



# Planifier ses vieux jours : positionnement et attentes des publics fragilisés

---

*Série 'Penser plus tôt à plus tard :  
dialogue intergénérationnel autour du second projet de vie'*



# Planifier ses vieux jours : positionnement et attentes des publics fragilisés

---

*Robbie Dumoulin<sup>1</sup>, Jean-François Reynaert<sup>2</sup>, Leen Heylen<sup>1,3</sup>  
et Laurent Nisen<sup>2</sup>*

*Série 'Penser plus tôt à plus tard :  
dialogue intergénérationnel autour du second projet de vie'*

## COLOPHON

### SÉRIE

Penser plus tôt à plus tard: dialogue intergénérationnel autour du 'second projet de vie'

**Planifier ses vieux jours: positionnement et attentes des publics fragilisés**

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel:  
Vorbereiding van de latere levensjaren: verwachtingen van kwetsbare groepen

Une édition de la Fondation Roi Baudouin, rue Brederode 21 à 1000 Bruxelles

### AUTEURS

Robbie Dumoulin<sup>1</sup>, Jean-François Reynaert<sup>2</sup>, Leen Heylen<sup>1,3</sup> et Laurent Nisen<sup>2</sup>

<sup>1</sup>*Vlaams Onderzoeks- en Kenniscentrum Derde Leeftijd (Vonk3), Thomas More*

<sup>2</sup>*Panel Démographie Familiale, Université de Liège*

<sup>3</sup>*collaboratrice bénévole CELLO, Universiteit Antwerpen*

### COORDINATION POUR LA FONDATION ROI BAUDOIN

Gerrit Rauws

Yves Dario

Saïda Sakali

Els Heyde

### CONCEPTION GRAPHIQUE MISE EN PAGE PRINT ON DEMAND

PuPiL

Jean-Pierre Marsily

Manufast-ABP asbl, une entreprise de travail adapté

Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)

Une version imprimée de cette publication électronique peut être commandée (gratuitement) sur notre site [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be), par e-mail à l'adresse [publi@kbs-frb.be](mailto:publi@kbs-frb.be) ou auprès de notre centre de contact, tél. + 32-70-233 728, fax + 32-70-233 727

DÉPÔT LÉGAL:

D/2848/2013/17

ISBN:

978-2-87212-714-6

EAN:

9782872127146

N° DE COMMANDE:

3195

Janvier 2014

Avec le soutien de la Loterie Nationale

## AVANT-PROPOS

Avec sa campagne 'Penser plus tôt à plus tard', la Fondation Roi Baudouin (FRB) souhaite promouvoir une culture du dialogue autour de la préparation du 'second projet de vie'.

A l'intérieur de cette action, la FRB porte une attention particulière à la diversité des profils de personnes amenées à planifier leurs vieux jours. En effet, elle estime que si cette préparation revêt un intérêt pour tout le monde, elle est encore plus cruciale pour les personnes fragilisées.

C'est pourquoi la FRB a essayé de mieux connaître comment les personnes d'origines étrangères, avec un handicap ou en situation de pauvreté envisagent leurs dernières années de vie, comment elles y pensent, comment elles s'y préparent et surtout de savoir si elles en parlent avec leur entourage.

Pour ce faire, l'orientation de recherche choisie par le consortium Thomas More – Université de Liège – Universiteit Antwerpen est qualitative. Elle s'est basée sur des focus-groupes de personnes âgées issues de ces groupes fragilisés et de proches ainsi que sur des entretiens avec des professionnels. Quatre domaines de la vie y ont plus spécifiquement été analysés: les finances, la participation sociale, le logement et la santé. Une série de recommandations générales et spécifiques ont été tirées pour chacun de ces domaines.

A la lecture de ce rapport, on découvre que les besoins exprimés par les personnes âgées vulnérables rejoignent ceux des personnes âgées en général. On peut citer, à titre d'exemple, l'envie de rester autonome et de vivre à son domicile aussi longtemps que possible.

Mais, bien que ces trois populations soient hétérogènes et différentes entre elles et disposent de besoins spécifiques variables, le manque d'opportunités les rend pourtant toutes vulnérables face à la préparation de leur vieillissement. Et, comme dans un cercle vicieux, ce manque d'anticipation les rend de plus en plus dépendantes. On voit, par exemple, que le manque de ressources les empêchent de planifier concrètement leurs vieux jours.

Face à ce manque de ressources qui piège les personnes fragilisées, une série de mesures structurelles sont nécessaires. Ces mesures relèvent tant de la responsabilité des pouvoirs publics que de celle des structures d'appui social (CPAS, maisons de repos, services de soins à domicile, associations diverses,...). Les premiers doivent assurer les conditions structurelles qui permettent aux individus de poser leurs choix (préparer ou pas et comment ?) et d'éviter une fracture ou une inégalité entre 'ceux qui savent et qui peuvent' et les 'autres'. Les secondes doivent notamment viser à rendre tous leurs services accessibles en les adaptant aux personnes fragilisées et non en leur demandant à elles de faire l'effort.

Nous espérons que ce rapport fournira une photographie utile des besoins spécifiques des personnes fragilisées en terme de planification de leurs vieux jours et qu'il sera une source d'inspiration pour définir de nouvelles perspectives de travail auprès des professionnels qui oeuvrent au quotidien sur le terrain.

Enfin, nous tenons à remercier les personnes suivantes pour leur précieux accompagnement: Sanghmitra Bhutani (Minderhedenforum), Sylvie Carbonnelle (ULB), Hamida Chikhi (Foyer), Valérie Desomer (Fédération des CPAS, Union des Villes et Communes de Wallonie), Nele Lenaerts (Netwerk Tegen Armoede), Yvonne Simeone (CPAS de Mons), Amandine Van Gehuchten (AWIPH), Joris Van Puyenbroeck (Pragodi HUB – Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen) et Jos Wouters (GRIP).

Bonne lecture!

Fondation Roi Baudouin

# TABLE DES MATIÈRES

<b>Avant-propos</b> .....	3
<b>1. Introduction théorique</b> .....	7
1.1 Préambule .....	7
1.2 La planification des vieux jours chez les personnes d'origine étrangère .....	8
1.2.1 Introduction .....	8
1.2.2 L'aspect financier .....	9
1.2.3 Les relations sociales.....	9
1.2.4 Le logement .....	10
1.2.5 La santé et les soins .....	11
1.3 La planification des vieux jours chez les personnes en situation de pauvreté ...	12
1.3.1 Introduction .....	12
1.3.2 L'aspect financier .....	12
1.3.3 Les relations sociales.....	12
1.3.4 Le logement .....	13
1.3.5 La santé et les soins .....	13
1.4 La planification des vieux jours chez les personnes avec un handicap .....	14
1.4.1 Introduction .....	14
1.4.2 L'aspect financier .....	15
1.4.3 Les relations sociales.....	16
1.4.4 Le logement .....	16
1.4.5 La santé et les soins .....	17
1.5 Conclusion: vulnérabilité et pauvreté: un cercle vicieux .....	19
<b>2. Méthodologie</b> .....	20
<b>3. Résultats</b> .....	21
3.1 Les personnes âgées d'origine étrangère .....	21
3.1.1 Réfléchir à ses vieux jours .....	21
3.1.2 Parler de ses vieux jours .....	21
3.1.3 L'aspect financier .....	22
3.1.4 Les relations sociales.....	23
3.1.5 Le logement .....	26
3.1.6 La santé et les soins .....	28
3.1.7 Conclusion intermédiaire .....	29
3.2 Les personnes âgées en situation de pauvreté .....	30
3.2.1 Réfléchir à ses vieux jours .....	30
3.2.2 Parler de ses vieux jours .....	32
3.2.3 L'aspect financier .....	34
3.2.4 Les relations sociales.....	36
3.2.5 Le logement .....	37
3.2.6 La santé et les soins .....	40
3.2.7 Conclusion intermédiaire .....	42
3.3 Les personnes âgées avec un handicap .....	44
3.3.1 Réfléchir à ses vieux jours .....	44
3.3.2 Parler de ses vieux jours .....	47
3.3.3 L'aspect financier .....	49

3.3.4	Les relations sociales.....	52
3.3.5	Le logement .....	54
3.3.6	La santé et les soins .....	57
3.3.7	Conclusion intermédiaire .....	61
3.4	Planification des vieux jours par les personnes âgées fragilisées .....	62
<b>4.</b>	<b>Discussion et recommandations</b> .....	<b>65</b>
4.1	Discussion .....	65
4.2	Recommandations spécifiques à chaque population .....	68
4.2.1	Concernant les personnes d'origine étrangère .....	68
4.2.2	Concernant les personnes en situation de pauvreté .....	70
4.2.3	Concernant les personnes âgées avec un handicap .....	70
4.3	Recommandations transversales .....	71
4.3.1	En discuter, condition pour planifier .....	71
4.3.2	Conditions structurelles à la planification des vieux jours .....	72
<b>5.</b>	<b>Annexes</b> .....	<b>73</b>
5.1	Références bibliographiques .....	73
5.2	Les focus groups.....	80
5.3	Composition des groupes .....	81
	<b>Synthèse</b> .....	<b>83</b>



# 1. INTRODUCTION THÉORIQUE

## 1.1 Préambule

L'espérance de vie ne cesse d'augmenter et avec elle s'accroît le nombre d'années que les personnes auront à vivre avec une qualité de vie parfois réduite (Dumas, 2004). Pendant longtemps, la planification à long terme de l'avenir ne fut pas nécessairement essentielle. Etant donné qu'atteindre l'âge de 60 ans était rare, avoir des attentes personnelles pour les âges de 70 ou de 80 ans n'avait guère de sens. Mais avec l'accroissement de l'espérance de vie, des plans d'avenir peuvent désormais être établis sur un plus long terme. Si cet allongement de la vie offre davantage d'opportunités de réalisation de ses souhaits, s'occuper durant son temps libre ou adapter son environnement à sa situation à venir peuvent être rendus difficiles lorsque des difficultés financières, des handicaps, ou encore une exclusion sociale viennent entraver les jours heureux de la vieillesse. La préparation au grand âge concerne plusieurs registres, comme la santé, le logement, les relations sociales, la solidarité intergénérationnelle, la mobilité, l'entourage familial, les finances, les hobbies – que ce soient des voyages ou diverses activités, la poursuite d'une activité professionnelle, la mise en place d'aides formelles et informelles, la préparation de sa succession, le maintien de capacités diverses, la gestion du temps, etc. Nous posons l'hypothèse qu'une réflexion adéquate à propos de ces sphères et certaines adaptations ou changements pourraient permettre aux personnes âgées de conserver suffisamment d'opportunités de réalisation de leurs souhaits et qu'il est donc utile que les personnes anticipent leur vieillissement. Cependant, toutes les personnes n'ont pas la volonté ou la capacité de préparer leur vieillesse, et ce d'autant plus si elles se trouvent dans une position vulnérable.

Cette étude vise à fournir un aperçu sur la manière dont les personnes âgées vulnérables planifient leurs vieux jours et en discutent. Plus spécifiquement, elle portera sur trois populations plus fragiles de personnes âgées: les personnes en situation de pauvreté, les personnes d'origine étrangère, et les personnes avec un handicap. Bien que ces trois populations soient différentes, un déficit de ressources (culturelles, financières, sociales...) les rend souvent plus dépendantes au cours du vieillissement, et constitue autant d'obstacles à la préparation de leur vieillissement. Par cette étude, nous souhaitons relever les attentes, les expériences et les besoins de ces groupes vulnérables concernant la planification de leurs vieux jours. Deux questions de recherches peuvent être posées.

**Dans quelle mesure et de quelle manière les personnes plus fragiles réfléchissent-elles à leurs vieux jours?**

**Dans quelle mesure et de quelle manière les personnes plus fragiles et leurs proches en parlent-elles entre elles et avec leurs proches?**

Ces questions sont abordées pour les trois populations de personnes âgées vulnérables. Nous abordons les déterminants d'une planification réussie,

notamment disposer de revenus suffisants (1), poursuivre ses activités et entretenir ses relations sociales (2), disposer d'un logement qui répond à ses besoins (3) et faire face à une santé mentale et physique qui se dégrade (4). De nombreuses interactions existent entre ces dimensions comme par exemple entre le logement et les finances ou encore entre les activités et les relations sociales. Nous nous efforcerons de donner une vision globale de la planification telle qu'elle est décrite dans la littérature scientifique.

## **1.2 La planification des vieux jours chez les personnes d'origine étrangère**

### **1.2.1 Introduction**

Dans ce sous-chapitre, nous considérons la planification des vieux jours chez les personnes âgées issues de l'immigration. Nous examinons en premier lieu le profil sociodémographique de cette population et nous nous intéressons ensuite à la planification des vieux jours dans les différents domaines de la vie. Plusieurs études font référence à l'accroissement du nombre de personnes âgées issues de l'immigration en Belgique, et à leurs attentes et besoins liés à leur vieillissement. Ces études clarifient les différents thèmes en jeu chez les personnes âgées issues de l'immigration: qui va s'occuper de moi? Où est-ce que je souhaite vieillir? Où est-ce que je souhaite mourir? D'autre part, elles font également état du fait que dans les années qui viennent, le nombre total de personnes âgées d'origine étrangère va fortement augmenter. Jusqu'à présent, on observait en Belgique une population relativement jeune de personnes âgées issues de l'immigration (Albers et Pirard, 2007; Dupont, 2007; Interprovinciale werkgroep interculturalisering van de ouderenzorg, 2007; Janssens, 2003; Talloen, 2007). Cette situation démographique a une incidence sur différents aspects du vieillissement et de la planification des vieux jours. La raison principale pour laquelle les personnes âgées en Belgique ne préparent pas leurs vieux jours tient en effet au fait qu'elles-mêmes se trouvent trop jeunes (Ipsos, 2012).

Janssen (2003) affirme que les personnes âgées issues de l'immigration se préoccupent de toute façon assez peu de leur avenir. S'ajoute à cela qu'elles jouent un rôle pionnier en matière de vieillissement en Belgique (Talloen, 2007). Beaucoup de personnes âgées issues de l'immigration n'ont pas vu vieillir leurs parents en Belgique, ce qui fait que ce cadre de référence est absent (Talloen, 2008). Avant d'approfondir les différents aspects du vieillissement, précisons qui sont les personnes âgées issues de l'immigration dont nous parlons.

De nombreuses études mentionnent le problème de la délimitation de cette population (Chan, 2008; Kaya et Kentel, 2007; Levecque, Lodewijckx et Van den Eede, 2006). Dans cette recherche, il ne s'agit pas de toutes les personnes d'origine étrangère. Pour la présente étude, nous concentrons notre attention sur ces personnes, parfois confrontés à un statut socio-économique plus faible, mais également aux défis liés au vieillissement dans le pays d'accueil. Plus particulièrement, nous abordons les personnes d'origine italienne, marocaine et turque car, selon de nombreuses études concernant les soins et la santé, ils représentent de grands défis (Lodewijckx, 2007; Vanmechelen et al., 2012). En outre, selon Talloen, Verstraete et Chech (2012), parmi les personnes âgées d'origine étrangère de plus de 60 ans, les Européens du sud, les Turcs et les Nord-Africains sont les principaux groupes à avoir migré en Belgique pour l'emploi.

En Belgique, les statistiques démographiques des personnes âgées d'origine étrangère sont légèrement différentes de celles de la population âgée en générale en raison des différences dans les structures d'âge (Levecque et al., 2006; Lodewijckx, 2007). Ces structures sont elles-mêmes la conséquence des vagues migratoires vers la Belgique (Noppe et Lodewijckx, 2012), au sujet desquelles il convient de remarquer qu'elles n'ont pas donné lieu à des groupes homogènes. Tout comme LE Turc ou L'Italien n'existent pas, on ne peut pas davantage parler de LA communauté marocaine. Ces communautés ont, elles aussi, leur degré d'hétérogé-

néité; les observations qui seront faites au sujet de ces groupes dans la suite du texte font fi des particularités individuelles.

Talloen et al. (2012) recensaient, en Belgique, en 2007, 106.567 personnes issues de l'immigration âgées de 60 ans et plus. Cette tranche d'âge représentait alors 11,8% de la population allochtone totale. En 1970, ce chiffre n'était que de 5,7%, on peut donc affirmer que cette catégorie de population vieillit. Si l'on s'intéresse à la part de la population d'origine étrangère chez les personnes âgées de 55 ans et plus en Belgique, nous constatons que la part des Italiens est de 31,8%, tandis que la part des Marocains est de 6,6% et que celle des Turcs est de 3,5%. Notons que c'est le critère de la nationalité qui est utilisé. Les nombres sont donc sous-estimés par rapport à l'ensemble des personnes âgées d'origine étrangère (Direction générale Statistique et Information économique, 2010).

### 1.2.2 L'aspect financier

On associe souvent les personnes âgées issues de l'immigration et les personnes pauvres ou défavorisées. Pourtant, il y a des différences, car on estime en général que les personnes âgées issues de l'immigration ont un meilleur niveau socioéconomique grâce au soutien communautaire (Lodewyckx, 2004). Une situation précaire est dès lors souvent la conséquence d'une carrière incomplète dans des secteurs dits "lourds", dans lesquels les accidents et les maladies sont fréquents. Pour la première génération, cela n'était pas compensé par une meilleure rémunération; les salaires étaient souvent, au contraire, les plus bas. De plus, c'est presque exclusivement d'hommes qu'il s'agit. Presque aucune femme ne travaillait. Sur le plan financier, ces ménages devaient survivre avec un seul et bas salaire, ce qui non seulement rendait la situation difficile à l'époque, mais produit encore aujourd'hui des conséquences sous la forme d'une faible pension. Ce sont surtout les personnes d'origine turque et marocaine qui doivent, pour cette raison, faire appel au revenu garanti, lequel est encore réduit par les coûts des allers-retours entre la Belgique et le pays d'origine. Il n'est permis de quitter la Belgique que pendant 30 jours par an, ce qui pose des difficultés par exemple lors du décès d'une personne dans certains pays d'origine, où les périodes de deuil durent 40 jours (Albers et Pirard, 2007; Interprovinciale werkgroep interculturalisering van de ouderenzorg, 2007; Janssens, 2003; Lodewijckx, 2007; Talloen, 2008; Vassart, 2007; Zemni, 2010).

### 1.2.3 Les relations sociales

Lorsqu'il s'agit des vieux jours, ce sont les temps libres qui dominent les conversations chez les personnes âgées, davantage que la santé ou les aspects financiers. En ce qui concerne la préparation effective de la vie après la phase professionnelle active, le fait d'avoir des activités de loisirs figure également parmi les deux centres d'intérêt principaux du Belge moyen (Ipsos, 2012). Lorsqu'on considère spécifiquement les personnes issues de l'immigration, on est frappé avant tout par le fait que pendant tout leur parcours en Belgique, elles sont en moyenne moins souvent affiliées à des associations classiques. Elles attacheraient davantage d'importance aux contacts informels avec les amis et la famille. Ceci peut avoir une origine culturelle, mais la classe sociale joue également un rôle en l'espèce. La religion est un autre facteur potentiel, étant donné que la génération aînée des Turcs et des Marocains s'implique davantage dans des activités autour de la mosquée, notamment les hommes (Albers et Pirard, 2007; Dumoulin et Glorieux, 2011; Vanmechelen et al., 2012).

Dès lors, les personnes âgées issues de l'immigration vont-elles se préparer à leur vie sociale lors de leurs vieux jours, et si oui, comment? Les plus jeunes générations adhèrent de plus en plus au "modèle belge" en matière de loisirs et d'utilisation des soins disponibles (Dumoulin et Glorieux, 2011), ce qui crée un champ de tension avec les aînés. Parmi les points positifs, on constate par exemple que, par rapport à la vie menée

dans le pays d'origine, les femmes marocaines entretiennent beaucoup plus de contacts sociaux et vivent de manière moins isolées. Les personnes âgées issues de l'immigration peuvent compter sur un soutien de leur famille et de leur entourage, et demandent des espaces dédiés où elles peuvent se rencontrer et organiser des activités. Elles estiment par conséquent que le fait de demeurer actives et de continuer à se rencontrer est très important. Malheureusement, les centres de rencontre ne correspondent pas suffisamment à leurs attentes culturelles et sociales, ce qui fait malgré tout que, davantage centrées sur leur réseau familial, les femmes d'origine étrangère ont plus de risques de se retrouver davantage isolées de la société, en comparaison des femmes d'origine belge (Albers et Pirard, 2007; Vanmechelen et al., 2012).

#### **1.2.4 Le logement**

La notion de logement comprend plusieurs aspects (De Witte et al., 2012). Dans les paragraphes qui suivent sur les personnes d'origine étrangère, nous nous pencherons notamment sur la qualité du logement, le fait d'être propriétaire ou non, la taille du ménage et le quartier que l'on habite. Pour nombre de ces aspects, nous constatons que les Turcs et les Marocains diffèrent le plus de la population autochtone, tandis que les personnes âgées originaires d'Europe méridionale occupent une position intermédiaire (Lodewijckx, 2007; Lodewijckx, Willems, Pelfrene et Van Peer, 2010).

D'après Saaf, Sidi Hida et Aghbal (2009), presque 30% des Marocains de Belgique sont propriétaires de leur logement en Belgique, d'autres sont locataires (52,4%) ou habitent chez des proches (15%). 60% d'entre eux, cependant, possèdent un bien immobilier au Maroc. Les Turcs de Belgique, par comparaison avec les Marocains, possèdent nettement plus de biens en Belgique, car 64% d'entre eux habitent dans leur propre logement. Pourtant, là aussi, 60% ont investi dans un bien immobilier en Turquie. Les Turcs tout comme les Marocains, considèrent qu'il s'agit de placements économiquement intéressants (Kaya et Kentel, 2007; Saaf et al., 2009), mais on peut également voir cela comme une préparation à retourner au pays pour ses vieux jours. Dans la réalité, on ne voit pas souvent se réaliser ce retour, et ce pour diverses raisons. Les Italiens pour leur part ont toujours été moins portés sur le retour au pays (Talloen, 2007). Les taux de propriété ont d'ailleurs été accrus par les générations ultérieures de Turcs et de Marocains, car rares étaient ceux de la première génération qui pouvaient se le permettre (Vassart, 2007). Souvent il s'agit en outre de maisons vétustes au confort limité, et forcément peu adaptées aux besoins des personnes âgées. De plus, elles se situent souvent dans des quartiers défavorisés (Vanmechelen et al., 2012). Compte tenu du fait que De Witte et al. (2012) considèrent que le logement et l'environnement sont si importants pour la qualité de vie des personnes âgées, et qu'une inadéquation sur ce plan entraîne une santé plus fragile et une diminution du bien-être, le logement peut constituer un facteur important dans la préparation des vieux jours.

Le type de ménage des Turcs et Marocains âgés de Belgique diffère le plus des personnes âgées autochtones. Ils vivent moins souvent seuls, mais néanmoins rarement de manière collective. Cela signifie que les maisons de repos sont pour eux un terrain inconnu, et qu'ils préfèrent partager une maison avec les enfants et les petits-enfants. Les personnes âgées originaires d'Europe méridionale présentent les mêmes profils, même si c'est de façon un peu moins prononcée (Lodewijckx, 2007). Les connotations négatives concernant les maisons de repos sont liées à un manque d'information, à une alimentation inadaptée, au fait d'être lavé et soigné par une personne du sexe opposé, au fait de vivre dans la mixité et au coût (Janssens, 2003; Lodewijckx et Pelfrene, 2012; Vanmechelen et al., 2012).

### 1.2.5 La santé et les soins

La solidarité intergénérationnelle est en prise directe avec l'habitat, qu'il soit collectif ou non. Un aspect important dans de nombreuses études sur les besoins en matière de soins des personnes âgées issues de l'immigration, et conformément aux types de ménages mentionnés ci-dessus, est l'attente en matière de soins informels (Lodewijckx, 2007). Même s'il existe encore de grandes disparités au sein de ces communautés et entre elles, les personnes âgées d'origine turque, marocaine et italienne ont souvent d'autres attentes envers leur famille: en raison d'une conception plus traditionnelle de la solidarité intergénérationnelle dans ces groupes, tout comme dans d'autres groupes d'origine étrangère, les personnes s'attendent à ce que leurs enfants les prennent en charge lorsqu'elles vieilliront et qu'elles ne pourront plus le faire elles-mêmes (Janssens, 2003; Vanderleyden et Moons, 2013).

La question se pose cependant de savoir si ce modèle pourra se maintenir dans le contexte social actuel. Les enfants et petits-enfants de la première génération entrent de plus en plus souvent dans le système des ménages à deux revenus, et adoptent une vision du monde "occidentale", même s'ils restent très attachés à la solidarité familiale; c'est pourquoi la demande de soins de la part de leurs parents devrait augmenter (Dupont, 2007; Lodewijckx et Pelfrene, 2012). Cette contradiction (future) n'est toutefois pas (encore) suffisamment apparente pour que les personnes âgées issues de l'immigration se mettent à préparer leurs vieux jours. Ceci s'expliquerait par le fait qu'un tabou pèse sur ce type d'attentes, tout comme sur le fait de parler des soins et des besoins en général (Interprovinciale werkgroep interculturalisering van de ouderenzorg, 2007; Janssens, 2003; Talloen, 2007). Un problème supplémentaire est que les institutions en charge de soins surestiment les aides informelles qui seront fournies aux personnes âgées issues de l'immigration par leurs enfants (Talloen, 2007).

On s'attend en outre à ce que les personnes âgées d'origine étrangère fassent preuve d'une attitude négative envers les soins professionnels. Le médecin de famille et l'hôpital, par contre, jouissent encore d'une grande appréciation, tout comme les services de soins à domicile. Cela est sans aucun doute lié au caractère strictement médical de ces services. L'aide à l'entretien du domicile est pour sa part moins connue, et rares sont ceux qui font appel aux maisons de repos et de soins (Janssens, 2003; Lodewijckx et Pelfrene, 2012; Vanmechelen et al., 2012). Il est cependant important de remarquer que la demande de soins en général n'est pas très différente de celle de la population autochtone, seule la façon dont elle se traduit varie fortement (Janssens, 2003). Quelques-unes des différences spécifiques valent tout de même la peine d'être mentionnées. Les accidents et maladies professionnelles découlant du passé professionnel de nombreux hommes ont déjà été mentionnés plus haut. Il y a également la prévalence plus élevée du diabète, chez les hommes comme chez les femmes, mais qui touche surtout ce dernier groupe, étant donné les longues périodes d'inactivité passées à la maison et l'alimentation riche en sucre (Vassart, 2005). Tout ceci implique que les personnes âgées issues de l'immigration sont souvent confrontées plus tôt à la maladie.

## **1.3 La planification des vieux jours chez les personnes en situation de pauvreté**

### **1.3.1 Introduction**

En Belgique, le risque de pauvreté est plus élevé chez les personnes âgées de 65 ans ou plus. En 2011, il était évalué à 20,2%. C'est davantage que chez les 25-49 ans (13,1%) ou que chez les 50-64 ans (12,1%) (Service Public Fédéral Economie, 2013).

La planification est un processus qui requiert une adaptation face aux problèmes rencontrés afin d'atteindre des objectifs préalablement fixés (Watson et Tharp, 1997, cité dans Dubé et al., 2005). Cependant, rencontrer des problèmes d'ordre financier avant ou pendant sa retraite restreint la possibilité d'accéder à la sécurité socio-économique. La pauvreté peut également rimer avec l'exclusion sociale à cause d'un sentiment de dévalorisation face aux autres et d'une difficulté à mener certaines activités. Les travailleurs sociaux sont parfois les seuls contacts sociaux de ces personnes (Comité Consultatif de Lutte contre la Pauvreté et l'exclusion sociale du Québec, 2010). Enfin, l'information concernant les droits et prestations sociales disponibles en Belgique est difficile d'accès (Observatoire de la santé et du social de Bruxelles, 2008).

### **1.3.2 L'aspect financier**

Les faibles revenus financiers des personnes en situation de pauvreté lorsqu'elles vieillissent, et plus particulièrement les femmes, sont dus à une faible pension liée à un bas salaire antérieur, à un emploi à temps partiel, au fait de ne pas avoir travaillé ou encore à une dépendance vis-à-vis de l'époux. Ce manque d'argent entraîne certaines difficultés majeures qui accaparent leur esprit et ne leur permettent pas de faire des projets pour leurs vieux jours (Ibidem). Il faut ajouter à cela que leurs économies peuvent rapidement disparaître dans des dépenses inattendues (hospitalisation, déménagement, hausse des prix, etc.) (Ballant, 2006).

### **1.3.3 Les relations sociales**

La force du lien entre le vieillissement et l'isolement social dans nos sociétés est sujette à controverse. Tout d'abord, différentes recherches ont déjà montré que la solitude n'est pas propre à un âge déterminé (Heylen, 2011; Heylen, 2013). Ensuite, le sentiment de solitude tend à rester constant à mesure que les personnes vieillissent, que le nombre de personnes isolées augmente ou diminue (Vandenbroucke et al. (2012). Chez les personnes en situation de pauvreté, le manque d'argent peut toutefois freiner la rencontre de nouvelles personnes: vieillir seul et pauvre est une situation qui devient souvent persistante (Vandenbroucke et al., 2012).

