : d'accord, solidarité parentale : d'abord » dans lequel il déclare : « Je rougis de honte à chaque fois que je vois des parents retirer leur enfant d'un établissement parce qu'on y accueille des handicapés très profonds.⁵¹⁹ »

Notons que si la prise en charge des personnes très gravement handicapées est devenue envisageable, c'est aussi parce que toute une partie de la population prise en charge

⁵¹⁵ Leur fille a eu une encéphalite convulsivante à l'âge de deux ans et a régressé par la suite.

⁵¹⁶ Lettre de M. et Mme C..., datée du 22 février 1965, in ESP2.S11-01.09.

⁵¹⁷ Lettre de M. B..., datée du 5 mars 1965, in ESP2.S11-01.09.

⁵¹⁸ « Spécial arriérés profonds », in *Epanouir*, 1976, n°80, p. 12..

auparavant a désormais la possibilité d'intégrer les classes intégrées de l'Education nationale : « La baisse d'effectif des IME actuellement constatée partout devrait permettre **d'accueillir ces enfants gravement handicapés dans les structures traditionnelles** qui les refusaient jusqu'à maintenant !⁵²⁰ », explique M. Bernard, animateur de la commission « Grands handicapés » à l'UNAPEI.

Dans les années 1980, la situation des parents d'enfants très gravement handicapés n'est pas sans rappeler celle des parents d'enfants « débiles moyens et profonds » des années 1950 et 1960. Comme eux, ils espèrent avoir la chance de trouver un établissement, témoin cette lettre adressée à *Epanouir* :

« Lorsque l'on voit des handicapés entrer dans un centre, ou vivre presque normalement, on pense que le nôtre pourra rentrer également dans un centre, et avoir une vie un peu mouvementée, s'évader quotidiennement de la maison où l'on s'ennuie tant à force d'y rester. Et bien non, cet enfant handicapé profond est trop handicapé ou, si par hasard un établissement est décidé à l'inscrire, il faudra tellement attendre que lorsque son tour arrivera, il sera devenu trop grand pour y entrer.⁵²¹ »

En attendant qu'un nombre suffisant de places soient créées au sein des établissements spécialisés, les revendications faites au nom des parents qui prennent soin de leur enfant à domicile restent sensiblement identiques à celle de leurs prédécesseurs :

« Le coût des services [à domicile] doit être pris par la collectivité nationale au titre de la solidarité ; l'allocation d'éducation spéciale et ses suppléments est faite pour ça, mais il faut noter qu'elle est très insuffisante dans la plupart des cas, que les C.D.E.S. ne sont pas très larges dans leur attribution ou que les services auxquels la famille pourraient faire appel n'existent pas !⁵²² »

Le fait que la situation des familles de personnes très gravement handicapées soit prise en considération à partir des années 1970 vient attester d'une perception sociale moins négative du handicap. S'il est en effet possible à cette époque de prendre en considération les

⁵¹⁹ « Editorial – Solidarité nationale : d'accord, solidarité parentale : d'abord », in *Epanouir*, 1981, n°117, p. 3.

⁵²⁰ M. Bernard, « Personnes très gravement handicapées – Politique à leur égard et perspectives », in *Epanouir*, 1982, n°80, p.4.

⁵²¹ « Nos lecteurs écrivent », *Epanouir*, 1976, n°83, p. 2.

personnes « surhandicapées », c'est parce qu'il est acquis que les personnes « handicapées » ont droit à une prise en charge adaptée à leurs besoins. Le message s'est diffusé jusqu'à concerner les personnes présentant les déficiences les plus importantes.

2. Les personnes handicapées vieillissantes

Les années 1990 voient apparaître un nouveau problème : les personnes handicapées vieillissent et rien n'est prévu spécifiquement pour elles. Celles qui sont nées dans les années 1940 et 1950 sont les premières à arriver à un âge avancé et l'augmentation de leur espérance de vie n'avait pas été prise en compte : tout l'équipement a été pensé pour les adultes et non pour les personnes âgées. Lorsqu'elles ont soixante ans, les personnes handicapées doivent quitter l'établissement où elles sont hébergées, parfois depuis des années, voire des décennies. Or, étant donné l'âge avancé de leurs parents, s'ils sont toujours en vie, il est improbable qu'elles puissent aller vivre chez eux. Quant à leurs frères et sœurs, s'ils existent, il est également difficile d'imaginer qu'ils acceptent de s'occuper d'elles en permanence. Elles sont donc orientées en maison de retraite ou en logement foyer, ce qui bouleverse leur habitude et risque de les faire régresser. Certaines associations de parents ont donc décidé de mettre en place des services d'accompagnement pour que la transition entre le lieu de vie coutumier de la personne handicapée mentale et la maison de retraite se fasse en douceur. En 1994, l'Association les Papillons Blancs de Lille a créé le Service d'Aide pour l'Insertion des Personnes Handicapées Agées (SAIPHA). Il est présenté comme suit dans *Vivre ensemble* : « Sa mission est avant tout d'accompagner le vieillissement des personnes handicapées mentales, tout au moins dans son aspect « prise en charge », pour un soutien à la famille, à la personne handicapée et à son nouvel environnement. Il est le médiateur entre les partenaires ; il est garant de la qualité de prise en charge.⁵²³ » En 1995, ce service est en charge de vingt-trois dossiers.

Sur le plan financier, les personnes handicapées mentales qui ont plus de soixante ans ne sont plus considérées comme « handicapées » mais comme « âgées », comme le souligne Geneviève Laroque : « Je me suis aperçue que, dans notre pays, on avait le droit d'être une personne âgée, on avait également le droit d'être une personne handicapée, mais jusqu'à présent, on n'avait pas le droit d'être les deux à la fois. Alors, il faudrait choisir, ce qui n'est

⁵²² M. Bernard, « Personnes très gravement handicapées... », *op. cit.*, p. 5.

⁵²³ « Le vieillissement des personnes handicapées mentales », in *Vivre ensemble*, 1995, n°30, p. 24.

quand même pas très commode.⁵²⁴ » Les personnes concernées ne touchent plus les allocations destinées aux personnes handicapées mais celles attribuées aux personnes âgées. Que la personne handicapée ait travaillé ou non, c'est-à-dire qu'elle ait droit à une retraite, elle touche nécessairement un montant équivalent à celui du Minimum Vieillesse, soit 3322 F par mois en 1995 (640 euros environ). Notons que lorsque sa situation nécessite que lui soit versée l'Allocation supplémentaire (ex-FNS), le montant de la rente-survie qu'elle perçoit éventuellement est pris en compte, ce qui rend évident le fait que le « handicap » n'entre plus en compte.

Il est également intéressant de noter que la prise de conscience de l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées mentales a amené des chercheurs à s'intéresser de plus près à la situation des parents qui s'occupent au quotidien de leur enfant atteint de déficience mentale. La Fondation de France a notamment lancé une enquête sur les parents vieillissants (âgés de 55 ans ou plus) qui gardent chez eux leurs enfants handicapés. Selon Nancy Breitenbach qui en présente les principales conclusions dans *Les Cahiers du CTNERHI*⁵²⁵, une telle étude se justifiait par le fait que ces familles « arrivent en bout de force » et que les services sociaux ne peuvent plus les ignorer. Pour trouver ces familles, les chercheurs ont collaboré avec trois organismes : le CREA (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée) Rhône-Alpes, le CREA Ile-de-France, et l'ORS (Observatoire Régional de Santé) de Bretagne. Cent quarante-et-une familles ont pu être connues grâce à des informateurs de proximité et des entretiens semi-directifs ont été conduits avec cinquante d'entre elles. Les personnes handicapées concernées avaient toutes environ quarante ans et leur itinéraire était caractérisé par une absence de prise en charge adaptée pour les unes et par un arrêt de la prise spécialisée pour les autres. Dans tous les cas, la famille est le « seul soutien durable » mais ce n'est pas nécessairement une situation choisie : aucune place en établissement spécialisé n'a par exemple pu être trouvée. Il apparaît que la mère n'est pas seulement l'aidant principal mais généralement l'aidant unique, le père, s'il est présent, ne rendant que des services ponctuels et ne s'investissant que lorsque sa femme est défaillante ou décède. L'un des points qui a le plus retenu notre attention est que les parents se sentent disqualifiés par les travailleurs sociaux qui leur reprochent notamment leur « surprotectionnisme ». Cette remarque conduit à considérer que dans les années 1990, il est

⁵²⁴ Geneviève Laroque, intervention lors de la 61^e journée régionale de la Gériatrie (Lyon, 27 avril 1999), in *Délic*, p. 1.

⁵²⁵ Nancy Breitenbach, « Parents un jour, parents pour toujours », in *Les Cahiers du CTNERHI*, n°78, avril-juin 1998, p. 33-43.

presque devenu impensable que les familles soient l'unique soutien d'une personne handicapée mentale alors que quarante ans auparavant, elles se battaient pour être aidées.

Conclusion

Au sortir de la Seconde Guerre mondiale, l'absence de visibilité sociale des familles de personnes handicapées est manifeste. Personne ne semble se préoccuper de leur situation, notamment parce que, comme le note Erving Goffmann, « la tendance du stigmatisme à se répandre explique en partie pourquoi l'on préfère le plus souvent éviter d'avoir des relations trop étroites avec les individus stigmatisés, ou les supprimer lorsqu'elles existent déjà⁵²⁶ ». Expliquer le désintérêt global de l'État envers elles jusque dans les années 1970 est par contre plus complexe, surtout lorsqu'on prend en compte le fait que le préambule de la Constitution de 1946 stipulait que « La Nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. (...) Tout être qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence. » La protection sociale était ainsi présentée comme un droit pour tous les citoyens mais les personnes handicapées mentales en sont largement exclues. Est-ce à dire qu'elles étaient perçues par les pouvoirs publics comme des « non-valeurs sociales », des « citoyens de seconde zone » ? Peut-être, mais l'on peut également avancer l'idée que la non intervention de l'État en leur faveur tient que fait que les situations où il n'y a pas de responsable sont très difficile à penser.

Dans le cas du handicap mental, qu'il soit d'origine génétique ou dû à une maladie infantile, il n'y a pas de coupable et, par conséquent, personne n'est désigné d'office pour pallier les difficultés qu'il engendre. Dans la pratique, ce rôle est dévolu à la famille parce que la structure sociale la lie à la personne handicapée. L'idée est alors que, comme tous les parents, ceux qui ont un enfant présentant une déficience mentale doivent subvenir à ses besoins. Reste que la tâche qui leur incombe est alors plus conséquente que pour les autres parents : s'occuper d'un enfant handicapé mental au quotidien demande un investissement en temps et en argent plus important que pour n'importe quel enfant. Et surtout, il apparaît que les soins qu'ils lui procurent ne pourront faire de lui un adulte responsable et autonome, qu'ils seront « parents pour toujours », selon l'expression de Nancy Breitenbach⁵²⁷. Le rôle qui leur est attribué ne s'inscrit pas dans la norme et le changement qui s'opère à la fin des années 1940 est que, plutôt que de cacher cette « anormalité », ils vont la rendre publique en créant les

⁵²⁶ Erving Goffmann, *Stigmatisme...*, op. cit., p. 43.

premières associations. Par ce biais, ils affirment qu'ils sont et veulent être des parents qui font le maximum pour leur enfant, tout en rendant manifeste le fait que leur situation n'est pas celle des autres parents et qu'ils ont besoin d'être aidés. Étant donné l'absence d'initiative de l'État en leur faveur, ce sont eux qui inventent un modèle de prise en charge qui répond à leurs besoins : les établissements spécialisés. Des lieux qui présentent l'avantage de permettre à l'enfant de développer ses possibilités au maximum et de permettre aux familles d'avoir une vie quotidienne plus sereine. Toutes les familles ne sont cependant pas adhérentes dans une association et toutes les personnes handicapées mentales ne bénéficient pas d'une place dans une structure spécialisée. Leur situation est difficilement cernable parce qu'elles sont présentées comme des « familles sans solution » à l'heure où l'établissement spécialisé s'impose comme modèle.

