

La relation entre aidé et aidant

Dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés

Recherche effectuée dans le cadre des

Post-enquêtes qualitatives sur le handicap, la santé et les aidants informels

Enquête « Handicap et santé en ménages ordinaires »

et Enquête « Aidants Informels »

DREES - CNSA

RAPPORT FINAL

Maks Banens - Centre Max Weber - CNRS, Université de Lyon

Anne Marcellini - Santesih - Université Montpellier 1

avec la collaboration de

Hervé Cazeneuve - Centre Max Weber - CNRS, Université de Lyon

Responsable du projet : Maks Banens

Centre Max Weber - CNRS, Université de Lyon

février 2012

Synthèse

L'étude que nous présentons ici est une post-enquête dont l'objectif est d'étudier la pertinence des questions, posées dans l'enquête HSM-HSA, concernant la relation entre aidés et aidants dans deux cas de figure : celui où la personne en situation de handicap est un adulte de moins de 60 ans (situation de handicap ne relevant pas du vieillissement) et l'aidant son conjoint ; et celui où la personne en situation de handicap est un jeune adulte (de 18 à 30 ans) et l'aidant l'un de ses parents. La problématique relevant du processus de l'autonomisation de la personne en situation de handicap, nous avons limité la population aidée à celle ne relevant pas de la déficience intellectuelle.

L'étude fait suite à une précédente recherche que nous avons menée sur l'enquête Histoire de Vie - Construction Identitaire (INSEE 2003). Cette recherche précédente posait la question du handicap dans le couple (Banens et Marcellini 2007). Elle était basée sur l'exploitation de l'enquête quantitative et sur un volet d'entretiens. Les conclusions principales étaient celles-ci : la présence d'un handicap avant l'entrée en couple réduit fortement la probabilité de commencer une vie de couple. En revanche : si un handicap apparaît durant la vie de couple, le couple se maintient généralement bien. Et enfin : l'apparition d'un handicap dans le couple est suivie d'un long processus de reconstruction identitaire de la personne touchée, sur une période qui peut aller sur 20 ans et plus.

L'actuelle recherche a été l'occasion de revenir sur la même question, de vérifier les conclusions précédentes avec de nouvelles données, celles de l'enquête HSM-HSA, et d'étudier la question sur un nouveau volet d'entretiens qualitatifs dont l'échantillon ne fut pas obtenu, cette fois-ci, par candidature spontanée des témoins, mais par tirage sur l'échantillon a priori représentatif de l'enquête HSA.

Nous avons profité de l'occasion donnée par cette post-enquête d'élargir notre objet de recherche vers une nouvelle problématique : celle du processus d'autonomisation des jeunes en situation de handicap. En effet, un des constats de l'enquête précédente était la difficulté des jeunes adultes handicapés pour entrer dans une vie de couple, conduisant fréquemment à une cohabitation prolongée avec les parents. La question que nous avons voulu étudier dans cette post-enquête traite cette relation entre jeunes adultes en situation de handicap et le ou les parents aidants. Cette relation est de nature très différente de la relation entre conjoints. Dans un certain sens on peut dire qu'elle en est le contrepoint. Il n'en est pas moins vrai aussi que cette relation est modelée et modifiée par la présence même du handicap.

La mise en place de notre enquête a rencontré des difficultés inattendues qui mériteraient d'être anticipées dans de futurs projets post-enquêtes. L'opération d'échantillonnage fut compliquée et longue. Environ deux ans entre le passage de l'enquête et la mise à disposition des échantillons qualitatifs. Pour des raisons compréhensibles, le tirage a été fait en une seule fois sur l'ensemble des post-enquêtes. Les coordonnées personnelles furent ensuite détruites, conformément à la loi. Dans notre cas, l'échantillonnage n'avait pas entièrement respecté les critères demandés. Une partie considérable de l'échantillon était inexploitable. L'erreur n'a pu être rectifiée. Une deuxième difficulté apparut ensuite, liée au délai prolongé entre l'enquête HSM-HSA et la mise à disposition de l'échantillon : une partie des individus de l'échantillon n'était plus en état de nous recevoir. Certains étaient décédés, d'autres partis en institution, d'autres encore n'habitaient plus l'adresse indiquée. Pour les autres, une troisième difficulté se montra alors sous la forme d'un taux de refus particulièrement élevé, souvent motivé par le long délai entre l'accord donné au moment du passage de l'enquête HSA et notre prise de contact. Ainsi, au lieu d'observer dix familles avec conjoints et dix familles de parent

aidant - enfant aidé, nous n'avons pu mener notre étude que sur six et sept familles respectivement.

Malgré les obstacles rencontrés, nous estimons que les informations recueillies dans cette enquête nous permettent non seulement de vérifier les résultats de nos études précédentes, mais aussi de les approfondir et élargir, notamment en direction de la cohabitation des jeunes adultes avec leurs parents.