Il y a des groupes de population qui sont plus fragiles et plus sujets à entrer dans un processus de marginalisation lors de la vieillesse (Schnapper, 1996). Cependant, l'exclusion n'est pas uniquement liée aux ressources financières mais est caractérisée par de multiples facteurs variant en fonction de l'individu concerné (Cavalli et al., 2007; Vandenbroucke et al., 2012). Selon Cavalli et al. (2007), la détérioration de la santé, surtout lorsqu'il s'agit d'une baisse des capacités sensorielles et ou de compétences liées aux activités quotidiennes, ainsi que la mort d'un proche, sont deux événements majeurs contribuant à l'isolement social. Vu que les personnes âgées dans la pauvreté ont plus souvent aussi une santé fragile, les deux facteurs peuvent se renforcer (Heylen, 2011).

Les personnes âgées en situation de pauvreté ont généralement un sentiment de solitude, de dévalorisation et d'abandon et vivent la vie comme une punition. Les privations constantes les poussent vers la déprise. Les animaux domestiques peuvent contribuer à briser cette solitude mais ils impliquent des dépenses (Observa-

toire de la santé et du social, 2008). Les professionnels et bénévoles sont quelques fois leurs seuls contacts relationnels, notamment lorsque les relations sociales avec la famille sont difficiles. En outre, les personnes âgées pauvres ont souvent des attentes démesurées vis-à-vis de leurs enfants (ibidem).

La pauvreté et l'exclusion sociale freinent la possibilité d'un vieillissement actif. Or, avoir une activité, par exemple via des actions de solidarités, améliore sensiblement la qualité de vie en ouvrant à la personne des opportunités de réalisation, notamment la possibilité de briser l'isolement social (Dubé et al, 2005; Dumas, 2004). Par exemple, discuter de sa vieillesse peut permettre de l'accepter et de dépasser la question de l'inachèvement de soi (Beaumont et Kenealy, 2003, cité dans Caradec, 2007) car il est encore plus difficile pour ces personnes de se reconnaître à la fois vieilles et pauvres, raison pour laquelle elles cachent généralement leur état de pauvreté (Observatoire de la santé et du social de Bruxelles, 2008).

#### 1.3.4 Le logement

Il est difficile de parler de pauvreté chez les personnes âgées sans évoquer le logement. Pour Augris et Bac (2008), *"la prise en compte du logement est en l'occurrence primordiale dans l'appréhension du niveau de vie et donc de la pauvreté des allocataires du minimum vieillesse"*. Le seuil de pauvreté ne suffit donc pas toujours pour évaluer la pauvreté chez les personnes âgées bénéficiaires d'un revenu de remplacement – et sans doute aussi dans d'autres cas de figure – car il faut également prendre en compte la propriété d'un logement. La location d'un logement est en effet le premier poste de dépenses (Ballant, 2006; Cornelis et al., 2012). La situation géographique<sup>1</sup>, les possibilités d'aide de la part de proches, ainsi que l'adaptation du logement doivent être pris en compte. Les locataires ont-ils la possibilité que des travaux soient réalisés ou ont-ils l'énergie de déménager? Et les propriétaires disposent-ils de suffisamment d'argent? Des solutions alternatives ont été développées afin de permettre à ces personnes de consacrer au logement une moins grande part de leurs revenus financiers, mais également de conserver des liens sociaux. Les logements sociaux et les habitats groupés offrent une plus grande solidarité de voisinage mais les listes d'attentes sont longues (Observatoire de la santé et du social de Bruxelles, 2008) et leur qualité est quelques fois insuffisante. Les maisons de repos sont trop onéreuses (Ibidem) et sont quelques fois perçues comme signifiant l'abandon de son indépendance et présageant la mort (Cavalli et al., 2007). Le logement est donc une pierre angulaire de la condition économique des personnes lors de leurs vieux jours et il semble nécessaire de le prendre en considération.

#### 1.3.5 La santé et les soins

Selon Ballant (2006), le second poste de dépenses chez les personnes âgées est dévolu aux soins de santé. Par exemple, des problèmes de mobilité entraînent des visites à domicile, dont on sait qu'elles sont plus onéreuses. Par manque d'argent, ces personnes sont contraintes de repousser certaines consultations médicales (Mutualité Chrétienne, 2013). En outre, vivre dans la précarité a également des impacts sur la santé mentale des personnes âgées, qui se retrouvent souvent empreintes de fatalisme (Ballant, 2006). Ainsi, la pauvreté financière a des répercussions néfastes sur l'état de santé, ce qui entraîne plus tôt dans la vie des problèmes de santé. Souvent, le manque d'information, la complexité administrative et une coordination quelques fois insuffisante entre les services d'aide freinent l'accès aux droits aux soins de santé (Observatoire de la santé et du social de Bruxelles, 2008).

1 Une étude de l'ACRF (Mouvement féminin d'éducation permanente en milieu rural, 2007) sur le bien être des personnes âgées de plus de 70 ans en Wallonie a montré que 25% de ces personnes ne bénéficient d'aucun service de proximité accessible à pied. Il y a fort à penser que cette proportion est plus importante chez les personnes vivant en milieu rural (Linchet, 2011). Une autre étude indique que 85% des personnes de plus de 70 ans en Wallonie "estiment que leur logement est adapté à leurs capacités et à leur besoins en termes de mobilité, et seulement un sixième ont effectué des aménagements pour le rendre compatibles avec leurs besoins" (Linchet et al., 2010).

## 1.4 La planification des vieux jours chez les personnes avec un handicap

### 1.4.1 Introduction

Presque tout le monde sera confronté à un moment de sa vie à un handicap temporaire ou permanent; plus on vieillit, plus cette probabilité augmente. Ce constat de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2011) prend une dimension supplémentaire dans le contexte de vieillissement de la population que connaissent la Belgique et les autres pays du monde (Lee, 2003; Vogels, 2006). De plus, l'espérance de vie des personnes avec un handicap augmente, y compris lorsque ce handicap trouve son origine à la naissance ou à un jeune âge. La qualité des soins au cours de la vie des personnes avec un handicap augmente également leur espérance de vie. La probabilité de survivre avec un handicap grave après un accident a également fortement augmenté (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen, 2010; Lee, 2003; Van Puyenbroeck, 2007; Vogels, 2006). Pour toutes ces raisons, la proportion de personnes âgées avec un handicap dans notre société augmentera dans un avenir proche. Il est important de souligner que le processus de vieillissement commence en moyenne plus tôt chez les personnes handicapées (Vandevyvere, Van Puyenbroeck et Smits, 2010).

L'espérance de vie des personnes avec un handicap est, comme nous le mentionnions plus haut, inférieure à celle de la population générale, et ce malgré les progrès accomplis. Les personnes avec un handicap mental, par exemple, vivent en moyenne jusqu'à un âge allant de 70 à 74 ans, tandis que les personnes sans handicap vivent jusqu'à un âge allant de 75 à 81 ans. Les personnes atteintes de trisomie n'atteignent, elles, qu'un âge de 42 à 55 ans (Van Puyenbroeck, 2007). Les dernières phases de la vie interviennent plus tôt, donc leur éventuelle anticipation arrive également plus tôt à l'ordre du jour. C'est pour cette raison que nous n'utiliserons pas de limite d'âge formelle en la matière. Nous ne ferons pas non plus de distinction en fonction de la nature du handicap: physique ou mental, visible ou non. Pour autant, nous tenons compte du fait que ces différences peuvent avoir des incidences différentes sur la préparation des vieux jours. Il existe souvent des images stéréotypées au sujet des personnes avec un handicap dans notre société, mais il faut rappeler que ce groupe est très divers et hétérogène (Dumont, 2010; Gannon et Nolan, 2007; Park, Curtice, Thomson, Phillips et Johnson, 2007; Vogels, 2006).

De ces différences résulte également une diversité de demandes de soins. Certaines personnes nécessitent un soutien ambulatoire, tandis que d'autres ont besoin d'une prise en charge résidentielle, plus ou moins intense selon le cas. L'Agence flamande pour les personnes handicapées (VAPH) et l'Agence wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) indiquent cependant que le nombre de demandes de soins enregistrées continue d'augmenter. En raison d'une politique d'expansion, le nombre de personnes qui sont soutenues par la VAPH ne cesse d'augmenter. Le nombre total de bénéficiaires, qui s'élevait en 2009 à 36.026, a augmenté d'année en année pour atteindre le chiffre de 40.819 en 2012 (VAPH, 2012). Il en est de même en Wallonie, où les demandes ont augmenté de 20% entre 2009 et 2012 pour atteindre 24.303 (AWIPH, 2012). Samoy (2013) passe en revue une série d'enquêtes réalisées en Belgique (PSBH, Enquête de Santé, SEE, APS-survey, EAK et SILC) dans lesquels le pourcentage de personnes qui déclarent être atteintes d'un handicap ou d'une maladie de longue durée oscille entre 16 et 22,6%. Cette variation est liée aux différences dans les questionnaires, à la population et à l'année de réalisation du sondage, mais on constate néanmoins une moyenne autour de 18%.



### 1.4.2 L'aspect financier

Malgré qu'il puisse y avoir de fortes différences individuelles, on peut affirmer qu'un handicap augmente le risque de pauvreté (England, 2003; Gannon et Nolan, 2007; Groce, Kett, Lang et Trani, 2011; Mitra, Posarac et Vick, 2012; Saunders, 2007; Vanroelen, Smeets et Louckx, 2004).

Un niveau d'étude et une participation au marché du travail plus faibles sont des facteurs explicatifs. Ils résultent en un taux de chômage plus élevé et des revenus plus faibles (England, 2003; Mitra et al., 2012; Patel et Kleinman, 2003; Vanroelen et al., 2004). Il faut dire qu'il existe un grand déficit d'emplois adaptés (Vanroelen et al., 2004). Ce constat doit toutefois être nuancé en précisant que les personnes avec un handicap ne sont pas le seul groupe à éprouver des difficultés sur le marché du travail, et que des mesures d'inclusion pourraient également avoir des effets positifs pour des groupes qui partagent certaines caractéristiques avec les personnes avec un handicap (Vogels, 2006). L'impossibilité d'accéder à un travail et au revenu associé en raison d'un handicap peut être compensée par une série d'allocations et d'interventions. Malheureusement, celles-ci sont proches du seuil de pauvreté (Vanroelen et al., 2004). Lorsqu'on intègre dans cette équation des frais médicaux plus importants et d'autres dépenses relatives au soutien des personnes avec un handicap, on se rend compte que la situation peut devenir précaire. L'épargne devient impossible et il faut souvent choisir entre contracter des dettes ou obtenir un soutien financier de la part de la famille (Mitra et al., 2012; Saunders, 2007; Vanroelen et al., 2004; Vogels, 2006; Zaidi et Burchardt, 2005).

Le travail offre pour tout le monde la meilleure chance d'obtenir un revenu décent, d'être socialement intégré et d'acquérir une bonne estime de soi (Vanroelen et al., 2004). Par conséquent, il est évident que la pauvreté n'est pas une affaire strictement économique. Il existe également une pauvreté sociale et une exclusion du monde dans lequel chacun vit au quotidien. Là aussi, les personnes avec un handicap sont plus vulnérables (Gannon et Nolan, 2007; OMS, 2011). Cela peut être dû au fait que dans une société, il existe des attitudes négatives envers les personnes avec un handicap, ce qui peut entraîner chez elles une mauvaise estime de soi et un repli sur elles-mêmes. Elles préfèrent alors se raccrocher à certaines routines, ce qui les empêche de fréquenter certains endroits, voire même de quitter leur domicile (Park et al., 2007). On peut affirmer enfin qu'il ne s'agit pas là d'une affaire purement individuelle. Les membres de la famille qui veulent prendre en charge une personne handicapée voient souvent leurs revenus diminuer en raison du fait qu'ils doivent réduire leur temps de travail (Groce et al., 2011; Vanroelen et al., 2004; OMS, 2011).

Le lien inverse existe cependant aussi: la pauvreté augmente le risque de handicap. Il est démontré que la pauvreté est liée à un faible poids de naissance et à une alimentation peu saine (Victora et al., 2008; OMS, 2011). Ces facteurs entraînent à leur tour toute une série de troubles. De plus, continuer à grandir dans la pauvreté signifie vivre dans des conditions moins favorables et travailler dans des secteurs dangereux et mauvais pour la santé, ce qui en soi peut entraîner des lésions et handicaps permanents. Enfin, un moins bon accès aux soins de santé et un comportement de report des soins de santé peuvent transformer des affections médicales en handicaps temporaires ou permanents (OMS, 2011). Les obstacles aux soins de santé deviennent (encore) plus grands pour les personnes avec un handicap, ce qui augmente encore le comportement de report et peut hypothéquer la planification des vieux jours en matière de santé (Vanroelen et al., 2004; OMS, 2011).

### 1.4.3 Les relations sociales

Le vieillissement se fait ressentir sur plusieurs plans: biologique, psychologique, mais également social. En ce qui concerne ce dernier aspect, on considère que les personnes avec un handicap devraient pouvoir bénéficier, en vieillissant, d'une assistance pour la planification de leurs loisirs. De plus, le nombre de contacts sociaux qu'elles entretiennent est crucial. Malheureusement, les personnes qui vivent avec un handicap participent moins fréquemment à la vie sociale lorsqu'elles ne sont pas aidées. Leurs réseaux sociaux sont plus réduits et moins diversifiés, et leur participation à des activités de loisirs est plus limitée. Si elles souhaitent exercer des activités physiques, elles se heurtent à des obstacles comme les transports, les coûts financiers et le manque de connaissance des possibilités de sports et de loisirs. Elles font par conséquent moins d'exercice physique, ce qui entraîne un style de vie sédentaire, qui à son tour mène à des problèmes de santé (Bodde et Seo, 2009; Hilgenkamp, Reis, van Wijck et Evenhuis, 2012; Howie et al., 2012; Nivel, 2006; Peterson, Janz et Lowe, 2008; Vis et al., 2010). Il est pourtant démontré qu'apprendre comment accéder à des loisirs contribue à une meilleure qualité de vie chez les personnes avec un handicap (Dollar, Fredrick, Alberto et Luke, 2011; Hilgenkamp, van Wijck et Evenhuis, 2011; Hutzler, Chacham-Guber et Reiter, 2012).

Pire, Dusseljee, Rijken, Cardol, Curfs et Groenewegen (2011) remarquent que les personnes avec un handicap mental ont encore moins de contacts sociaux et d'activités de loisirs lorsqu'elles vieillissent que les plus jeunes. De plus, ils indiquent que lorsqu'elles ont des activités de loisirs, celles-ci se font rarement au contact de personnes sans handicap. Hilgenkamp et al. (2012) le confirment en indiquant que les activités physiques des personnes de plus de 50 ans avec un handicap mental sont extrêmement réduites. Dans une étude de Noppe, Pauwels et Moons (2012), on peut lire que la participation est plus faible pour toutes les personnes de plus de 55 ans par rapport aux personnes plus jeunes, mais que les personnes âgées atteintes d'un handicap fonctionnel sont encore plus mal loties à cet égard.

### 1.4.4 Le logement

Selon Collignon (2010), environ une personne sur sept au sein de la population belge globale a besoin d'un logement adapté à un handicap ou à une maladie de longue durée. En lien avec le souhait des personnes âgées elles-mêmes, l'accent est mis actuellement sur la possibilité de pouvoir continuer à vivre dans son environnement habituel (Buffel, 2012; De Witte et al., 2012; Mello, van Durme, Macq & Declercq, 2012). Avoir son logement à soi est un facteur important dans cette équation. Pour les allocataires, cela reste difficile car le calcul de l'allocation ne tient pas compte des coûts du logement, et que ceux-ci ne sont pas pris en compte dans le maximum à facturer (MAF). Dès lors, l'aménagement du logement peut avoir des conséquences financières particulièrement lourdes. Ceux qui ne peuvent pas se le permettre continuent à vivre dans un logement de moindre qualité, ce qui peut avoir des répercussions sur leur santé (Vanroelen et al., 2004). Les personnes qui doivent dès lors se tourner vers la location ne sont pas davantage à l'abri des soucis. Selon Petit et Bensaïd (2010), les personnes à mobilité réduite et celles avec un handicap mental ont davantage de risques de faire l'objet de discriminations de la part des bailleurs, et sont donc poussées vers des opportunités de logement de moindre qualité. Il s'agit de logements qui sont moins bien isolés, qui les exposent donc à des températures plus extrêmes en cas de froid ou de chaleur, ce qui constitue un facteur de risque supplémentaire pour la santé des personnes vieillissantes. Une autre forme de discrimination est liée aux assurances. Les personnes avec un léger handicap mental ne peuvent souvent pas louer d'appartement car elles ne peuvent pas souscrire d'assurance incendie. Les malades chroniques sont souvent exclus en raison de leurs affections préexistantes (Petit et Bensaïd, 2010).

Pourtant, on peut lire dans le rapport de Vanmechelen et al. (2012) que la plupart des personnes avec un handicap sont relativement satisfaites de la qualité de leur logement. Elles indiquent cependant que de petits aménagements pourraient être réalisés afin d'en améliorer l'accessibilité. Parmi les conclusions importantes de cette étude, on note qu'environ la moitié de ces personnes n'anticipent pas vraiment l'avenir, principalement parce qu'elles se sentent encore trop jeunes. L'autre moitié tient davantage compte d'éventuels problèmes de mobilité futurs. La plupart de ces personnes sont disposées à déménager vers une institution ou une maison de retraite au cas où leurs problèmes de santé et de mobilité s'aggravaient, même si le souhait de rester le plus longtemps possible à la maison est présent.

#### 1.4.5 La santé et les soins

Avoir une bonne santé est une condition pour participer à toute une série d'activités quotidiennes comme la scolarité ou le travail (OMS, 2011). Même si de nombreuses personnes avec un handicap ne considèrent pas être en mauvaise santé, elles font néanmoins souvent l'objet de cette exclusion sociale (Gannon et Nolan, 2007; OMS, 2011). Cela peut jouer un rôle surtout pour les personnes âgées avec un handicap, car celles-ci considèrent les difficultés qu'elles éprouvent comme une conséquence normale de leur handicap et/ou du grand âge (OMS, 2011). L'inconvénient est que cela peut les amener à ne pas anticiper d'autres conséquences du vieillissement, d'autant plus que si une personne se considère en bonne santé, elle a tendance à estimer qu'il est encore trop tôt pour s'en préoccuper (Ipsos, 2012). Fellinghauer, Reinhardt, Stucki et Bickenbach (2012) concluent que ce paradoxe entre le fait de se considérer en bonne santé et l'exclusion sociale existante est une conséquence de facteurs contextuels de nature socio-économique, comme le statut marital, l'âge ou le fait d'avoir un travail rémunéré.

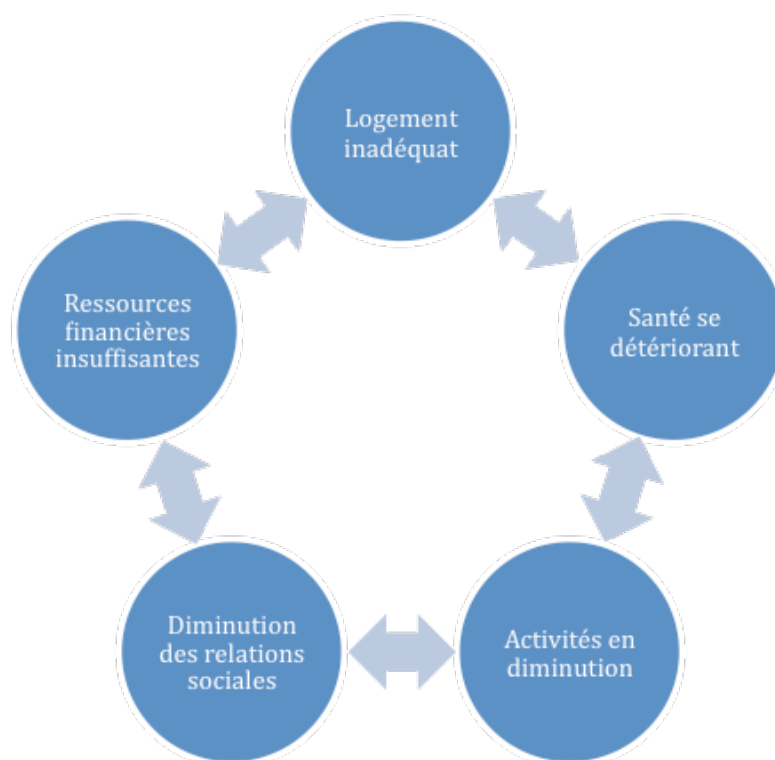
Pour un certain nombre de groupes porteurs de handicap, le processus de vieillissement intervient plus tôt, parfois dès l'âge de 40 ou 50 ans, et se marque par des problèmes de santé généralement liés au grand âge, comme la démence, la perte des forces physiques ou l'ostéoporose (Vandevyvere et al., 2010). En combinaison avec le handicap en tant que tel, cela peut entraîner des désagréments supplémentaires. Une diminution de l'espérance de vie est une des conséquences du handicap (Lee, 2003; Van Puyenbroeck, 2007; Vogels, 2006; OMS, 2011). Malheureusement, les listes d'attente représentent dans le contexte belge actuel l'un des problèmes majeurs pour la santé des personnes handicapées (Vogels, 2009).

Les personnes avec un handicap sont demandeuses de toute une série de services, des petits coups de pouce simples et peu coûteux aux soutiens complexes et plus chers. Malheureusement, ces demandes ne sont pas toujours satisfaites en raison des obstacles rencontrés (Australian Institute of Health and Welfare [AIHW], 2010; Beatty et al., 2003; OMS, 2011). En raison de leur plus faible santé, l'accès aux soins de santé est très important pour ces personnes (Drum, Krahn, Culley et Hammond, 2005), qui indiquent d'ailleurs qu'elles doivent plus souvent se passer de soins dont elles ont besoin. Ceci est lié notamment à des problèmes tangibles d'accessibilité comme le fait de se rendre en fauteuil roulant dans certains endroits et bâtiments, ou à des problèmes de communication et d'administration (Nosek et Simmons, 2007; Scheer, Kroll, Neri et Beatty, 2003). En ce qui concerne spécifiquement les personnes atteintes d'un léger handicap mental, leurs capacités intellectuelles et leur résilience limitées combinées avec la complexité de la réglementation en Belgique, constituent un frein à leur souhait de vivre de manière autonome. Cela peut aboutir à ce qu'elles ne bénéficient pas d'avantages et de soins auxquels elles ont droit. Ce ne sont bien entendu pas uniquement les personnes avec un handicap mental qui courent un risque de vulnérabilité accrue. On peut citer notamment la situation financière que nous avons abordée précédemment, et l'isolement social qui entre en jeu. Dans ces cas, il n'est pas rare qu'une imbrication étroite entre difficultés de santé et possibilités financières conduisent ces personnes à reporter des soins de santé, voire tout simplement à y renoncer (Vanroelen et al., 2004).

De manière générale, de nombreuses personnes comptent sur des gens de leur entourage proche pour les aider à résoudre des problèmes de soins. La combinaison de l'aide professionnelle et des soins informels est également tout à fait cruciale pour le bien-être des personnes atteintes d'un handicap (Vanroelen et al., 2004; Vogels, 2006). L'augmentation de l'espérance de vie entraîne un allongement des listes d'attente. Cette pression sur le circuit professionnel augmente l'importance du soignant informel (Vogels, 2006). C'est surtout la famille qui joue à cet égard un rôle important. Elle constitue le moyen de loin le plus important pour pouvoir participer à la société (Vanroelen et al., 2004; OMS, 2011). En l'espèce, le lien de confiance est tout à fait fondamental, au vu d'expériences antérieures négatives dans le cadre des soins de santé et d'une possible méfiance envers les professionnels (Drainoni et al., 2006; van Loon, Knibbe et Van Hove, 2005). Le vieillissement de la population met notre modèle social sous pression. En raison de diverses évolutions sociales, la combinaison entre le travail et les soins à un proche n'est pas toujours évidente pour les aidants. En particulier lorsqu'on souhaite vivre le plus longtemps possible à la maison, les soins informels sont cruciaux (Cabinet du Ministre flamand du bien-être, de la santé et de la famille, Jo Vandeurzen, 2010; Vogels, 2006). Il n'est pas étonnant que les personnes handicapées qui ne peuvent pas compter sur les soins informels soient citées comme étant l'une des catégories les plus vulnérables de notre société. Sachant que les personnes âgées en général sont également fragiles, on peut en déduire que le fait de vieillir avec un handicap multiplie les difficultés (Vanroelen et al., 2004).

## 1.5 Conclusion: vulnérabilité et pauvreté: un cercle vicieux

Lorsqu'une personne rencontre des limites financières, environnementales (logement, activités, liens sociaux) ou personnelles (facultés mentales, santé), elle peut plonger dans un cercle vicieux. Par exemple, lorsque la santé de la personne se détériore, cela implique des dépenses conduisant elles-mêmes à des privations ayant des conséquences néfastes sur la santé. Que ce soient les dimensions financière, du logement, de la santé, des relations sociales ou des activités, tous les composants inadaptés à la nouvelle situation (provenant de difficultés rencontrées lors de la vieillesse) vont se détériorer mutuellement, comme l'indique le schéma ci-dessous. La dimension financière est un facteur négatif parmi d'autres, tels qu'un logement inadéquat, une mauvaise santé, une baisse de leur activité ou encore un déficit de relations sociales.



Contrecarrer ce cercle vicieux entraînant une personne vieillissante en situation de pauvreté vers une situation en constante détérioration, et penser à des projets de fin de vie simultanément semble difficile. Pourtant, cela pourrait avoir des conséquences très positives sur le bien-être des personnes pauvres vieillissantes. Changer un seul composant du cercle vicieux pourrait permettre de le briser. Par exemple, concernant la dimension de participation à la vie sociale, la création de nouvelles relations sociales pourrait entraîner la reprise d'une activité hors du domicile, un partage d'expérience et peut-être l'accès à de nouveaux droits. La clé du travail de planification de ses vieux jours chez les personnes vulnérables pourrait être dans un premier temps d'agir sur une de ces dimensions, en lien avec la réflexion et la mise en place d'actions concrètes.

## 2. MÉTHODOLOGIE

Pour cette étude, nous avons opté pour une méthode de recherche qualitative. L'objectif est de comprendre le comment et le pourquoi mais également de saisir les motifs sous-jacents, les sentiments, etc. qui freinent la planification. Au total, 22 focus groups<sup>2</sup> ont été menés avec des intervenants, des personnes âgées (96 personnes) et des proches (33 personnes). De plus, 8 entretiens individuels ont été menés avec des experts. Certaines caractéristiques sociodémographiques ont été prises en compte pour la composition des groupes, telles que l'âge, le sexe, la région, l'origine (plus particulièrement pour les personnes âgées d'origine étrangère) et la nature du handicap (plus particulièrement pour les personnes âgées avec un handicap). Lors de la lecture, il est important de se rappeler que les résultats ne visent pas à être statistiquement représentatifs de la population belge âgée et vulnérable. En effet, l'ambition de cette étude est d'analyser en profondeur les processus de planification des vieux jours chez les personnes âgées vulnérables.

---

<sup>2</sup> Voir annexes.

## 3. RÉSULTATS

Les trois parties présentées ci-dessous font part des informations récoltées lors des focus groups menés avec les intervenants, les personnes âgées, et enfin avec les proches. Elles reprennent également des informations obtenues lors des entretiens individuels menés avec des experts de chacune des trois populations cibles. En guise de conclusion intermédiaire, nous avons établi quelques liens avec la littérature scientifique, lesquels seront utiles pour établir les recommandations.

### 3.1 Les personnes âgées d'origine étrangère

#### 3.1.1 Réfléchir à ses vieux jours

Il ressort des focus groups que le vieillissement des personnes d'origine étrangère présente certaines particularités. Ces personnes âgées d'origine étrangère, et plus encore leurs proches, se trouvent prises entre différentes normes culturelles, mais aussi contraintes par des possibilités matérielles qui ne leurs permettent pas nécessairement d'envisager leur grand âge comme elles auraient cru ou voulu le faire. Les disponibilités de leurs enfants, l'anonymat de la ville, l'influence culturelle, la présence de services de soins à domicile, ou d'autres raisons encore, peuvent entraîner un relâchement des rôles assignés traditionnellement aux enfants et contrarier le souhait de se voir pris en charge par ses enfants au grand âge. D'autres facteurs, tels que des problèmes financiers, peuvent contrecarrer un retour espéré au pays d'origine. Bref, ces personnes peuvent se trouver ballotées entre deux normes culturelles et devoir revoir leurs projets, ce qu'elles n'auraient pas imaginé devoir faire, que ce soit au niveau des finances, du logement ou de la santé.

#### 3.1.2 Parler de ses vieux jours

Elles sont confrontées à une mauvaise compréhension ou une mauvaise prise en compte de leurs particularités culturelles par les institutions liées au grand âge. En effet, selon des normes religieuses et des traditions culturelles et familiales ne souffrant parfois pas la discussion, les parents comptent avant tout sur l'aide de leurs proches, que soit au niveau financier, du logement, de la santé, ou des relations sociales. Certains enfants, en accord avec ces idées, organisent leur vie afin de respecter les volontés de leurs parents quant à leurs vieux jours. Ce sera par exemple par une prise en charge au domicile des enfants, ou encore en leur donnant la possibilité de rester autonome le plus longtemps possible dans son propre domicile. Mais généralement, ces démarches sont effectuées de manière implicite par les enfants, sans en parler ouvertement avec les parents.