Lorsque, dans les années 1970, l'État décide de faire du handicap l'un de ses champs d'intervention, l'« anormalité » des familles en situation de handicap est officiellement reconnue et il est prévu qu'elles soient davantage aidées. Cela étant, l'aide en question ne se limite pas à « combler l'écart » entre leur situation et celle des parents d'enfants « normaux », elle tend aussi à limiter leur liberté d'action en faveur de leur enfant, notamment par la mise en place de commissions d'orientation pour les enfants et pour les adultes. Une telle approche pourrait laisser à croire à un désinvestissement des parents mais il apparaît au contraire qu'ils veillent toujours à ce que l'aide apportée par les pouvoirs publics corresponde aux besoins de leur enfant et ils se montrent davantage soucieux de l'intégration de leur enfant dans la société. Il en résulte que l'aide apportée par l'État ne se substitue pas à celle des parents, mais au contraire qu'elle permet aux parents de faire valoir avec plus de force qu'auparavant les droits de leurs enfants.

Il n'y a donc pas lieu de croire que les familles se sont, à quelque moment que ce soit, abstenues de toute prise en charge des personnes handicapées mentales parce que l'État se serait davantage investi. En ce sens, le concept d'« aidant familial » qui émerge dans les années 1980 ne fait que témoigner d'un intérêt nouveau pour l'aide familiale et ne correspond pas à un changement dans les pratiques. Elle est en cela très proche de la notion de « solidarité familiale ». Selon Irène Théry en effet, le succès de cette notion est « en partie indissociable d'un mouvement antérieur qu'elle cherche à corriger », celui qui « affirme que la famille n'est

⁵²⁷ Nancy Breitenbach, « Parents un jour, parents pour toujours », *op. cit.*.

plus une institution mais un réseau intersubjectif.⁵²⁸» Elle permet en fait de « redécouvrir » des pratiques familiales qui avaient été ignorées.

⁵²⁸ Irène Théry, « Transformations de la famille et « solidarités familiales » : questions sur un concept », in Serge Paugam (dir.), *Repenser la solidarité, l'apport des sciences sociales*, Paris, PUF, 2007, p. 160.

Conclusion

Conclusion

En conclusion, des points de convergence et de divergence doivent être soulignés entre les évolutions qui touchent les aidants familiaux des personnes âgées, malades et handicapées mentales durant la deuxième moitié du vingtième siècle. Nous pouvons d’abord noter que les familles aidantes continuent durant toute la période à apporter une aide informelle importante à ces populations même si la part de l’aide en espèces ou en nature tend à diminuer – avec la hausse des prestations sociales et des mesures d’assistance (minimum vieillesse et retraites, Allocation adulte handicapé, Allocation tierce personne, Prestation spécifique dépendance) – au profit de celle de l’aide en soins et/ou en services quotidiens (mais aussi en accompagnement relationnel). Il n’y a pas un désengagement de la famille envers ses proches même si l’aide prend de nouvelles formes (et s’insère dans de nouveaux cadres relationnels) et si celle-ci connaît de profondes mutations (hausse de la divortialité et familles recomposées, croissance du travail féminin, vieillissement des aidants aux personnes âgées, etc.) ; la famille reste une institution où les solidarités – même si elles sont tardivement redécouvertes par les études – n’ont jamais cessé d’exister. En outre le facteur affectif reste déterminant durant la période dans le degré d’implication de l’aidant envers l’aidé⁵²⁹.

Certains rapprochements apparaissent également dans le champ des réformes qui ont modifié l’importance et le type d’aide fournie par les familles dans le cadre d’une tendance globale à la désinstitutionnalisation asilaire ou hospitalière au profit de politiques d’insertion sociale de ces populations,. Il s’agit en premier lieu de l’importance des acteurs locaux et des expériences locales. Ces acteurs locaux, publics ou privés, ont joué crucial pour connaître et informer de la réalité, à l’échelle d’un territoire, de la situation des aidants familiaux, de leurs difficultés et de leurs besoins. Dans le champ de la maladie mentale, Louis Le Guillant, qui dirige le Centre de traitement et de réadaptation sociale de Villejuif (CTRS), alerte ainsi dès 1958 sur les conséquences d’une sectorisation mal maîtrisée pour les familles de malades mentaux devant soutenir leur proche sans aide adéquate. Dans le champ de la vieillesse, l’étude que mène le Conseil social et culturel de la Moselle à la fin des années 1970 dévoile la gravité de la situation lorsque les personnes âgées à domicile perdent leur autonomie et montre combien les familles se trouvent alors démunies. Ces travaux locaux peuvent avoir

⁵²⁹ Cela apparaît aussi clairement dans le cas de l’aide aux personnes âgées. L’injonction financière est maintenue en France aujourd’hui, mais elle ne joue pas un rôle central dans la motivation à aider ou à accompagner un proche (7%). Elle se situe bien loin derrière l’obligation morale (48%) et surtout la dimension

une grande portée : l'étude mosellane et les solutions préconisées sont ainsi largement reprises par le premier grand rapport officiel sur la dépendance sous la direction de Maurice Arreckx (1979). Les expérimentations locales, et les propositions qui en résultent, peuvent également jouer un rôle déterminant⁵³⁰. Ainsi la sectorisation mise en œuvre en Savoie et en Haute-Savoie dès 1955 montre combien il est important de prendre en compte les familles et l'entourage familial pour réussir la post-hospitalisation d'un malade mental, non-seulement en accompagnant celles-ci mais aussi en coopérant avec ces familles. Dans le champ de la vieillesse, les expériences de sectorisation et d'hospitalisation à domicile menées par l'Association de gérontologie du XIII^{ème} arrondissement de Paris soulignent les effets bénéfiques pour les personnes âgées et leur entourage de services, d'équipes et d'équipements adaptés qui permettent, dans le cadre d'une gérontologie de secteur, de rester au domicile le plus longtemps possible sans épuiser la famille. Ces idées sur la sectorisation sont reprises dans le rapport officiel de l'Intergroupe personnes âgées sous la direction de Nicole Questiaux (1971) et sont contenues dans la circulaire de 1971 sur l'organisation des services et équipements médico-sociaux destinés aux personnes âgées (même si ces textes ne seront que partiellement appliqués faute de financement).

L'efficacité de la complémentarité, lorsqu'elle existe, entre l'aide informelle apportée par les familles et celles des "aidants" professionnels – entendus au sens large du terme – constitue un autre élément commun aux aidants de ces diverses populations. Dans le cas de la maladie mentale, comme nous l'avons vu plus haut, on se rend compte très tôt (dès la fin des années 1950) qu'une coopération entre les familles et les médecins par le biais de consultations régulières destinées spécifiquement à l'entourage permet à la fois d'informer les familles afin qu'elles anticipent une éventuelle rechute du malade mais aussi contribue à alléger le travail de l'entourage (concernant par exemple la prise régulière de médicaments par le malade) et lui permet d'exprimer ses difficultés. La famille peut aussi apporter son propre point de vue sur l'évolution de son proche malade mental. Dans le champ de la vieillesse, les services d'aide professionnelle tendent progressivement à cibler les personnes dépendantes bénéficiant déjà d'une aide familiale, surtout à partir des années 1980, permettant à la fois de mener des actions plus efficaces pour un maintien au domicile dans la durée et

affective, aujourd'hui déterminante (75%) dans le choix de soutenir un parent en perte d'autonomie. Enquête BVA/Novartis, *Les aidants familiaux en France*, 2008-2010.

⁵³⁰ Dans ce cadre, le rôle des expériences menées à l'échelon municipal doit être encore exploré. Une thèse est en cours sur le cas lyonnais : Martha Gilson, « Les traitements sociaux de la vieillesse à Lyon, 1945-1985, sous la direction d'Isabelle von Bueltzingsloewen, à l'université Lyon2.

éviter un épuisement des familles aidantes. Dans le champ du handicap mental, le fait que les familles de personnes handicapées soient largement secondées par les professionnels de santé à partir des années 1970 permet à ces familles de s'investir encore davantage dans l'intégration sociale de leur enfant, afin que celle-ci ait lieu le plus précocement possible et puisse s'inscrire dans la durée.

La situation des aidants familiaux de ces catégories de population a évolué cependant de façon différente, en fonction des modes de mobilisation et des types d'acteurs impliqués. Nous avons noté dans les différents cas, le retard français dans la réalisation d'études sur l'entourage des personnes non-autonomes, leurs problèmes et leurs besoins – notamment par rapport aux pays anglo-saxons et d'Europe du Nord – ce qui révèle combien a tardé en France, surtout dans le cas de la maladie mentale et de l'aide aux personnes âgées, la constitution de la question des aidants familiaux comme un problème public et les réflexions menées pour résoudre les difficultés. Dans ce contexte, les structures associatives ont été des acteurs déterminants pour pallier ces manques et interpeller tant les pouvoirs publics que les professionnels sociaux et médicaux. Dans le champ de l'enfance handicapée, c'est la constitution et le rôle précoce d'une fédération d'associations de parents comme l'UNAPEI – constituant en elle-même un important réseau de soutien aux familles – qui mène dès les années 1960 ses propres enquêtes auprès de ses adhérents et joue un rôle de lobby auprès des pouvoirs publics⁵³¹ incite ces derniers à prendre en compte la situation des parents d'enfants handicapés mentaux. Ce type d'associations de parents participe même aux réflexions qui mènent à l'élaboration de la loi d'orientation de 1975 dont l'article 3 promet une cure ambulatoire avec l'intervention de divers professionnels médicaux et sociaux ainsi qu'une action de « conseil et de soutien » aux familles. De même avec le décret du 30 décembre 1976, l'abolition de l'obligation alimentaire est instituée en matière d'aide sociale aux familles de personnes handicapées. Si ces mesures sont loin de tout résoudre, elles constituent des avancées notables pour la situation de ces familles, mieux comprises et secondées par les pouvoirs publics. La situation est beaucoup plus nuancée en ce qui concerne les parents de malades mentaux. Ils ont subi les réformes d'extra-hospitalisation organisées dans le cadre de la sectorisation – réformes initiées par le monde psychiatrique et reprises telles quelles dans les circulaires et décrets ministériels, notamment de 1960 et de 1970. Or les médecins et la

⁵³¹ Selon l'avis du Conseil économique et social, qui fait le bilan du IV^{ème} Plan (1961-1965), l'État a dans le domaine de l'équipement sanitaire et sociale, réalisé un effort important en faveur de l'enfance handicapée (ou inadaptée) alors que les réalisations sont modestes en faveur des personnes âgées.

recherche scientifique française se sont peu intéressés aux conséquences de ces réformes sur les familles, souvent désemparées par le maintien d'un proche malade mental au domicile familial. Le rôle de l'UNAFAM a été important à la fois pour connaître la situation de ces familles en l'absence de travaux scientifiques et les mettre en réseau mais aussi pour améliorer leur situation matérielle (en contribuant à obtenir l'AAH). Mais cette association n'a pas eu l'efficacité de l'UNAPEI durant les années 1970 tant en raison du retard de la mise en œuvre de la sectorisation avec des équipements adaptés, que du refus de certains psychiatres de travailler en relation, voire en coopération avec les familles de malades mentaux. La situation la plus difficile a longtemps été celle, durant notre période, des familles de personnes âgées. Outre la conception du devoir moral et des obligations légales attachées aux liens descendants-ascendants, d'autres facteurs ont joué. L'action prédominante de l'État et des acteurs publics dans ce champ est déterminante. Ce sont eux qui sont les initiateurs de la mise en place, en 1960, de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse, présidée par Pierre Laroque. Ce sont les acteurs publics et les forces politico-administratives qui imposent leur rythme à la construction de la politique du maintien au domicile. Quant aux familles fournisseuses d'aide auprès de leur proche âgé – elles-mêmes très marquées par la notion de devoir moral –, elles ne disposent pas d'associations qui leur auraient permis de sortir de leur isolement et de mener des travaux indépendants sur la situation de ces familles aidantes mais aussi de défendre leurs intérêts. Il faut attendre 1985 pour qu'une association comme France Alzheimer fasse entendre leur voix. En outre, ces familles ont été les victimes de l'approche ségrégative du handicap et de la dépendance par les pouvoirs publics. Or un tel rapprochement aurait permis aux familles de personnes âgées dépendantes de bénéficier largement des dispositifs créés pour accompagner l'entourage des personnes handicapées.