L'exploitation statistique de l'enquête HSM-HSA nous a d'abord montré la pertinence de cet objectif. En effet, pour les aidés de 18 à 59 ans, conjoints et parents forment ensemble la grande majorité des aidants. L'analyse qualitative a permis ensuite de soulever quelques points concernant l'évaluation de ces relations d'aide par les questionnaires HSM/HSA qui nous semblent poser problème.

1/ La partialité de l'information recueillie

La seule information concernant la qualité de la relation entre aidant et aidé provient de l'enquête HSA et notamment par la question B6, qui est formulée ainsi : « Actuellement, considérez-vous que votre relation avec l'aidé est plutôt très bonne, bonne, un peu difficile, difficile ou très difficile ? » D'autres questions complètent l'information. F1 : « Pensez-vous que la relation a changé depuis le début de l'aide, et si oui dans quel sens, éloignement rapprochement ou plus de tension ? » Or, cette deuxième question est posée sous condition : seulement si l'enquêteur considère qu'il y a eu une période avant le début de l'aide. Les parents des enfants nés avec un handicap ne sont pas dans ce cas de figure, les conjoints des personnes vivant avec le handicap depuis la mise en couple non plus. La question est posée à une sélection seulement des aidants, qui, ensuite, en grande majorité, répondent par la négative. Non, la relation n'a pas changé.

Ces deux questions figurent dans l'enquête HSA. Elles sont posées à l'aidant. On ne posera pas de question à l'aidé. Cette asymétrie est regrettable. D'abord par principe. Il est injustifiable qu'on ne donne pas la parole à l'aidé, quand on s'interroge sur la relation d'aide. Placer l'aidé dans la situation de l'assisté contraint et passif dans la relation d'aide avec celui ou celle qui veut bien la donner, n'est plus de notre temps.

Mais priver l'aidé de la parole sur sa relation avec l'aidant est également regrettable pour des raisons pratiques : l'enquête HSA interroge une partie seulement des aidants. Ceux dont les aidés ont bien voulu donner les coordonnées, et qui ensuite ont bien voulu participer à l'enquête HSA. Non seulement on perd ainsi une partie des aidants, mais on introduit en plus un biais difficilement contrôlable.

Nous avons essayé de mesurer la dissension entre aidé et aidant au sujet de leur relation en analysant la variable de la présence de la personne aidée au moment de l'enquête HSA. Nous n'avons trouvé aucune différence notable en ce qui concerne la qualification « bonne » ou « très bonne », une différence plus importante sur la qualification négative : plus de « un peu difficile » en présence de l'aidé, plus de « difficile » ou « très difficile » en répondant seul. Cette différenciation n'est que relative. On peut donc penser que face à l'extérieur, à l'enquêteur qui, dans les yeux de l'enquêté représente le pouvoir public, aidé et aidant font front commun. Il est tentant d'en rester là et de considérer que, dans ces conditions, l'avis de l'aidant vaut celui de l'aidé. Si, en revanche, on se donnait l'objectif de recueillir l'avis des deux, de façon indépendante, il faudrait surmonter plusieurs obstacles.

En effet, parmi les couples de conjoints aidés-aidants, 23 % des aidés étaient présents quand l'aidant répondait à l'enquête HSA. Parmi les parents aidants - enfants aidés, l'indifférenciation est plus importante encore : déjà au passage de l'enquête HSM, 65 % des jeunes adultes aidés ont répondu avec l'aide du parent aidant ou a laissé le parent aidant répondre à sa place. C'est ce parent aidant, ensuite, qui reprend le plus souvent la parole

au passage de l'enquête HSA. Le seul cas de figure où nous avons pu différencier l'avis de l'aidé de celui de l'aidant était celui où la relation entre conjoints aidé et aidant était déjà fissurée. Ainsi la question sur la qualité de la relation entre aidé et aidant, dans le cas des conjoints et des parents aidants et enfants aidés, s'avère être une question qui ne saurait repérer que les situations de crise. Cet état de fait mérite réflexion. Doit-on considérer que la seule information qu'il convient de recueillir au sujet de la relation entre aidé et aidant serait celle concernant le risque de rupture ? Ou considère-t-on qu'il est intéressant de connaître la qualité de la relation dans toutes ses modalités, non seulement pour mieux la connaître mais aussi pour pouvoir agir en faveur de son optimisation.