### 3.1.3 L'aspect financier

#### 3.1.3.1 Réfléchir à ses finances

Selon les intervenants rencontrés, certaines personnes d'origine étrangère peuvent avoir des préoccupations financières, notamment concernant le montant de la pension qui leur sera attribuée ainsi que les aides à domicile dont elles pourront ou non bénéficier. En effet, certaines personnes ont effectué une partie de leur carrière à l'étranger et comptabilisent dès lors une carrière professionnelle incomplète en Belgique. La méconnaissance de leurs droits, la crainte ou la fierté vis-à-vis du pays d'accueil peuvent également les conduire à ne pas demander d'aides financières au pays d'accueil.

Certaines personnes âgées rencontrées éprouvent des difficultés liées à une mauvaise compréhension de la langue et des lois en vigueur en Belgique. Ainsi, certaines d'entre elles se sont retrouvées sans papiers et sans source de revenus. Elles attendent une décision quant à l'octroi soit d'un nouveau permis de séjour, soit d'un rapatriement vers leur pays d'origine. D'autres personnes d'origine étrangère ont perdu leur emploi et craignent que leur permis de séjour soit remis en question. Ces situations précaires et incertaines, quelques fois couplées à des problèmes de santé, les empêchent de réfléchir au grand âge car elles ne peuvent se projeter que dans un avenir proche. Par conséquent, certaines personnes âgées s'interrogent sur la nature et le montant des aides financières auxquelles elles auront droit, et sur la possibilité de retourner de temps en temps dans leur pays d'origine.

Un autre constat des professionnels rencontrés tient dans le fait que beaucoup de personnes d'origine étrangère se situent en-dessous du seuil de pauvreté, et plus encore lorsqu'elles ne sont pas propriétaires de leur logement. Il est donc plus difficile d'aborder la question des projets pour les vieux jours avec ces personnes car leur préoccupation première est de survivre au jour le jour, surtout lorsque ce sont de nouveaux arrivants. Certaines personnes âgées d'origine étrangère bénéficient de la Garantie de Revenu Aux Personnes Âgées (GRAPA), mais des conditions y sont liées comme le fait de ne pas pouvoir quitter le territoire belge durant plus de trente jours consécutifs. Un risque d'isolement social est dès lors très présent car leur famille n'a pas le droit de venir dans le pays d'accueil et le délai de trente jours, couplé aux faibles revenus financiers, freinent la possibilité de rendre visite à la famille vivant dans le pays d'origine. Les femmes d'origine étrangère sont également plus souvent sujettes à des problèmes financiers car, suivant leurs normes culturelles, elles sont plus souvent restées au foyer et dépendent donc financièrement de leur mari et de leurs enfants.

La question du financement des funérailles a été évoquée par les intervenants. Planifiant un rapatriement de leur corps dans leur pays d'origine, beaucoup de personnes d'origine étrangère souscrivent à une assurance-décès. Néanmoins, certains ne disposent pas de suffisamment de revenus pour être enterrés dans leur pays d'origine, voire même pour organiser des funérailles dans le pays d'accueil. Mais il ressort des focus groups que ce sont essentiellement les personnes originaires du Maroc et de Turquie qui souscrivent à ces assurances ou qui, s'ils ne l'ont pas fait, comptent sur leurs enfants. Pour leur part, les personnes âgées d'origine italienne préfèrent des funérailles en Belgique, qu'elles ont parfois préfinancées.

Enfin, certaines personnes âgées estiment important de garder le contrôle de leurs finances le plus longtemps possible. Mais ce faisant, elles attendent le dernier moment afin de désigner un gestionnaire potentiel et n'anticipent pas d'éventuels problèmes de gestion de leurs finances.



### **3.1.3.2 Parler de ses finances**

Pour les personnes âgées rencontrées, les enfants doivent aider leurs parents âgés lorsqu'ils deviennent dépendants, que ce soit par des aides financières, matérielles, voire par une prise en charge complète: les enfants sont l'assurance-pension pour les vieux jours.

Le respect de cette coutume reflèterait, selon certains proches, l'amour semé au sein de la famille et est un témoin de la bonne éducation donnée par les parents. Cependant, discuter des besoins financiers liés au grand-âge est un sujet tabou entre les parents et les enfants, précisément car la tradition ne peut être remise en cause. C'est pourquoi les enfants prennent des mesures sans en discuter avec leurs parents. Ainsi, les frères et sœurs parlent entre eux des difficultés financières de leurs parents vieillissants, s'organisent pour y faire face, mais n'en parlent jamais à leurs parents. Certains proches rencontrés déclarent être prêts à quitter leur emploi pour pouvoir s'occuper correctement de leurs parents, même s'ils doivent se contenter du strict nécessaire pour vivre. Selon eux, leurs parents ont réussi à leur bâtir un toit dans le pays d'accueil, malgré les difficultés rencontrées.

Un autre point de discussion financière concerne la législation liée à la succession, laquelle peut, selon les proches de personnes d'origine musulmane rencontrés, entrer en conflit avec les normes culturelles. Ainsi, au Maroc, seul les enfants de sexe masculin peuvent être désignés comme héritiers. Dès lors, certains parents prennent la décision de rédiger un testament pour leurs biens au Maroc octroyant les biens à leurs enfants de sexe féminin et en parlent ouvertement. Au contraire, bien que les enfants s'interrogent sur la question, certains parents ne veulent pas en discuter afin de ne pas évoquer la mort, sujet également souvent tabou. Certains proches disent prêter une grande attention, lorsqu'ils parlent du partage des biens, à ne pas évoquer les problèmes de santé parce qu'ils présagent de la mort des parents.

La question du financement des funérailles fut également évoquée par les personnes âgées et les proches rencontrés, surtout chez les personnes d'origine italienne. Certaines personnes âgées ont déjà organisé et payé leur enterrement et en ont parlé (ou non) aux enfants. Pour les personnes d'origine italienne, les caveaux sont généralement déjà existants et sont prévus pour accueillir une famille entière.

### **3.1.4 Les relations sociales**

#### **3.1.4.1 Réfléchir à ses relations sociales**

Un constat de tous les intervenants rencontrés est que les personnes d'origine étrangère se sentent à la fois étrangères dans le pays d'accueil et dans le pays d'origine (où il n'y a que peu ou même plus du tout de famille). Elles se disent déracinées. Comptant avant tout sur leur famille et les relations avec leur communauté, des conflits peuvent les plonger dans des situations d'isolement social. Et lorsque la prise en charge par les enfants n'est pas possible, les personnes peuvent être tiraillées entre une prise en charge extérieure à la famille et la solitude. Or, les professionnels rencontrés sont d'accord sur le fait que les personnes doivent d'abord être intégrées dans une communauté avant de pouvoir planifier leur avenir. En effet, les personnes peuvent souffrir lorsqu'elles n'ont plus l'impression d'avoir leur place au sein de leur famille, de leur communauté, de leur pays d'accueil et de leur pays d'origine. Comment planifier une place qui n'est pas bien définie?

Certains professionnels pensent que le regroupement des nationalités par quartier peut créer des clivages communautaires, assortis d'un décrochage avec la réalité locale. Dans ces situations, les personnes âgées ont en effet des difficultés à admettre que leurs enfants adoptent progressivement une part des normes, habi-

tudes, comportements belges et qu'ils devraient mieux considérer ceux de leur culture d'origine. Plus spécifiquement, le fonctionnement de certaines familles turques s'organise en un cercle très fermé impliquant souvent la cohabitation. Ainsi, dans un logement en ville par exemple, la personne âgée vit au rez-de-chaussée de l'immeuble et les enfants, logeant dans les étages, subviennent à ses besoins. La personne âgée dispose du pouvoir de chef de famille et éduque les petits-enfants en respectant sa culture d'origine.

Selon les personnes âgées et les proches rencontrés, la prise en charge des parents vieillissants est courante chez les personnes d'origine étrangère, car ancrée dans la religion et dans la tradition et également car elle est le signe d'une bonne éducation.

*"C'est la famille qui s'occupe des personnes âgées [...]. C'est une tradition. Dans la culture africaine, un enfant, c'est considéré comme une pirogue. Une pirogue, tu la construis et après, elle te porte. Donc un enfant, c'est comme une pirogue... Et en Afrique, on dit toujours qu'il faut avoir des enfants, car ils t'aideront quand tu vas vieillir..."* (Proche masculin d'origine africaine)

*"Pour nous (Marocains), c'est une éducation. Ça dépend de ce qu'on a reçu comme éducation de nos parents. Est-ce qu'ils ont semé cet amour entre nous, les frères et sœurs, et par rapport à eux ou non..."* (Proche masculin d'origine marocaine)

Généralement, lorsque les parents sont placés dans des homes, c'est suite à des disputes familiales ou encore au fait qu'il n'y a pas d'enfants survivants. La solidarité belge est considérée comme "froide" par certains répondants, qui indiquent qu'ils ne pourraient s'intégrer sur ce point.

*"Mais bon la mentalité maintenant les Belges... Vous savez que c'est nous qui devons nous adapter, mais bon... Mais je me sens toujours étranger parce qu'ils ont une autre mentalité que nous. Déjà les voisins, ils sont chacun chez eux, ils sont froids. Et c'est la mentalité. Mais je ne vais pas dire que je me suis adaptée par rapport à ça..."* (Femme d'origine italienne d'environ 65 ans)

Mais c'est surtout la génération des proches rencontrés qui est inquiète pour ses vieux jours, car ses enfants, qui ont adopté un fonctionnement impliquant solidarité formelle et relations plus distantes, refuseront peut-être de s'occuper de leurs parents vieillissants.

En effet, certains questionnements apparaissent déjà chez les proches rencontrés. Ces derniers craignent qu'accueillir leurs parents chez eux crée des tensions au sein de leur ménage, que ce soit avec le conjoint ou avec les enfants. Certains restent attachés aux coutumes marocaines et acceptent de voir leur vie domestique (décoration du domicile, organisation de la vie quotidienne, etc.) adaptée aux souhaits des parents tandis que d'autres semblent craindre ce moment. C'est pourquoi quelques proches se sentent également coupables de s'être investis dans des charges familiales et professionnelles car ils ne sont plus en mesure de s'investir totalement dans l'aide à leurs parents vieillissants (assurer une présence, prendre en charge le parent, effectuer les tâches domestiques, etc.).

Certaines femmes âgées d'origine italienne se disent confrontées à l'isolement social. Ayant passé leur vie à s'occuper de leur ménage et de leurs enfants et ayant été habituées à sacrifier leurs intérêts et leurs attentes pour les autres, elles se retrouvent confrontées à l'ennui et à la solitude lorsque les enfants quittent le domicile, et plus particulièrement lorsque les visites se font rares; à l'inverse, les hommes ont eu un rôle plus extérieur au ménage (emploi, courses alimentaires, sociabilité communautaires, etc.). Certaines femmes d'origine turque déclarent également être isolées car leur mari est décédé et des conflits avec les enfants sont présents.

D'autres personnes âgées au contraire ne comprennent pas cette situation et déclarent mettre tout en œuvre pour profiter de leurs vieux jours (soirées, participation à des activités via des associations, voyages, loisirs, etc.).

Concernant le lieu de l'enterrement, les professionnels rencontrés indiquent que l'intégration des enfants et petits-enfants dans le pays d'accueil rendra compliquées les futures visites funéraires. Actuellement, des commémorations aux morts sont organisées en Belgique car les retours vers les pays d'origine sont difficiles pour les enfants et petits-enfants (difficulté de parler la langue, village parfois très reculé, prix des transports). Les proches rencontrés déclarent essayer de se rendre une à deux fois par an sur la tombe de leurs parents, ou ont de la famille vivant à proximité qui entretient le site.

Que les personnes rencontrées soient originaires d'Italie, du Maroc ou de Turquie, la majorité d'entre elles souhaitent continuer leurs activités, que ce soit via des voyages (dont une visite à La Mecque pour les personnes musulmanes), via des tâches familiales ou via le secteur associatif (cours de langues, cours d'informatique, organisation d'évènements, cérémonies religieuses pour les personnes originaires du Maroc et de Turquie, etc.). Elles préfèrent ne pas se soucier de leur avenir. Mais les projets pour les vieux jours peuvent être remis en cause, notamment lors du décès du conjoint. Ainsi, une personne d'origine italienne a dû abandonner ses projets pour ses vieux jours (achat d'une maison dans le pays d'origine) et n'a plus la possibilité de partir en vacances (pension faible, pas de permis de conduire).

Au niveau de la participation sociale, la plupart des personnes âgées et des proches rencontrés soulignent que peu d'activités leurs sont destinées. Une solution, selon les proches rencontrés, serait de créer par quartier des endroits de rassemblement, similaires à ceux qui existent au Maroc, où les personnes âgées pourraient passer leurs journées ensemble en partageant quelques activités (peinture, prières, repas, etc.). D'autres proches souhaiteraient que des centres de jour soient créés, ou encore, que des terrains de cultures potagères communes soient mis à leur disposition. Les proches proposent également que des groupes de volontaires par quartier alternent des visites au domicile des personnes âgées. Certains proches, mais également des personnes âgées, voient dans le milieu associatif une solution pour améliorer la qualité de vie lors du grand âge.

Mais, selon les proches rencontrés, de nombreuses personnes âgées sont difficiles à contacter car elles ne parlent pas toujours la langue du pays d'accueil, sortent peu de chez elles et ont peu de famille ou d'amis autour d'eux.

#### **3.1.4.2 Parler de ses relations sociales**

Les proches rencontrés estiment important que les personnes âgées transmettent leurs savoirs à leurs enfants et petits-enfants. Ils estiment qu'écouter les personnes âgées pourrait également permettre aux enfants de retrouver leurs racines et pourrait se faire par l'intermédiaire d'activités communautaires (comme, par exemple, apprendre à fabriquer un pain de manière artisanale).

### 3.1.5 Le logement

#### 3.1.5.1 Réfléchir à son logement

Les intervenants rencontrés relatent que beaucoup de personnes d'origine étrangère se demandent dans quel pays elles iront vivre lors de leurs vieux jours. Elles émettent le souhait de retourner dans leur pays d'origine, mais la meilleure qualité des soins de santé et la présence de leurs enfants et petits-enfants dans le pays d'accueil interdisent la réalisation de ce projet.

Allant dans le même sens, les personnes âgées rencontrées déclarent ne pas envisager un retour dans leur pays natal pour leurs vieux jours car elles se retrouveraient seules, leur famille proche vivant en Belgique. Ainsi, lorsqu'elles retournent en vacances dans leur pays d'origine, les personnes âgées déclarent que, connaissant peu de monde et se sentant étrangères aux yeux de la population locale, elles restent rarement une longue période au même endroit. En outre, les soins belges sont de meilleure qualité et moins chers. Retourner dans son pays d'origine pour y vivre ses vieux jours constitue donc un risque en cas de problèmes de santé.

Les professionnels interviewés soulignent une spécificité propre aux personnes d'origine marocaine, qui ont tendance à acheter des logements dans leurs pays d'origine en louant un bien immobilier dans le pays d'accueil<sup>3</sup>. Des difficultés liées à leur santé, auxquelles s'ajoute un risque plus important de pauvreté financière, peuvent les contraindre à rester en définitive dans le pays d'accueil.

Un autre souhait des personnes âgées d'origine étrangère, selon les professionnels rencontrés, est de vivre leurs vieux jours à domicile en bénéficiant de l'aide de leurs voisins et de leur famille. Ils préfèrent éviter la vie en maison de repos, peut-être par manque de ressources financières mais surtout car la vie quotidienne y est rythmée différemment, sans prise en compte adéquate de leurs particularités. En plus, l'entrée en maison de repos est souvent vécue comme un abandon par leurs enfants. Ils craignent également de s'y retrouver isolés; certains par exemple souhaiteraient pouvoir y parler dans leur langue maternelle afin de pouvoir évoquer des souvenirs d'enfance.

Les intervenants rencontrés relatent que faute de possibilités de rester autonome à domicile lors de leurs vieux jours, les parents seront pris en charge, dans la plupart des cas, au domicile des enfants (le plus souvent de sexe féminin), même si la place disponible et les possibilités financières sont très limitées. Les petits-enfants se voient alors dépossédés de leur chambre au profit de leurs grands-parents et des conflits familiaux ont tendance à apparaître au quotidien. Un point marquant est que l'accueil des grands-parents à domicile est un sujet tabou, jamais abordé explicitement: il s'agit d'un "ça va de soi" qui peut n'être remis en question que lorsqu'un problème se pose. Un refus par les enfants mène en général à une dispute, qui se solde souvent par une rupture des contacts; une situation d'urgence sociale chez certaines personnes âgées risque d'apparaître si elles se retrouvent isolées.

La majorité des personnes âgées rencontrées ne souhaitent pas vivre leurs vieux jours dans une maison de repos, institution qu'ils estiment en désaccord avec leurs croyances et leurs traditions. C'est pourquoi ils comptent en premier lieu sur leurs enfants, voire leurs voisins et amis, pour assurer leurs vieux jours dans le domicile de leur choix. Les proches vont alors, au fur et à mesure que des signes de vieillissement apparaissent, apporter l'aide nécessaire, comme par exemple s'occuper des tâches domestiques. Certains proches se disent soulagés d'accueillir leurs parents car ils n'ont plus à entretenir deux domiciles différents. Ils sou-

<sup>3</sup> Il faut noter que les personnes âgées elles-mêmes et les proches rencontrés n'ont pas évoqué cette situation.

lignent l'importance de penser à plus tard en achetant un bien immobilier car il faut disposer de suffisamment d'espace pour pouvoir accueillir leurs parents en cas de besoin. Cependant, beaucoup de proches soulignent que même dans la pauvreté et en manque d'espace, ils souhaitent accueillir leurs parents dépendants à domicile. Plus spécifique aux personnes d'origine italienne, certains proches recourent à des gardes à domicile illégales, qui consistent à ce qu'une personne en situation précaire, souvent irrégulière, assure une présence 24h/24 à domicile. Ainsi, ils évitent que leurs parents soient seuls lorsqu'eux-mêmes travaillent. Lors des focus groups menés avec les personnes âgées, les personnes d'origine italienne sont plus nombreuses à déclarer ne pas vouloir être une charge pour leurs enfants, tandis que les personnes turques et maghrébines n'y voient aucune objection.

Les personnes âgées et proches rencontrés souhaiteraient tout de même que les maisons de repos soient mieux adaptées à leurs besoins, notamment en prévoyant des repas correspondant à leurs attentes culturelles et religieuses, un endroit de recueillement et de culte, la possibilité d'être soignées par une personne du même sexe, ainsi qu'un regroupement par nationalité. Ainsi, certains proches culpabiliseraient moins si leurs parents entraient, en cas de force majeure, en maison de repos, car ces quelques adaptations fourniraient des repères assurant un changement d'environnement moins brutal.

Les intervenants rencontrés ont souligné que vivre à domicile lors du vieillissement implique la possibilité de bénéficier de l'aide de services externes mais que ces derniers ne sont pas suffisamment adaptés aux besoins des personnes d'origine étrangère (cuisine, heures des soins et des repas, barrière de la langue, conflits culturels, renouvellement constant des services, méconnaissance des avantages disponibles, complexité administrative, etc.). Se sentant incomprises, certaines personnes âgées préfèrent stopper ces aides ou ne pas s'y adresser.

### **3.1.5.2 Parler de son logement**

Pour les personnes âgées et les proches rencontrés, parler des maisons de repos est un sujet tabou. Ainsi, des proches déclarent avoir pris des mesures afin de permettre à leurs parents de continuer à vivre à leur domicile mais sans en avoir parlé explicitement avec eux. Par exemple, un frère ou une sœur vient vivre au premier étage, pendant que les parents vivent au rez-de-chaussée. Ou bien les frères et sœurs se relaient à tour de rôle afin qu'une personne rende visite aux parents au moins une fois par jour. Ou encore, les parents vont vivre chez les enfants, soit à tour de rôle, soit définitivement chez l'un d'entre eux, lequel demande généralement de l'aide de la part de ses frères et sœurs (nettoyage, finances, gardes, etc.).

Il arrive néanmoins que certaines personnes âgées discutent de leurs vieux jours, et déclarent ne pas vouloir être une charge pour leurs enfants. Ils accepteraient, en cas de besoin, d'aller en maison de repos. Mais les proches rencontrés en refusent l'idée et mettent tout en œuvre pour assurer à leurs parents le domicile de leur choix. La plupart des personnes âgées et des proches acceptent de recourir à une maison de repos uniquement en cas de force majeure, comme par exemple la nécessité de soins intensifs dus à une mort imminente ou en cas de maladie d'Alzheimer, rendant dangereuse la présence du parent au domicile.

Mais des conflits entre proches et parents peuvent apparaître. Par exemple, certains proches souhaitent adapter leur logement afin que leurs parents vivent dans des annexes. Mais les parents refusent cette solution car le terme "annexe" a une signification négative dans leur langue d'origine. Ils se sentent mis de côté.

### 3.1.6 La santé et les soins

#### 3.1.6.1 Réfléchir à sa santé et aux soins

Selon les professionnels rencontrés, les personnes âgées d'origine étrangère sont préoccupées par leurs problèmes de santé car ils peuvent mettre à mal leur projet de vivre leurs vieux jours dans le pays d'origine ou à tout le moins d'y effectuer des séjours. En effet, les personnes âgées rencontrées relatent qu'une des raisons les empêchant de retourner dans leur pays d'origine est la meilleure qualité et le coût plus faible des soins en Belgique.

En outre, les habitudes culturelles et les croyances religieuses les empêchent parfois de faire usage des soins de santé disponibles. Par exemple, il arrive qu'une femme refuse d'être soignée par un homme ou qu'un proche le refuse. En effet, certains proches rencontrés soulignent qu'être soigné par une personne de l'autre sexe va à l'encontre des us et coutumes des nouveaux arrivants, particulièrement lorsqu'ils proviennent de régions rurales.

La plupart des personnes âgées rencontrées préfèrent ne pas se préoccuper de l'avenir et des éventuels soucis de santé qu'ils risquent de rencontrer. L'une des raisons, pour certaines personnes originaires du Maroc et de Turquie, est liée à des motifs religieux: le Destin de chacun est déjà tracé par Dieu. Elles préfèrent en conséquence occuper leurs journées avec des activités et penser à leurs enfants, étant donné qu'il est inutile de prédire ce qui arrivera demain. Au niveau des services de soins de santé, la plupart des proches rencontrés se disent satisfaits de la qualité et des nombreuses possibilités de soins à domicile en Belgique, même si l'attente est parfois longue. Cependant, certains proches d'origine italienne culpabilisent de laisser leurs parents seuls à domicile pendant les heures de bureau. En conséquence, ils recourent aux gardes à domicile illégales qui effectuent les soins nécessaires 24h/24. Il est en effet difficile de s'occuper de ses parents tout en travaillant: il est nécessaire de préparer les repas la veille, d'organiser le passage des soins à domicile, de faire appel à d'autres membres de la famille, de sacrifier (une partie de) ses vacances, etc. À cela peuvent s'ajouter des difficultés financières. Enfin, la plupart des proches rencontrés acceptent que leurs parents soient placés en institution lorsque les soins sont trop difficiles à supporter, que la personne demande un soutien permanent, que son état de santé constitue un risque pour les autres ou pour elle-même (Alzheimer). En fin de vie de leurs parents, ils acceptent une prise en charge extérieure de leurs parents afin d'éviter de garder de mauvais souvenirs des derniers moments de vie.

Certains proches soulignent également qu'un accident pouvant conduire à des problèmes de santé plus importants peut survenir lorsque les parents sont seuls à domicile. En ce sens, les maisons de repos offrent l'avantage d'une garde permanente.

Enfin, de nombreux proches regrettent qu'un soutien financier n'existe pas.

#### 3.1.6.2 Parler de sa santé et des soins

La plupart des proches rencontrés ne parlent pas des problèmes de santé dus à l'âge avec leurs parents afin de ne pas évoquer la mort. Mais certains parents, craignant que leurs enfants recourent d'une manière trop importante aux services d'aides à domicile en Belgique, provoquent la discussion. Selon les intervenants rencontrés, les parents ne discutent généralement pas des soins qu'ils souhaitent recevoir et des personnes qui pourraient prendre en charge ces soins car ils comptent avant tout sur leurs enfants et leur famille. Mais les enfants prennent progressivement conscience des difficultés pouvant se présenter, notamment au niveau

financier et de gestion du temps. Et des dilemmes peuvent apparaître entre le fait de fournir des soins de qualité et le souhait de soigner soi-même son proche âgé. Certains professionnels ont constaté des situations de négligence et une surconsommation de médicaments.

Les petits-enfants peuvent cependant débiter une conversation concernant la mort avec leurs grands-parents. Par exemple, une personne âgée souhaitant être incinérée a changé d'avis suite à l'insistance de ses petits-enfants qui souhaitaient avoir la possibilité de visiter la tombe de leur grand-parent.

### 3.1.7 Conclusion intermédiaire

La population des personnes d'origine étrangère en Belgique a sensiblement augmenté. Et certaines interrogations émergent à l'égard de leur vieillissement, concernant notamment leur lieu de vie, leur accès aux soins de santé, leurs finances et leurs funérailles.

Au point de vue financier, de nombreuses personnes d'origine étrangère ont de faibles revenus. Certaines personnes âgées sont dans des situations précaires et incertaines car elles ne connaissent pas suffisamment la langue et les lois en vigueur en Belgique. En outre, les professionnels rencontrés rapportent que certaines personnes d'origine étrangère n'ont pas de carrière complète; elles bénéficient d'ailleurs parfois de la GRAPA. Les femmes ont plus souvent des problèmes financiers car elles dépendent de leur mari: au décès de ce dernier, elles se retrouvent en situation précaire. Les intervenants rencontrés ajoutent que la GRAPA peut plonger certains arrivants tardifs dans l'isolement social car une interdiction de quitter le territoire pendant plus de trente jours y est associée et car leur famille restée au pays n'a pas la possibilité financière de leur rendre visite. Discuter de l'aspect financier des vieux jours entre enfants et parents est un sujet tabou, lorsqu'il remet en cause les valeurs culturelles et religieuses du pays d'origine, à savoir que les enfants doivent prendre en charge leurs parents vieillissants. De la même manière, l'héritage, rappelant la mort, fait également partie des sujets tabous.

Concernant le logement, la plupart des personnes d'origine étrangère sont tiraillées entre vivre leurs vieux jours dans le pays d'origine ou dans le pays d'accueil. Les raisons évoquées pour le second choix sont la présence des enfants et petits-enfants, ainsi que de meilleurs soins de santé. Néanmoins et plus spécifiquement, les personnes d'origine marocaine planifient un retour au pays et achètent en conséquence des biens immobiliers dans leur pays d'origine. Mais confrontées à des problèmes de santé, il leur devient difficile d'aller vivre leurs vieux jours dans leur pays d'origine. Toujours locataires dans le pays d'accueil, elles souffrent alors de revenus insuffisants pour les besoins de la vie quotidienne.

Certains professionnels soulignent que, notamment chez les personnes d'origine turque ou marocaine, accepter l'aide de services externes, ou se rendre en maison de repos est en contradiction avec leur mentalité (elles comptent avant tout sur leurs enfants et sur leur famille). De plus, elles estiment que ces services d'aide ne sont pas adaptés à leurs valeurs. En effet, les personnes d'origine étrangère ont en général une vision plus traditionnelle de la solidarité intergénérationnelle et les intervenants rencontrés indiquent que la réflexion sur le devenir des parents lors de leurs vieux jours (domicile, soins, etc.) est un sujet tabou, pouvant dès lors conduire à des disputes familiales. Ainsi, les enfants accueillent leurs parents âgés dans des logements déjà parfois très petits, ce qui provoque des conflits au quotidien entre les membres du ménage. Cette vision plus traditionnelle se traduit par un "contraste ascendant" où la société passée est valorisée. Les proches rencontrés souhaiteraient tout de même que des maisons de repos adaptées soient créées, notamment pour les situations d'urgence (maladie d'Alzheimer, abandon par les enfants), afin que les parents ne perdent pas tous leurs repères. Parler ouvertement du domicile pour les vieux jours est également un sujet tabou. Les proches

rencontrés mettent dès lors implicitement en place des actions pour répondre aux souhaits de leurs parents (rester à son propre domicile ou être accueillis par les enfants).

Concernant la santé, les personnes âgées rencontrées préfèrent être soignées par une personne du même sexe ou par leurs enfants. Ces derniers, ne disposant pas toujours de suffisamment de temps, font appel aux services de soins à domicile, parfois au regret de leurs parents. Certains recourent à des aides familiales illégales et la plupart d'entre eux regrettent qu'un statut officiel en Belgique soit inexistant. A nouveau, parler de la santé évoque la mort et est donc un sujet tabou entre les parents et les enfants.

Sur le plan social, les intervenants rencontrés constatent que la plupart des personnes se sentent à la fois étrangères dans le pays d'origine et dans le pays d'accueil. C'est pourquoi les professionnels émettent une question: comment planifier une place qui n'est pas bien définie? Le clivage par nationalité est également souligné par les intervenants comme problématique car il peut conduire à un décrochage avec la réalité du pays d'accueil, et nuire à l'intégration. Enfin, les personnes âgées d'origine étrangère émettent des doutes quant aux futures visites funéraires de la part de leurs enfants, étrangers dans le pays d'origine. Cela ne facilite pas une prise de décision quant à la planification des vieux jours. Les personnes âgées déplorent une solidarité qu'ils qualifient de "froide", en Belgique, tandis que certains proches s'interrogent sur la possibilité d'accueillir leur parent à domicile car ils craignent des conflits avec les petits-enfants et les beaux-enfants, dont la mentalité est davantage occidentalisée. Pour pallier à ces problèmes, les proches souhaiteraient créer des lieux de rassemblement, permettant aux personnes âgées du quartier de passer du temps ensemble. Cela pourrait se faire via le milieu associatif, considéré comme source de solutions pour améliorer la qualité de vie des aînés. Enfin, selon les proches rencontrés, le dialogue avec les personnes âgées est important car il assure la transmission des savoirs aux générations suivantes.