CHRONOLOGIE

REPÈRES CHRONOLOGIQUES

1949 : Loi d'assistance en faveur de certaines catégories d'aveugles et d'infirmes (loi Cordonnier)

1954 : Premiers textes sur l'Aide ménagère

1955 : Premier décret sur le traitement ambulatoire de la maladie mentale

1956 : Loi du 9 mars permettant l'agrément des établissements spécialisés créés par des acteurs privés

1960 : Naissance de l'UNAPEI

Circulaire sur la sectorisation hospitalière

1961 : Début du IV^{ème} Plan

1962 : Création de l'UNAPEI

Publication du rapport Laroque « Politique vieillesse »

1963 : l'UNAPEI est reconnue d'utilité publique

Naissance de l'UNAFAM

1964 : Rapport sur la chronicité par Messieurs Bonnafé, Le Guillant, Mignot.

1963 : Loi du 31 juillet créant l'allocation d'éducation spécialisée

1965 : Début du V^{ème} Plan

1966 : Rapport de l'Intergroupe Enfance inadaptée du V^{ème} Plan

1967 : Rapport « Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées » sous la direction de François Bloch-Lainé

1968 : UNAFAM association reconnue d'utilité publique

1970 : Loi portant réforme hospitalière

1971 : Loi du 13 juillet créant l'Allocation aux adultes handicapés (AAH)

Programme finalisé sur le maintien à domicile

Arrêté et circulaire sur la généralisation de la sectorisation psychiatrique

1972 : Circulaires sur le Maintien au domicile

1974 : Circulaires sur les Centres de jour

Circulaire sur les Logements-foyers

1975 : Loi du 30 juin d'orientation en faveur des personnes handicapées suivie de nombreux décrets d'application.

1976 : Début du VII^{ème} Plan : Programme d'action prioritaire PAP 15

1979 : L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes, Rapport de Maurice Arreckx

1980 : Préparation du VIII^{ème} Plan

1981 : Premier secrétariat d'État aux Personnes âgées (Joseph Franceschi)

1984 : Début du IX^{ème} Plan

1989 : Loi sur l'accueil familial

1997 : Instauration de la Prestation spécifique dépendance (PSD)

SOURCES

SOURCES MANUSCRITES

Centre des archives contemporaines (CAC) de Fontainebleau

N° 2000 359 Les personnes âgées : Articles 1 à 9 (chaque article correspond à un carton d'archives) Direction de l'Action sociale : sous-direction de la Réadaptation de la Vieillesse et de l'Aide sociale ; Bureau vieillesse (1971-1975) – Bureau d'Action sociale en faveur des personnes âgées (1976-1986) – Division sociale des retraites et des personnes âgées (1987-1991) – Bureau Action sociale en faveur des personnes âgées et des retraites (1991-)

Articles 1-4 Politique d'aide et d'action sociale en faveur des personnes âgées, 1952-1990

Articles 4-6 Politique de maintien à domicile des personnes âgées, 1962-1990

Article 6-7 Accueil à titre onéreux par des particuliers de personnes âgées, 1987-1990

Article 8 Politique en faveur des personnes âgées dépendantes

Article 47 Études particulières et relations avec les associations d'aide aux personnes âgées, 1952-1990.

N° 2002 0146 Santé ; Direction générale de l'Action sociale ; sous-direction des politiques d'insertion et de lutte contre l'exclusion (personnes handicapées)

Articles 1-2 Dossiers divers sur l'aide sociale : Allocation aux adultes handicapés, RMI (1982-1999).

IMEC (Institut de la Mémoire de l'Édition Contemporaine)

Côte : ESP2-811-01 et ESP2-811-02 : Archives du numéro de la revue *Esprit* consacré à « L'enfance handicapée », novembre 1965.

Archives municipales de Lyon

3000 II Fonds de l'Observatoire des familles en situation de handicap

Archives départementales du Rhône

3632W23 Rapports, études sur les personnes âgées à Lyon et dans le Rhône 1976-1977

INED (Institut National d'études démographiques)

A 4403 « Enquête statistique par sondage sur les possibilités de réinsertion sociale des handicapés adultes », Section statistique de la Division du Plan et des Programmes (Direction

générale de la famille, de la vieillesse et de l'action sociale – Ministère des Affaires sociales), datée du 17 août 1966.

Archives privées : archives de l'UNAFAM (au siège de l'UNAFAM, ces archives ne sont pas inventoriées)

Papiers divers (courriers, correspondance, etc.) 1969-1982

Bulletin de liaison trimestriel de l'UNAFAM, n°1964, n°3, n°4, 1968, n°2 et 3, 1969, n°3 et 4, 1970, n°2, 1971, n°1, n°2, 1973, n°4, 1974, n°3, 1976, n°1, 1980, n°2 (compte-rendu du congrès national de l'Unafam de Rouen, octobre 1979)

Compte-rendu du Congrès national de l'Unafam de Reims, septembre 1976

Comptes-rendus des décisions du CA 1963-1970

SOURCES IMPRIMÉES

Enquêtes

AUDIRAC Pierre-Alain, *Les personnes âgées : de la vie de famille à l'isolement*, Insee, 1982. Département Population de l'INSEE.

AUDIRAC Pierre-Alain, « Les personnes âgées, de la vie de famille à l'isolement », *Économie et statistiques*, n°175, mars 1985, p.46-48.

AUDIRAC Pierre-Alain, « Le cloisonnement des générations s'accroît », *Familles et vieillissement*, Actes du colloque Royaumont-Paris (12-15 novembre 1985), 1986, p.13-16.

CAISSE INTERPROFESSIONNELLE PARITAIRE DE RETRAITE DES ALPES, *étude des conditions de vie des retraités de la Caisse interprofessionnelle paritaire de retraite des Alpes*, 1965.

COLVEZ A., GAUTHIER A., « Les enquêtes régionales sur l'état de santé des personnes âgées réalisées en France entre 1978 et 1988 », in Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale, « Personnes âgées, environnement, santé, revenus », *Cahiers statistiques Solidarité Santé n°16*, Paris, La Documentation française, 1989, p.37-50.

COLLECTIF, « Les personnes âgées et leurs enfants », *Données sociales*, Ile de France, 1989.

COLLECTIF, « Travaux de l'IFOP à la demande de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse », in *Sondages*, Revue française de l'opinion publique, 1962, n°3 et 4.

COLLECTIF, *Étude des conditions de vie des retraités de la Caisse interprofessionnelle paritaire de retraite des Alpes*, 1965.

COLLOT Claudette, « Habitat et 3^{ème} âge, rapport d'étude pour le ministère de l'Équipement », in *DIG*, n°13, juillet 1970.

COLLOT Claudette, *Les personnes âgées dans leur ville*, Centre international de gérontologie sociale, 1972.

CONSEIL SOCIAL ET CULTUREL DE LA MOSELLE, *Recherche d'une politique globale d'aide aux handicapés âgés*, janvier 1979.

CRIBIER Françoise, « Les retraités parisiens et leurs enfants », *Gérontologie*, n°30, 1989, p.20-31.

CRIBIER Françoise, « Les vieux parents et leurs enfants, une génération de parents parisiens quinze ans après la retraite », *Gérontologie et société*, n°48, mars-avril, 1989, p.35-50.

INSEE, recensements 1962, 1975, 1982.

INSEE (LAGRANGE), « Les personnes âgées dans la Région Rhône-Alpes », *Revue française de Gérontologie*, avril 1960.

INED, *Bulletin mensuel de statistiques*, 1950.

LAUZIER J. *Statistiques médicales des hôpitaux psychiatriques et des dispensaires d'hygiène mentale*, Institut national d'Hygiène, 1961.

LEVY Claude et VIMONT Claude, « Une enquête sur les jeunes débiles mentaux dans le département du Rhône », in *Population*, 1964, n°5, p. 873-898.

LEVY Claude, *Les jeunes handicapés mentaux : résultats d'une enquête statistiques sur leurs caractéristiques et leurs besoins*, Paris, PUF, 1970.

LEVY Claude, *Les jeunes handicapés mentaux : résultats* ROUSSEL Louis, *La famille après le mariage des enfants. Étude des relations entre générations*, travaux et documents, cahier n°78, PUF, 1976.

PACAUD Suzanne et LAHALLE M.O, *Attitudes, comportements, opinions des personnes âgées dans le cadre de la famille moderne*, coll. Monographies françaises de psychologie, n°16, CNRS, 1969.

PACAUD Suzanne (dir.), *Le vieillissement des fonctions psychologiques et psychosociologiques*, CNRS, 1961.

PAILLAT Paul (dir.), *Conditions de vie et besoins des personnes âgées en France : les citadins âgés*, INED, travaux et documents, cahier n°52, PUF, 1963.

PAILLAT Paul, LANTOINE Catherine, *Conditions de vie et ressources des retraités du régime général résidant dans la région parisienne*, Enquête effectuée en 1974, INED, 1974.

TOURNIER M-L, « La cohabitation », in n° spécial « La cohabitation entre trois générations », in *L'École des parents*, n°5, mars 1959, p.3-33.

TRÉANTON Jean-René, « Le vieillards dans la famille », in n° spécial, « Vieillesse et vieillissement », *Revue Esprit*, mai 1963.

TRÉANTON Jean-René, « Les vieillards dans la famille. Une étude sociologique » in *l'École des parents*, n°6, avril 1959.

VANNIER Jeanne, *Recherche sur le niveau de vie des familles*, Bureau d'études administratives de l'Assistance publique, 1957.

VRAIN Philippe, WIBAUX Claude, *Conditions de vie et besoins des citadins âgés de la région du Nord-Est de la France*, Caisse régionale d'assurance maladie du Nord-Est, Nancy, imprimerie Georges Thomas, 1970.

Rapports

ARRECKX Maurice, Rapport « L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes », 1979.

BENOIST Daniel, Rapport « Les problèmes médicaux et sociaux posés par les personnes âgées dépendantes », Conseil économique et social, 1985.

BONNAFE L., LE GUILLANT L., MIGNOT H., *Problèmes posés par la chronicité sur le plan des institutions psychiatriques. Rapport d'assistance présenté au congrès de psychiatrie et de neurologie de la langue française*, Marseille 7-12 septembre, Masson et Ce éditeurs, 1964.

BONNAFE L., DAUMEZON G., « Les perspectives de réforme psychiatrique en France depuis la Libération », Congrès des aliénistes et neurologistes de langue française, juillet 1946.

BLOCH-LAINE François, *De l'inadaptation des personnes handicapées, Rapport au premier ministre, janvier 1968*, Paris, La Documentation Française, 1969, 72 pages.

Bulletin mensuel de l'ADMR, n°409, 1982.

BOULARD Jean-Claude, « Vivre ensemble : rapport d'information sur les personnes âgées dépendantes », 1991.

BOURLIERE François, Rapport du « Groupe de travail sur les aspects médicaux du vieillissement », 1970.

BRAUN Théo et STOURM Michel, Rapport « Les personnes âgées dépendantes », 1988.

CENTRE DES HAUTES ETUDES ADMINISTRATIVES, Rapport « Le rôle et la mission de l'Administration face au problème de la prolongation de la vie humaine », 1960.

COLVEZ Alain, *Le coût de la dépendance*, 1986.

COLLECTIF, « Vieillir en France », Rapport de la France pour l'Assemblée mondiale sur le vieillissement, 1980.

COLLECTIF, *Parents et professionnels, Associer les parents à l'action des professionnels, journée d'étude régionale du 29 mars 1994*, CREA Rhône-Alpes, 1994.