2/ La temporalité absente

Nous avons trouvé dans notre enquête que la question de la relation entre aidé et aidant était traversée par deux temporalités : celle du handicap et celle de la relation. Celle du handicap d'abord. Le handicap, plus précisément l'état de santé, est rarement stationnaire. Il est parfois fluctuant, variant entre bonnes et mauvaises périodes. Plus souvent, il est évolutif, les incapacités allant le plus souvent en augmentant. Dans les deux cas, l'aide est appelée à s'adapter, à se réorganiser. Et au-delà de l'évolution réelle, il y a la crainte de l'évolution. Tous les entretiens témoignent de cette crainte, qui est le résultat d'une prévoyance rationnelle. Or, cette temporalité est peu renseignée dans l'enquête HSM-HSA. Peu d'information sur l'historique des déficiences et maladies, moins encore sur celle des incapacités et de l'aide.

L'historique de la relation elle-même n'est pas davantage renseigné. Pourtant, à ce sujet aussi, nos témoignages sont bavards. La relation entre parent et enfant est évidemment une relation évolutive, qu'il y ait handicap ou non. Les parents racontent l'enfance, l'adolescence et le passage à l'âge adulte. L'aide se modifie radicalement à chaque changement d'âge, devenant plus simple, plus compliquée, plus apaisée ou plus tendue. Puisque la cohabitation perdure souvent, la relation avec l'aidant parental continue également de fluctuer après l'âge de 18 ans. Pour la relation conjugale, la situation n'est pas différente. Les entretiens font entrevoir les différentes phases par lesquelles passe l'aide conjugale. La phase de première prise en charge, celle de la fatigue, de saturation, de dépression. Nous avons constaté que la relation semble la plus difficile entre trois et treize ans après le début de l'aide. Parfois on arrive à la rupture. L'enquête HSM-HSA donne peu d'éléments pour retracer l'historique du handicap et de la relation entre aidant et aidé. Sans aller jusqu'au module rétrospectif complet tel que mis en œuvre dans l'enquête Histoire de Vie, il serait peut-être possible de réfléchir à un mini-module rétrospectif sur l'état de santé, les incapacités, l'aide et la relation entre aidé et aidant, pour mieux comprendre les besoins des aidants et des aidés.

3/ Le réseau familial indifférencié

Suite à d'autres enquêtes, nous avons voulu étudier le rôle positif ou négatif du réseau familial sur la relation entre aidés et aidants. Or, l'enquête HSM-HSA ne contient que quelques questions à ce sujet. Il s'agit notamment de la question sur les visites des membres de la famille, le nombre de membres de la famille rencontrés et la fréquence des visites. Nous avons regretté que l'enquête ne différencie pas les membres de la famille. En effet, les membres de la famille ascendante, descendante et collatérale sont confondus dans la déclaration des visites. Or, les témoignages, ainsi que l'analyse détaillée des aides apportées, nous ont appris que les rapports avec les enfants et petits-enfants sont plutôt préservés dans le cas du handicap, contrairement aux rapports avec la famille d'origine. Les questions dans HSM ne permettent pas de les distinguer. Pour pouvoir mettre à jour cet effet éventuel du handicap sur les relations familiales, il suffirait de diviser en deux les

questions concernées, les unes au regard des enfants, beaux-enfants et petits-enfants, les autres au regard des parents, frères, sœurs et autres membres de la famille d'origine.

4/ La signification indéterminée du rang de l'aidant

Aucune règle ne semble prévaloir pour la détermination du rang de l'aidant. Dans un certain nombre de cas, notamment quand les deux parents sont les aidants de l'aidé, le père est défini comme aidant numéro un sans que le nombre d'heures d'aide ne soit supérieur au nombre déclaré par la mère. Plusieurs familles que nous avons rencontrées sont dans ce cas. Il est difficile d'interpréter la définition du rang dans ce cas. La question a de l'importance, car la seule information supplémentaire, susceptible de corriger l'ordre des aidants, est le nombre d'heures d'aide. Cette information est très mal renseignée. Un grand nombre d'aidants ont refusé d'estimer le nombre d'heures procurées, ou ont déclaré 99 heures par semaine que l'épuration de la base de données a recodé ensuite avec les 999, c'est-à-dire comme « je ne sais pas ». Ce fut le cas fréquemment pour des parents aidants que nous avons rencontrés. Il s'agit d'aidants qui considèrent être aidant en permanence. Si la non-réponse était effectivement plus fréquente parmi les aidants « permanents », ce qui semble vraisemblable, elle introduirait un biais important dans l'estimation des heures d'aide. De ce double fait - beaucoup de non-réponses et des non-réponses probablement venant des aidants les plus investis - rendent impossible l'utilisation de cette variable pour rectifier les rangs des aidants. Il paraît intéressant d'avoir des directives plus claires sur la détermination de l'ordre des aidants.