## 3.2 Les personnes âgées en situation de pauvreté

### 3.2.1 Réfléchir à ses vieux jours

Avant d'examiner plus en détail la planification des vieux jours chez les personnes en situation de pauvreté, il est important de souligner que les personnes qui ont participé à cette étude ont toutes été recrutées par le biais d'associations où les personnes pauvres prennent la parole. En effet, il s'avère difficile de trouver des personnes pauvres par d'autres moyens et de les rassembler ensuite. Pour les associations elles-mêmes, il s'agit déjà d'un travail de très longue haleine. Par conséquent, les personnes âgées qui se sont exprimées ont l'habitude de parler en groupe de leurs réflexions et de leurs problèmes, ce qui peut avoir un impact sur les résultats.

Même si l'âge de 60 ans a parfois été cité, presque toutes les personnes âgées rencontrées sont d'accord pour dire que la vieillesse n'a pas grand-chose à voir avec l'âge. Plusieurs autres indices sont cités, comme le fait de voir mourir les gens de son réseau. Certains estiment aussi parfois que même si d'autres personnes qualifient quelqu'un de vieux, ce qui compte surtout, c'est comment on se sent soi-même. C'est pour cela que d'après ces personnes, on n'est vieux que lorsqu'on est fatigué de la vie ou qu'on n'a plus de contacts avec le monde extérieur. Ou encore, comme le disait notamment cette femme de 78 ans: *"quand on ne fait plus de projets d'avenir, qu'on ne fréquente plus les gens et qu'on ne s'intéresse plus à rien"*; cette autre femme de 65 ans renchérit: *"et alors je crois que ce qui est très important aussi, c'est quand on n'a plus de projets, plus de projets dans la vie"*.



Le manque de projets d'avenir est confirmé par d'autres personnes comme indicateur du vieillissement, mais de manière générale, on considère tout de même le plus souvent que c'est surtout le déclin de la santé qui est un signe de vieillissement. On y lie immédiatement le fait d'être moins mobile, d'avoir plus de mal à remplir ses tâches quotidiennes ou de commencer à perdre la mémoire. Il est cependant paradoxal d'entendre qu'aucun des participants aux entretiens ne se considère comme vieux, mais que ceux-ci disent néanmoins présenter un grand nombre des problèmes de santé qui sont de leur propre avis des signes de vieillesse. Voici ce que dit une dame de 62 ans: *"je viens de me faire opérer à la jambe... Oui, j'ai plein de problèmes de santé, mais je ne me sens toujours pas vieille, savez-vous. Donc je ne vais pas me plaindre. Parce qu'on peut se plaindre de tout. Quand on se met à se plaindre, on est en train de devenir vieux"*.

Pour les personnes en situation de pauvreté, vieillir signifie malheureusement aussi un pas vers plus d'incertitude, de crainte de la dépendance, de besoins supplémentaires de soins, et vers une possible perte de revenus (déjà incertains), un risque supplémentaire d'isolement, etc. Les experts et les intervenants, tant du côté francophone que flamand, confirment que le vieillissement entraîne des problèmes supplémentaires pour les personnes en situation de pauvreté, alors qu'elles étaient déjà confrontées à de nombreuses difficultés. Les personnes âgées en situation de pauvreté le confirment elles-mêmes, en déclarant que leurs pensions sont nettement trop faibles, que les coûts des soins de santé sont ou seront beaucoup trop élevés, ou que leur plus grande crainte est effectivement de se retrouver à charge de quelqu'un en raison de leur dépendance.

Ce sont surtout les enfants qui sont cités à cet égard par les personnes âgées; ce sont surtout eux que celles-ci veulent éviter de mettre sous pression. C'est d'ailleurs l'argument qui revient le plus clairement comme raison de planifier ses vieux jours. On ne veut surtout pas que les enfants aient à payer l'addition, et on souhaite surtout éviter les discussions avec eux et entre eux. Un bel exemple concerne l'assurance obsèques. Ces personnes sont nombreuses à en avoir contracté une, afin que leurs enfants n'aient pas à encourir de frais pour leur enterrement. Les personnes qui n'en ont pas disent à l'inverse que c'est parce qu'elles n'ont pas d'enfants. Il y avait bien entendu aussi des participants qui avaient des enfants mais qui n'avaient pas pour autant d'assurance obsèques. Ceux-ci déclaraient se trouver trop jeunes pour penser déjà à leur décès.

Comme la littérature consultée l'indique, la planification des vieux jours n'est pas une tâche évidente pour les personnes qui connaissent la pauvreté. Il est souvent mentionné, tant par les intervenants et les experts que par les personnes âgées elles-mêmes, que ces dernières vivent leur vie au jour le jour. Elles se préoccupent surtout des affaires urgentes, comme la survie à court terme. En d'autres termes, c'est l'ici et maintenant qui compte, et elles se soucient peu ce qui adviendra ensuite. Cela signifie concrètement: faire en sorte que les factures puissent être payées et qu'il y ait de quoi manger. Plus on a de certitudes dans la vie, plus on a de facilité à planifier l'avenir, et vice versa. Les incertitudes dans la vie d'une personne en situation de pauvreté font en sorte que le fait de vieillir paraît lointain, car on ne sait pas encore ce qu'apportera demain. Comme le formule l'un des intervenants: *"vieillir, c'est un souci pour plus tard, ils ne s'en préoccupent pas encore vraiment, c'est une question d'avoir de la chance et de l'utiliser. Avoir la chance de vieillir, premièrement, et se poser la question: est-ce que je dois vieillir, et est-ce que je vieillirai?"* Les chances que l'on reçoit lorsqu'on vit dans la pauvreté sont plus limitées. La liberté de choix, qui s'est avérée être un élément important dans la planification selon les sources consultées, est moins grande, comme le confirment les experts et les intervenants.

Ne pas planifier l'avenir n'équivaut pas à ne pas réfléchir à l'avenir, entend-on dans les entretiens avec les professionnels. Avec l'âge, on pense de plus en plus fréquemment au fait de vieillir, indiquent les personnes âgées elles-mêmes, mais la planification exige aussi un certain degré d'information, un problème qui est souligné par plusieurs experts et intervenants. Anticiper ce qui viendra plus tard est déjà difficile lorsqu'on connaît bien ses droits et possibilités: cela n'est souvent pas le cas des personnes qui sont confrontées à une probléma-

tique de pauvreté. Ils citent notamment comme exemple l'accès plus difficile à l'internet, mais dans le monde réel aussi, un accompagnement est souvent nécessaire pour parvenir à trouver les services adéquats. Les démarches administratives qui s'ajoutent à ces démarches constitue encore un obstacle supplémentaire. Les personnes en situation de pauvreté qui vieillissent ne savent souvent pas à quelle porte aller frapper, ou ont peur de le faire, disent-ils. De cette manière, il devient difficile de planifier quoi que ce soit. Les entretiens avec les personnes âgées elles-mêmes nous ont appris l'importance du rôle des organisations auxquelles elles peuvent s'adresser. Il faut par conséquent réaliser que les personnes que nous n'avons pas pu atteindre, celles qui ne s'adressent pas à de telles organisations, ne bénéficient pas de cet avantage important.

Enfin, il ne faut pas oublier que les expériences passées jouent un rôle considérable. On a beau planifier son avenir, lorsqu'on s'aperçoit que ses projets sont impossibles à concrétiser, cela entraîne une déception que les personnes en situation de pauvreté n'ont vécue que trop souvent. Elles se sentent dès lors fréquemment victimes du système, et jugent inutile de faire des projets. Voici ce que disait un homme de 63 ans: *"je trouve que c'est un peu difficile, parce que ça tourne toujours autrement que ce qu'on pensait. Et ça peut toujours être comme ça. Je vais dire, j'ai 63 ans. Et je devrais faire des projets"?*

### 3.2.2 Parler de ses vieux jours

Comme nous l'écrivons ci-dessus, planifier n'est pas la même chose que réfléchir. Il est possible que les personnes en situation de pauvreté réfléchissent à leur avenir, mais que pour les raisons évoquées, elles n'en viennent pas à le planifier. Cela s'explique par le fait que les réflexions de ces personnes au sujet de l'avenir sont souvent fatalistes.

Un des liens entre la réflexion et la planification peut être la parole. Malheureusement, on note là aussi que les personnes qui vivent dans la pauvreté omettent souvent de raconter certaines choses, souvent par honte. On les entend alors dire qu'elles ressentent souvent de la déception de ne pas pouvoir correspondre aux attentes du reste de la société. Lorsqu'elles discutent avec d'autres personnes vieillissantes, elles ne sont pas sur la même longueur d'ondes, et ne se sentent jamais à l'aise pour parler librement. Sans surprise, les experts et les intervenants considèrent que ces personnes discutent surtout avec des compagnons d'infortune, hypothèse qui est soutenue par les déclarations des personnes âgées elles-mêmes. Souvent cela se fait en groupe, et il s'agit alors principalement de demander des renseignements sur la façon dont une autre personne affronte certains problèmes. Là encore, l'association où se réunissent ces personnes joue à cet égard un rôle crucial. Ce qui est frappant dans ce contexte, selon les professionnels en la matière, c'est que ces personnes ne parlent généralement pas d'elles-mêmes, mais qu'elles préfèrent s'informer sur ce genre de choses de manière indirecte.

Les questions qui sont abordées dans ce cadre sont très variées et comprennent notamment qui va s'occuper de moi?, comment payer un jour la maison de retraite?, qui viendra encore me voir s'il m'arrive quelque chose et que je ne peux plus sortir?, etc. Les personnes parlent plus facilement de ces sujets avec d'autres gens qui vivent les mêmes choses. Souvent, cela leur permet également de relativiser leurs problèmes, car elles s'aperçoivent que d'autres vivent des choses aussi difficiles, voire pires. De plus, les compagnons d'infortune sont moins enclins à juger, et il se crée un lien de confiance. Cette confiance est également cruciale lorsqu'un travailleur d'une organisation souhaite échanger avec une personne en situation de pauvreté. Cela signifie que cette personne de confiance se contente d'écouter, fait preuve d'une grande compréhension, et ne se met pas tout de suite à tout noter ou à passer à l'action. En effet, les personnes en situation de pauvreté omettent souvent de parler de certaines choses, de peur de perdre ainsi le contrôle de leur situation et de voir se prendre toutes sortes de décisions sans leur accord.

*"Si on peut obtenir cela, si la confiance est là, on peut parler de tout avec eux, il n'y a pas de tabous"* (un intervenant)

Si la confiance est présente, ces personnes osent aussi poser des questions sur leur avenir: où puis-je m'adresser, qu'est-ce qui existe? Certaines personnes entrent ainsi volontiers en contact avec ces services, car ils leur font confiance, et appellent parfois quotidiennement leur personne de contact au sein de ces services.

Un entretien avec la famille est une question plus délicate. Souvent, ces personnes sont relativement isolées de leurs enfants ou des autres membres de leur famille. Même lorsqu'elles sont en contact, cela reste très difficile de parler de ces sujets. Certaines peuvent demander de l'aide à leurs enfants, mais cela dépend de l'état de la relation, et souvent, celle-ci est difficile. Pourtant, selon les intervenants et les experts, une conversation au sujet de la planification de l'avenir serait une manière idéale d'améliorer la relation, de manière à ce que chacun sache quelles sont les attentes et les souhaits de l'autre. Malheureusement, plusieurs personnes âgées indiquent qu'elles ont déjà fait une tentative et qu'elles en gardent de mauvais souvenirs. Elles ont eu le sentiment de ne pas pouvoir aborder ce genre de sujets avec leurs enfants. A l'inverse, il y a également des participants qui étaient au contraire agréablement surpris de voir que leurs descendants pouvaient parler de manière si spontanée du vieillissement de leurs parents.

Quoi qu'il en soit, d'après les intervenants, les conversations à propos de l'avenir sont plutôt rares, et elles tournent généralement autour de la situation actuelle, l'ici et maintenant, ce qui correspond à ce à quoi nous nous attendions après avoir parcouru la littérature et avoir pris connaissance de l'attitude de ce groupe-cible au sujet de l'avenir. L'un des sujets les plus souvent abordés lorsqu'il s'agit de l'avenir est la fin de vie et l'euthanasie. C'est ce qu'avaient prévu les professionnels, et qui s'est vérifié dans les entretiens avec les personnes âgées elles-mêmes. C'est à ce sujet qu'elles se font le plus de soucis, peut-être parce que dans leur situation, c'est quelque chose que l'on ressent toujours comme étant proche, comme nous l'avons déjà mentionné auparavant. Bien entendu, cela ne vaut pas pour tout le monde. Pour certains, le décès est un thème qu'ils préfèrent ne pas aborder. Ce qui est par contre plus universel, c'est le fait d'éviter de parler de la phase qui précède le décès, à savoir le déclin, la démence éventuelle et les derniers soins que l'on se verra administrer. Pourtant, là aussi, quelques-uns indiquent qu'ils se sont renseignés sur la démence, et qu'ils en parlent librement avec leurs amis. Les séances d'information à ce sujet peuvent donc être très utiles.

Un autre sujet qui est plus tabou que les autres est la solitude, difficile à mettre en mots. Quoi qu'il en soit, c'est un thème sensible, et les personnes âgées indiquent que plus on passe de temps dans la solitude, plus on se sent seul, et plus il devient difficile d'aborder encore ce sujet avec une autre personne. Enfin, certains répondants préféreraient tout simplement éviter le sujet du vieillissement et ressentiraient tout ce qui touche à cette question comme étant tabou.

### 3.2.3 L'aspect financier

#### 3.2.3.1 Réfléchir à ses finances

Sans surprise, l'aspect financier est le fil rouge qui traverse la planification des vieux jours chez les personnes en situation de pauvreté. C'était déjà clair dans les paragraphes ci-dessus. Nos intervenants et experts l'affirment même avec force.

*"La planification des vieux jours est presque impossible. L'épargne, à laquelle nous pensons spontanément afin de préparer nos vieux jours, n'est tout simplement pas au rendez-vous. Ces personnes ont surtout des dettes. On ne peut pas épargner quand il ne reste rien à la fin du mois."*

C'est effectivement une chose que les personnes âgées confirment avec force. L'épargne est difficile, car leur pension est trop faible, les loyers sont trop élevés, et rares sont les propriétaires parmi ces personnes. Pourtant, il ne faut pas oublier que quelques-uns des participants possèdent quand même un bien. Ils vivent dans la pauvreté comme les autres, mais ont un petit peu plus de certitude quant à leur avenir. Si nécessaire, ils peuvent vendre leur logement et couvrir leurs frais avec le produit de cette vente. Un couple a même indiqué l'avoir déjà fait. Ils ont calculé qu'avec l'argent qu'ils ont obtenu pour leur logement, ils peuvent assurer leur subsistance pour leurs vieux jours, même si pour cela ils doivent continuer à vivre de manière économe, à compter sur les organisations où ils peuvent aller manger pour un prix modique, et s'ils ne peuvent pas planifier de voyages lointains. Mais la majorité n'a même pas cette possibilité-là.

De plus, de nombreuses personnes indiquent que les coûts des soins de santé sont beaucoup trop élevés. Elles se plaignent surtout des prix des médicaments, mais elles indiquent aussi que des visites chez le médecin sont reportées à plus tard, comme on pouvait s'y attendre d'après la littérature. C'est un problème qui se répercute sur d'autres aspects de la vie. Ainsi, on nous parle de la démotivation que l'on peut ressentir lorsqu'on doit aller faire des courses importantes pour le ménage avec un budget de 50 euros. Cela entraîne une angoisse de dépenser de l'argent. On a peur d'allumer le chauffage à la maison ou de faire sa lessive. Ces angoisses augmentent jusqu'au point où l'on n'ose plus rien entreprendre, ni a fortiori anticiper l'avenir, par exemple en épargnant. Et lorsqu'on ne peut pas épargner, on peut difficilement faire d'autres projets pour l'avenir.

D'après les professionnels, cela signifie souvent de grandes déceptions, notamment parce qu'on n'arrive pas à correspondre aux attentes de la société, où il est souvent question d'épargne-pension et de poires pour la soif. Mais d'autres systèmes de protection s'avèrent également difficiles à mettre en place. Une assurance hospitalisation, par exemple, était hors de portée pour ces personnes pendant leur phase de vie active, et arrivés à 65 ans et plus, ils n'y sont plus admis et cela devient complètement impayable. Ces personnes s'en rendent parfaitement compte et elles savent aussi quelles peuvent en être les conséquences. C'est alors qu'elles réalisent: s'il m'arrive quelque chose de sérieux, c'est fini. Dans ces cas-là, tout événement négatif place ces personnes dans une situation où elles ont la corde au cou. Mais anticiper cela est impossible pour nombre d'entre elles.

Il est frappant de constater que dans les entretiens avec les personnes âgées elles-mêmes, nombre d'entre elles indiquaient malgré tout qu'elles ont une épargne-pension. La différence avec les déclarations des intervenants et des experts réside sans doute une fois encore dans le fait que ces derniers parlent de la totalité du groupe des personnes âgées en situation de pauvreté, tandis que les personnes âgées auxquelles nous avons parlé sont mieux informées grâce aux associations par le biais desquelles nous les avons recrutées. Une autre donnée frappante, qui a déjà été évoquée, est que nombre d'entre elles ont déjà organisé et payé leurs funérailles (généralement au moyen d'une assurance obsèques). Comme nous l'avons dit, elles font cela pour

ne pas représenter plus tard une charge financière pour leurs enfants. Un aspect important de ces formes évidentes de préparation de la phase de fin de vie réside dans les informations qu'ont collectées ces participants auprès des associations auxquelles ils s'adressent et des compagnons d'infortune qu'ils y rencontrent.

Là encore, c'est le manque d'information qui ressort. Il existe une garantie de revenus aux personnes âgées, mais il y a toujours des milliers de personnes âgées retraitées qui n'en bénéficient pas car elles ne savent pas que cela existe ou qui ne l'ont jamais demandée. Les personnes qui vivent dans la pauvreté sont souvent les premières à être laissées de côté à cet égard, et leurs problèmes s'en trouvent aggravés, selon les experts. Dans les entretiens avec les personnes âgées elles-mêmes, nous avons effectivement pu nous apercevoir qu'il y a beaucoup de confusion au sujet de tous les avantages possibles, mais que ces personnes s'entraident énormément en communiquant ce qu'elles savent et en discutant de ces sujets.

D'après les professionnels, il existe également une différence entre les personnes en situation de pauvreté générationnelle et le groupe de celles qui gagnaient tout juste assez pendant leur carrière professionnelle, mais qui ne savaient pas qu'elles pouvaient rencontrer des problèmes par la suite. Il s'agit de personnes qui avaient un salaire assez bas, mais suffisant pour vivre. Lorsqu'elles prennent leur retraite, elles sont souvent surprises. Nombreuses sont les personnes qui n'ont pas anticipé cela parce qu'elles ne savaient pas ce qui les attendait. Soudain, elles doivent se contenter d'un faible revenu et de leurs maigres économies, ce qui entraîne une déception et une incertitude quant à ce qu'elles doivent faire. Pour les personnes en situation de pauvreté générationnelle, les problèmes ne sont peut-être pas moindres, mais elles se laissent moins surprendre et ont développé, vu leur passé, certaines stratégies de survie. Nous avons effectivement retrouvé des traces de cela lorsque les personnes âgées elles-mêmes avaient la parole. Certaines d'entre elles indiquaient qu'elles sont très économes et que sur 10 euros qu'elles reçoivent, elles essaient de ne rien dépenser du tout. Elles qualifient d'ailleurs explicitement cela de stratégie de survie. D'autres, par contre, déclarent que pour elles, le vieillissement entraîne l'incertitude et l'imprévisibilité, et qu'elles jugent par conséquent qu'il est inutile d'épargner. Mieux vaut profiter maintenant de son argent. Il y a donc une certaine diversité parmi les personnes en situation de pauvreté, par exemple lorsqu'il s'agit du rapport à l'argent. Il y avait par exemple aussi des personnes qui donnent le peu qu'elles possèdent à leurs enfants, pour que ceux-ci aient malgré tout une vie meilleure. D'autres répondaient à cela que les mauvaises relations avec leurs enfants rendent cette option impossible.

Une solution aux nombreuses et diverses difficultés financières peut être trouvée, en demandant de l'aide, par exemple au CPAS, mais pour de nombreuses personnes, cela s'accompagne d'une connotation négative. Elles ne veulent pas être associées à cette image, estiment les experts et les intervenants, et elles préfèrent donc rester avec leurs problèmes liés aux coûts des soins de santé et de logement, notamment.

### **3.2.3.2 Parler de ses finances**

Ce qui vaut de manière générale concernant le fait de parler du vieillissement s'applique également à l'aspect financier. Ainsi, les personnes âgées essaient de ne pas parler de leurs problèmes financiers avec leurs enfants, là encore pour les épargner et ne pas les inquiéter.

Elles préfèrent parler avec leurs compagnons d'infortune et avec les personnes de leur génération de *"frais liés aux maladies, à la façon de se débrouiller pour trouver des prix avantageux. Parce que quand on voit à quel point la vie est devenue chère... La pension qui devrait être augmentée plus rapidement. Et puis le mazout, l'eau, le gaz ou l'électricité qui devraient pouvoir être livrés à des prix plus avantageux pour les plus de 65 ans"* (une femme de 67 ans). Voilà pourquoi ces réunions au sein des associations, sont si importantes: pas seule-

ment pour ceux qui sont entièrement dépendants de l'aide qu'ils y trouvent, mais aussi pour les autres. Pour pouvoir venir parler de ses préoccupations, d'une part: cela soulage de pouvoir parler de temps en temps de ses problèmes financiers à des gens qui ne jugeront pas. Et en parallèle, il est rassurant, d'une certaine façon, d'entendre que d'autres sont confrontés à des problèmes similaires. D'autre part, c'est une façon pour ces personnes de découvrir quels sont les avantages qui existent pour améliorer quelque peu leur situation financière.

Cela s'avère d'ailleurs plus que nécessaire. Lors des entretiens avec les différents groupes, nous avons entendu à de nombreuses reprises que les participants s'échangeaient des tuyaux au sujet des avantages financiers, mais également qu'il y a beaucoup de confusion à ce sujet. Certains affirment une chose que d'autres contestent et/ou critiquent vivement. Il en va ainsi par exemple des maisons de retraite et de leur coût. Dans l'un des entretiens, nous avons remarqué une grande ignorance au sujet de la façon de couvrir les frais d'un séjour, et une grande peur que ce soient les enfants qui soient sollicités pour ce faire. D'autres participants avaient déjà pris des renseignements à ce sujet (certains par le biais de la même organisation, d'autres non) et les partageaient avec leurs compagnons. De telles conversations peuvent être très utiles, même si cela ne résout pas la problématique du coût des maisons de retraite pour les personnes âgées en situation de pauvreté, comme le montrent les paragraphes suivants. Malheureusement, en effet, déclare cette femme de 56 ans: *"on a beau en parler, mais rien n'est fait pour y changer quelque chose hein"*.

### **3.2.4 Les relations sociales**

#### **3.2.4.1 Réfléchir à ses relations sociales**

Dans le chapitre sur la santé des personnes en situation de pauvreté, nous marquons à cet égard un certain étonnement concernant le fait que ces personnes, qui connaissent de nombreux problèmes de santé, soient encore en mesure de sortir de chez elles. D'après les soignants et les experts, il faut chercher l'explication dans la crainte très présente de se retrouver tout seul.

Les déplacements fréquents coûtent généralement de l'argent, raison pour laquelle il était également mentionné que les personnes en situation de pauvreté déménagent souvent définitivement vers la ville afin de se trouver plus près des possibilités d'accompagnement. En ville, elles peuvent également s'adresser plus rapidement à une association qui les met en contact avec des compagnons d'infortune. Souvent, leur réseau se limite à ces contacts, parce qu'elles sont exclues du reste de la société, ou parce qu'elles se sentent exclues. Ces déclarations émanaient des intervenants, et étaient clairement confirmées par les personnes âgées elles-mêmes. Celles-ci se sentent souvent oubliées du monde, et attachent en général énormément d'importance aux contacts sociaux par le biais des associations, au sein desquelles elles peuvent de temps en temps aborder leurs problèmes. Elles y mangent aussi ensemble, ou font des excursions. Nombre d'entre elles considèrent donc les amis qu'elles y ont comme une partie de leur famille.

Pour l'immense majorité d'entre elles, de telles excursions avec l'organisation est la seule possibilité d'activité. Les voyages leur sont inaccessibles en raison de leur coût, et ce n'est que de cette façon qu'elles peuvent se dépayser. C'est important pour elles, car elles disent que ce n'est pas parce qu'on ne peut pas voyager qu'on n'aime pas y penser. Un certain nombre d'entre elles souhaite en tout cas encore faire quelques voyages lorsqu'elles seront plus âgées.

Paradoxalement, il a également été souligné précédemment que ce déménagement vers la ville correspond généralement à davantage d'exclusion, et donc d'anonymat. D'après les soignants, certaines personnes en situation de pauvreté disent qu'à un certain âge, elles préfèrent ne plus avoir personne dans leur vie. Cette

affirmation revenait moins souvent dans les entretiens avec les personnes âgées elles-mêmes, mais cela n'est pas étonnant. Les personnes qui vont habiter en ville, précisément pour pouvoir vivre dans l'anonymat, sont moins enclines à s'adresser à une association.

Celles qui s'adressent aux associations et qui parfois déclinent sur le plan physique ou rencontrent des problèmes ne peuvent souvent plus venir assister aux réunions. Elles n'ont alors plus personne à appeler pour qu'on vienne les chercher ou leur rendre visite, ce qui les rend malheureuses, disent les intervenants. On se retrouve alors avec des exemples comme nous en avons déjà mentionnés ci-dessus, comme celui d'un homme âgé qui appelle tous les services avec lesquels il entre en contact, comme le CPAS, la société de logement social dont il est locataire, le service de soins à domicile, etc. C'est son seul réseau, et il s'y raccroche. D'après l'un des intervenants, les personnes en situation de pauvreté sont peu enclines à échanger des numéros de GSM avec les personnes qu'elles croisent. Quand elles le font, par exemple avec les autres personnes au sein d'une association, les soignants s'aperçoivent que cela peut signifier beaucoup pour une personne qui rencontre des problèmes de mobilité et ne peut plus venir assister aux réunions. C'est important car les personnes en situation de pauvreté qui assistent aux réunions d'une association disent souvent qu'auparavant, elles se sentaient seules, mais que c'est moins le cas actuellement.

#### **3.2.4.2 Parler de ses relations sociales**

Dans les réponses aux questions sur les vieux jours, et ce que cela signifie pour les personnes âgées en situation de pauvreté, il est frappant de constater qu'il n'est jamais spontanément question des loisirs, ce qui peut indiquer que d'autres préoccupations y font obstacle.

Par contre, il est souvent mentionné que les associations où les pauvres prennent la parole sont extrêmement importantes pour ces personnes âgées, mais elles ne déclarent pas y aborder des sujets comme les loisirs ou les voyages, mais plutôt ce qu'elles vivent, leurs plaintes et leurs problèmes d'ici et maintenant. Un homme de 60 ans témoigne: *"nous vivons au jour le jour. Prendre la journée comme elle vient. Parce qu'il y en a beaucoup qui disent que partir en voyage, c'est profiter de la vie, mais déjà lire un livre chez soi à la maison, sur la terrasse par exemple, eh bien on en profite. C'est ça, profiter de la vie. Ou quand on dit, je vais prendre un verre à une terrasse ou boire un petit café, et il y a un rayon de soleil, quand il y en a un. On en profite. Moi je dis, c'est ça, profiter. On est trop vieux pour dire: Il faut aller là, et il faut aller là. Non, non. Il faut en profiter soi-même, de ces petites choses."*

### **3.2.5 Le logement**

#### **3.2.5.1 Réfléchir à son logement**

Lorsque la conversation portait sur le logement, les intervenants et les experts ont à nouveau fait remarquer que les personnes réfléchissent à ce sujet, mais ne font pas vraiment le lien avec leur propre situation. Cependant, quelques préoccupations apparaissent de façon indirecte.

Ainsi, selon un intervenant, il y a *"la crainte de se retrouver à un endroit où il n'y a que des gens très vieux et dépendants. Ces personnes aiment sortir à un endroit où il y a beaucoup de vie."* Cette citation souligne deux aspects.

Premièrement, il y a la crainte de se retrouver dans une maison de retraite. Les maisons de retraite ont une connotation négative, elles sont associées au fait de mourir et, d'après les personnes âgées elles-mêmes, à

des soins de mauvaise qualité. S'ajoute à cela qu'elles ont peur que les habitudes qu'elles ont à la maison passent au second plan et que, par exemple, elles soient obligées de se laisser laver tous les jours. Une proportion considérable des participants déclarent qu'ils "*préfèrent mourir*" que de se retrouver dans un tel endroit.