COLLECTIF, *Parents et professionnels, Une rencontre nécessaire, difficile et souhaitée, séminaire régional des 31 janvier et 1^{er} février 1992*, DRASS Rhône-Alpes et CREA Rhône-Alpes, 1994.

COMMISSARIAT GENERAL DU PLAN, « VI^{ème} Plan : les problèmes du troisième âge : les personnes âgées, 1970.

COMMISSARIAT GENERAL DU PLAN, Rapport du groupe prospectives « Personnes âgées, 1978.

COMMISSARIAT GENERAL DU PLAN, Rapport « Vieillir demain », Préparation du VIII^{ème} Plan, 1980.

COMMISSARIAT GENERAL DU PLAN, Rapport « Protection sociale et famille », Préparation du VIII^{ème} Plan, 1981-1985, La documentation française, 1980.

COMMISSARIAT GENERAL DU PLAN, « Vieillir solidaires : la solidarité entre générations face au vieillissement démographique », 1986.

CONSEIL SOCIAL ET CULTUREL DE LA MOSELLE, *Recherche d'une politique globale d'aide aux handicapés âgés*, janvier 1979.

CORBET Éliane et GRECO Jacques, *Annonce du handicap, Représentations et réalités – Pour un acte professionnel*, CREA Rhône-Alpes, 1994.

DIEDERICHS Alain, *Pour un service psychiatrique de secteur, Tentative d'essai, en milieu rural, à partir d'un service mixte*, thèse de médecine, université de Lyon, 1959.

DIENESCH Marie-Madeleine, Rapport « Consultation sur les problèmes d'action sociale en faveur des personnes âgées », 1969.

INSPECTION GENERALE DE LA SANTE ET DE LA POPULATION, « Rapport sur l'organisation de l'aide médicale et sociale aux personnes âgées, *Bulletin d'information du ministère de la Santé publique et de la Population*, trimestriel n°2, 1960.

INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES, « Les problèmes sociaux des personnes âgées. Rapport annuel 1968-1969 », 1969.

INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES, « Les personnes âgées en activité – la Liquidation des retraites – Les personnes âgées en inactivité. Rapport », 1971.

INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES, « Rapport relatif au soutien à domicile des familles et des personnes âgées », 1991.

JANNI-LE BRIS Hannelore, « Prise en charge familiale des dépendants âgés dans les pays de la Communauté européenne », *Bulletin des centres intercommunaux et communaux d'action sociale*, n°270, 1994.

JOIN-LAMBERT Marie-Thérèse, « Bilan d'application de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociale », Inspection générale des Affaires sociales, 1995.

QUESTIAUX Nicole, « VI^{ème} Plan : Rapport de l'Intergroupe Personnes âgées », 1971.

La population française. Tome I, France métropolitaine : rapport du Haut comité consultatif de la population et de la famille, Paris, La Documentation Française, 1955.

QUESTIAUX Nicole et MOREAU Yannick, Rapport « Le vieillissement de la population », Haut Comité de la Population, 1980.

Les infirmes recensés en 1962. Extrait des résultats du recensement général de la population du 7 mars 1962, Paris, Imprimerie nationale, 1968.

LAROQUE Pierre, Rapport « Politique vieillesse », travaux de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse, 1962.

LAROQUE Geneviève, Rapport du « Groupe de travail sur les personnes âgées dépendantes », IGAS, 1989.

LEGUILLANT Louis (avec Kestenberg, Grimbert, Vacher, Grosclaude), « Remarques sur trois ans de fonctionnement d'un dispensaire de secteur », *Annales médico-psychologiques*, n°4, novembre 1958, p.764-778.

LEGUILLANT LOUIS, « Le service médico-social de secteur », *Informations psychiatriques*, 1959, n°1, p.9-39

LENOIR René, Rapport « Le temps de vivre un 3^{ème} âge heureux », 1978.

LUBEK Pierre, WERNER François et LAROQUE Michel, *Rapport d'enquête sur l'allocation aux adultes handicapés*, La documentation Française, 1998.

Résultats statistiques de recensement général de la population effectué le 10 mars 1946. Volume V, *Infirmes*, Paris, PUF, 1950.

PAUL Stéphane et VAN LERBERGHE, Rapport « Les soins aux personnes âgées », Ministère de la Santé et de la Sécurité sociale, 1980.

PAVEC André et LEBEAU Henri-Jean, « Rapport sur l'aide ménagère à domicile en faveur des personnes âgées », Inspection générale des Affaires Sociales, 1983.

PETIT-LIEVOIS, Françoise, *Rapport sur l'aide aux personnes âgées en Suède*, ministère de la Santé publique et de la Population, juillet 1958

PLASSARD Agnès et LALANDE Françoise, « Enquête sur l'hospitalisation des personnes âgées dans les services de psychiatrie », Inspection générale des affaires sociales, 1994.

PRIGENT Robert (dir.), « Renouveau des idées sur la famille », Travaux et documents, *Cahier n°18*, INED, PUF, 1954.

SCHOPLFIN Pierre, Rapport « X^{ème} Plan : Dépendance et solidarité. Mieux aider les personnes âgées », Commissariat général du Plan, 1991.

SULLEROT Evelyne, Rapport « La situation démographique de la France et ses implications économiques et sociales », 1978.

Statistiques

Caisse Nationale des Allocations Familiales, Brochures statistiques des allocations-logements à caractère familiale versées en 1974, 1975, 1976, 1977, 1978, 1979, 1980, 1981, 1982, 1983, 1984, 1985, 1986, 1987, 1988, 1989, 1990, 1991.

Témoignages

CHANTEUR Janine, *Les petits-enfants de Job : chronique d'une enfance meurtrie*, Paris, Le Seuil, 1990, 125 pages.

HOURDIN Georges, *Le malheur innocent*, Paris, Stock, 1976.

FAUGÈRE Marcèle et ARGENTRÉ Monique (d'), *Histoire de deux mères*, Paris, Denoël-Gontier, 1970.

Revues

Esprit, novembre 1965, dossier consacré à « L'enfance handicapée », p. 577-1003.

UNAPEI (revue de l') : *Nos enfants inadaptés* (1962 (n°1) – 1972 (n°42)), *Epanouir* (1972 (n°43) – 1990 (n°161)), *Vivre ensemble* (1990 (n°1) – 2001 (n°57)). Numéros non consultés : *Nos enfants inadaptés* : 6, 7, 31 – *Epanouir* : 84, 86, 88, 91, 92, 95-104, 106, 107, 110, 111, 123, 124, 126, 150 – *Vivre ensemble* : 2, 3, 5, 9-12, 18, 19, 21, 23-27, 44.

Informations sociales, UNCAF, n°5 et 6, année 1953.

Lois et décrets

« Loi n°49-1094 du 2 août 1949 ayant pour objet de venir en aide à certaines catégories d'aveugles et de grands infirmes », in *Journal officiel de la République française*.

« Décret n° 56-284 du 9 mars 1956 complétant le décret n°46-1834 du 20 août 1946 modifié, fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins des assurés sociaux », in *Journal officiel de la République française*, 25 mars 1956.

« Loi n° 63-775 du 31 juillet 1963 instituant pour les mineurs infirmes une prestation familiale dite d'éducation spécialisée », in *Journal officiel de la République française*, 2 août 1963.

« Loi n° 64-699 du 10 juillet 1964 relative aux professions d'orthophoniste et d'aide-ophtoptiste », in *Journal officiel de la République française* du 11 juillet 1964.

« Décret n°67-138 du 22 février 1967 instituant un diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé », in *Journal officiel de la République française*, 23 février 1967.

« Loi n°71-563 du 13 juillet 1971 relative à diverse mesure en faveur des handicapés », in *Journal officiel de la République française*, 14 juillet 1971.

« Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées », in *Journal officiel de la République française*, 1^{er} juillet 1975.

« Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales », in *Journal officiel de la République française*, 1^{er} juillet 1975.

« Décret n°76-1293 du 30 décembre 1976 relatif à la mise en vigueur de l'article 168 nouveau du code de la famille et de l'aide sociale dans sa rédaction de l'article 48 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées », in *Journal officiel de la République française*, 1^{er} janvier 1977.

Varia

LEIBOVICI Michel, *Guide des parents d'enfants inadaptés (handicapés mentaux) et de leurs amis*, Paris, J. B. Baillière, 1973.

LEIBOVICI Michel, *Guide des personnes handicapées, de leurs parents et de leurs amis*, Paris, J. B. Baillière, 1978.

Ouvrages et articles

ADMR, 50 ans de service à domicile, Aide à domicile en milieu rural (ADMR), 1995.

BARZACH Michèle, *Le paravent des égoïsmes*, Odile Jacob, 1989.

BATTESON G., JACKSON D., HALEY J., WEAKLAND J., "Toward a theory of schizophrenia". *Behavioral Science*, 1, 1956, 251-264.

Bulletin du service social des organismes de Sécurité sociale, n°43, février mars 1958.

COLLECTIF, Le rôle des familles dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes, Actes du colloque organisé avec le concours du CLEIRPPA– octobre 1987, Fondation de France, 1988.

GRAD J., SAINSBURY P., *Mental illness and the family*, The Lancet, 1, 1963, p.544-547.

GRAD J., SAINSBURY P., « The effects that patients have on their family in a community care and control psychiatric service – a two years follow up », *The British Journal of Psychiatry*, 1968, n°11, p.265-278.

HOENIG J., HAMILTON MW, « The schizophrenic patient in the community and his effect on the household », *International Journal of Social Psychiatry*, 1966, n°12, p.165-176

MONOREY R., *The Family and the State*, London, Longamn, 1976.

MÜLLER Christian, *Les institutions psychiatriques*, Heidelberg, Springer Verlag, 1982.

PARSONS T. et BALES R.F, *Family, socialization and interaction process*, Glencoe, III, the Free Press, 1955.

PEQUIGNOT, « Psychologie du malade vieillard hospitalisé », in *Bulletin d'information du ministère de la santé publique et de la Population*, n°2, 1962.

PETIT-LIEVOIS François, *L'aide aux personnes âgées demeurant à leur domicile*, 1960.

ROSEN MAYR Léopold et KÖCKEIS Eva, « Essai d'une théorie sociologique de la vieillesse et de la famille », *Revue internationale des sciences sociales*, XV, 3, 1963, p.432-448.

ROSEN MAYR Léopold et KÖCKEIS Eva, *Leben und Wohnen alter Menschen im Heimstätten: eine Untersuchung zur Bauplanung mit Berücksichtigung von Sozialbeziehungen und Betreuungsbedürfnissen im hohen Lebensalter*, 1960.

SULLEROT Evelyne, *Le grand remue-ménage, la crise de la famille*, Fayard, 1997.

TOWNSEND P., *The family life of old people*, London, Routledge and Kegan, 1957.

Bibliographie

FAMILLES, SOLIDARITÉS FAMILIALES

ANCELIN Jacqueline, *L'action sociale familiale et les caisses d'allocations familiales, un siècle d'histoire*, Paris, Association pour l'histoire de la Sécurité sociale, 1997.

ATTIAS-DONFUT, Claudine Attias-Donfut (dir.), *Les Solidarités entre générations. Vieillesse, familles, État*, Nathan, 1995.

BERGER Peter, LUCKMANN Thomas, *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin, 2006.

BOURDELAIS Patrice, FASSIN Didier (dir.), « Introduction : Les frontières de l'espace moral » in *Les constructions de l'intolérable. Études d'anthropologie et d'histoire sur les frontières de l'espace moral*, La Découverte, 2005.

BURGUIÈRE André, « Les sciences sociales et la notion de solidarité familiale : un commentaire d'historien », in DEBORDEAUX D., STROBEL P. (dir.), *Les Solidarités familiales en questions*, Paris, LGDJ, 2002.

BURGUIÈRE André (dir.), *La Famille en Occident du XVI^e au XVIII^e siècles*, éditions Complexe, 2005.