5/ Résultats collatéraux - pistes pour future recherche

L'évaluation du questionnaire de l'enquête HSM-HSA a permis des constats dont certains jettent une nouvelle lumière sur l'aide familiale aux adultes en situation de handicap. L'un des constats concerne la dynamique du genre entre conjoints aidés et aidants. Conformément à nos résultats obtenus sur l'enquête Histoire de Vie, les femmes, à âge et incapacité égaux, vivent plus souvent en couple les hommes. La différence est significative : après contrôle pour la structure par âge, 37 % des femmes de 18-59 ans avec incapacités sévères vivent en couple contre 27 % seulement des hommes. La différence existe à tous les niveaux d'incapacité. Le constat va à l'encontre de la conception socialement partagée selon laquelle les rôles sociaux de genre feraient qu'un homme handicapé partagerait plus facilement sa vie avec une femme aidante qu'une femme handicapée avec un homme aidant. Il va également à l'encontre des conclusions de Alain Giami et Patrick de Colomby, obtenus sur la base de l'enquête HID (Giami et de Colomby, 2008).

La prépondérance des hommes parmi les conjoints aidants, conséquence mécanique de l'accès plus facile des femmes handicapées à la vie de couple, est également en contradiction avec la dynamique du genre à l'œuvre par ailleurs dans la prise en charge du handicap : les mères, les filles et les sœurs aidantes sont toujours plus nombreuses que les pères, fils et frères aidants. Il s'agit donc d'une exception dans la dynamique du genre. Toutefois, l'exception ne s'arrête pas là. Les hommes aidant leur conjointe en situation de handicap sont non seulement plus nombreux, mais également plus satisfaits de cette relation d'aide que les femmes aidant leur conjoint. En effet, ils déclarent une meilleure relation. Le sexe de l'aidant est même, parmi les facteurs qui entrent en jeu dans le vécu déclaré de la relation d'aide, de loin le facteur le plus déterminant : toutes choses égales par ailleurs, les hommes aidant leur conjoint(e) (HSA contient quelques couples d'hommes) déclarent six fois moins souvent une relation difficile que les femmes aidant leur conjoint (HSA ne contient pas de couples de femmes).

On retrouve la dynamique du genre dans la prise en charge de l'enfant handicapé. Non pas que notre étude qualitative remette en cause la prédominance des mères, bien au contraire. Mais elle souligne combien, dans ce groupe particulier des parents aidants de

jeunes adultes, d'une part la présence des pères est mise en avant dans les réponses au questionnaire HSM, et d'autre part leur présence est effective, et ce d'autant plus qu'ils deviennent retraités, que leur enfant est devenu adulte, et que leurs femmes ne peuvent plus assurer comme au préalable certaines tâches d'aide. Ainsi, l'enquête sur les parents aidants de jeunes adultes aidés met en lumière une catégorie d'aidants jusqu'ici peu visible : les pères retraités ou ayant cessé de travailler et prenant une part significative dans les systèmes de solidarités familiales organisés autour des jeunes adultes lourdement handicapés.

Un dernier constat mérite d'être souligné. Il concerne le rapport à la famille élargie et notamment à la (belle)-mère quand la personne handicapée vit en couple. L'aide intergénérationnelle est mise en avant régulièrement, y compris en milieu urbain (Young et Wilmott, 1957 ; Heady, 2012b ; Manceron et Segalen, 2012), et au sujet du handicap (Weber e.a., 2003). Cette aide intergénérationnelle semble singulièrement absente de l'entourage des adultes en situation de handicap et vivant en couple. Du moins, l'aide pour les activités de la vie quotidienne. Si l'on définit l'aide intergénérationnelle, pour les adultes handicapés vivant en couple, par l'aide combinée du conjoint et d'un parent, on doit faire le constat qu'elle est extrêmement faible à tous les âges. A l'exception d'un groupe d'âge très court, de 28 à 30 ans, où elle monte à 19 %, l'aide intergénérationnelle reste cantonnée en dessous de 10 %, généralement en dessous de 5 % des adultes handicapés. En prenant en compte la répartition du genre, on peut dire, en simplifiant, que le conjoint et la belle-mère sont des aidants incompatibles.

Les couples témoins ne faisaient pas exception. En règle générale, nous avons constaté une distanciation affective avec la famille d'origine, même quand celle-ci était proche géographiquement. Les exceptions à la règle confirmaient la règle : là où nous avons rencontré une situation dans laquelle la (belle)-mère occupait une place d'aidant, même modeste, la relation conjugale semblait faible ou tendue. Cela ne veut pas dire que la présence d'un réseau familial fort nuirait à la bonne relation conjugale. L'analyse statistique montre qu'il n'en est rien. Même si les données ne permettent pas de distinguer le contact avec la descendance de celui avec la famille d'origine, le contact avec la famille est positivement corrélé avec la déclaration d'une bonne entente conjugale. Cet effet se retourne dans son contraire quand l'aide entre en jeu, quand la (belle)-mère est déclarée aidant. Cette situation, on l'a vu, est exceptionnelle. La dynamique de l'entraide intergénérationnelle, doublée de celle du genre, mériterait un complément de recherche.