De plus, ils se font beaucoup de soucis au sujet de l'accessibilité financière. Lorsqu'ils sont actuellement propriétaires d'un logement (une très faible minorité parmi les personnes âgées en situation de pauvreté auxquelles nous avons parlé), ils sont peu enclins, selon les intervenants, à vouloir quitter celui-ci, car ils le considèrent comme une de leurs rares certitudes. Pourtant, c'est bien l'objectif, nous dit une femme de 67 ans, et un autre couple l'a même déjà fait (voir ci-dessus). Lorsqu'ils sont locataires, ils ont par contre le sentiment qu'une maison de retraite n'est pas dans leurs moyens, car ils n'ont pas de bien qu'ils pourraient revendre. Ainsi, dans les deux situations, les experts estiment qu'ils sont très réticents face à l'idée d'un déménagement vers une maison de retraite, et même s'ils s'attendent néanmoins à s'y retrouver un jour, ils craignent qu'il s'agisse d'une maison de repos du CPAS, au confort très sommaire. S'ajoute à cela que s'ils ne peuvent plus payer les coûts d'une maison de retraite, il y a la crainte que ce soient les enfants qui doivent payer l'addition, alors que la relation avec ceux-ci est souvent déjà tendue. Il est d'ores et déjà clair que le fait de tenir compte des enfants et le fait de ne pas vouloir représenter une charge joue un rôle important dans la préparation de leurs vieux jours pour les personnes âgées en situation de pauvreté. Les enfants eux-mêmes ont indiqué, lors des conversations que certains parents ont eues avec eux, qu'ils sont pour leur part également très dubitatifs quant au fait de pouvoir payer un séjour en maison de retraite pour leurs parents.

Tous ces arguments mènent au constat que les personnes âgées en situation de pauvreté n'envisagent pas de vivre en maison de repos. Comme le formulait l'un des professionnels: "*ils se préoccupent davantage de leur fin de vie plutôt que de penser à planifier leur vie à un endroit où ils pourraient aller. Même chez les gens qui sont en phase terminale et qui tiennent le coup jusqu'à ce qu'ils soient finalement admis à l'hôpital et y décèdent, cette étape de la maison de repos est mise de côté.*" L'intuition de cet intervenant est exacte. Les personnes âgées avec lesquelles nous avons discuté se préoccupaient bien davantage de leur futur décès que de la possibilité de déménager vers une maison de retraite.

On peut également déduire de la citation et du reste de l'entretien avec les intervenants que les gens veulent continuer à vivre le plus longtemps possible à l'endroit où ils habitent actuellement. Ce n'est que lorsque ce n'est vraiment plus possible autrement qu'ils envisageraient d'y renoncer, estiment plusieurs personnes, professionnels comme personnes âgées. Cependant, il ne s'agit pas là de toutes les personnes âgées. Il est frappant de constater que les personnes âgées flamandes ont une image nettement plus positive du fait de rester à la maison, y compris à un âge très avancé. Elles estiment que ce sera encore possible pendant longtemps pour elles, surtout en apportant des aménagements mineurs à leur maison, afin qu'il leur soit également plus facile de se faire soigner à la maison. Ces personnes sont tout à fait disposées à cela. Ainsi, nombre d'entre elles seraient prêtes à l'avenir à vivre exclusivement au rez-de-chaussée, ou à effectuer d'autres aménagements comme des rampes et des points d'appui supplémentaires. Cette disposition est peut-être liée au fait que peu de ces personnes raisonnent dans une logique de propriétaire, et elle connaît malheureusement quelques obstacles dans sa concrétisation. Ainsi, une femme de 73 ans déclare: "*je ne sais pas comment je pourrais descendre ma salle de bains.*" D'autres disent qu'ils n'ont plus l'énergie pour faire cela. D'autres encore sont embarrassés par le fait qu'ils résident dans un logement social et qu'ils peuvent difficilement y réaliser des aménagements. Enfin, le coût des aménagements du logement est également cité comme un obstacle important.



Un autre élément important pour continuer à vivre à la maison est indéniablement la question des soins à domicile. Rares sont ceux qui ont déjà réfléchi à la question de savoir par qui ils voudraient se voir prodiguer des soins s'ils continuent à vivre chez eux. La plupart des personnes âgées dans cette étude ont une image très positive des soins à domicile. Seules quelques personnes âgées en situation de pauvreté ont déclaré qu'elles les ressentait comme dérangeants et ne correspondant pas à leurs attentes. Elles avaient même déjà bénéficié d'une aide à domicile, mais y avaient mis fin. Pourtant, ça ne rend pas plus positive leur attitude envers un déménagement vers une maison de retraite. Au contraire, c'est chez les personnes disposées à accepter une aide à domicile que nous avons également perçu quelques signaux qui indiquaient au bout du compte une disposition à aller vivre dans un environnement collectif. Ainsi notamment cet homme de 63 ans, qui déclarait: *"mais ce que je vois souvent maintenant, c'est qu'on laisse les gens à la maison. S'ils ont suffisamment de visites... Mais, s'ils restent couchés toute la journée dans leur chambre et qu'ils ne peuvent pas bouger... Alors je préfère qu'ils soient dans une maison de repos. Parce qu'en général, quand ils sont là depuis un certain temps et qu'ils ont trouvé leur place, ils sont même contents. J'ai bien vu que les gens avaient des activités là-bas, et ils participent. Ils sont libres"*.

Comme nous l'avons déjà évoqué, ce qui est important dans la transition entre la maison et un séjour en maison de retraite, c'est que les gens ne le font que lorsque ce n'est plus possible autrement. Le problème, c'est qu'à ce moment-là, tout doit souvent aller très vite, ce qui ne favorise pas la transition, disent les intervenants. Être forcé de déménager, surtout à un âge avancé, ce n'est pas agréable du tout, comme en témoignent aussi quelques personnes âgées qui ont dû déménager parce qu'elles occupaient un logement social qui était prévu pour une famille plus nombreuse, alors qu'elles y vivaient seules. Pourtant, nombreux sont celles qui s'accrochent à leur situation actuelle et craignent de ne plus pouvoir rester à la maison. Ces craintes entraînent l'angoisse de voir un jour apparaître un soignant qui leur dira qu'il n'est plus raisonnable de rester vivre seuls, et de se retrouver ensuite placés en maison de repos. Selon les intervenants, certaines personnes en arrivent au point qu'elles ne laissent plus entrer aucun soignant. Cependant, de nombreuses personnes comprennent qu'elles devront peut-être un jour déménager, mais dans ce cas, elles préfèrent en décider elles-mêmes. *"En effet, les personnes en situation de pauvreté n'acceptent pas tout de suite toute l'aide qu'on leur propose, parce qu'on ne déplace pas un arbre si facilement que ça,"* déclare un des intervenants.

Une femme de 73 ans proposait ceci pour faciliter la transition vers une maison de retraite: *"je trouve qu'on devrait pouvoir faire ces choses-là à l'essai. Parce qu'on vieillit et tout ça, mais pour voir si on est encore capable de faire tout ça. Si on arrive à se débrouiller. Parce quand vous êtes coincé quelque part, ça devient aussi plus difficile de survivre là-bas. Et pour voir si avec les moyens que vous avez, vous pouvez essayer et que vous pouvez encore revenir"*.

Enfin, les experts et les intervenants ont également confié que beaucoup de personnes en situation de pauvreté ont déjà déménagé plusieurs fois. Elles sont souvent parties vers la ville, qui agit comme un aimant pour ces personnes, parce qu'elles y trouvent l'anonymat, ou un logement moins cher, ou un meilleur accompagnement. Les personnes âgées nous le confirment: un certain nombre des personnes présentes ont déménagé de la campagne vers la ville, parce que les déplacements y sont plus faciles, et que cela permet de mieux conserver son autonomie. D'autres l'envisageraient certainement aussi, pour être plus proches des magasins, des loisirs et des associations.

### **3.2.5.2 Parler de son logement**

Lors des entretiens avec les personnes âgées, nombre d'entre elles ont parlé des maisons de retraite, mais dans le fond, toutes reconnaissent qu'elles en parlent généralement assez peu. La raison en est qu'elles lient ce sujet à celui de la fin de vie. Lorsqu'elles en parlent tout de même avec les personnes de leur génération au sein de l'association, c'est surtout à propos de la mauvaise qualité des soins. Elles échangent des récits effrayants qu'elles ont entendu de la bouche d'autres personnes ou dans les médias.

Elles déclarent qu'elles aimeraient vivre aussi longtemps que possible à la maison, mais précisent rarement la façon dont elles comptent réaliser ce souhait. Elles disent elles-mêmes qu'elles n'ont pas encore beaucoup réfléchi à la question de savoir par qui elles souhaiteraient se voir prodiguer des soins, et n'ont a fortiori pas discuté avec leurs enfants de la question de savoir comment elles pourraient continuer à vivre chez elles. Les soignants ne peuvent pas leur apporter de solution à cet égard. Les personnes âgées préfèrent d'ailleurs ne pas en discuter avec eux car, comme nous l'avons évoqué précédemment, elles ont peur que des décisions soient alors prises à leur place.

### **3.2.6 La santé et les soins**

#### **3.2.6.1 Réfléchir à sa santé et aux soins**

Le fait de pouvoir ou non continuer à vivre chez soi, dont il était question ci-dessus, dépend également fortement de la santé. Comme nous l'avons déjà souligné, pour les personnes en situation de pauvreté, tout comme pour les autres, le vieillissement s'accompagne d'une augmentation des besoins en soins. D'après nos intervenants et experts, la différence réside dans le fait que les personnes en situation de pauvreté sont déjà vieilles à 40 ou 50 ans, du moins pour ce qui est des petits maux et problèmes de santé auxquels elles sont confrontées. Pour elles, il s'agit d'une transition plus brutale que pour une personne de la classe moyenne qui atteint l'âge de 80 ans. Ce n'est qu'à cet âge que ces dernières se retrouvent confrontées à divers problèmes. Les personnes en situation de pauvreté sont par contre confrontées aux problèmes de santé plus souvent et plus tôt. Cela est dû au fait qu'il y a souvent des problèmes d'hygiène dans l'environnement dans lequel elles vivent, ou parce qu'elles ne bénéficient pas de soins adéquats en raison d'obstacles (notamment financiers) au sein du système de santé. Ce qui est frappant à cet égard, comme nous l'évoquions plus haut, c'est que toutes les personnes qui ont participé à cette recherche ont dépassé l'âge de 50 ans, et que pourtant aucune d'entre elles ne se qualifie de vieille. Elles confirment pourtant les problèmes de santé que leur attribuent les soignants et autres experts, et déclarent que le fait de vieillir équivaut principalement à un déclin de la santé, mais elles ne se trouvent elles-mêmes pas vieilles. Elles imaginent ce déclin comme se traduisant par une mobilité réduite, une exécution moins facile des activités quotidiennes, davantage de douleurs et de plaintes, et l'apparition de la démence et des pertes de mémoire.

Le résultat est que de nombreuses personnes en situation de pauvreté sortent moins de chez elles, ce qui n'est pas bon pour la santé et pour les contacts sociaux; cela a à son tour un impact sur la santé. Pourtant, certains soignants qui ont participé aux focus groups sont étonnés que ces personnes aux nombreux problèmes de santé arrivent encore à sortir de chez elles. D'après eux, elles le font parce qu'elles ont déjà l'habitude de mener une lutte au jour le jour. Au moment où ce n'est soudain plus possible, il est souvent difficile de commencer à organiser une solution. De manière générale, on peut donc dire que sur ce plan, il n'y a pas de planification: on n'entretient pas d'activités physiques ou on consacre peu d'attention à une alimentation saine pour prévenir les soucis de santé. Les personnes âgées déclarent d'ailleurs elles-mêmes que, comme on

pouvait s'en douter, elles reportent à plus tard certains soins de santé, et que ce faisant elles laissent encore davantage se dégrader leur santé.

C'est ainsi qu'on se retrouve dans un cercle vicieux, puisque les personnes âgées confirment que leurs problèmes de santé en eux-mêmes entraînent également davantage de pauvreté, par exemple parce qu'elles perdent leur emploi. Cela rend certaines très dépendantes des "maisons médicales". Malheureusement, ces personnes ressentent cette aide comme quelque chose qui leur est imposé, qui n'est pas idéal et qui va trop vite et trop loin.

Lorsqu'il s'agissait de la préparation des vieux jours et de la santé, le sujet de l'euthanasie est apparu spontanément dans les conversations avec les personnes âgées en situation de pauvreté du côté flamand, et très peu à Bruxelles ou en Wallonie, même si là aussi, elles disaient ne pas vouloir être l'objet d'un acharnement thérapeutique. Un nombre considérable de personnes âgées flamandes a indiqué y avoir pensé, ou même avoir déjà réglé la question de leurs dernières volontés. Pour ce faire, elles ont déjà signé les documents ad hoc. Cela est dû au fait qu'elles se demandent *"est-ce que je vais être enterré, comment et combien ça coûte?"*, déclare l'un des soignants.

C'est ainsi que nombre de ces personnes évitent en fait la question des soins. Quand on leur demande qui va s'occuper d'elles, une majorité ne le sait pas. Cela est confirmé tant par les intervenants et les experts que par les personnes âgées elles-mêmes. Comme nous l'avons déjà vu précédemment, et comme nous le verrons plus loin dans ce texte au sujet des relations sociales, beaucoup de ces personnes ne voient pas souvent leurs enfants. Par conséquent, elles ne souhaitent pas rendre cette relation encore plus difficile qu'elle ne l'est déjà en leur demandant de s'occuper d'elles. Pourtant, il y en a quelques-unes qui savent bien que leurs enfants s'occuperont d'elles. D'autres, par contre, n'ont pas d'enfants, et par conséquent elles craignent de n'avoir personne pour s'occuper d'elles. Ces pourquoi ces personnes sont nombreuses à vouloir savoir quels sont les types d'aide professionnelle dont elles peuvent bénéficier. Elles se renseignent par le biais des associations, ce qui souligne une fois encore l'importance de celles-ci. D'après les soignants, les personnes âgées en situation de pauvreté qui connaissent de nombreux problèmes de santé et qui ne sont pas en contact avec une association de ce type pensent encore moins à planifier l'avenir, mais elles regardent déjà un pas plus loin, avec fatalisme, et se disent que leur temps est venu. Le fait de ressentir la proximité de la mort et l'absence de nécessité de planifier qui l'accompagne est en effet un sujet que nous avons déjà abordé dans l'aperçu de la littérature. Ces personnes pensent donc moins à leurs vieux jours, et davantage (et surtout) à ce qui arrivera lorsqu'elles ne seront plus là.

### **3.2.6.2 Parler de sa santé et des soins**

Comme précédemment, c'est de manière évasive qu'est abordé le thème de la santé lors du vieillissement. Ces personnes parlent souvent d'un ami ou d'une connaissance, et d'après les intervenants et les experts, ceci est également valable lorsqu'il s'agit de la santé. Nous avons d'ailleurs pu remarquer la même chose lors des focus groups avec les personnes âgées elles-mêmes. Pourtant, la santé était le thème qui était mentionné le plus spontanément lorsqu'on posait la question des vieux jours. Le paradoxe déjà évoqué concernant le lien que font les personnes âgées entre les problèmes de santé et le vieillissement d'une part, et qu'elles ne font pas entre leur propre santé et l'appréciation de leur propre vieillissement d'autre part, demeure frappant. Lorsqu'elles parlent des personnes âgées ou du vieillissement, elles ont le sentiment que cela ne les concerne pas.

Dans les entretiens avec les personnes âgées flamandes, il était très souvent question d'euthanasie, et d'après elles, c'est un thème qui est actuellement assez présent dans leurs conversations. Au contraire, dans les entretiens à Bruxelles et en Wallonie, quelques-unes ont déclaré avoir déjà abordé avec leurs enfants l'éventualité de devenir dépendantes d'eux, et certaines ont indiqué qu'elles ne souhaitaient pas d'acharnement thérapeutique, sans pour autant parler explicitement d'euthanasie.

### 3.2.7 Conclusion intermédiaire

À l'examen de la façon dont les personnes âgées en situation de pauvreté préparent leur phase de vie ultérieure, on constate qu'il y a quelque quatre éléments majeurs qui influent sur les résultats de la présente étude relative à la planification des vieux jours et à la façon dont on en parle.

Il faut d'abord souligner que, pour avoir la possibilité de s'adresser à un groupe de personnes âgées en situation de pauvreté, il a fallu s'adresser à des associations dans lesquelles les personnes âgées s'expriment. Il en résulte que les personnes qui vivent en marge de ces associations n'ont pas été interrogées lors de cette étude. Cela signifie, d'autre part, que les personnes âgées qui ont pu s'exprimer sont celles qui sont habituées à parler en groupe de leurs idées et de leurs problèmes. Il était donc de la plus haute importance, dans le cadre de ce sous-groupe, de s'adresser aussi aux personnes intervenantes et expertes. En effet, ces dernières sont probablement mieux renseignées sur les profils des personnes qui ne participent pas aux réunions des associations. De plus, il semble que les organisations auxquelles peuvent adhérer les personnes âgées en situation de pauvreté jouent un rôle capital dans la possibilité qui leur est offerte de planifier les vieux jours. Les gens peuvent s'y rendre pour faire part de leurs reproches et de leurs problèmes, pour réaliser qu'ils ne sont pas seuls et apprendre quelles sont les solutions possibles. Un accompagnement permet d'ailleurs à ces personnes de recueillir des informations sur les thèmes dont elles remarquent qu'ils sont récurrents et/ou peu clairs, tant sur le plan financier qu'en matière de logement ou de santé. C'est un point crucial, car la sous-information exerce une influence considérable sur la planification des vieux jours. Cela arrive assez rarement à l'heure actuelle, bien que l'on y réfléchisse beaucoup. Les personnes âgées en situation de pauvreté apprennent ici à quelles portes elles peuvent frapper et comment elles peuvent combattre leur crainte de le faire. Enfin, ces associations sont aussi le seul moyen de leur permettre de jouir de leur temps libre en faisant par exemple des excursions ou de petits voyages.

Ces associations sont également importantes pour parler de l'avenir. C'est par honte, ou parce que l'on ne semble pas répondre aux standards de la communauté, qu'il est rare que l'on parle de l'avenir. Dans le passé, la famille n'apparaissait pas non plus comme l'interlocuteur idéal. C'est surtout aux gens du même âge que l'on côtoie au sein des organisations et aux accompagnateurs que l'on peut faire des confidences à propos de l'avenir. Une relation de confiance entre les diverses parties est d'une importance primordiale. En tout état de cause, il n'y a guère de soucis à se faire à l'égard de ses compagnons d'infortune en matière de perspectives d'avenir et de mouvements de réprobation, et les accompagnateurs font en sorte d'établir des relations de confiance. Ces personnes remarquent aussi que, une fois que l'on est arrivé aussi loin, il n'existe pratiquement plus de tabous. On parle des enfants, des soucis à venir, de la possibilité de payer ou non la maison de retraite, des contrats sociaux qu'on obtiendra encore et de la façon dont se présentera la suite de la vie. C'est pour cela aussi que l'on ne souhaite pas parler à trop d'assistants sociaux. La crainte existe en effet qu'ils prennent des décisions à la place des intéressés, comme les obliger à quitter leur logement. On remarque cependant que la plupart des conversations tournent autour de la vie de tous les jours. Ce dont on parle assurément le moins est la phase qui précède la mort avec tout ce qu'elle comporte de décrépitude et de solitude.

Un deuxième élément est la relation difficile que de nombreuses personnes en situations de pauvreté entretiennent avec leur famille, en particulier avec leurs enfants. Ils craignent par-dessus tout de les importuner avec leurs soucis alors qu'ils souhaitent précisément ne dépendre de personne. Mis à part les moyens financiers limités, c'est l'élément qui exerce l'influence la plus considérable sur de nombreux aspects de la préparation de la phase de vie ultérieure. Paradoxalement, il peut inciter tant à planifier qu'à ne pas planifier l'avenir. Un certain nombre de personnes âgées en situation de pauvreté à qui nous avons parlé ont souscrit à une assurance décès, de telle sorte que les frais de leurs funérailles ne soient pas à la charge des enfants. Pourtant, elles ne parlent pas à ces mêmes enfants des soucis que leur réserve l'avenir, car elles ne veulent pas les importuner avec ces choses-là. Elles ne voudraient même pas aller vivre dans une maison de retraite, de peur de ne pas pouvoir en assumer les frais et de devoir faire appel aux enfants.

Les expériences antérieures constituent un troisième élément de réflexion à propos des difficultés que réserve l'avenir. Il est arrivé trop souvent que l'on ait vu échouer des plans et que l'on ait été déçu. On se pose dès lors la question de savoir si cela vaut réellement la peine de se heurter de nouveau au même mur. Ces aspects démotivants donnent lieu à une crainte d'entreprendre et, plus encore, de planifier l'avenir. Il en est également ainsi de l'épargne, déjà très difficile du fait de la faiblesse des revenus et des importantes dépenses en logement et en soins de santé. Pour le reste, on se raccroche à ce qu'on a et à ce que l'on connaît. On fait par exemple état d'une nette préférence pour continuer aussi longtemps que possible à habiter le même logement, notamment par crainte de se trouver soumis aux mauvais soins que l'on reçoit (pense-t-on) dans les maisons de retraite, où l'on ne peut plus être soi-même. Son propre logement, on veut pouvoir l'aménager à sa guise, au fur et à mesure de son vieillissement. Rares sont pourtant ceux qui parlent dans une perspective de propriétaires, et il existe des freins à une anticipation effective de ce vieillissement. Il en résulte que l'on continue à habiter au même endroit jusqu'à ce que cela devienne vraiment impossible et que les changements se précipitent à un rythme vraiment trop élevé. On n'est disposé à déménager que pour fuir vers la ville, comme beaucoup l'ont déjà fait par le passé.

Un quatrième élément enfin est la question de savoir si l'on va vivre vieux. C'est un point que l'on considère bien évidemment comme une grande inconnue. Les soucis quotidiens que comporte une vie dans l'indigence font que l'on s'intéresse surtout à la vie quotidienne et que l'on vit au jour le jour. Ce dont sera fait demain est un point que l'on n'aborde pas trop car il faut d'abord savoir si l'on arrivera aussi loin. Ces personnes se voient offrir peu de chances de se préparer, et les chances que leur réserve la vie sont dans la plupart des cas d'une nature urgente, si bien qu'ils anticipent peu et que beaucoup de décisions se prennent au moment même. Une fois encore, on se heurte à une impossibilité d'épargner parce que, dans une telle optique, l'épargne est considérée comme plutôt inutile. Toute forme d'anticipation sur la phase de vieillissement fait défaut. On ne pense pas, par exemple, à améliorer sa santé en pratiquant une activité physique et en se nourrissant sainement. De plus, on se prive d'un certain nombre de soins de santé incompatibles avec la misère.

À l'analyse de ces quatre éléments, il apparaît clairement que vieillir est, pour les personnes en situations de pauvreté, un problème complémentaire qui vient s'ajouter aux difficultés existantes. Il s'est confirmé à chaque fois que ce que l'on supposait sur la base de l'étude des sources écrites était correct. Pour pouvoir planifier son avenir, il faut disposer d'une certaine liberté de choix. Les incertitudes et les limitations auxquelles est soumise la vie des personnes en situation de pauvreté limitent très souvent cette liberté de choix.

On peut donc conclure qu'il est très hasardeux d'établir un plan d'avenir pour les personnes en situation de pauvreté, dans la mesure où certains aspects de divers domaines exercent une telle influence les uns sur les autres qu'il est extrêmement ardu de découvrir une solution unique. C'est pourquoi les personnes qui vivent dans la misère ne dressent pas des plans pour leurs vieux jours mais pensent plutôt à leur vie quotidienne.

Ils ne se considèrent pas non plus comme vieux bien que, paradoxalement, ils ne cessent de se plaindre de problèmes de santé et décrivent la vieillesse comme, précisément, la survenance de ces problèmes. Mais celui qui se sent encore jeune ne ressent aucune nécessité de planifier une phase de vie ultérieure.

### 3.3 Les personnes âgées avec un handicap

#### 3.3.1 Réfléchir à ses vieux jours

Tout comme pour les personnes en situation de pauvreté, il faut d'abord préciser très clairement que nous n'avons discuté qu'avec quelques groupes limités, et que les déclarations qui sont répercutées ici ne sont pas représentatives de toutes les personnes avec un handicap. Cependant, ce n'est pas l'objectif des focus groups; en effet, l'objectif est d'acquérir une meilleure compréhension des motifs sous-jacents, des réflexions, ... qui animent les personnes avec un handicap et leur entourage pour planifier ou non leurs vieux jours et en parler. Pourtant, nous avons veillé à obtenir une diversité aussi forte que possible. Nous avons mené des focus groups tant avec des personnes âgées avec un handicap physique qu'avec des personnes âgées qui ont un (léger) handicap mental, tant avec des personnes âgées qui résident en institution qu'avec des personnes âgées qui vivent en logement supervisé. Nous avons parlé avec les familles et les proches de personnes avec un handicap mental grave et avec des soignants et autres experts qui pouvaient parler de plusieurs sous-groupes. Il apparaîtra clairement que certaines différences au sein de ce groupe très diversifié peuvent être tout à fait cruciales dans la préparation des vieux jours. En effet, l'importance de cette préparation pour leurs parcours de vie a été clairement soulignée dès le départ par les experts, et l'un d'entre eux souhaite ajouter: *"ils ne sont pas uniques seulement à cause de leur handicap, mais aussi par les choses qui arrivent dans leur vie"*.

Une première constatation qui est faite par les intervenants et les experts lorsqu'il s'agit des personnes avec un handicap confirme ce que nous avait déjà appris la littérature, à savoir que leur espérance de vie augmente. Cela a pour conséquence que le nombre de personnes âgées avec un handicap augmente. Un bon exemple de cette évolution est constitué des personnes atteintes de trisomie, qui sont par conséquent plus souvent confrontées à la maladie d'Alzheimer, et les personnes qui ont un trouble autistique. Un problème supplémentaire réside dans le fait que les parents ne sont pas préparés à cette augmentation de l'espérance de vie de leurs enfants, et par conséquent, la réflexion au sujet des vieux jours de ces derniers n'incluait pas, par exemple, l'organisation de la tutelle après le décès des parents. Certains parents de personnes vieillissantes avec un handicap mental léger confirment qu'ils n'ont pas planifié les vieux jours de cette personne parce qu'ils ne s'attendaient pas à ce que leur enfant vive aussi longtemps. Dans le focus group des parents de personnes atteintes d'un handicap mental sévère, par contre, ce problème n'apparaissait pas du tout. Au contraire, ils déclaraient avoir préparé les vieux jours de leur enfant jusque dans les détails, dans la mesure du possible. Ainsi, la sœur d'une personne trisomique, âgée de 74 ans, raconte qu' *"avant on disait que les mongols ne dépassaient pas l'âge de 35 ans, mais entre-temps, il a déjà 53 ans. Et jusqu'à quel âge est-ce qu'il peut vivre?"*; toutefois, son entourage réfléchit bel et bien à son avenir: *"est-ce que nous pouvons prévoir quelque chose ou faire quelque chose aujourd'hui pour le cas où nous, ses frères et sœurs aînés, viendrions à partir avant lui? Donc qu'est-ce que nous devons ou qu'est-ce que nous pouvons prévoir à l'avance?"* Ces personnes ne vivent pas cela comme un choix, mais comme une chose qu'elles doivent faire parce qu'elles doivent de plus en plus tenir compte de leur propre vieillissement et de l'éventualité de leur propre décès.

D'après les intervenants et les experts, le fait que le nombre de personnes âgées avec un handicap soit en augmentation a une incidence sur plusieurs aspects, comme le logement, la qualité des soins, la question de la tutelle et l'accès au statut de handicapé. Nous commenterons les trois premiers aspects dans des para-

graphes distincts. En ce qui concerne le problème du statut, les intervenants mentionnent que le problème réside dans le fait que pour obtenir un statut de handicapé, le handicap doit être reconnu avant l'âge de 65 ans. Cependant, avec l'augmentation de l'espérance de vie de la population globale, le risque de contracter un handicap après 65 ans augmente également. Malheureusement, on ne peut alors plus bénéficier des avantages spécifiques pour les personnes atteintes d'un handicap (aménagement du logement, médicaments, achat de matériel spécifique, consultations médicales, aide à domicile, ...), tandis que le risque existe de devoir encore vivre de nombreuses années avec le handicap.

Il est délicat de parler du vieillissement des personnes avec un handicap, car il est difficile de déterminer clairement quand une personne est vieille, ce qui en l'occurrence est en outre lié à la nature du handicap. Ainsi, dans le groupe des parents des personnes avec un handicap mental sévère, il y avait par exemple des personnes de 79 ans qui avaient un fils de 40 ans. L'âge de cette personne handicapée paraît tout sauf avancé, mais comme ses parents ont déjà 79 ans, il semble malgré tout approprié qu'ils aient déjà tout préparé pour la vie future de leur fils. Certains participants de ce groupe avaient même des enfants qui n'avaient pas 30 ans, mais comme ils sont eux-mêmes dans la cinquantaine et que leur capacité à s'occuper de leur enfant commence à diminuer, le souci de l'avenir était pour eux déjà à l'ordre du jour. Pour ces personnes, il est par conséquent évident que la préparation des vieux jours est l'affaire des parents, étant donné que leurs enfants n'en ont pas les capacités. Comme le dit cette mère: *"ce sont les gens les plus simples qui soient. Ils vivent au jour le jour, et ils font ce qu'ils aiment faire. Tant qu'il y a un encadrement qui le comprend, bien entendu, et qu'il sait ce qu'il veut, alors ça va"*.