CAPUANO Christophe, *Vichy et la Famille. Réalités et faux-semblants d'une politique publique*, Rennes, PUR, 2009.

CHAUVIÈRE Michel, RIBES Bruno, ALLARD Régis, SASSIER Monique et BOUQUET Brigitte (dir.), *Les implicites de la politique familiale. Approches historiques, juridiques et politiques*, Paris Dunod, 2000.

CASTEL Robert, « L'État providence et la famille. Le partage précaire de la gestion des risques sociaux », in de Singly François, Schulteis Franz (dir.), *Affaires de famille, affaires d'État*, IFRAS/Goethe-Institut, 1991.

DEBORDEAUX Danièle et STROBEL Pierre (dir.), *Les Solidarités familiales en question. Entraide et transmission*, Paris, LGDJ, 2002.

GOURDON Vincent, *Histoire des grands-parents*, Paris, Perrin, 2001.

ESPING-ANDERSEN Gosta, *Les Trois Mondes de l'État-Providence. Essai sur le capitalisme moderne*, Paris, PUF, 1999.

LABORDE Jean-Pierre, *Droit de la sécurité sociale*, Paris, PUF, 2005.

LENOIR Rémi, « Politique familiale et construction sociale de la famille », in *Revue française de science politique*, 1991, n°6, p. 781-807.

LESEMANN F. et CHAUME C., *Famille-Providence. La part de l'État. Recherche sur le maintien à domicile*, Ed. Saint-Martin, Montréal, 1989.

MARTIN Claude, « Les solidarités familiales : bon ou mauvais objet sociologique ? », in MARTIN Jacqueline, « Politique familiale et travail des mères de famille : perspective historique 1942-1982 », *Population*, 1998, volume 53, n°6, p.1119-1153.

DEBORDEAUX D., STROBEL P. (dir.), *Les Solidarités familiales en questions. Entraide et transmission*, LGDJ, 2002, p.41-72.

LASLETT Peter (ed.), *Household and family in past time : Comparative studies in the size and structure of the domestic group over the last three studies centuries in England, France, Serbia, Japan and colonial North America, with further materials from Western Europe*, University Press of Cambridge, 1972.

MARTIN Claude, « Solidarités familiales : débat scientifique, enjeu politique », in J.C Kaufmann (dir.), *Faire ou faire faire. Famille et services*, Rennes, PUR, 1995

MESSU Michel, « Famille et société : quelles solidarités ? », in Michel Chauvière et alii (dir.), *Les implicites de la politiques familiales, op. cit.*, p.123-132.

MINONZIO Jérôme, « L'émergence des concepts de solidarité familiale et de solidarité entre générations dans le débat public en France depuis 1975 », *MIMEO CNAF*, 1999.

PAUGAM (Serge) (dir.), *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales*, Paris, Presses Universitaires de France, 2011.

PITROU Agnès, *Vivre sans famille : les solidarités familiales dans le monde d'aujourd'hui*, Toulouse, Privat, 1978.

RENAULT Emmanuel, *Souffrances sociales. Philosophie, psychologie et politique*, Paris, La Découverte, 2008.

ROSENTAL Paul-André, « Les liens familiaux, forme historique ? », in *Les solidarités familiales en questions. Entraide et transmission, op. cit.*, p.140.

SEGALEN (Martine), *Sociologie de la famille*, Paris, A. Colin, 1993, 2000.

SEGALEN Martine, « Continuités et discontinuités familiales : approche socio-historique du lien intergénérationnel, in Attias-Donfut C. (Dir.), *Les solidarités entre les générations. Vieillesse, familles, Etat*, Paris, Nathan, 1995, p.27-39.

SINGLY François (de) et SCHULTEIS Franz (dir.), *Affaires de famille, affaires d'État*, IFRAS/Goethe-Institut, 1991.

SKIDELSKY Robert, « L'État sans la providence », in *Le débat*, 1997, n°3, p. 106-115.

PERSONNES AGÉES

AVRIL Christelle, « Le travail des aides à domicile pour personnes âgées : contraintes et savoir-faire », in *Le Mouvement social*, n°216, 2006/3, p.87-99.

BOURDELAIS Patrice, *L'Âge de la vieillesse*, Paris, Odile Jacob, 1993.

BOURDELAIS Patrice, « Vieillissement de la population ou artefact statistique ? », *Gérontologie et Société*, cahier 49, juillet 1989, p. 22-32.

BOURDELAIS Patrice, « Le vieillissement de la population », dans J. Dupâquier (dir.), *Histoire de la population française*, t. 3,, Paris, P.U.F., 1988, p.229-243.

BUNGENER M., HORELLOU-LAFARGE C., *La production familiale de santé : le cas de l'hospitalisation à domicile*, CNTERHI, PUF, 1988.

CATHERIN-QUIVET Agnès, « Évolution de la population âgée en institution et politiques mises en œuvre (1962-2004), *Annales de Démographie Historique*, 2005, n°2, p.185-219.

COUDIN Geneviève, « La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale », *La Psychol Neuro Psychiatr Vieillesse*, 2004, vol. n°4, p.286.

CRESSON G., *Le travail sanitaire profane dans la famille : Analyse sociologique*, thèse de sociologie, EHESS, 1991.

DAVIN Bérengère, PARAPONARIS Alain, VERGER Pierre, « Entraide formelle et informelle. Quelle prise en charge pour les personnes âgées dépendantes à domicile ? », in *Gérontologie et société*, 2008/4, n°127, p.49-65.

DURIEZ Bruno, « missions implicites de la famille dans l'aide familiale à domicile », in CHAUVIERE Michel et alii (Ed.), *Les implicites de la politiques familiales. Approches historiques, juridiques et politiques*, Paris, Dunod, 2000.

EIDELIMAN Sébastien et GOJARD Séverine, « La vie à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du besoin d'aide aux arrangements pratiques », *Retraite et société*, 2008/1, n°53, p.89-111.

ENNUYER Bernard, *Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social*, Dunod, 2002 .

FELLER Elise, *Histoire de la vieillesse en France. 1900-1960. Du vieillard au retraité*, Paris, Seli Arslan, 2005.

FELLER Elise, « L'Hospice des vieux (1900-1970) ». De la construction à l'écroulement d'un idéal de la prise en charge de la vieillesse », in Françoise Cribier et Elise Feller (dir.),

« Regards croisés sur la protection sociale de la vieillesse », *Cahiers d'histoire de la Sécurité sociale*, n°1, 2005, p.43-82.

FROSSARD M. et alii., *Travail familial, solidarité de voisinage et maintien à domicile des personnes âgées*, Cahier de l'Ecole nationale de santé publique, n°3, 1988

FRINAULT Thomas, « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap », *Politix*, 2005/4, n°72, p. 21-26.

FRINAULT Thomas, *La dépendance. Un nouveau défi pour l'action publique*, Rennes, PUR, 2009.

GRAND A., « L'accueil des personnes âgées par les familles », *Revue française des Affaires sociales*, n°4, oct-déc, 1989

GRAND A., POUS J., BARTHE J.F et alii, « La famille dans le support social des personnes âgées », *Gérontologie et société*, n°48

HENRARD J-C, ANKRI J., ISNARD M-C, « Le soutien à domicile des personnes âgées en France », *Gérontologie et société*, n°48, 1989.

HENRARD Jean-Claude, ANKRI Ankri, LE DISERT Dominique, « Soins et aides aux personnes âgées. Effets des caractéristiques structurelles du système sur la mise en œuvre de la politique et fonctionnement des services », *Sciences sociales et santé*, vol. IX, n°1, mars 1991,

JOËL M.E et MARTIN C., *Aider les personnes âgées dépendantes. Arbitrages économiques et familiaux*, éditions de l'ENSP, 1998.

LE BRAS Hervé et TODD Emmanuel, *L'invention de la France*, Paris, Le Livre de Poche, 1981

LESEMANN F. et MARTIN C. (Dir.), *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*. « Notes et études documentaires » et Les études de la Documentation française, La Documentation française, Paris, 1993.

MARTIN C., « Vieillissement, dépendance et solidarités en Europe : redécouvertes des solidarités informelles et enjeu normatif », in ATIAS-DONFUT C. (Ed.), *Les solidarités entre générations. Vieillesse, familles, Etat*, Paris, Nathan, 1995.

MARTIN Claude (dir), *Les personnes âgées dépendantes. Quelles politiques en Europe*, Rennes, PUR, 2003

LETABLIER Marie-Thérèse et WEBER Florence (dir.), numéro spécial «Face à la dépendance : familles et professionnels », *Retraite et société*, 2008/1, n°53.

MOREL Nathalie, *l'État face au social : La (re)définition des frontières de l'État-Providence en Suède. Une analyse des politiques de prise en charge des personnes âgées dépendantes et des jeunes enfants de 1930 à 2005*, thèse de sociologie, Université Paris1, 2007.

THOMAS Hélène, « Le "métier" de vieillard. Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation de la grande vieillesse », *Politix*, n°72, 2005, p.33-55.

VALLY Joëlle, GOLLAC Sibylle, « Trouver la juste place des familles », in *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, éditions La Découverte, 2003.

VON BUELZINGSLOEWEN Isabelle, « Le sort des vieillards des hospices : aperçu d'une hécatombe », in Isabelle von Buelzingsloewen (ed.), « *Morts d'inanition* ». *Famine et exclusions en France sous l'Occupation*, Rennes, PUR, 2005.

Voyage au pays de Gérousie. Le grand âge en institution, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, 2007

WEBER Florence, GOJARD Séverine, GRAMAIN Agnès (Ed.), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, éditions de la découverte, 2003.

WEBER Florence, « Les inégalités sociales dans la prise en charge du handicap : dispositifs institutionnels et soutien familial », *La Lettre de la Mire*, n°4, janvier 2005, p.2-6

PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES ET MALADES MENTALES

AILAM L., RCHIDI M., TORTELLI A., SKURNIK N., « Le processus de désinstitutionnalisation », *Annales médico-psychologiques*, 2009, 167, p.455-458, p.458.

ALBRECHT Gary L., RAVAUX Jean-François et STIKER Henri-Jacques, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives", *Sciences sociales et santé*, 2001, n°4, p.43-71.

ALLEMANDOU Bernard, *Histoire du handicap. Enjeux scientifiques, enjeux politiques*, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2001.

ARVEILLER Jacques (dir.), *Psychiatries dans l'histoire* (Actes du 6e congrès de l'Association Européenne pour l'Histoire de la Psychiatrie), Caen, collection Symposia, Presses universitaires de Caen, 2008.

AZEMA B., MARTINEZ N., « Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie et de santé, qualité de vie. Une revue de la littérature », *Revue française des affaires sociales*, n°2, p.297-334.

BARDEAU GARNERET Jean-Marc, « Les relations entre parents et professionnels de la réadaptation : quelle évolution ? », *Reliance*, 2007, n°4, p. 59-62.

BARRAL Catherine, PATERSON Florence, STICKER Henri-Jacques, CHAUVIÈRE Michel (dir.), *L'institution du handicap : le rôle des associations*, Rennes, PUR, 2000.

BENOIT Jean-Claude, *Schizophrénies au quotidien, Approche systématique en psychiatrie publique*, Érès, 2006.

BERT Claudie (dir.), *La fratrie à l'épreuve du handicap*, Toulouse, Erès, 2008.

BLANC A., STIKER H.-J., HAMONET C., VELUT P., LEROUX P., TROUILLOUD M., PITAUD Ph., BREITENBACH N., VELCHE D., *Les travailleurs handicapés vieillissants*, Grenoble, PUG, 2008.

BLANC Alain (dir.), *Les aidants familiaux*, Grenoble, Presse Universitaire de Grenoble, 2010.

BLANC Alain et STIKER Henri-Jacques (dir.), *L'insertion des personnes handicapées en France*, Paris, Desclée de Brouwer, 1998.

BREITENBACH Nancy, « Parents un jour, parents pour toujours », in *Les cahiers du CTNERHI*, 1998, n°78, p. 33-45.