Pour ces parents, vieillir a d'ailleurs un double sens: tant pour eux-mêmes que pour leurs enfants. Pour eux-mêmes, cela signifie le déclin et au bout du compte le décès. Ils pensent énormément au moment où ils ne seront plus là. L'une des participantes est une sœur aînée d'une personne avec un handicap mental, mais elle a pris le relais des parents pour les soins, et elle vit aujourd'hui la même chose. Les parents se demandent alors souvent ce qui peut d'ores et déjà être prévu lorsqu'ils ne seront plus là. Qui va s'occuper de leur enfant? Comment leur enfant va-t-il réagir? Ils sont rassurés quant à l'accueil par l'institution et au relais que prendront les frères et/ou les sœurs si possible, même si ce n'est jamais sûr à 100%. Quelque part, ces parents espèrent survivre à leur enfant, car *"j'ai vraiment du mal à vivre avec l'idée que je mourrai la première. Dans le fond, c'est ma plus grande question,"* confie l'une des mères, *"l'un de nos grands soucis est tombé l'année dernière, parce qu'il a obtenu une place définitive ici. Et ça aussi, c'était quand même un très gros souci et une très grande question. Mais j'ai quand même encore toujours l'idée qu'il vaudrait mieux qu'il meure avant moi."*

Il devient aussi de plus en plus difficile de faire venir leur enfant à la maison pour le week-end. Qu'arrivera-t-il si eux-mêmes, par exemple, doivent aller vivre en maison de repos? Comment peuvent-ils organiser cela? Mais à la maison, cela devient aussi plus difficile à organiser, comme le dit cette mère d'un fils de 49 ans avec un handicap mental: *"aussi parce que nous-mêmes, nous vieillissons, ça devient plus difficile dans les deux sens... Le déclin, l'inquiétude, l'inquiétude aussi pour nous deux, et le fait que nous devenons moins adroits en vieillissant"*. S'il faut mettre un terme à cette habitude, cela peut avoir une influence sur le lien. L'avantage de vieillir, par contre, c'est qu'on devient plus patient, qu'on accepte encore davantage le handicap de son enfant et que cela facilite le contact. Un père de 79 ans déclare même qu'il parvient maintenant à considérer la vie avec un enfant avec un handicap comme une sorte d'enrichissement, même si cela ne diminue évidemment pas ses soucis.

En ce qui concerne le vieillissement de leurs enfants, les parents se demandent comment leurs fils et leurs filles eux-mêmes réagiront lorsque cela commencera à avoir un effet sur le déroulement de leur journée, et comment ils accueilleront ces changements. Les parents se demandent aussi souvent quels seront les sou-

cis supplémentaires lorsque leur enfant vieillira, vu qu'ils bénéficient déjà de nombreux soins. Etant donné leur propre vieillissement, les parents auront plus de mal à pouvoir assurer les soins. Comment alors réagira l'enfant aux soins supplémentaires et au fait qu'ils ne soient plus dispensés par les parents? L'une des mères déclare qu'elle a graduellement diminué les soins qu'elle dispense elle-même à son fils de 41 ans afin de l'habituer au fait que ceux-ci seront à l'avenir davantage assurés par l'institution, ce qui n'a pas toujours été facile: *"Je me suis imposé de perdre cette crainte, que quand il a un souci, les éducatrices ne le font pas aussi bien que je le fais"*.

Les parents planifient donc tout pour leur enfant, et cela peut être relativement intensif. Ce sont d'ailleurs des plans qu'on est obligé de faire, on ne peut pas faire autrement. Et il n'est pas possible d'attendre qu'on soit très vieux soi-même. Ils ont également intérêt à tout mettre par écrit, afin que tout soit clair, et qu'il ne revienne pas, à l'avenir, à un juge de paix de prendre les décisions. Les parents indiquent qu'il y a énormément de choses auxquelles ils doivent penser, et qu'il est difficile pour eux de ne pas pouvoir tout prévoir pour l'avenir. Ainsi, l'une des mères dit que *"la première fois que je suis partie seule en voyage avec mon mari, j'ai dit qu'on allait d'abord chez le notaire, avant de partir. Et dans le fond c'est idiot, parce que ça peut arriver tous les jours, de partir tous les deux en même temps"*. Elle n'est d'ailleurs pas la seule, comme en témoigne une autre maman: *"nous aussi, on a fait ça, parce qu'on prenait l'avion"*, ainsi que ce couple: *"il y a quelques années, nous avons fait un grand voyage en Amérique. Et nous avons pris l'avion avec les deux autres enfants. Et alors ma femme a dit, pourquoi on ne prendrait pas deux billets d'avion différents? Elle ne voulait pas qu'on se retrouve à 4 dans le même avion. S'il s'écrasait, alors... Mais alors on peut commencer à se faire toutes sortes de réflexions. Et sur place, on a roulé 5000 km. Là aussi, on peut avoir un accident, et cetera. Si on commence à réfléchir à tout ça, on ne peut plus rien faire"*. Tous les parents souhaitent clairement une chose, et c'est la certitude, mais ils ne peuvent jamais l'avoir à 100%.

Les personnes vieillissantes atteintes d'un léger handicap mental auxquelles nous avons parlé ne se considèrent d'ailleurs pas comme vieilles, elles non plus, ce qui peut être une raison de ne pas encore planifier quoi que ce soit. Là aussi, l'âge de 60 ans est parfois cité, ou alors ces personnes font référence à la retraite ou à la vie en maison de repos, mais elles ont davantage tendance à dire que pour ce qui est de vieillir, tout dépend comment on se sent. Quelqu'un peut par exemple être encore jeune d'esprit, mais déjà présenter sur le plan physique des signes de vieillissement. Cela nous a d'ailleurs été confirmé par les groupes des personnes vieillissantes avec un handicap physique: *"le corps vieillit plus vite que le cerveau"*.

Pourtant, les personnes porteuses d'un léger handicap mental ressentent elles aussi les premiers effets du vieillissement. Elles trouvent que cela va vite, comme le dit par exemple cette femme de 52 ans: *"j'ai deux enfants, et ils ont tous les deux quitté la maison, et je le ressens aussi quand je suis seule, que je vieillis vite. Parce que l'un a déjà 28 ans et l'autre 23, c'est normal, mais on le sent, vous savez. Quand on a soi-même deux enfants adultes, on le sent quand même."* C'est pourquoi ces personnes réfléchissent néanmoins au vieillissement. L'une des femmes déclare: *"j'ai 53 ans, je suis encore jeune, mais ce n'est pas parce qu'on est encore jeune qu'on ne peut pas y penser, et parfois j'y pense quand même"*. Dans ce cas c'est surtout parce que cette femme se fait du souci depuis qu'elle n'a plus de contacts avec sa famille, sur laquelle elle ne peut dès lors plus s'appuyer. La plupart de ces personnes se demandent ce que leur réserve l'avenir.

D'autres préoccupations concernent le déclin de leur santé, de leurs capacités mentales, de leur capacité à gérer les tâches quotidiennes et le stress, le respect de la part des jeunes générations, ainsi que l'endroit où elles vivront plus tard et la question de savoir comment elles pourront habiter le plus longtemps possible à l'endroit où elles vivent actuellement. Cependant, tout n'est pas nécessairement négatif, estime une femme de 58 ans: *"je pense aussi qu'en vieillissant, on ne doit pas se laisser aller et qu'on doit penser positif, qu'on*



*doit se dire: bah, en vieillissant on peut encore vivre de beaux jours, de beaux moments sans doute, qu'on peut vivre ensemble, aussi longtemps que possible évidemment, qu'on peut encore bien s'amuser en vieillissant aussi et qu'on doit surtout penser positivement".* Et en vieillissant, elles estiment devenir plus calme, moins agitées et plus clémentes.

D'après l'un des intervenants, pour de nombreuses personnes avec un handicap physique, les soucis concernant l'avenir correspondent aux obstacles qu'elles ont déjà eu à franchir par le passé. Ainsi, dans les paragraphes suivants, on verra par exemple que les aménagements du logement qui peuvent être effectués pour les personnes âgées ont déjà été réalisés en fonction de leur handicap. Comme le disait quelqu'un dans le groupe des personnes vieillissantes avec un handicap physique: *"ils ont déjà en partie planifié leurs vieux jours, puisqu'ils n'avaient pas le choix, leur santé physique les a déjà obligés à réfléchir à ça".*

D'après les intervenants, la plupart des personnes atteintes d'un handicap réfléchissent à leurs vieux jours lorsqu'elles se retrouvent confrontées à une perte, comme le décès d'un proche, ou le processus de vieillissement de leur corps (fatigue, douleurs, etc.). L'apparition de maladies chroniques qui diminuent l'espérance de vie peut également être un catalyseur pour la préparation de l'avenir, tout comme d'autres problèmes supplémentaires liés à leur handicap. Une séance d'information organisée par l'institution peut également être un autre point de départ important afin de sensibiliser les gens au vieillissement et les stimuler à se mettre à réfléchir plus tôt à l'avenir.

Un point qui est cité en tant que raison de ne pas planifier est la complexité administrative et l'absence de coordination entre les différentes organisations, ce qui peut constituer un frein à la préparation des vieux jours. La plupart des intervenants parlent de personnes avec un handicap et de leur entourage qui ne savent pas à qui adresser leurs questions. Eux-mêmes ne connaissent pas davantage l'existence ni le rôle des différentes organisations en la matière. Il arrive ainsi que plusieurs organisations du secteur effectuent le même travail.

### **3.3.2 Parler de ses vieux jours**

Parler de l'avenir est également dépendant de la nature du handicap et de la ligne de vie que l'on a choisie. Un des experts nous explique que c'est d'une importance capitale mais que *"cela peut quand même entraîner certaines tensions. Là aussi, le dialogue est certainement une solution. C'est quelque chose d'important, et ce n'est pas évident".* Ceci est vrai pour toutes les personnes avec un handicap, qu'il soit mental, physique ou sensoriel, et aussi bien pour celles qui habitent chez leurs parents que pour celles qui vivent seules. Pour le reste, il ne faut surtout pas exagérer en considérant les personnes avec un handicap comme extrêmement différentes des autres dans la vie en société: *"le seul fait d'en parler, c'est un peu se poser la question de savoir si l'on parle de ces choses et à quel âge? Tout cela dépend de la façon dont on se sent et de ce qui nous cause des soucis".*

Les parents des personnes avec un handicap mental lourd admettent que leur enfant n'est pas en état de tenir des conversations circonstanciées, moins encore de défendre un point de vue à propos de la suite de sa vie. Ils admettent aussi qu'il ne leur est pas facile de parler avec leur enfant, pour autant qu'ils puissent lui parler. Le jour où les parents se sentiront trop vieux pour s'occuper encore de leur enfant à la maison, ils se demandent comment ils vont pouvoir le lui expliquer. Une mère explique qu'elle a dit à son fils qu'un jour elle ne sera plus là. Il sait ainsi qu'il doit se préparer à vivre un jour dans une institution. Pour d'autres, même une telle communication est impossible. Il faut pourtant, à en croire un spécialiste *"tenir compte, en cas de changement inévitable, d'un choc qui peut s'avérer très important. Il est de la plus haute importance d'en informer d'avance la personne concernée et de la préparer".* À en croire leurs parents, beaucoup ne vont pas au-delà de quelques

notions de base. Certains parents attestent que leur enfant comprend beaucoup de choses mais est incapable de réagir. De plus, le mode de communication varie considérablement selon le type de handicap. En bref, tous les parents considèrent qu'il y a peu de sens à planifier l'avenir avec leur enfant. L'enfant lui-même ne parle jamais spontanément de l'avenir. Les parents ne savent souvent pas précisément ce qui se passe dans la tête de leur enfant mais ils supposent que sa conscience du temps est assez faible. C'est pourquoi certains parents ont déjà eu des entretiens très concrets avec leurs autres enfants, la famille ou les amis. D'autres disent qu'ils l'ont fait de manière moins concrète mais qu'ils sentent que les autres enfants et la famille savent ce qui les attend. La raison en est qu'ils ne veulent actuellement pas mettre trop l'accent sur le moment où ils ne seront plus là. Ils pensent cependant au fait qu'il va bien falloir un jour s'en préoccuper. La plupart des parents déclarent qu'ils ont déjà largement débattu de ce problème avec le personnel de l'institution. C'est à son initiative qu'il a par exemple déjà été question de la mise sous tutelle des personnes qui sont sous statut de minorité prolongée<sup>4</sup>. Un des experts explique comment les services sociaux peuvent aborder ce problème: *"...mais c'est aussi le cas pour les personnes âgées. Là aussi, on constate combien il est important d'impliquer la famille et de savoir ce que veut la personne lorsqu'elle sera plus âgée. L'avenir est un des sujets qui reviennent le plus souvent sur la table. La force de cette méthode est que l'on ne s'intéresse pas seulement à un support professionnel, mais aussi aux ressources du réseau informel"*.

La situation est toute différente s'il n'y a pas d'autres enfants. Une mère dit, par exemple, d'une personne avec un handicap mental majeur: *"je pourrais le faire avec mon frère et ma sœur, là n'est pas la question. Mais je ne sais pas pourquoi on ne le fait pas. Je suis la cadette et je ne veux pas leur imposer cette charge et leur donner un quelconque sentiment de culpabilité. C'est peut-être parce que l'on se dit que l'on doit prendre soi-même tout cela en charge. Ceci dit, si cela s'avère nécessaire, je peux en parler avec eux. Mais ce n'est pas le cas actuellement. C'est plus facile avec des amis: il y a plus de distance."* D'autres confirment qu'il est souvent difficile de discuter en famille de ces problèmes et que tout cela se déroule dans un grand silence. Les problèmes ne sont abordés qu'au moment où ils se présentent, de manière spontanée. Cela, une fois encore, parce que personne ne souhaite mettre la pression sur les autres.

Dans le cadre du couple, les parents parlent beaucoup de l'enfant handicapé. La raison en est que le couple a vécu tellement de choses depuis le constat du handicap, et qu'il a fallu déjà tellement souvent en parler que c'en est devenu naturel et plus facile. Le couple parle du fait qu'il ne veut pas que l'enfant souffre quand il deviendra plus âgé et que son handicap s'alourdira, et de la manière de prendre dès aujourd'hui des mesures pour limiter ces effets.

Il existe certes des sujets tabous, comme la mort des parents. Nous en parlerons plus loin dans le chapitre qui traite de la santé. De même, le tabou que constitue la situation financière sera développé dans un chapitre spécifique. Il existe encore d'autres points dont nous ne parlons pas. Certains parents avaient par exemple encore un enfant relativement jeune dans une institution et – bien qu'ils aient déjà réglé pas mal de choses – ils trouvaient prématuré d'en parler parce que leur enfant était encore trop jeune. Ils voulaient aussi attendre que leur lien avec les membres de l'institution soit plus long et se soit renforcé.

Pour les personnes vieillissantes avec un léger handicap mental et avec qui nous avons eu des échanges, devenir vieux fait partie de la vie. La plupart de ces personnes se sentent donc libres d'en parler, bien que quelques-uns avouent ne pas pouvoir le faire. Dans ce cas, on parle généralement d'autres personnes du

<sup>4</sup> Notons que dès le 1er juin 2014, ce statut de minorité prolongée, comme le conseil judiciaire, disparaissent au profit d'un statut global de protection, basé sur le système d'administration provisoire (lequel disparaît également). Pour plus de détail, se référer à la Loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine, M.B., 14 juin 2013

même âge, que l'on connaît bien. D'autre part, les intervenants confirment qu'elles s'entretiennent beaucoup avec leurs accompagnateurs. Certaines disent même qu'il n'y a qu'avec eux qu'elles peuvent parler de questions d'âge, bien plus qu'avec leurs amis ou leur famille. D'autres confessent cependant qu'elles n'osent pas tout dire à leur accompagnateur. Comme cette femme de 58 ans: *"il y a quand même des choses que l'on veut garder pour soi et ne même pas confier à nos accompagnatrices, parce qu'on ne sait jamais comment elles vont réagir et si elles vont les garder pour elles"*. En ce qui concerne les personnes qui habitent encore chez leurs parents, les spécialistes considèrent que la famille revêt une importance bien plus grande en tant qu'interlocutrice principale ou même unique. Il est cependant clair que, pour la plupart des groupes, les conversations avec des gens du même âge et de la même condition revêtent une importance considérable.

Tant les experts que les personnes intervenantes concluent que le fait de parler de l'avenir chez la personne handicapée pose surtout un problème aux générations plus âgées. *"On constate que la jeune génération est bien plus ouverte à cet égard. Le souci de la planification y est plus présent. Et les tabous ou les résistances à la recherche de solutions sont plus faibles"*, disent-ils. Il faut dire que diverses organisations mettent tout en œuvre pour faciliter ce dialogue, *"alors que l'on sent que la génération précédente est plus sensible dans ce domaine. Le handicap reste en effet toujours un stigmat important"*.

Un groupe d'assistants sociaux émet une remarque surprenante lorsqu'il dit ne jamais parler du vieillissement avec ses clients, à savoir des personnes avec un handicap physique. Ils essaient seulement de les encourager en disant qu'ils se maintiennent en forme. Bien que nous n'ayons jamais entendu cela par ailleurs, cela illustre le fait que le dialogue relatif au vieillissement n'échappe pas partout au domaine des sujets tabous.

### 3.3.3 L'aspect financier

#### 3.3.3.1 Réfléchir à ses finances

La situation financière et les possibilités ouvertes aux personnes avec un handicap sont évidemment très dépendantes de la nature du handicap qui les affecte et de leur parcours de vie: séjour dans une institution ou ailleurs, présence ou non d'une aide de l'entourage, etc. Certains peuvent par exemple s'assurer des rentrées en travaillant alors que d'autres ne pourront pas le faire, ou à grande peine. Les personnes âgées avec un handicap mental léger confirment cela en disant qu'un atelier protégé leur donne la possibilité de percevoir des moyens financiers qui leur permettent de rester autonomes. En vieillissant, certains ont peine à tenir le rythme avant même d'être arrivés à l'âge de la pension. Il y en a donc qui doivent arrêter de travailler plus tôt que prévu. Une des femmes avec un léger handicap mental a atteint à présent l'âge de 52 ans et son atelier protégé a récemment déménagé. Il lui est difficile de s'adapter aux nouveaux locaux et elle trouve que les moniteurs sont beaucoup plus exigeants qu'auparavant parce qu'ils sont impatients et que tout doit aller plus vite qu'avant. *"Vivre ainsi n'est pas possible"*, dit-elle, et elle a donc fait savoir qu'il faut que cela change. *"À un certain âge, il devient plus difficile de gérer son stress"*, disent ses collègues, et des circonstances imprévues peuvent influencer le planning de ces personnes handicapées et même le bouleverser entièrement, avec toutes les conséquences financières que cela entraîne.

À en croire les personnes intervenantes et les experts, il se peut aussi que quelqu'un qui habite chez lui ne puisse pas boucler son budget avec les indemnités qu'il perçoit, alors que quelqu'un qui vit dans une institution peut compter sur un peu d'argent de poche. Dans certaines circonstances, les spécialistes comparent la situation financière des personnes handicapées avec celle des personnes en situation de pauvreté: *"savez-vous qu'un tiers des personnes avec un handicap vivent aux limites du seuil de pauvreté et risquent donc la*

*misère?*”. Quelqu’un avec un léger handicap mental doit dès lors, s’il n’a pas d’occasion de travailler, faire appel à son entourage et peut-être au CPAS pour compenser son manque de ressources financières.

Il est donc évident que le volet financier puisse se présenter très différemment selon que le handicap soit physique ou mental. En effet, une personne avec un handicap mental peut, en fonction de son niveau de handicap, n’avoir aucune conscience de ce qui a trait aux finances et à la planification financière. Cette constatation est conforme à ce que disent les parents des personnes avec un handicap mental grave à propos de leur possibilité de se pencher sur l’avenir de leur enfant. Ces parents sont dans la plupart des cas préoccupés depuis longtemps par l’avenir financier de leur famille et de leur enfant. Ils veulent trouver des solutions sûres, et la protection de leur enfant est un souci majeur. Comme ce père d’un fils de 41 ans, ils se demandent: *“comment pouvons-nous le protéger au mieux sous l’angle matériel? Ne fût-ce qu’en matière d’héritage et de tout ce qui a trait aux actes notariés. Comment pouvons-nous faire pour régler cela au mieux? C’est un problème qui se pose concrètement”*. Dans ce souci, la plupart d’entre eux se sont déjà informés sur les questions d’héritages et de donations, et sur la manière de régler au mieux ces matières, en rendant visite à un notaire, par exemple. Un père âgé de 79 ans témoigne: *“de tels plans, nous les faisons bien sûr, il faut bien. Donc, dans notre cas, on pense que, en cas des décès... Nous avons trois enfants. Il est donc un des héritiers. Il faut naturellement élaborer un plan testamentaire. Nous sommes déjà allés voir le notaire, deux fois même. Ça, ce sont des choses qu’il faut obligatoirement faire. C’est une responsabilité qu’il faut assumer. Et il faut le faire bien à temps”*.

Dans l’institution où séjournent leurs enfants, on a conseillé à un certain nombre de parents de ne pas se lancer dans des montages particuliers comme des carnets d’épargne ou de l’immobilier pour assurer l’avenir financier de leur progéniture. Des montages de ce type pourraient en effet donner lieu plus tard à des problèmes d’ordre juridique qui leur feraient perdre certains de leurs droits. De plus, les gens de l’institution considèrent qu’il est plus normal que les parents continuent à vivre leur vie sans thésauriser outre mesure. Les parents agissaient ainsi depuis de nombreuses années, mais cela leur a été déconseillé. On leur a recommandé par contre d’épargner normalement, ce que la plupart des parents tentent de faire pour leurs enfants dans la mesure de leurs possibilités.

Les assistants sociaux signalent aussi que les catégories administratives existantes qui déterminent quelles indemnités les personnes handicapées peuvent percevoir peuvent, dans certains cas, constituer un frein aux projets de vie de ces personnes. Il se peut qu’une personne avec un léger handicap mental trouve un avantage financier à ne pas travailler. Cela entraîne malheureusement des conséquences négatives en termes de relations sociales et autres. L’épargne-pension, par exemple, devient moins intéressante parce que l’on ne peut plus en tirer un avantage fiscal. C’est pour cette raison qu’une femme souffrant d’un handicap physique nous dit qu’elle n’en souscrit aucune: elle ne peut pas exercer de travail et ne tire donc aucun avantage fiscal de l’épargne-pension.

Beaucoup de personnes avec un léger handicap mental exercent une activité professionnelle et en font état. Ce qui est surprenant, c’est que, quand on leur demande pourquoi, elles répondent qu’elles n’en ont pas la moindre idée. Elles ne savent pas depuis combien de temps elles le font, pourquoi elles ont commencé et quels montants elles gagnent. Quand une accompagnatrice interroge à ce propos une femme de 58 ans: *“savez-vous ce que représente cette épargne-pension? Savez-vous ce qu’elle va vous rapporter?”*, elle répond: *“je n’en sais absolument rien, on ne m’en a rien dit. Je pense que cette épargne-pension nous permet de mettre quelque chose de côté pour plus tard, pour que nous ayons une certaine somme lorsque nous serons réellement pensionnées. Je n’en sais rien. Je ne sais pas bien comment cela fonctionne, cette épargne-pension”*. Cela provient probablement de ce que les accompagnateurs jouent un rôle important en cette matière. Ce

sont souvent eux qui doivent tenir compte des revenus et des dépenses de la personne qu'ils aident, en vue de l'aider à se tracer un chemin dans la vie. On constate pourtant que des personnes avec un léger handicap mental déclarent se faire du souci pour la pension qu'elles toucheront plus tard. *"Aujourd'hui, il y a encore des pensions mais, dans 10 ans, on se demande s'il y aura encore des pensions [...]. C'est la question fondamentale, celle que nous nous posons"*, explique un homme de 55 ans.

Le même groupe de personnes avec un léger handicap mental déclare que la plupart d'entre elles ont souscrit une assurance-décès. Elles l'ont souscrite parce qu'elles savent que les funérailles sont très coûteuses et qu'elles ne veulent pas être à la charge de leurs enfants ou d'autres personnes. Le même homme de 55 ans témoigne: *"devenir vieux, cela implique de savoir qui va payer lors de son décès. Vous comprenez? J'ai souscrit une assurance pour cela. On paie chaque mois et, le jour où l'on meurt, tout est payé par cette assurance. Je fais cela parce que je ne veux pas que ma fille ait à payer pour moi. J'en ai beaucoup parlé. Il arrivait dans le passé que les gens ne puissent pas payer parce que c'est très cher. On parle de 3000, 4000 euros pour un enterrement, quand ce n'est pas 5000"*.

Pour conclure, il ne faut pas perdre de vue que les soins à donner à une personne handicapée peuvent mettre la pression sur la situation financière des personnes de son entourage. Certaines de ces personnes travaillent moins ou stoppent carrément toute activité professionnelle. De ce fait, elles voient leurs revenus se réduire, ce qui peut, à terme, entraîner des conséquences très fâcheuses sur leur situation financière et mettre en cause leurs plans d'avenir. Les parents de personnes avec un handicap mental profond avec lesquelles nous nous sommes entretenus attestent qu'ils se considèrent comme des gens aisés mais que, pour ceux qui ont des moyens plus faibles, les soins à prodiguer à leur enfant peuvent constituer une lourde charge. Même les plus nantis doivent se montrer économes, notamment parce que certains arrivent à un âge où ils pourraient eux-mêmes tomber malades ou être obligés de s'installer dans une maison de repos, ce qui nécessite pas mal de moyens financiers. La vie avec un enfant handicapé leur a montré à quel point les problèmes de santé peuvent s'avérer coûteux, comme nous l'explique ce père de 79 ans: *"il faut faire attention car, si vous devenez vous-même gravement malade, l'argent a vite fait de s'envoler"*.

### **3.3.3.2 Parler de ses finances**

Les choses sont claires pour les parents de personnes avec un handicap mental moyen à grave. Nous avons constaté plus haut que ces personnes ont peine à s'intéresser aux questions d'argent et à l'avenir. Il n'y a donc rien d'étonnant à ce qu'elles aient tout autant de peine à en parler. Si l'on aborde des questions financières dans le cadre d'une conversation, les parents constatent bien vite que leurs enfants ne suivent plus. Le dialogue s'établit alors surtout entre les parents et l'institution, ou entre les parents eux-mêmes.

Il en est tout autrement dans le cas des personnes avec un léger handicap mental. Ils parlent volontiers de questions financières avec des gens de leur âge, mais il s'agit alors plutôt de questions générales comme la crise économique. Si l'on aborde des affaires personnelles et concrètes, c'est surtout l'accompagnateur qui apparaît dans la conversation. C'est à son initiative que des questions financières comme l'épargne-pension sont abordées car les personnes handicapées ne s'y intéressent pas personnellement. Comme nous l'avons déjà signalé, elles ne savent pas clairement comment et pourquoi elles cotisent pour une épargne-pension. Ceci dit, elles y cotisent quand même et les accompagnateurs mettent un point d'honneur à en discuter. Leur rôle en cette matière est de la plus haute importance.

Dans ce scénario qui se joue entre les personnes handicapées plus âgées et leurs accompagnateurs, la confiance réciproque est d'une importance vitale. C'est d'ailleurs ce que confirment les personnes avec un

handicap physique. On ne parle pas seulement l'un avec l'autre à propos de sa propre situation financière mais on parle à une personne en qui l'on a toute confiance et avec qui on peut parler de tout. À la question de savoir avec qui elle peut parler de sa situation financière, une femme de 55 ans avec un handicap physique répond: *"avec des professionnels que je connais dans le secteur. Ces personnes sont même devenues des amies car elles ont beaucoup fait pour moi. Je les connais depuis 25 à 30 ans et elles me connaissent extrêmement bien. Avec elles, je peux parler de tout ce que je veux, et elles parlent avec moi de tout ce que je veux. Pour le reste, non, je ne parle presque à personne"*. Nos experts confirment que la situation financière appartient encore clairement aux sujets tabous et ne sort pas d'un cercle très étroit.

### 3.3.4 Les relations sociales

#### 3.3.4.1 Réfléchir à ses relations sociales

Il faut se pencher sérieusement sur la vie sociale des personnes âgées handicapées. Les professionnels sont avant tout favorables à une stabilité du réseau social des personnes handicapées, surtout lorsqu'il s'agit de personnes avec un handicap mental.

Dans ce cadre, les parents d'une famille comptant plusieurs enfants devraient amener leurs autres enfants dans l'institution, lors des visites à un frère ou une sœur avec un handicap mental moyen à grave, afin de créer un lien entre eux et les responsables de l'institution. Ce père de 79 ans nous dit: *"pour assurer notre relève, notre fils aîné est solidement engagé en cette matière. Nous avons pris nos précautions pour que les deux frères aillent encore lui rendre régulièrement visite. Il peut venir chez nous et il vient à la maison quand les deux autres y viennent aussi. C'est clairement convenu entre nous"*. Il n'y a rien d'étonnant à ce que ces parents considèrent ces visites comme essentielles, aussi pour eux-mêmes. Il y en a beaucoup qui ramènent leur enfant à la maison pour un week-end ou à d'autres occasions. Mais il faut néanmoins aussi se pencher sur les moments moins opportuns pour ces visites. Les parents prennent cette option en compte à cause du risque de mobilité réduite qui les guette et aussi à cause du fait que leur enfant est souvent impatient quand il se trouve à la maison et souhaite retourner rapidement à l'institution. Les parents admettent que, en vieillissant, ils peuvent moins bien faire face à cette pression. Une possibilité en vue de garder le contact consiste dès lors à engager de l'aide pour aller chercher leur enfant et le ramener le soir, sans qu'il loge la nuit. Ils réfléchissent beaucoup à la manière d'entretenir le contact avec leur enfant et tentent de ne pas oublier non plus leurs autres enfants, tout en étant conscients que les choses sont toujours différentes pour un enfant avec un handicap ou qui a besoin de soins.

Il est tout aussi important d'élargir suffisamment le réseau, de manière à répartir la dépendance sur diverses personnes. Il est clair que les enfants avec un handicap qui habitent à la maison avec leurs parents sont parfois en contact avec un réseau limité et ne peuvent pratiquement compter que sur leur père et leur mère. Il en résulte qu'il leur arrive plus souvent d'être confrontés à la solitude, que ceux qui résident dans une institution. Dans le cas de ceux qui sont restés à la maison, la mort des parents peut avoir des conséquences dramatiques. Le réseau disparaît entièrement et la stabilité est perdue. De nombreux parents nous expliquent que, pour cette raison, ils espèrent presque survivre à leur enfant de manière à ne pas se faire de soucis à propos des problèmes que leur mort lui poserait. Les personnes handicapées qui vivent seules courent également, selon les personnes intervenantes, un risque accru d'isolement social, ce qui donne souvent lieu à une tension et au souhait de pouvoir rester autonome. Il faut aussi garder à l'esprit le fait que la vie en institution ne résout pas nécessairement tous ces problèmes. Comme le dit un expert: *"les gens qui sont allés vivre dans une institution résidentielle ou semi-résidentielle d'une manière, disons, indépendante sur le plan ambulatoire, y ont trouvé une place et ont quitté la maison... On constate que, quand ils avancent en âge, ils se heurtent à*

*une double fragilité: d'une part, une solitude croissante parce que leur réseau se réduit ou, par exemple, que les contacts changent au sein de l'institution et, d'autre part, la distance qu'ils prennent vis-à-vis de la famille parce que les installations résidentielles se trouvent souvent assez éloignées de la maison".*

Les parents de personnes avec un handicap mental moyen à grave assurent qu'il est important, en termes de temps consacré à leur enfant, qu'ils continuent à avoir une occupation de jour pour ne pas rester inactifs. Certains ont prévu dans leur testament que leur enfant doit continuer à l'avenir à aller une fois par an en vacances. Beaucoup de parents avec qui nous avons parlé exercent une activité bénévole dans l'institution où réside leur enfant. Ils font partie du conseil d'administration, participent au bulletin d'informations ou siègent dans divers groupes de travail chargés de réfléchir à l'avenir de l'institution. Ils sont d'accord de s'engager aussi longtemps qu'ils le peuvent. Nous avons déjà parlé des résidences-services sises sur le domaine de l'institution. Les parents trouveraient pratique de pouvoir poursuivre leurs activités bénévoles et, par exemple, de pouvoir aller se promener avec les occupants. De la sorte, ils se rapprochent de leur enfant. Il faut cependant faire remarquer que tous les parents ne sont pas aussi engagés dans une institution aux côtés de leur enfant. Un expert nous confirme: *"il arrive parfois que certains soient très longuement surprotégés et vivent dans un cocon, ou soient un peu isolés par rapport à leur famille. Et que le contact avec la famille s'é mouss e un peu avec l'âge. Les gens avec un handicap mental éprouvent ce besoin intergénérationnel d'un dialogue avec la famille"*. Il confirme qu'il y a aussi une différence entre les générations en termes de vie sociale. Il cite l'histoire d'un couple qui *"rendait une visite toutes les deux semaines au cours de laquelle la mère restait dans la voiture tandis que le père allait demander au groupe comment ça allait"*. Mais, ajoute-t-il, cela arrive moins souvent qu'avant.

En matière d'activités, les personnes vieillissantes avec un léger handicap mental déclarent espérer qu'elles puissent rester en activité aussi longtemps que possible, soit au travail (jusqu'à 65 ans de préférence), soit dans une autre activité. Un homme de 65 ans déclare aider, en tant que bénévole, d'autres personnes âgées en les accompagnant dans la pratique d'une activité. Sa femme de 58 ans ajoute qu'elle va à domicile aider des personnes plus âgées. Elle le fait parce qu'elle aime le contact avec d'autres gens. En ce qui concerne l'avenir, elle dit: *"ce que j'aimerais faire plus tard, c'est rester en contact avec d'autres personnes. J'aime être en contact avec les autres, je me débrouille bien avec eux, je suis de celles qui sont bien à l'écoute des autres, qui comprennent leur façon de penser... Quand d'autres ont des problèmes, je tente de les résoudre. J'aimerais faire quelque chose avec les gens, peut-être dans une maison de repos"*. Pour leur propre temps libre, plus tard, la plupart des participants espèrent encore pouvoir voyager. Ils ne pensent guère au coût de ces voyages. Seul un homme de 55 ans se fait du souci à propos des possibilités de voyager, parce que les voyages accompagnés en autocar coûtent très cher et risquent de disparaître.

Une personne handicapée physique de 55 ans déclare que, en vieillissant, elle pense qu'elle aura de plus en plus besoin de contacts sociaux. Comme elle le dit elle-même: *"cela arrive petit à petit. Pas encore maintenant. Pour le moment, je me sens tranquille, je suis mon petit bonhomme de chemin et ça ne va pas mal. Mais il va arriver que j'aie plus souvent besoin d'une causette"*. Pour les autres participants avec un handicap physique, le contact social est tout aussi important et ils considèrent que les expériences de perte jouent un grand rôle en cette matière. Pour certains, cela se traduit dans un sentiment de solitude auquel ils peuvent difficilement faire face. Ils constatent aussi, d'un point de vue social, qu'ils doivent parfois reporter des activités parce qu'ils doivent attendre à la maison l'arrivée d'une infirmière. Les déménagements vers la ville se font dans cet esprit. Mais, ils déménagent aussi parce qu'il est plus facile d'avoir des contacts et des conversations dans un milieu urbain. Ils s'y trouvent plus sur un pied d'égalité et apprécient de moins subir la pitié des autres. De plus, ils considèrent que leur état de santé met un frein à leur possibilités de partir en vacances, tout comme le fait qu'ils doivent investir tous leurs moyens dans une voiture pour pouvoir rester mobiles et qu'il ne leur reste

pas de quoi voyager. Certains souhaitent aussi avoir plus de contacts avec des plus jeunes qui viendraient leur rendre visite à la maison; c'est le cas lorsqu'ils vivent dans des immeubles à appartements qui leur réservent peu de possibilités de contacts avec leurs voisins.

#### **3.3.4.2 Parler de ses relations sociales**

Le sentiment dominant est que les personnes âgées avec un handicap ne parlent pas volontiers de leurs contacts sociaux et de leur temps libre.

Les personnes avec un handicap mental moyen à grave parlent spontanément de peu de sujets, et certainement pas de ce qui a trait à l'avenir. Elles ne parlent donc pas de leur vie sociale future. Les parents avec qui nous nous sommes entretenus, et qui sont souvent partie prenante dans l'institution où séjourne leur enfant, parlent surtout avec l'institution et les autres enfants de ses possibilités d'occupations et de ses contacts sociaux.

Les personnes âgées avec un handicap physique ne parlent pas non plus spontanément de leur vie sociale. À la question de savoir si elle le fait, l'une d'elles répond même: *"non, je n'y pense même pas. Je ne pense pas beaucoup à l'avenir, sauf quand il s'agit de la nécessité de trouver des solutions"*. Elle n'a manifestement pas besoin non plus de voyager et elle n'en parle donc pas.

Par contre, les personnes âgées avec un léger handicap mental le font volontiers. Ces personnes pensent à voyager et il est évident qu'elles parlent volontiers entre elles des excursions qu'elles ont faites ensemble. Elles déclarent aussi qu'elles veulent encore faire beaucoup de voyages à l'avenir. Elles ne parlent par contre que bien peu des autres aspects à venir de leur vie sociale.

### **3.3.5 Le logement**

#### **3.3.5.1 Réfléchir à son logement**

Le nombre de places actuellement disponibles dans les installations résidentielles, tant en permanence qu'en accueil de jour, est limité, et les listes d'attente sont longues. C'est pourquoi les personnes intervenantes et les experts disent qu'il n'est actuellement pas recommandé aux proches de personnes handicapées de les placer dans une institution. Les personnes handicapées sont donc encouragées à rester chez eux, et les professionnels considèrent que l'on doit aussi tôt que possible penser à aménager leur maison: avant même son achat, si possible.

Ils indiquent qu'il vaut mieux faire avant tout le point de la situation financière et des aides disponibles, tant de la part de professionnels que de l'entourage. Pour pouvoir avancer en âge en restant à la maison, il faut trouver une maison adaptée au handicap (par exemple, sans escaliers), payable, proche des transports en commun et des magasins, conçue en tenant compte du vieillissement. Une aide est souvent requise de la part de professionnels et de l'entourage. Il est important à cet égard que l'on respecte les desiderata de la personne concernée et que l'on tienne compte de ses besoins, de sa situation et de son handicap. Cela peut prendre beaucoup de temps. Ce n'est, par exemple, pas parce qu'une personne handicapée physique accepte de l'aide pour aménager sa maison qu'elle va également accepter d'autres formes d'aide. Selon les experts, il est d'ailleurs moins évident d'adapter le logement lorsque le handicap survient à cause du vieillissement de la personne.



Si quelqu'un a un handicap physique, il est bien plus naturel, selon une des personnes intervenantes, que l'on pense à aménager la maison en prévision de l'avenir. D'une part, explique-t-elle, ces personnes handicapées physiques ont la capacité de compréhension nécessaire à cet effet. D'autre part, il faut tenir compte de l'expérience du handicap que la personne s'est construite en cherchant dans sa maison des modes d'accessibilité, etc. Ce point de vue nous est confirmé par une femme de 55 ans avec un handicap physique qui a séjourné pendant quelques années dans une institution et est ensuite allée habiter seule. Elle a d'abord opté pour un appartement au premier étage, mais elle a vite remarqué qu'il était difficile, à cause de l'escalier, de faire les courses, etc. En vue de rester autonome, elle a donc déménagé vers un appartement au rez-de-chaussée et y a fait installer une baignoire à élévateur. Son logement est donc à présent suffisamment équipé pour compenser son handicap et lui permettre de faire face au vieillissement. Elle pense cependant à s'installer dans une résidence-services ou dans une maison de retraite. Elle en a visité quelques-unes et on lui a dit qu'elle était encore trop jeune et en trop bonne santé pour franchir cette étape, du moins pour ce qui concerne la maison de retraite. Elle est elle-même arrivée à la même conclusion. Ses projets de résidence-services progressent, par contre. Elle se sent encore très bien chez elle mais dit qu'elle envisage de déménager parce que, en vieillissant, elle va sans doute avoir besoin de plus de contacts sociaux, et qu'on lui a dit beaucoup de bien de ce type de solution. Elle se fait quand même du souci, car elle n'est pas sûre de pouvoir assumer financièrement son choix: *"j'ai déjà entendu dire souvent à la TV que ce n'est pas donné, et je ne sais pas si je vais pouvoir le payer, à moins d'obtenir une participation financière du CPAS par exemple. Mais je ne sais pas. Moi seule, je ne pourrais pas faire face à cette dépense"*. Elle s'est procuré un système personnel d'alarme, ce qui représente aussi une anticipation sur son vieillissement et sur les risques croissants de chute. Son histoire est assez banale, confirme un expert: *"on constate que les gens avec un handicap sensoriel ou moteur et qui peuvent faire eux-mêmes des choix optent en connaissance de cause pour un logement et de soins adapté. Il est clair que ce n'est pas toujours possible. Mais ils vont se préparer d'une façon ou d'une autre en fonction de l'avenir, comme je le ferais aussi si j'avais vraiment besoin d'aide"*.

Les autres personnes avec un handicap physique que nous avons interrogées habitent déjà dans des logements adaptés qui sont par exemple équipés de portes plus larges. Ces personnes sont donc déjà prêtes à affronter les problèmes que pose le vieillissement. Elles peuvent en outre demander facilement de l'aide tout en ayant le sentiment de vivre indépendamment et de ne pas se voir imposer de l'aide. C'est très facile pour les gens qui vivent à proximité d'un centre-ville. Ceux qui vivent plus loin, à la campagne par exemple, doivent quelquefois attendre plus longtemps pour obtenir de l'aide et sont plus tributaires des horaires des infirmiers. Cela les oblige malheureusement à renoncer à exercer certaines activités pendant la journée, car ils doivent attendre l'aide. Il n'est donc pas surprenant que, dans le même groupe, on constate que certains aient opté pour un déménagement vers la ville qui leur permet de rester plus mobiles, car le manque de mobilité est considéré comme un problème par les personnes vieillissantes et avec un handicap.

À la question de savoir où elles voudraient habiter quand elles seront vieilles, les personnes avec un léger handicap mental répondent soit qu'elles ne le savent pas encore, soit qu'elles préféreraient rester le plus longtemps possible chez elles. Certaines sont parfaitement informées de ce problème. Une participante de 58 ans parle de tous les aménagements qu'il faut apporter à sa maison pour pouvoir continuer à y vivre: *"on peut rester à la maison aussi longtemps que possible et, si on est à la maison, on peut la faire adapter à la situation. Si, par exemple, on ne peut plus monter un escalier, on peut faire installer un monte-personnes. On peut aussi faire placer dans la baignoire un accessoire qui permet de se redresser. Si nécessaire, on peut louer une chaise spéciale... Ce ne sont que quelques exemples"*. Dans les groupes rencontrés, personne n'a jusqu'ici entrepris de telles transformations. On juge qu'il est trop tôt pour le faire. Beaucoup sont ouverts à l'aide qu'ils peuvent recevoir à leur domicile, en vue de pouvoir rester plus longtemps chez eux. Une femme de 53 ans déclare bénéficier déjà d'une aide au nettoyage parce qu'elle a remarqué qu'avec l'âge, elle avait

peine à s'en charger elle-même. S'il apparaît qu'il n'est simplement plus possible de rester à la maison, rares sont les membres du groupe qui hésitent à opter pour la formule de la maison de repos. Seul un homme de 55 ans préfère compter sur son frère, sa sœur ou sa fille. Ce ne serait qu'un pis-aller, et il serait désagréable de dépendre des autres, mais il faut ce qu'il faut...

Quand on parle d'habitat collectif, les personnes intervenantes considèrent que les maisons de repos ne sont pas conçues pour accueillir les personnes handicapées mais qu'il existe des structures qui offrent une alternative pour les handicapés, tant mentaux que physiques. Ainsi, on essaie de proposer des formes adaptées de logements à des prix qui sont en lien avec les moyens financiers disponibles. L'objectif est que les gens restent le plus autonomes possible mais aient la possibilité de faire appel, sur demande, à des aides extérieures.

L'accès aux informations relatives aux aides disponibles pour permettre de poursuivre sa vie comme on l'entend n'est parfois pas idéal pour certaines personnes, et les situations d'urgence qui se présentent sont souvent les plus difficiles à résoudre. C'est par exemple le cas lorsque les parents de personnes handicapées qui vivent encore chez eux voient leur état de santé se détériorer rapidement et constatent qu'il leur devient difficile de veiller sur leur enfant. Ou lorsque les parents meurent. Dans de telles circonstances, il faut souvent réagir très vite, et les assistants sociaux se heurtent alors au problème d'intégrer la personne handicapée dans un nouvel environnement. Cette adaptation est souvent très problématique en cas de décès des parents, et peut entraîner des problèmes comportementaux. Un des experts cite à ce propos un exemple frappant: *"j'ai ici deux parents à mes côtés qui sont par hasard en visite et n'ont jamais été en contact avec les services d'aide. Ils ont un fils ou une fille dans les 50 à 60 ans avec un handicap mental. Les deux parents l'ont soigné à la maison pendant toute leur vie et se posent maintenant la question: que va-t-il se passer? Et ils ne sont pas les seuls"*. Le problème est que ces personnes sont difficiles à atteindre. Comme le montre notre exemple, ils ne posent leurs questions que lorsque les problèmes se posent réellement, et souvent même par hasard.

Dans le groupe des parents de personnes avec un handicap mental profond, tous les enfants séjournent déjà dans une institution et il est évident aux yeux des parents qu'ils peuvent y vieillir. Ils se préoccupent déjà de savoir où eux-mêmes iront habiter quand ils vieilliront, de telle sorte qu'ils soient aussi proches que possible de leurs enfants. Certains ont déjà déménagé en fonction de cela et beaucoup d'autres pensent à le faire. Ce père de 79 ans considère que ce n'est une décision facile à prendre: *"nous avons volontiers souscrit à cette idée, mais cela nous a posé pas mal de difficultés. Tout notre cercle d'amis se trouve naturellement là où nous vivions auparavant. Et loin de la famille de ma femme, qui est très dispersée. Cela nous a été très difficile"*. Ils le font quand même, car ils considèrent que c'est indispensable. Chacun veut garder le meilleur contact possible et craint qu'un transfert devienne trop difficile. Un autre père déclare: *"comment les choses vont-elles évoluer si, par exemple, un des deux entre en maison de repos ou Dieu sait où? Ce ne sera peut-être plus la même chose s'il faut se déplacer jusqu'ici"*. Ce qui importe, c'est d'entretenir de bons contacts avec l'institution. On évoque même la possibilité de combiner l'institution où sont les enfants avec une résidence-services pour leurs parents. C'est une piste de réflexion concrète dans ce groupe, et il existe même dans l'institution un texte relatif à cette hypothèse. Le seul point d'achoppement est la réflexion des parents de divers enfants qui ne veulent pas frustrer leurs autres enfants en choisissant d'aller habiter à proximité de l'un d'entre eux.

Quand les proches d'une personne avec un handicap mental moyen à grave envisagent son avenir, ils souhaitent qu'elle puisse continuer à vivre dans la même institution. Ce qui les préoccupe est de savoir que leur enfant est bien logé, et c'est pourquoi ils s'intéressent à la politique de l'institution. Dans un groupe francophone de personnes avec un handicap mental, on mentionne que toutes les personnes logées dans une institution ne pourront pas nécessairement y passer leurs vieux jours. Du côté flamand, on déclare seulement que les institutions permettent à leurs habitants de vieillir et éventuellement de mourir dans leur environnement

familier. Un expert déclare que de nombreux parents, mais également l'institution elle-même, se préoccupent de ce problème, mais qu'ils peuvent être rassurés: *"que devons-nous faire si une personne a besoin d'une quantité croissante de soins? Les services d'accompagnement la prendront en charge et l'institution assurera tout aussi souvent tous les soins jusqu'au décès de cette personne"*.

### **3.3.5.2 Parler de son logement**

Nous avons dit plus haut que peu de personnes vieillissantes avec un léger handicap mental ont déjà fait des aménagements dans leur logement pour pouvoir y passer leurs vieux jours. Elles disent qu'elles ont déjà parlé des problèmes liés au logement avec leur accompagnateur. Dans cette optique, certaines ont déjà envisagé une éventuelle aide à domicile de manière à leur permettre de rester plus longtemps chez elles. La plupart ont une réaction très positive à cet égard.

On peut de nouveau se poser des questions à propos d'un groupe qui échappe souvent à l'univers de l'assistance et n'a pas d'accompagnateur. Il en est ainsi des personnes avec un handicap mental qui habitent encore chez leurs parents. Un expert nous explique: *"il existe un groupe de personnes avec un handicap mental dont la famille a délibérément décidé de ne pas en parler, jusqu'au moment où il devient indispensable d'en parler. Lorsque, par exemple, un des parents éprouve des problèmes de santé, surtout si c'est l'aidant principal, à savoir la mère"*.

Les personnes avec un handicap physique s'expriment aussi à ce propos. Une femme de 55 ans parle beaucoup ces derniers temps du lieu où elle ira habiter. Elle en parle surtout avec deux amies qui sont actives dans le secteur de l'aide à domicile et de l'accueil des personnes handicapées. Grâce notamment aux informations qu'elle a recueillies lors de ces entretiens, elle a pris l'initiative d'aller s'informer au CPAS sur les résidences-services et les maisons de repos et de soins. De la sorte, elle considère qu'elle possède là un interlocuteur valable pour la planification de ses vieux jours.

Nous avons souligné à quel point la communication est difficile avec des personnes avec un handicap mental moyen à grave. Certaines conversations sont cependant possibles en fonction de la nature et du degré du handicap. Il en est également ainsi en matière de logement si l'on en croit cette mère de 73 ans vivant avec son fils: *"je peux parler avec lui. Je demande par exemple: quand je ne serai plus là, quand je serai morte, tu sais quand même où tu dois aller, non? Oui, répond-il [en mentionnant le nom d'une résidence réputée pour personnes handicapées, ndlr] ... Et ton frère ira te rendre visite, il va te téléphoner et venir quelquefois te chercher. Mais ta maison, ce sera une maison de cette résidence, n'est-ce pas? Je sais, répond-il alors"*. D'autres parents ont assuré qu'un tel dialogue est impossible avec leurs enfants.

## **3.3.6 La santé et les soins**

### **3.3.6.1 Réfléchir à sa santé et aux soins**

Face à l'évolution démographique telle que nous l'avons décrite dans l'introduction, il devient difficile pour les services d'aide de garder un bon équilibre entre qualité et quantité. La qualité est d'une importance primordiale pour les personnes avec un handicap, et les professionnels doivent consacrer tout le temps nécessaire à écouter leurs questions. Ils doivent aussi leur témoigner du respect pour que leur aide soit efficace. S'il n'en est pas ainsi, il se peut que la personne avec un handicap se sente mal comprise et, dans le cas des personnes avec un handicap mental, qu'elle connaisse des problèmes comportementaux et que sa vie en communauté en soit affectée.

Comme nous le constatons aussi dans d'autres groupes, devenir vieux entraîne, pour des personnes avec un léger handicap mental, un certain nombre de problèmes additionnels en termes de santé. Certaines activités quotidiennes comme nettoyer ou monter les escaliers deviennent plus pénibles ou même impossibles. Comme nous l'avons déjà dit dans le volet "logement", une participante de 53 ans indiquait déjà bénéficier d'une aide ménagère. D'autres personnes envisagent une telle alternative, comme cette femme de 58 ans: *"je crois que, si je devais me retrouver seule, je me tirerais d'affaire et j'évitais d'aller dans une institution. Je ferais appel à la mutuelle pour qu'on vienne nettoyer. Ou à l'aide familiale si je n'arrivais plus à me laver. Je crois en tout cas que je demanderais de l'aide"*.

Un bel exemple de la façon dont on entreprend des actions lorsque la santé décline est d'arrêter de fumer. Un homme de 55 ans avec un léger handicap mental a déclaré qu'il arrêterait de fumer parce que sa santé déclinait avec l'âge et qu'il considérait que la combinaison avec le tabac était néfaste. Une autre participante de 58 ans dit qu'elle a recommandé cela à son père avant que se déclarent les problèmes liés au vieillissement. Cette recommandation figure aussi dans les conseils diffusés par les organisations en vue de rester en bonne santé et de pouvoir jouir de ses vieux jours.

Rares sont les gens avec un léger handicap mental qui ont déjà pris des dispositions en matière de soins à leur apporter lorsqu'ils avanceront en âge. Ils verront bien, le moment venu, et ils se débrouilleront. Ils sont ouverts à l'idée d'avoir de l'aide à la maison, pour se laver, par exemple. De nombreux participants ont des enfants mais n'ont pas encore convenu avec eux de la façon dont se déroulera l'aide. Ils trouvent que c'est prématuré. Un couple a entendu dire par son fils qu'il les aiderait plus tard. Mais, les parents ne veulent pas prendre de mesures concrètes avec lui parce qu'ils le trouvent encore trop jeune et craignent de l'effrayer. Quand on pose la question de savoir de qui ils souhaitent obtenir de l'aide plus tard, ils pensent avant tout à des professionnels.

Un certain nombre de personnes intervenantes conseillent aux parents qui veillent sur leur enfant handicapé de le faire aider la moitié du temps par l'institution ou de l'envoyer de temps à autre dans un centre de jour, par exemple, de manière à lui ménager un peu de temps libre. De plus, l'adaptation à une institution se déroule ainsi de façon plus progressive.

En matière d'encadrement et de suivi en dehors de l'institution, les parents de personnes avec un handicap mental profond comptent sur leurs autres enfants, ce qui va généralement de soi. Certains ont déjà réglé tout cela jusque dans le détail et laissent les frères et sœurs prendre cela en charge. Cela reste cependant un problème pour beaucoup, comme le dit ce père d'un fils de 41 ans: *"il n'a qu'une seule chance: son unique frère. Mais que va-t-il se passer quand nous n'y serons plus? Il se peut évidemment que tout se passe bien mais il n'a qu'une seule chance"*. Une mère de 79 ans parle le même langage: *"notre enfant vieillit, mais se pose la question du lien direct qui existe fatalement entre son vieillissement et le nôtre. C'est ce qui va devenir difficile, plus tard. Qui va pouvoir faire le nécessaire? L'institution est déjà un élément rassurant. Mais, les contacts avec les deux autres frères vont-ils se dérouler comme nous le souhaitons? Nous sommes relativement tranquilles sur ce point. Mais, sait-on jamais ce que la vie va leur réserver?"*. Et une autre maman: *"quand nous ne serons plus là, il a quand même deux grands frères. Nous espérons qu'ils vont poursuivre dans la même voie. Qu'ils lui rendront visite de temps en temps, etc. Mais cela reste incertain. J'espère qu'il en sera ainsi, mais sait-on jamais?"*.

Dans le cas des familles où il n'y a ni frères ni sœurs, on compte sur d'autres membres de la famille comme des neveux et nièces. Il a déjà été question de cela. Mais, il n'y a pas eu d'accords concrets parce qu'ils sont trop jeunes. On vit donc d'espoir. Les personnes intervenantes nous disent que, dans la plupart des cas, c'est

un premier contact téléphonique à l'initiative des parents qui lance la procédure de mise au point de la tutelle après leur décès. Mais, il est apparu lors des entretiens avec les parents eux-mêmes que c'est souvent l'institution qui prend l'initiative. Les organisations proposent en effet un contrat entre les parents, l'institution et la personne handicapée en vue de pouvoir garantir les dernières volontés. Ces accords sont alors juridiquement opposables et doivent être rédigés par un avocat. Certains parents savent de la sorte très bien comment seront réglés les soins (et d'autres questions) pour leur enfant, s'ils ne peuvent plus s'en occuper ou s'ils ont disparu. C'est ainsi par exemple que l'on documente pour eux tout le dossier médical. En ce qui concerne les soins, ils poursuivent la planification avec l'institution avec laquelle ils entretiennent déjà de bons contacts, et ils règlent tout. De plus, à l'initiative tant de l'institution que des parents, des documents sont signés à propos des soins qui peuvent être apportés à leur enfant en cas de problème (comme une réanimation, la respiration artificielle, etc.). Une grande majorité des parents souhaitent signer de tels documents.

Le groupe des personnes avec un handicap physique a aussi fait savoir qu'elles ne souhaitaient pas recevoir de soins extrêmes. Ces personnes ne veulent pas être considérées comme trop différentes des autres et être soignées à tout prix.

### **3.3.6.2 Parler des sa santé et des soins**

Lorsque l'on aborde la question de la planification des vieux jours, il importe de s'intéresser à l'état de santé tant de la personne handicapée que de son entourage.

Selon les intervenants et les experts, la mort est un thème délicat à aborder avec les parents, mais aussi avec les personnes handicapées elles-mêmes qui n'y ont pas pensé auparavant. En d'autres termes, il est important de sérieusement réfléchir avant de parler ouvertement de ce sujet. Certains parents évitent cette question même s'ils sont eux-mêmes déjà vieux ou en mauvaise santé. Ils refusent aussi de recevoir de l'aide de services extérieurs par crainte de voir leur enfant se faire placer dans une institution et de perdre de ce fait leur rôle social et notamment les activités avec leur enfant qui occupent leurs journées. Un groupe francophone de personnes avec un handicap mental nous l'a confirmé: les parents considèrent cela comme un sujet tabou. Il est surprenant de constater, par contre, que tant le groupe flamand de personnes âgées avec un léger handicap mental que les parents flamands qui ont des enfants souffrant d'un handicap mental moyen à grave ont montré peu de réticences à parler de ce sujet.

Les parents de personnes avec un handicap mental moyen à grave considèrent qu'il faut communiquer avec son enfant (ou faire passer le message par d'autres) parce qu'ils sont d'avis que leurs enfants peuvent être informés de cette question de la façon la plus réaliste possible. On constate que certains ont quand même une notion de ce que représente la mort de quelqu'un, bien que certains autres s'attardent moins à cette réalité ou ne réalisent pas très bien ce que cela signifie.

Les parents de personnes avec un handicap mental moyen à grave auxquels nous avons parlé ne voient pas quel intérêt il y a à garder des tabous. L'accompagnateur considère que ces parents font partie d'une génération où l'on peut parler de presque tout, mais que c'est bien plus difficile avec des générations plus âgées qui ont d'autres idées, d'autres valeurs et d'autres normes.

La personne avec un handicap doit, selon les institutions, être en réalité tout aussi impliquée dans la discussion, en vue de pouvoir faire part de son point de vue et de ses attentes. Il faut accorder une attention particulière à ce point, surtout quand il s'agit de personnes avec un handicap mental qui, souvent, ressentent qu'on leur cache quelque chose. La question des dernières volontés en est un bel exemple car il se peut qu'il existe

des divergences de vues entre la personne elle-même et ses parents. De plus, les experts estiment que nombreux sont ceux qui se trouvent en situation conflictuelle avec leur accompagnateur quand il s'agit des soins à recevoir (par exemple, les soins palliatifs), de dernières volontés (par exemple, l'organisation des funérailles) ou de sexualité. Le fait que le dialogue soit de la plus haute importance en cette matière est, cette fois encore, confirmé par les personnes intervenantes lorsqu'elles parlent des affrontements qui sont survenus entre les parents d'une personne handicapée et les autres enfants. Il s'agissait dans ce cas tant des derniers soins (qui va l'emmener et où?) que de l'intérêt que l'on témoignait à l'enfant et qui faisait que ses frères et sœurs se sentaient quelquefois laissés pour compte.