BUNGENER Martine, *Trajectoires brisées familles captives. La maladie mentale à domicile. Construction incessante d'un équilibre toujours précaire*, Paris, éditions de l'Inserm, 1995.

CARPENTIER Normand, « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XX^{ème} siècle », *Sciences sociales et Santé*, vol. 19, n°1, mars 2001, p. 79-109.

CHAPIREAU François, « L'évolution du recours à l'hospitalisation psychiatrique au XX^{ème} siècle », in Magali Coldefy, *La prise en charge de la santé mentale*, MIRE/DREES, Recueil d'études statistiques, 2007.

CAMBERLEIN Philippe, *Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France*, 3^e édition, Paris, Dunod, 2011.

CHAPIREAU François, CONSTANT Jacques et DURAND Bernard, *Le handicap mental chez l'enfant : une synthèse neuve pour comprendre, agir, décider*, Paris, ESF, 1997.

CHAUVIÈRE Michel, *Enfance inadaptée, l'héritage de Vichy*, Paris, l'Harmattan, 2009.

CHAUVIN Pierre et PARIZOT Isabelle (dir.), *Santé et expériences de soins : de l'individu à l'environnement social*, Paris, INSERM, 2005.

COFFIN Jean-Christophe, *La transmission de la folie (1985-1914)*, Paris, L'Harmattan, 2003.

COMITI Vincent-Pierre, *Les textes fondateurs de l'action sanitaire et sociale, 7 siècles d'histoire des institutions, des droits de l'homme, de la santé, du travail et du social*, Paris, ESF éditions, 2002.

COPPIN Bertrand, « Être parent et en situation de handicap : des idées reçues à quelques réalités », *Reliance*, 2007, n°4, p. 88-96.

DEBORDEAUX Danièle et STROBEL Pierre (dir.), *Les Solidarités familiales en question. Entraide et transmission*, Paris, LGDJ, 2002.

DELBECQ Jacqueline et WEBER Florence (dir.), « Handicap psychique et vie quotidienne », *Revue française des affaires sociales*, 2009.

DEMONET Roland, MOREAU DE BELLAING Louis, *Déconstruire le handicap : citoyenneté et folie : analyse d'un système de pensée*, Paris, Ed. du CTNERHI, 2000.

DORISON Catherine, « Des classes de perfectionnement aux classes d'intégration scolaire. L'évolution de la référence à la catégorie de débilité », in *Le Français aujourd'hui*, 2006, n°1, p. 51-59.

Dossier « La famille à l'épreuve du handicap », *Reliance*, 2007, n°4, p. 19-102.

Dossier « Handicap : identités, représentations, théories », in *Sciences sociales et santé*, 1994, n°1, p. 5-88.

Dossier « Penser l'hérédité », in *Ethnologie française*, 1994, n°1.

DUTHEIL Nathalie, « Les aidants des adultes handicapés », *Études et Résultats*, Drees, n°186, août 2002.

EBERSOLD Serge et BAZIN Anne-Laure, *Le temps des servitudes : la famille à l'épreuve du handicap*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2005.

EBERSOLD Serge, *L'invention du handicap : la normalisation de l'infirmes*, Vanves, CTNERHI, 1992.

EIDELIMAN Jean-Sébastien, « Familles à l'épreuve », *Ethnologie française*, 2009, n°39, p. 435-442.

EYRAUD Benoît, *Les protections de la personne à demi capable. Suivis ethnographiques d'une autonomie scindée*, Paris, École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2010.

FOURQUET F. et MURARD L. « Histoire de la psychiatrie de secteur ou le secteur impossible ? », *Recherches*, n°17, 1975.

FOUGEYROLLAS Patrick, *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Sainte-Foy, Presses Universitaires de Laval, 2010.

GARDOU Charles (dir.), *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Ramonville Saint-Agnès, Erès, 1999.

GARDOU Charles et POIZAT Denis (dir.), *Désinsulariser le handicap Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles*, Ramonville, Erès, 2007.

GATEAUX-MENNECIER Jacqueline, *Bourneville, la médecine mentale et l'enfance – L'humanisation du déficient mental au XIXe siècle*, Paris, Centurion, 1989.

GAUDILLERE J-P, et LÖWY I. (dir.), *Heredity and Infection : The History of Disease Transmission*, London, Routledge, 2001.

GOFFMANN Erving, *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*, Paris, Minuit, 1975.

GUESLIN Gueslin, STICKER Henri-Jacques Sticker (dir.), *Handicaps, pauvreté et exclusion dans la France du XIX^e siècle*, éditions de l'Atelier, 2003.

HAMONET Claude, *Les personnes en situation de handicap*, 6^e édition, Paris, PUF, 2010.

HENCKES Nicolas, *La politique du handicap psychique. Familles, psychiatres et État face à la chronicité des maladies mentales, des années 1960 aux années 1980*, Rapport MiRe/DREES, mai 2011.

HOCHMANN Jacques, *Histoire de l'autisme – De l'enfant sauvage aux troubles envahissants du développement*, Paris, Odile Jacob, 2009.

HOFFBECK Valentine, *L'enfance arriérée au début du XXe siècle : entre assistance et exclusion. L'exemple de l'institut Saint-André de Cernay (1891-1939)*, Université Marc Bloch, Strasbourg, 2009.

JALFRE V., DE VERBIZIER J., KOVESS V., « Vivre avec un malade psychotique : le point de vue des familles », *L'information psychiatrique*, n°4, avril 1995, p.370-376

JAEGER Marcel, *Guide de la législation en action sociale et médico-sociale : décentralisation et politique sociale, handicaps et exclusion, droit de l'enfant et de la famille*, 2^e édition, Paris, Dunod, 2003.

KANNAS Serge, *Psychiatrie et famille, Pluriels*, n°46-47, septembre-octobre 2004, p.9-11

KAUFMANN Jean-Claude (dir.), *Faire ou faire faire. Famille et services*, Rennes, PUR, 1995.

LACOUR Michel, « Hors les murs, l'expérience de Corbeil », *Informations sociales*, n°11, 1979, p.106-114.

LEYRELOUP Marie, « Hospitalisation à domicile en psychiatrie, une idée pas si neuve », *Vie sociale et traitements*, 2008/3, n°99, p. 53-54.

MAZAUX J.-M., DESTAILLATS J.-M., BELIO C. et PELISSIER J. (dir.), *Handicap et famille, Approche neurosystémique et lésions cérébrales*, Paris, Masson, 2011.

MAZEREAU Philippe, *La déficience mentale chez l'enfant entre école et psychiatrie : contribution à l'histoire sociale de l'éducation spéciale*, Paris, L'Harmattan, 2001.

- MORVAN Jean-Sébastien, *L'énigme du handicap : traces, trames, trajectoires*, Toulouse, Erès, 2010.
- MOYSE Danielle, « Prendre en considération la « qualité de vie » pour favoriser un accompagnement de qualité ? », *Les cahiers du CTNERHI*, n°99, juillet-septembre 2003.
- PUIG José, HUET Olivier et STIKER Henri-Jacques, *Handicap et accompagnement : nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Grenoble, PUG, 2009.
- RABISCHONG Pierre, *Le handicap*, Paris, PUF, 2008.
- RAVAUD Jean-François et STIKER Henri-Jacques, « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap », in *Handicap, Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 2000, n° 86, p. 1-18 et n° 87, p. 1-18.
- RAVAUD Jean-François, LETOURMY Alain, VILLE Isabelle, « Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'INSEE Vie quotidienne et santé », *Population*, 57 (3), 2002, p.541-566.
- REVEILLERE C., DUTOIT D., BEAUNE D., NANDRINO J.L, GOUDEMAND M., «Schizophrénie et famille. Contribution à l'étude et à la prévention de l'état de surcharge », *Annales médico-psychologiques*, 2001, 159, p.456-459.
- RINGLER Maurice, *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille*, Paris, Dunod, 2004.
- RISSELIN Patrick, *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000 : 20 ans de politique sociale de handicap en France. Bilan et perspectives*, Paris, ODAS, 1998.
- ROBELET Magali et alii, « Secteur du handicap : les métamorphoses d'une gestion associative », in *Entreprises et histoire*, 2009, n°56, p. 85-97.
- ROCA Jacqueline, « La restructuration du champ de l'enfance et de l'adolescence inadaptées et handicapées depuis 1943 : l'exemple de Marseille », in *Le Mouvement Social*, 2004, n°4, p. 25-51.
- ROCA Jacqueline, *De la ségrégation à l'intégration : l'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, Vanves, CTNERHI, 1992.
- SERVAIS Paul et STEICHEN Robert, *Handicap : accueil, solidarité et accompagnement en famille*, Louvain-la-Neuve, Bruylant-academia, 2002.
- STIKER Henri-Jacques (dir.), *Fragments pour une histoire : notions et acteurs*, Paris, Alter, 1996.
- STIKER Henri-Jacques, *Corps, infirmes et sociétés*, Aubier, 1982, 2003.
- STIKER Henri-Jacques, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2009.

VILLE Isabelle et RAVAUD Jean-François (dir.), *Personnes handicapées et situations de handicap*, Paris, La Documentation française, 2003.

VON BUELZINGSLOEWEN Isabelle, *L'hécatombe des fous. La famine dans les hôpitaux psychiatriques français sous l'Occupation*, Paris, Aubier, 2007.

WEBER Florence et COHEN Daniel, *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques*, Paris, Rue d'Ulm, 2011.

ZRIBI Gérard, *Handicapés mentaux graves et polyhandicapés en France*, Rennes, ENSP, 1994.

Annexes

Annexe 1 La cohabitation intergénérationnelle selon une enquête de l'IFOP (1962)

« Travaux de l'Institut français d'opinion publique, à la demande de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse. »

Sondages. Revue française de l'opinion publique, 1962- n°3 et 4.

Échantillon représentatif national d'environ un millier de personnes

Les différents types de foyer

	HOMMES				
	ensemble	60-64 ans	65-69 ans	70-74 ans	75 ans et plus
Vivent seuls	13	9	10	19	19
Seuls avec leur conjoint	54	58	55	60	40
Avec leurs enfants	23	23	25	14	28
Avec d'autant de membres de leur famille	10	10	10	7	13
Avec leur conjoint, seuls ou non	72	85	79	68	49

	FEMMES				
	ensemble	60-64 ans	65-69 ans	70-74 ans	75 ans et plus
Vivent seules	41	34	30	46	52
Seules avec leur conjoint	24	29	33	27	8
Avec leurs enfants	24	24	28	21	24
Avec d'autant de membres de leur famille	11	13	9	6	16

Avec leur conjoint, seuls ou non	32	42	47	33	8
----------------------------------	----	----	----	----	---

	Ensemble	Hommes	Femmes
Vivent seuls avec le conjoint	35	54	24
seuls	30	13	41
Avec les enfants	24	23	24
Avec d'autres personnes que les	11	10	11

enfants			
Avec leur conjoint	48	73	32

En %	Ensemble	Agriculteurs	Commerçants, cadres supérieurs, professions libérales	Employés, cadres moyens	Ouvriers	N'ont jamais travaillé
Vivent seuls avec le conjoint	35%	30	39	45	38	28
seuls	30	19	27	26	37	33
Avec les enfants	24	42	21	16	17	27
Avec d'autres personnes que les enfants	11	9	13	13	8	12

Annexe 2 La cohabitation intergénérationnelle en 1956 selon une enquête de l'INSEE

Bulletin de l'INSEE, samedi 4 août 1956. Répartition en % des personnes de 65 ans et plus selon leur mode d'existence pour chaque catégorie de commune

Mode d'existence	Communes rurales	Communes urbaines Ensemble	Communes urbaines Dont Paris et banlieue	Ensemble
Seul	22%	26%	30%	25%
Avec le conjoint et sans les enfants	29%	31%	30%	30%
Avec les enfants sans conjoint	28%	22%	16%	25%
Avec le conjoint et les enfants	15%	11%	7%	13%
Autre (chez des parents ou amis, chez des	6%	8%	9%	7%

patrons)				
Nombre de personnes	2,190	2,456	6,20	4,946

Répartition en % des personnes âgées de 60 ans et plus selon leur mode d'existence et leur tranche d'âge

Mode d'existence	Tranches d'âge								
	De 60 à 64 ans			De 65 à 69 ans			De 70 à 79 ans		
	hommes	Femmes	E	hommes	Femmes	E	Hommes	Femmes	E
seul	5	16	12	11	27	20	13	37	28
Avec le conjoint et sans les enfants	52	39	44	52	31	39	48	16	29
Avec les enfants sans conjoint	4	20	10	7	22	16	14	30	23
Avec le conjoint et les enfants	34	14	25	24	11	17	22	7	13
Autres (chez des parents, amis, chez	5	11	9	6	9	8	3	10	7

des patrons)									
Ensemble									
Nombre de personnes (en milliers)	810	1 194	2004						

Mode d'existence							
	80 ans et plus			Total 65 ans et plus			
	hommes	Femmes	E	hommes	Femmes	E	E
seul	19	32	28	13	33	25	20
Avec le conjoint et sans les enfants	26	3	10	47	19	30	29
Avec les enfants sans conjoint	31	55	48	14	31	25	23
Avec le conjoint et	20	1	7	22	8	17	13

les enfants							
Autres (chez des parents, amis, chez des patrons)	4	9	7	4	9	7	2
Ensemble							
Nombre de personnes (en milliers)	810	1 194	2004			3026	4946

Annexe 3 La diversité de la cohabitation intergénérationnelle selon les régions et la taille des communes en 1949 (enquête de l'INED)

Mode de vie et d'habitation des enquêtés (en %)

	Pensionnaires (maisons de retraite, asiles)	Habitant chez leurs enfants	Vivent à domicile
ensemble	3	14	83
Masculin	3	11	86
Féminin	3	16	81
Age 65-69 ans	2	8	90
Age 70 ans et plus	3	17	80
célibataires	14	1	85
veufs	2	25	73
mariés	1	5	94
Divorcés ou séparés	9	11	80
Région parisienne	2	11	87
Nord	2	12	86
Ouest	5	17	78
Nord-Est	5	10	85
Centre	2	16	82
Centre est	2	11	87

Midi méditerranéen	2	18	80
Sud-ouest	2	15	83
Comm + 150000 hab	3	11	86
De 30 à 150000 hab	5	10	85
De 10 à 30 000 hab	6	11	83
De moins de 10 000 hab	3	12	85
Comm rurales cat 1	1	12	87
Comm rurales cat 2	2	14	84
Comm rurale cat 3	3	13	84
Communes rurales cat 4	2	21	77

Communes rurales (moins de 2000 habit agglomérés) (1)

Cat 1 (moins de 20% de la population vit de l'agriculture)

Cat 2 (de 20% à 40% de la population vit de l'agriculture)

Cat 3 (de 40 à 60% de la population vit de l'agriculture)

Cat 4 (60% et plus de la population vit de l'agriculture)

Annexe 4 Les dons en nature reçus par les personnes âgées en 1963

Avantages en nature selon le sexe et l'âge (enquête INED, 1963)

	Hommes (en chiffres absolus)				
	65-69 ans	70-74 ans	75-79 ans	80 ans et plus	Tous âges
Oui	306	256	189	102	853
Dont logement, seul	2	-	2	2	6
Nourriture, seule	3	1	4	2	10
Services, seuls	255	194	136	63	648
Logement, plus nourriture	-	-	-	-	-
Logement, plus services	24	25	17	17	83
Nourriture plus services	15	24	12	7	58

Logement plus nourriture plus services	7	12	15	9	43
Autres cas et sans précision	-	-	3	2	5
Non	65	46	39	30	180
Sans réponse	-	-	-	1	1
Total	371	302	228	133	1034
Logement seul et associé	33	37	34	28	132
Nourriture seule et associée	25	37	31	18	111
Services, seuls et associés	301	225	180	96	832

	Femmes (en chiffres absolus)				
	65-69 ans	70-74 ans	75-79 ans	80 ans et plus	Tous âges
Oui	255	204	189	166	814
Dont logement, seul	35	19	20	9	83
Nourriture, seule	28	13	16	5	62
Services, seuls	72	76	55	53	236
Logement, plus nourriture	5	1	2	-	8
Logement, plus services	38	34	27	30	129
Nourriture plus services	18	18	20	14	70
Logement plus nourriture plus services	30	22	31	42	125
Autres cas	29	21	18	13	81

et sans précision					
Non	395	263	154	101	913
Sans réponse	7	4	5	2	18
Total	371	302	228	133	1034

Annexe 5 Ressources mensuelles et aide ménagère des personnes âgées en 1963

Ressources mensuelles et aide ménagère (INED, 1963)

HOMMES

Revenus mensuels en milliers d'anciens francs	Moins de 15	15 à 30	30 à 50	50 à 100	Moins de 100	Plus de 100	Total
	RESSOURCES SERVANT A UNE PERSONNE						
Bénéficiaire d'une aide ménagère							
Oui	17 (61%)	36 (55%)	46 (63%)	24 (69%)	123 (61%)	9 (82%)	132 (62%)
Non	11 (39%)	30 (45%)	27 (27%)	11 (31%)	79 (39%)	2 (18%)	81 (38%)
Ne savent pas	-	-	-	-	-	-	-
Total A	28	66	73	35	202	11	213
Bénéficiaire d'avantages en nature							
	RESSOURCES SERVANT A DEUX PERSONNES						
Oui	7	99	241	177	524	82	606
Non	-	2	12	6	20	1	21

Sans réponse et ne savent pas	-	-	-	-	-	1	1
Ne savent pas	7	101	253	183	544	84	628
Total B							
Total A+B	35	167	326	218	746	95	841
Rappel total de l'enquête	41	190	355	269	855	129	984

FEMMES

Revenus mensuels en milliers d'anciens francs	Moins de 15	15 à 30	30 à 50	50 à 100	Moins de 100	Plus de 100	Total
	RESSOURCES SERVANT A UNE PERSONNE						
Bénéficiaire d'une aide ménagère							
Oui	112 (48%)	151 (30%)	78 (33%)	45 (44%)	386 (36%)	17 (63%)	403 (37%)
Non	119 (52%)	354 (70%)	156 (67%)	57 (56%)	686 (64%)	23 (37%)	696 (63%)

ne savent pas	1	1	1	-	2	-	2
Total A	231	506	235	102	1074	27	1101
Bénéficiaire d'une aide ménagère							
RESSOURCES SERVANT A DEUX PERSONNES							
Oui	4 (29%)	23 (24%)	48 (22%)	25 (25%)	100 (25%)	30(66%)	130 (29%)
Non	4 (71%)	55 (76%)	154 (78%)	88 (75%)	301 (75%)	15(34%)	316 (71%)
ne savent pas	-	-	-	-	-	-	-
Total B	8	78	202	113	401	45	446
Total A+B	239	584	437	215	1475	72	1547
Rappel total de l'enquête	249	614	463	240	1566	85	1651

Annexe 6 La personne âgée désocialisée selon les indicateurs de 1963

Rappel de certains traits marquants de la situation actuelle des citoyens âgés et estimation des effectifs concernés : **les caractéristiques de la personne âgée désocialisée** d'après l'enquête de Paul Paillat (Ined, 1963)

	Pourcentage dans l'enquête		Estimation arrondie
	Hommes	Femmes	
Traits marquants			
Isolement :	12	43	1 006 000
Vivent seuls			
Ne sortent pas de chez eux	7	13	943 000
Famille lointaine	19	17	562 000
Dont sans famille	4	6	167 000
Sans enfants	26	33	966 000
Dont sans enfants, ni frères ni sœurs	9	12	344 000

Coupure avec l'extérieur			
N'écoutent pas la radio	16	22	628 000
Ne regardent pas la télévision	55	67	1 986 000
Ne lisent pas le journal	9	13	366 000
Ne lisent rien	6	8	230 000
Ne sont pas partis en vacances en 1963	67	71	2 205 000
Ne reçoivent pas d'assistantes sociales	96	93	2 984 000
Mauvaise santé	7	7	222 000
Santé franchement mauvaise			
Santé plutôt mauvaise	30	38	1 113 000
Maladie chronique	29	29	920 000
Alités souvent ou en	6	7	210 000

permanence			
Entendent mal	15	12	415 000
Inquiétudes : Inquiétudes pour la santé	24	26	801 000
Inquiétudes pour les ressources	55	49	1 623 000
Exemple de cas critique : Logement inconfortable ou très inconfortable et mois de 300 F de ressources mensuelles	3	9	216 000
Besoins exprimés : Verres, lunettes	26	31	925 000
Dentiers, bridges	17	19	579 000
Soins infirmiers à domicile	6	8	231 000
Aide ménagère à domicile	8	13	354 000

Paul Paillat (dir.), Conditions de vie et besoins des personnes âgées en France, Les citadins âgés, INED, travaux et documents, *cahier n°52*, PUF, 1963.

Annexe 7 Les témoignages des aidants aux personnes âgées "handicapées" en Moselle (1979)

Rapport du Conseil social et culturel de la Moselle, *Recherche d'une politique globale d'aide aux handicapés âgés*, janvier 1979.

« Pour étudier les problèmes des handicapés âgés, le groupe de travail a commencé avec les assistantes sociales et les médecins plusieurs recensements de cas dans quelques zones de la Moselle.

Voici 6 cas relevés parmi 82 :

St-Avoid

Veuve de mineur, cardiaque, obèse et grabataire, 86 ans.

Pendant un temps, la personne âgée reste chez elle avec la présence d'une aide ménagère (50 heures par mois) puis elle doit être hospitalisée pour raison de santé ;

Au retour de l'hôpital, elle devient grabataire. Elle est hébergée par son fils et sa belle-fille. Celle-ci a un état de santé très déficient (importantes difficultés respiratoires). 20 heures d'hygiène corporelle et 10 heures d'aide ménagère sont attribuées par le régime minier, en complément de l'aide apportée par la belle fille. Celle-ci peut difficilement continuer à faire face.

Etant donné la gravité du cas, un placement en centre de gériatrie est envisagée à Plappeville (50 heures), mais abandonné vu son coût.

Il faut tenir et continuer... sans espérer une augmentation du nombre d'heures d'aide, la commission d'attribution étant réticente en raison des ressources « convenables » du fils.

Porcellette

Veuve, malade mentale, grabataire, incontinente ; n'effectue plus seule aucun des actes courants de la vie, 80 ans, régime général.

Cette veuve a trois enfants : 2 fils, l'épouse de l'un d'eux est malade

1 fille, mariée, qui travaille.

Cette personne séjourne en maison de retraite à Sarralbe et vient au domicile de sa fille lors des congés de celle-ci. Ce séjour en établissement est mal supporté par la personne âgée et chagrine les enfants qui décident de la reprendre. Elle est d'abord hébergée chez le fils dont l'épouse est physiquement en mesure de s'occuper d'elle ; elle doit être rapidement

hospitalisée pour une maladie grave qui nécessite une intervention chirurgicale. Elle rentre au domicile de son fils. Grabataire..., des soins infirmiers sont nécessaires et assurés.

Une aide ménagère en complément de l'aide de la famille est apportée à raison de 25 heures par mois. La fille apporte également son concours à sa belle sœur après ses heures de travail. Son état de santé l'oblige à arrêter son activité. Elle est mise en longue maladie. Elle reprend le relais de son frère pour la prise en charge de sa mère à son domicile. Mais les 25 heures d'aide ménagère attribuées pour soulager son frère et l'épouse de celui-ci sont refusées en raison des ressources de son ménage. Elle assume donc seule, sans aide, alors que son état de santé est déficient, la charge d'une mère grabataire.

Creutzwald

Veuve de mineur, handicapée physique, marche et parle avec difficulté, 80 ans.

Sans famille, cette femme handicapée vit chez elle en compagnie de ses chats. Elle est aidée par une aide ménagère de son quartier, très dévouée en à raison de 45 heures par mois.

Sa situation est critique mais elle refuse tout placement à cause de ses chats.

Pour permettre à cette personne âgée de vivre chez elle dans des conditions convenables, il faudrait au minimum 70 heures par d'aide ménagère par mois, en assurant un service réduit mais indispensable les samedis et dimanches.

Bassin houiller

Homme amputé des 2 jambes. Vit seul dans la même maison que son fils.

Est envoyé au centre de gériatrie de Metz, après avoir fait plusieurs séjours à l'hôpital de Creutzwald.

En raison du double prix de journée, il retourne dans sa famille qui le soigne avec une aide ménagère et les soins infirmiers du régime minier. Son état s'aggrave. Il est hospitalisé et meurt le 18 septembre 1978.

Il a été soigné dans sa famille pendant un an.

Freymin

Couple d'handicapés 83 et 82 ans, le mari est mineur.

Ce couple habitait à la résidence du 3^{ème} âge de Freymin-Merlebach. L'épouse soignait son mari amputé des 2 jambes et diabétiques. Désorientée, l'épouse se fracture les côtes après une chute.

Tous les deux sont placés à l'hôpital de Freymin. L'épouse se rétablit, mais elle n'est plus en mesure de soigner son mari. Ils sont envoyés tous les deux au centre de gériatrie de Metz-Plappeville.

Le mari meurt 3 semaines après son arrivée. L'épouse est de plus en plus désorientée, incontinente et déracinée à Metz, car elle ne parle que le dialecte. De plus, le coût du centre de gériatrie : 141 F par jour n'est pas supportable. Le responsable du foyer de Freyming cherche d'autres solutions. Après un long temps d'attente, la maison de retraite de Freyming qui a un lit disponible, accepte de la prendre malgré son état. Ici, le prix de pension est de 80 F par jour. Elle est très bien soignée.

Vezon. Petit village à 15 km de Metz.

Les étapes d'un couple d'handicapés : le mari 83 ans et l'épouse 82 ans.

1^{er} temps : le mari devient hémiparétique. Il ne peut plus se servir de ses bras. Sa femme, valide, s'occupe de lui.

2^{ème} temps : l'épouse est atteinte d'un cancer. Elle est hospitalisée. Le père va habiter chez sa fille, veuve ayant 5 enfants à charge. Elle travaille et habite un logement collectif dans la ZUP de Metz-Borny. Déraciné, dans un grand ensemble collectif de 20 000 habitants, devant vivre entre 4 murs, le père fait des colères.

3^{ème} temps : après 5 semaines d'hospitalisation, l'hôpital renvoie la mère chez sa fille avec un certificat médical demandant l'intervention à domicile d'une infirmière. La mère est incontinente totale. Toutes les infirmières contactées dans la ZUP refusent d'intervenir, ce cas ne relevant pas de la nomenclature des tâches qu'elles ont habituellement à accomplir, disent-elles.

Usée, faisant des crises de foie et une dépression, la fille prend un congé de longue maladie pour s'occuper de ses parents. Le placement en établissement de long séjour n'est pas envisagé. On ne connaît pas les circuits et qui en paierait le coût ? L'aide dans les multiples démarches est faite par un conseiller municipale de Vezon, voisin des personnes âgées. L'assistante sociale, on ne l'a pas vue.

4^{ème} temps : heureusement la mère meurt ! ...La fille continue à soigner son père.

5^{ème} temps : dans le F5 de la ZUP, le père qui a toujours vécu dans un village est déraciné. Il est de plus en plus irrité. Il veut retourner chez lui. Ses enfants sentent qu'il peut mourir de déracinement. On cherche des solutions.

1^{er} solution : un des petits-fils pourrait aller habiter avec son grand-père à Vezon dans le logement du grand-père, dépourvu du confort et du chauffage central. Il devra tous les jours aller travailler à Metz. Il refuse.

2^{ème} solution : le placement en maison de retraite. Il n'y a pas de place pour des cas comme le sien.

3^{ème} solution : le placement en long séjour à Plappeville. Qui paiera les 141 F par jour ?

Il reste donc à Borny, il n' a pas droit à l'aide ménagère, parce qu'il habite chez sa fille. Il y aurait droit s'il habitait à côté, seul.

Et la vie continue ainsi son chemin...

V Le double prix de journée au centre de gériatrie de Metz-Plapepeville et ses répercussions sur les personnes âgées handicapées et leur famille, en 1978

Pour un prix de journée de 212,90 F au centre de gériatrie de Metz-Plappeville, la Sécurité sociale prend à sa charge le forfait soins, soit 71,50F. Le reste, soit 141, 40F est pris en charge par la direction des affaires sanitaires et sociales au titre de l'aide sociale, et est répercuté de la façon suivante :

- 1) Prélèvement de la pension de la personne âgée, en laissant à celle-ci 10% d'argent de poche avec un minimum de 120F par mois.
- 2) Étant donné que très peu de personnes âgées sont en mesure de payer une pension de 141,40F (1) par jour, soit 4 240 F par mois, la différence entre le prix de journée et le montant de la pension est pris en charge ainsi :
 - 1^{er} cas : la personne âgée est seule, n'a ni bien ni enfant. L'aide sociale couvre la différence
 - 2^{ème} cas : la personne âgée a des biens et des économies. L'aide sociale se payer sur les économies et hypothèque les biens de la personne âgée pour, à sa mort, couvrir les avances faites. Une commission est chargée d'apprécier ce recouvrement.
 - 3^{ème} cas : la personne âgée n'a pas de bien, ni d'économie, mais des enfants et des petits enfants. L'aide sociale prélève sur les descendants le complément du prix de journée dans la mesure où ceux-ci ont des revenus moyens.
 - 4^{ème} cas : la personne âgée placée paye la totalité du prix de journée sur ses économies mais appréhende alors beaucoup l'avenir à cause de l'érosion rapide de son capital.
 - 5^{ème} cas : dans le cas d'un couple âgé ayant une pension de 2500 F, l'un des membres étant placé, on laisse à l'autre membre 1100F, c'est-à-dire le minium vieillesse et on retire 1400 F. ce qui reste à payer est répercuté, soit sur les biens, soit sur les enfants.

En conclusion, on devine la hantise des personnes âgées handicapées placées, quand elles voient s'effriter leur bien et la hantise des enfants qui se trouvent devant des charges insupportables. Contrairement aux enfants et aux adultes handicapés, les personnes âgées placées ne sont pas prises en charge totalement par la Sécurité sociale, sauf dans les hôpitaux et les centres psychothérapeutiques. La volonté d'introduire le double prix de journée dans les

établissements de long séjour atteint de plein fouet les handicapés âgés qui sont les plus démunis, les plus dépendants et ceci à la fin de leurs jours. Quand on est âgé, on ne peut plus être considéré comme invalide.

L'organisation nouvelle des soins à domicile avec un forfait de 60 F par jour devrait améliorer la situation actuelle. Mais elle laisse sans réponse beaucoup de points essentiels soulevés dans cette note.

Totalement dépendantes, allant vers la mort qu'elles souhaitent rapide, les personnes âgées très handicapées ne feront pas entendre leur cri. Leurs familles accablées se tairont. Les actifs, mieux organisés eux, se battront pour conserver la prise en charge actuelle et refuser le double prix de journée. Qui peut changer cette situation, écouter ces appels ?

Cette dernière note a été rédigée avant la parution de la circulaire n°61 de l'action sociale du 18 décembre 1978, relative à l'allocation compensatrice, s'appliquant également aux handicapés âgés. L'attribution d'une allocation aux handicapés âgés ayant recours à un tiers pour l'accomplissement des actes de la vie courante représente un grand pas en avant. L'application de cette circulaire n'est pas encore faite, mais elle va l'être dans les mois qui viennent. Elle ne résout pas l'ensemble des problèmes urgents qui se posent, mais en prend en charge un qui est capital, qui va faire naître des espoirs, ouvrir des possibilités nouvelles. Les handicapés âgés vont se sentir ainsi reconnus et aidés comme les autres handicapés.

- (1) La population âgée de Moselle est fortement ouvrière et minière. Les ressources moyennes sont de 1200 F et 2000 F pour une personne seule et de 2500 à 3500 F pour un couple. Par contre, beaucoup ont économisé toute leur vie.

Annexe 8 Enquête sur les aidants familiaux en 1985

Enquête menée sur les aidants familiaux en 1985 :

La fille apparaît comme l'aide familiale prioritaire (les aidants sont mariés à 70% et n'ont pas d'activité professionnelle à 74%), lorsqu'est étudié le lien de parenté aidé/aidant principal :

- Mère fille 14
- Mère fils 5
- Père fille 2
- Belle-mère belle-fille 3
- Épouse époux 3
- Époux épouse 5
- Sœur sœur 4
- Sœur frère 1
- Tante neveux 5
- Cousine cousine 3
- Grand-mère petite fille 1

Les aidants et les aidés sont majoritairement non-cohabitants :

- Non-cohabitation 28 cas
- Cohabitation 13 cas
- Cohabitation de proximité (même immeuble, même maison) 5 cas

Les personnes âgées bénéficient majoritairement de services de soins et d'aide ménagère :

- Bénéficiaires de services de soins 26
- Bénéficiaires de l'aide ménagère 14
- Bénéficiaires de services de soins à domicile 7
- Bénéficiaires de garde de nuit 2

8 personnes âgées sur 46 ne bénéficient de l'apport d'aucun service

Tâches effectuées par la personne âgée seule et sans aide :

- Aller au WC 61%
- Se lever 66%
- Prendre son repas 90%

Tâches ou fonctions qui ne sont plus effectuées par les personnes âgées

- Gros ménage 97%
- Courses 95%
- Petit ménage et lessive 88%
- Démarches administratives 85%
- Sorties hors du domicile 80%
- Gestion du budget 73%

Préparation des repas 70%
Se servir de l'argent 70%
Toilette habillage 66%

A 95% l'aide est liée à un fait précis

L'étude montre que la famille effectue les démarches administratives et assure en priorité tout ce qui touche la gestion du budget de la personne âgée ainsi que le ravitaillement. Se rajoutent au quotidien la préparation des repas et, plus rarement, l'entretien de la maison. Tout ce qui relève de l'hygiène (toilette, habillage) est davantage pris en charge par un professionnel (aide soignante, infirmière).

Quelles sont les conséquences de l'aide consacrée à la personne âgée sur l'aidant en termes de fatigue, de difficultés, d'équilibre relationnel et social ?

Pour l'aidant, l'aide est difficile du fait de :

Fatigue physique 66%
Conflit avec des proches 61%
Fatigue morale 59%
L'aidant estime que l'aide qu'il apporte est suffisante à 80%
L'aidant estime que l'aide apportée par les services est suffisante à 57%

Pour l'aidant l'aide qu'il apporte à la personne âgée est ressentie comme :

Un moment de relation 30%
Un devoir à accomplir 23%

L'aidant pense que cette aide est :

Supportable 45%
Lourde 35%

Vie sociale, relationnelle et loisirs des aidants :

47% des aidants rencontrent des amis aussi souvent qu'ils le veulent
57% reçoivent des amis aussi souvent qu'ils le veulent

Week-end :

19% peuvent partir en Week-end aussi souvent qu'ils le veulent
45% ne partent jamais en Week-end

Vacances

33% partent aussi souvent qu'ils le veulent en vacances
52% partent moins souvent ou pas du tout en vacances

Plusieurs aspects qualitatifs sont mis en avant : le facteur dépendance n'apparaît pas comme déterminant dans la demande ou la proposition d'aide. A dépendance égale, une situation est vue comme lourde, insupportable, ou au contraire tout à fait supportable pour la personne aidante. Ce qui entre en jeu est bien davantage la dynamique de la relation qui se noue, se renoue ou se dénoue à l'occasion de la survenue du handicap et de l'accentuation de la dépendance.