À en croire les experts, il est fort possible qu'une personne avec un handicap mental soit plus émotive et ressentie différemment ou plus profondément la perte d'un proche, tout comme d'éventuels problèmes de santé. Il est donc important de préparer cette personne à sa confrontation avec de tels événements de manière à réduire l'impact émotionnel. La plupart des personnes intervenantes soulignent que des changements sont souvent perçus autrement et plus gravement par ces personnes, et qu'il leur faut plus de temps pour s'y adapter. Les entretiens sur les thèmes du vieillissement et de la mort, tant avec des proches qu'avec les personnes handicapées elles-mêmes, exigent donc un peu de temps, et les professionnels conseillent de les entamer le plus tôt possible.

En vieillissant, les personnes avec un handicap physique déclarent avoir déjà parlé avec leurs enfants et attestent que ces derniers leur ont dit qu'ils seraient d'accord de venir les aider à la maison quand le moment sera venu. C'est également le cas de cette femme de 58 ans avec un léger handicap mental. Bien qu'elle n'en ait pas encore parlé dans le détail, elle a reçu de son fils l'assurance qu'il s'occupera d'elle: *"mon fils dit que lui aussi ne restera pas définitivement à la maison. Il a déjà 30 ans et il doit aussi vivre sa vie. Mais, il dit toujours: écoutez, maman et papa, si vous n'en sortez vraiment pas et que j'ai une voiture ou que ma copine en a une, je ferai vos courses et je prendrai soin de vous"*.

Selon les experts interrogés, c'est avec les accompagnateurs que les personnes avec un handicap parlent le plus volontiers de leurs problèmes de santé. Cela nous est confirmé par nos entretiens avec les personnes vieillissantes avec un léger handicap mental. Il est clair que leur accompagnateur est leur interlocuteur principal. Certaines d'entre elles gardent quand même leurs distances et ne lui disent pas tout. Elles parlent plus volontiers avec des gens de leur âge de sujets tels que leurs problèmes de santé comme les maux de ventre ou de dos.

Un expert nous explique que, du fait de leur crainte de se trouver à la charge de quelqu'un, les personnes avec un handicap ont peine à s'exprimer auprès des aidants potentiels de leur entourage: *"on a l'impression qu'il existe une difficulté à s'exprimer et un tabou lors des entretiens avec des membres de l'entourage qui se sentent investis d'une mission d'aide. La personne avec un handicap qui s'en rend compte en souffre car elle sait ce que cela représente pour son entourage... Mais, ouvrir le dialogue à ce propos est loin d'être évident. Pour ce groupe, c'est assurément un point qu'il faut traiter méthodiquement. Ne pourrions-nous vraiment pas mettre ce sujet sur le tapis?"*. Les solutions auxquelles on pense pour traiter de la santé des personnes vieillissantes avec un handicap et de leurs proches sont évidemment en premier lieu les sessions de formation et d'information. Il faudrait prévoir des formations appropriées pour les assistants sociaux qui rencontrent des difficultés à aborder des sujets aussi délicats, de manière à leur apprendre à gérer des entretiens lourds en émotions. Ces formations pourraient recevoir le support d'un service de soutien psychologique au sein des organisations. Ce devrait être beaucoup plus facile pour les générations montantes.

### 3.3.7 Conclusion intermédiaire

L'espérance de vie des personnes avec un handicap s'accroît et le nombre de personnes âgées avec un handicap augmente également. Il existe cependant dans ces groupes une telle variété de situations que les projets relatifs aux vieux jours sont extrêmement diversifiés. Il existe par exemple des groupes qui s'occupent activement de ces questions, d'autres qui y pensent quelquefois et certains qui, en cette matière, sont entièrement dépendants de leurs parents.

Les professionnels considèrent notamment que, du fait de cette évolution démographique, un certain nombre de parents de personnes avec un handicap ne sont pas préparés au fait que leur enfant avance en âge. Les parents de personnes avec un handicap mental semblaient, lors de cette enquête, avoir très bien planifié les vieux jours de leur enfant. Ce n'était, disent-ils, pas un choix mais quelque chose que l'on se sent obligé de faire à la lumière de son propre vieillissement et de la perspective d'un décès. De plus, il leur apparaît évident que c'est eux qui doivent le faire parce que leurs enfants n'en sont pas capables: ils ont peu de conscience du temps et vivent plutôt au jour le jour. Devenir vieux revêt à leurs yeux une double signification: pour eux-mêmes et pour leur enfant. Cela peut s'avérer assez lourd à gérer. Mieux vaut mettre tout sur papier: tant les aspects financiers que le lieu de résidence, les personnes qui assumeront les soins, les activités qui restent à exercer... En ce qui concerne le réseau, il est important qu'il soit suffisamment vaste et stable pour les personnes souffrant d'un handicap mental moyen à grave. Il est clair que beaucoup de parents s'occupent bien à l'avance de tout cela. Au niveau de l'habitat, par exemple, car beaucoup envisagent ou ont déjà décidé d'aller habiter plus près de l'institution où réside leur enfant, en vue d'optimiser les contacts. Dans cette optique, de nombreux parents sont impliqués dans le fonctionnement de l'institution, souvent sous la forme d'un bénévole. Cette anticipation est plus fréquente à notre époque. Autrefois, il s'agissait d'un tabou et les parents gardaient souvent leurs distances avec leur enfant handicapé.

Parler de l'avenir est très difficile voire impossible pour les personnes avec un handicap mental moyen à grave. Il est donc rare qu'elles en parlent spontanément. Les entretiens relatifs à leur avenir se déroulent le plus souvent entre leurs parents, les responsables de leur institution et éventuellement d'autres membres de la famille. De nombreux couples ont acquis une grande expérience de concertation au fil des ans et nous disent avoir parlé de façon très concrète avec leurs autres enfants de l'avenir de leur frère ou sœur avec un handicap, en particulier lorsqu'ils auront disparu. Les entretiens relatifs aux finances se déroulent plus souvent entre les parents et l'institution. Un sujet dont ils ont le sentiment qu'ils doivent parler à leur enfant est la mort. Bien que certains trouvent que c'est un sujet tabou, la plupart des répondants attestent qu'il est important que leur enfant soit le plus conscient possible de ce qui va se passer quand ils auront disparu.

Les personnes avec un handicap qui sont cognitivement capables de réfléchir à leur propre avenir, comme celles qui ont atteintes d'un léger handicap mental, disent qu'elles ne se sentent pas vieilles, bien qu'elles commencent à ressentir les premiers signes de vieillissement. Ces personnes se font du souci à propos de la communication avec les plus jeunes générations, de la détérioration de leur santé, de leur capacité de réflexion, du lieu où elles veulent vieillir et de leurs activités quotidiennes. Du point de vue financier, elles ne se préoccupent guère de leur propre situation et comptent sur leurs accompagnateurs. Nombreuses sont celles qui, par exemple, se constituent une épargne-pension. Elles en ont parlé au préalable avec leur accompagnateur, mais sont quand même personnellement au courant de ce qu'elle représente. Beaucoup d'entre elles ont aussi une assurance-décès, avec pour seul objectif de ne pas obliger leurs enfants à prendre en charge les frais de leurs funérailles. Ce souci de ne pas être à la charge de leurs enfants se retrouve dans d'autres aspects de leur vie, comme les soins. Sur ce dernier plan pourtant, nous devons constater qu'il y a peu de préparation.

Parler de l'avenir est un autre point à propos duquel les personnes avec un léger handicap mental peuvent s'entretenir avec des gens de leur âge et avec leurs accompagnateurs. Il est curieux de constater qu'elles parlent volontiers de sujets d'ordre général comme la crise économique, mais moins de sujets personnels comme leur propre avenir financier. Elles parlent concrètement, mais plutôt avec leur accompagnateur, de la possibilité de rester aussi longtemps que possible à la maison, des aménagements qu'elles peuvent y apporter ou de l'aide à domicile qu'elles peuvent obtenir pour réaliser ce projet. En cas de nécessité, elles ne rejettent pas l'idée de la maison de retraite.

Pour de nombreuses personnes avec un handicap physique, le fait de tenir compte de leur vieillissement va de pair avec certains aménagements qu'elles ont réalisés pour compenser leur handicap et qu'elles ne devront donc plus prendre en charge. Un exemple en est le séjour dans une maison déjà aménagée. La plupart des personnes avec un handicap souhaitent passer leurs vieux jours là où elles habitent actuellement. Une minorité pense encore à déménager. Ces personnes en parlent sans difficultés et envisagent de façon positive l'hypothèse d'un déménagement éventuel vers une forme d'habitat collectif. Rester chez elles est l'hypothèse qu'elles privilégient mais, si elles ont par exemple besoin de contacts sociaux, elles envisagent sans problème de déménager. En ce qui concerne les soins qu'elles doivent recevoir à domicile, la plupart des personnes avec un handicap physique déclarent une fois encore compter sur leurs enfants, et leur en avoir déjà parlé.

### 3.4 Planification des vieux jours par les personnes âgées fragilisées

En vue de formuler des recommandations, il importe de regarder au-delà des limites de ces groupes et de découvrir ce qu'ils ont en commun et ce qui les distingue. Comme nous l'avons déjà dit dans ce rapport, ces groupes ne sont pas exclusifs les uns des autres: des personnes âgées issues de l'immigration peuvent aussi tomber dans la précarité et avoir un handicap. Une personne avec un handicap connaît par ailleurs souvent les mêmes problèmes qu'une personne en situation de pauvreté.

Cela se confirme dans notre enquête: les personnes âgées issues de l'immigration en Belgique vivent souvent sous le seuil de pauvreté et éprouvent parfois des difficultés à demander de l'aide, du fait qu'elles ne sont pas informées de leurs droits, ou par fierté, ou par crainte. Cela réduit leurs possibilités de planifier l'avenir, car leur premier souci est de survivre, au jour le jour. Ces gens vivent parfois de revenus de substitution qui ne les autorisent pas, légalement, à quitter le territoire belge pour plus de 30 jours. Cela limite leur vie sociale si elle se déroule encore en partie dans leur pays d'origine.

Bien que les raisons en soient totalement différentes, la vie au jour le jour est également le lot des personnes avec un handicap mental moyen à grave. En cause, l'absence des ressources cognitives leur permettant de se projeter dans l'avenir. Il arrive d'ailleurs souvent que quelqu'un – souvent les parents – planifie leur avenir sans les consulter. Cela les distingue des personnes âgées issues de l'immigration ou en situation de pauvreté. Il n'empêche que la situation des autres groupes de personnes âgées avec un handicap est comparable avec celle des personnes en situation de pauvreté. Cela est du tant à la difficulté de percevoir des revenus du travail qu'à la hauteur des frais qu'imposent les soins de santé. Ces personnes sont souvent dépendantes d'un soutien financier. L'effet pervers de cette situation est qu'il peut parfois s'avérer financièrement plus attractif de ne pas aller travailler, ce qui entraîne des effets négatifs sur leurs contacts sociaux.

Toujours sur le plan financier, la complexité administrative pose des problèmes tant aux personnes âgées en situation de pauvreté qu'à celles issues de l'immigration, parce qu'elles sont fréquemment insuffisamment informées et, pour les personnes immigrées, parce qu'elles se heurtent en outre à la barrière de la langue.



C'est aussi le cas pour les personnes avec un handicap mental, mais celles-ci peuvent souvent compter sur un accompagnement, à l'exception de ceux que leurs parents ont pris en charge sans aide extérieure, ce qui arrive assez fréquemment.

Les personnes âgées issues de l'immigration ont une autre raison de moins planifier l'avenir. Les personnes âgées d'origine marocaine ou turque disent souvent que c'est le destin qui en a décidé ainsi. Cette connotation religieuse ne se retrouve pas chez les personnes âgées en situation de pauvreté ou avec un handicap. Mais, ces dernières établissent par contre un lien avec la (mal)chance et considèrent qu'il ne va pas de soi qu'elles vivront vieilles. Planifier a donc peu de sens, puisque la situation peut se modifier d'un jour à l'autre, sans que l'on puisse exercer une influence sur les événements.

Un autre point qui est commun aux trois groupes est la crainte qu'on leur impose une aide. Il arrive que ces personnes soient très soupçonneuses à l'égard de l'aide qu'on leur accorde, ou qu'elles la considèrent inappropriée. Il arrive aussi qu'elles craignent d'être obligées de renoncer à leur situation actuelle et aux habitudes qui leur sont familières. Il arrive de ce fait qu'elles évitent de parler de leurs problèmes ou qu'elles gardent leurs distances avec les assistants sociaux. Tant les personnes âgées en situation de pauvreté que les personnes âgées avec un handicap déclarent ne vouloir parler qu'à des gens à qui elles accordent une confiance absolue. Pour les personnes âgées avec un handicap, ce sont surtout leurs accompagnateurs alors que, pour les personnes en situation de pauvreté, il s'agit de gens qu'elles connaissent depuis longtemps dans le cadre de l'association où elles peuvent s'exprimer.

Il est frappant de constater que pour les personnes âgées issues de l'immigration (surtout les Italiens et les Turcs), pour les personnes âgées en situation de pauvreté, les personnes âgées avec un handicap mental ainsi que pour les parents de personnes avec un handicap mental moyen à grave, il est possible de parler spontanément et ouvertement de la mort, du moins en Flandre. Les Bruxellois et les Wallons sont nettement moins spontanés à ce sujet. Il s'agit même quelquefois d'un sujet tabou. Il faut toutefois remarquer que même en Flandre, certaines personnes n'en parlent pas volontiers parmi les personnes âgées issues de l'immigration. Ajoutons à cela que les personnes âgées en situation de pauvreté et les personnes âgées avec un handicap parlent concrètement d'euthanasie, ce que ne font aucunement les personnes âgées issues de l'immigration. De plus, ces dernières considèrent qu'il n'est pas envisageable d'en parler avec leurs enfants.

Une raison majeure de ne pas planifier peut trouver son origine dans le fait que les gens se trouvent encore trop jeunes pour parler de cela. C'est un paradoxe que l'on retrouve dans les trois catégories: personne ne se considère comme vieux. Pour eux, devenir vieux, c'est être affecté de problèmes de santé alors qu'ils ne se plaignent que d'infirmités mineures. S'il leur semble opportun de planifier, ils ne le font donc pas de leur propre gré. Dans ces trois populations, on considère qu'il n'y a que la survenance d'un événement déterminé qui peut inciter à planifier. Ces deux aspects semblent communs à l'ensemble de la population et ont donc peu de rapport avec les particularités de ces trois groupes. Un élément commun aux personnes âgées en situation de pauvreté, avec un handicap et issues de l'immigration, et qui différencie ces trois groupes de l'ensemble de la population, est qu'ils préfèrent parler du vieillissement avec des personnes qui partagent avec eux leur âge et leur infortune, alors qu'il ressortait de l'enquête Ipsos (2012) que le dialogue s'établissait avant tout, pour la population générale, avec les enfants.

Tous les groupes préfèrent vieillir à la maison. Dans le cas des personnes âgées issues de l'immigration et des personnes âgées en situation de pauvreté, ce souhait va souvent de pair avec une aversion à l'égard des maisons de repos et de soins. Pour les personnes immigrées parce qu'elles ne cadrent pas avec certaines de leurs valeurs (elles souhaiteraient des institutions qui prennent davantage en compte leurs valeurs) et à

cause des échos négatifs qui leur parviennent. Ce dernier argument vaut aussi pour les personnes âgées en situation de pauvreté. Vient s'y ajouter le fait qu'elles craignent de ne pas être en mesure de payer et que ce soient leurs enfants qui en fassent les frais. Les personnes âgées avec un handicap se préoccupent moins de cette question, d'autant moins que beaucoup d'entre elles ont une expérience de la vie communautaire, en institution. Tout comme les personnes âgées en situation de pauvreté, elles sont plus favorables à l'aide à domicile, tandis que les personnes âgées issues de l'immigration déclarent donner la préférence à l'aide que leur apportent leurs enfants.

Reste enfin le paradoxe du fardeau. Beaucoup de gens considèrent qu'ils ne veulent pas être à charge de qui que ce soit, surtout des enfants. Pour cette raison, elles se lancent dans une forme de planification, par exemple, en souscrivant une assurance-décès, de manière à éviter de faire subir à leurs enfants les conséquences financières de l'organisation de leurs funérailles. Ceci est valable tant pour les personnes âgées en situation de pauvreté qui s'imposent cette épargne, au détriment de besoins plus urgents, que pour certaines personnes âgées handicapées. Hélas, cette crainte des frais liés au décès leur fait parfois négliger de préparer certaines phases de vie antérieures, et notamment la possibilité d'une situation de grande dépendance. Les personnes âgées en situation de pauvreté en particulier craignent de ne pas pouvoir assumer financièrement un séjour en maison de retraite, et que leurs enfants soient contraints de payer pour elles. Elles veulent éviter cela, au même titre qu'elles évitent de parler avec leurs enfants des problèmes de santé qu'elles pourraient connaître tant qu'elles vivent encore chez elles. Les personnes âgées issues de l'immigration ont moins de problèmes à dépendre de leurs enfants. Elles considèrent qu'il s'agit du cours naturel des choses mais il est, à leurs yeux, plutôt tabou d'organiser tout cela ouvertement, en commun. Elles partent du principe que leurs enfants le savent et vont agir ainsi, et elles ne font que quelques allusions sporadiques pour faire savoir à leurs enfants tout ce qu'elles ont fait pour eux.

## 4. DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS

### 4.1 Discussion

Par cette recherche, nous avons tenté de comprendre plus finement l'expérience, les espoirs et les besoins des groupes vulnérables autour de la planification de leurs "vieux jours", ou plus largement de leurs années de vie à venir. Deux questions de recherche se sont trouvées au cœur de la démarche.

#### **Dans quelle mesure et de quelle manière les personnes plus fragiles réfléchissent-elles à leurs vieux jours?**

#### **Dans quelle mesure et de quelle les personnes plus fragiles en parlent-elles entre elles et avec leurs proches?**

Notre méthodologie a consisté à réaliser des entretiens avec des experts et des focus groups avec des intervenants, des personnes âgées et des proches de personnes âgées. Les données récoltées ont été étudiées par une analyse de discours.

Ces données ont mis en évidence que la population des personnes d'origine étrangère en Belgique a sensiblement augmenté. Et certaines interrogations émergent à l'égard de leur vieillissement, concernant notamment leurs lieux de vie, leur accès aux soins de santé, leurs finances et leurs funérailles.

Dans cette étude, nous nous sommes surtout intéressés aux personnes d'origine italienne, marocaine et turque dont on pouvait estimer, sur base d'une enquête précédente, qu'elles n'envisageaient pas la planification de leurs vieux jours comme une priorité. Une des raisons de cette attitude est que ces personnes sont des pionnières du vieillissement en Belgique. Nombreuses sont celles qui vivent dans des conditions proches du seuil de pauvreté. Rares sont celles qui sont propriétaires de leur logement, logement d'ailleurs souvent en mauvais état et souvent situé dans un quartier en déshérence. Les Turcs et les Marocains ont toutefois souvent investi dans un bien immobilier dans leur pays d'origine. Ils prévoyaient d'y vieillir, mais ce souhait n'a pas pu se réaliser. Ils sont plutôt réfractaires aux maisons de repos et aux centres de soins. Ils habitent plus souvent avec leurs enfants et d'autres membres de leur famille, sur lesquels ils comptent pour s'occuper d'eux plus tard. Ceci peut donner lieu à des conflits générationnels. Leur vie sociale est centrée sur leur famille et leur entourage.

Au point de vue financier, de nombreuses personnes d'origine étrangère ont de faibles revenus. Toutes ne bénéficient pas de la GRAPA. Certaines personnes âgées sont dans des situations précaires et incertaines car elles ne connaissent pas suffisamment la langue et les lois en vigueur en Belgique. Les femmes ont plus souvent des problèmes financiers car, ayant passé leur vie au foyer, elles dépendent de leur mari. Enfin, discuter de l'aspect financier des vieux jours entre enfants et parents est un sujet tabou, car cela remettrait en

question les valeurs culturelles et religieuses du pays d'origine, parmi lesquelles la prise en charge des parents vieillissants par les enfants.

Concernant le logement, de nombreuses personnes d'origine étrangère souhaiteraient retourner vivre dans leur pays d'accueil mais la présence des enfants et petits-enfants en Belgique les en empêche, tout comme la différence d'offre et de qualité dans les soins de santé disponibles. Ainsi, elles sont tiraillées entre vivre leurs vieux jours dans le pays d'origine ou dans le pays d'accueil. Par ailleurs, certains professionnels soulignent que, notamment chez les personnes d'origine turque ou maghrébine, accepter l'aide de services externes ou se rendre en maison de repos est en contradiction avec leur normes culturelles. Elles comptent avant tout sur leurs enfants et famille. De plus, ces services d'aide ne sont pas toujours adaptés pour répondre à leurs attentes. Sujet tabou, la prise en charge des parents par les enfants se fait parfois dans des logements trop exigus, ce qui provoque des conflits au quotidien entre les membres du ménage. Les proches rencontrés souhaiteraient néanmoins que des maisons de repos adaptées soient créées, notamment pour les situations d'urgence (par exemple, maladie d'Alzheimer, abandon des enfants,...), afin que le parent ne perde pas tous ses repères.

Concernant leur santé, les personnes âgées d'origine étrangère rencontrées préfèrent souvent être soignées par une personne du même sexe ou par leurs enfants, ce qui peut, selon les professionnels et proches rencontrés, freiner l'accès aux soins de santé et entraîner un recours à des aides illégales ou mener à des situations de négligences.

Sur le plan de la participation sociale, les intervenants rencontrés constatent que la plupart des personnes se sentent à la fois étrangères dans le pays d'origine et dans le pays d'accueil. Considérées comme des personnes différentes, un risque d'isolement social se présente, notamment en cas de conflits avec la famille et la communauté. C'est pourquoi les professionnels posent la question: comment planifier une place qui n'est pas bien définie? En ce sens, après avoir connu un exil, ces personnes doivent vivre un second choc qui est de vieillir dans le pays d'accueil. En effet, les personnes âgées déplorent une solidarité qualifiée de "froide" en Belgique, tandis que certains proches s'interrogent sur la possibilité d'accueillir leur parent à domicile car ils craignent des conflits avec les beaux-enfants et les petits-enfants, dont la mentalité est de plus en plus occidentale.

En ce qui concerne les personnes en situation de pauvreté, l'analyse de nos données a mis en évidence qu'elles n'ont pas la possibilité de se permettre des soins de santé appropriés, de faire appel à des services de soins à domicile, d'adapter leur logement, de réaliser leurs souhaits, de profiter de leurs loisirs comme elles le voudraient, etc., ce qui hypothèque la possibilité de bien-être lors de leurs vieux jours. L'exclusion sociale est également plus présente, suite à un sentiment de dévalorisation par rapport aux autres. Quatre éléments majeurs concernant la planification et la réflexion sur les vieux jours peuvent être pointés pour cette catégorie.

Premièrement, les personnes âgées rencontrées lors des focus group participent régulièrement à des activités, via les associations, et ont, pour certaines, déjà discuté ou réfléchi à leurs vieux jours. C'est pourquoi l'avis des professionnels est dans cette étude très utile pour approcher également la réalité des personnes qui ne sont pas intégrées à la vie associative. Les associations sont un moyen de briser l'isolement social en permettant aux personnes âgées en situation de pauvreté de se rencontrer et de prendre conscience qu'elles ne sont pas seules dans leur situation.

Deuxièmement, les personnes en situation de pauvreté rencontrées déclarent généralement ne pas vouloir être une charge pour leurs enfants, souvent parce que leurs relations sont difficiles. Paradoxalement, ils hésitent entre planification – certains essaient de financer leurs propres funérailles – et absence de planifi-

cation. Ainsi, beaucoup n'envisagent pas d'entrer en maison de repos, de peur qu'un soutien soit demandé à leurs enfants.

Troisièmement, les personnes rencontrées ont connu des déceptions par le passé et n'osent souvent plus envisager de projets pour l'avenir. Elles ne sont plus en mesure d'adapter leur logement mais essaient d'y vivre le plus longtemps possible, ce qui peut mener à des situations de changements brutaux d'environnements lorsqu'elles doivent quitter leur domicile. Pour anticiper le vieillissement, certains déménagent dans les villes afin d'être proches des commerces de proximité notamment.

Enfin, quatrième, les soucis liés à la pauvreté amènent les personnes à vivre au jour le jour, d'autant qu'elles craignent de ne pas vivre longtemps. Cette situation laisse peu de possibilités d'envisager sereinement l'avenir d'un point de vue financier. Certaines personnes rencontrées ont néanmoins, malgré les difficultés, constitué une épargne-pension, sans doute suite à une sensibilisation par le secteur associatif qu'elles fréquentent.

Concernant la planification des vieux jours de la troisième population étudiée, à savoir les personnes avec un handicap, les professionnels et les proches rencontrés déclarent que leur espérance de vie a sensiblement augmenté. Certains parents n'y étaient pas préparés et ont réfléchi et discuté, trop tardivement, du vieillissement de leur enfant. Ils doivent également prendre en considération leur propre vieillissement, ce qui accroît la difficulté. De nombreuses actions doivent être réalisées, notamment des documents à compléter, un testament à prévoir, un réseau social stable à maintenir, un placement en institution à préparer, etc. Discuter du vieillissement avec les personnes avec un handicap mental, même sévère, mais également avec les parents et d'autres proches pouvant être impliqués (frères, sœurs, etc.) est important afin de garantir une continuité dans la vie de la personne avec un handicap.

Pour les personnes avec un handicap physique ou mental léger, les préoccupations sont de ne pas être une charge pour leurs enfants lors de leurs vieux jours, et ce, en restant le plus longtemps possible autonome et en payant anticipativement leur enterrement. Cependant, les personnes rencontrées préfèrent ne pas réfléchir aux éventuels problèmes de santé qu'ils pourraient rencontrer. Certaines personnes avec un handicap physique ont déménagé en ville afin d'être mieux desservis par les services de soins à domicile et de pouvoir rester autonomes plus longtemps.

Enfin, le handicap augmente le risque de pauvreté: les revenus sont plus faibles et les frais liés aux soins plus élevés. Les personnes avec un handicap ont aussi à faire face à plus de problèmes de santé – ce qui ne les empêche pas de se considérer en bonne santé – et le processus de vieillissement se déclare plus tôt chez elles que chez les personnes sans handicap. L'aide qu'apporte l'entourage est d'une importance d'autant plus grande que l'on met de plus en plus l'accent sur le maintien d'un habitat indépendant. Habiter seul est une option parfois difficile à mettre en œuvre eu égard aux montants que représente l'aménagement d'une maison ou à la discrimination qui se fait jour sur le marché locatif. Le réseau est souvent réduit et se compose essentiellement de la famille et d'autres personnes handicapées.

Parmi les trois populations rencontrées, certains professionnels, proches ou personnes âgées ont soulevé l'importance des activités lors du vieillissement. Par exemple, certaines personnes d'origine étrangère ne réfléchissent pas et ne discutent pas de leur vieillissement mais octroient une grande importance à leurs activités, source de participation sociale. Les personnes en situation de pauvreté rencontrées regrettent de ne pas pouvoir partir en voyages et la vie associative est un bon moyen de briser l'isolement. Les professionnels et proches accordent une grande importance au maintien d'un projet de vie aussi chez les personnes avec un

handicap. Point commun aux trois populations, de nombreuses personnes associent au vieillissement la perte d'activités. Ces constats appuient notre hypothèse selon laquelle la fragilité des personnes âgées est en partie liée à l'absence d'activités, qui sont souvent sources de bien-être.

Des similarités et des différences entre ces trois populations sont présentes.

Ainsi, dans l'ensemble, les personnes avec un handicap ou en situation de pauvreté sont favorables aux soins à domicile. Les personnes d'origine étrangère provenant du Maroc et de Turquie y sont moins favorables, car elles peuvent percevoir une fuite de leurs enfants face à leurs responsabilités. Par ailleurs, vivre au jour le jour est davantage fréquent chez les personnes en situation de pauvreté et chez les personnes avec un handicap mental sévère. C'est également le cas pour les personnes originaire du Maroc et de Turquie, mais elles estiment que ce sont les enfants qui s'occuperont de leurs vieux jours. Parmi les trois populations étudiées, certaines personnes déclarent que la mort est imprévisible et préfèrent donc ne pas réfléchir à leurs vieux jours. Parlant de la mort avec leurs enfants, certaines personnes rencontrées ne souhaitent pas être une charge pour leurs enfants. Mais, il faut prêter attention au fait que chez les personnes d'origine étrangère rencontrées, ces propos peuvent être un moyen de tester l'amour que leur portent leurs enfants. Un dernier point est que la plupart des personnes rencontrées préfèrent vieillir à leur domicile plutôt qu'en maison de repos.

Sous un angle plus théorique, lorsqu'une personne rencontre des difficultés financières, environnementales (logement, activités, liens sociaux) et personnelles (facultés mentales, santé), elle peut plonger dans un cercle vicieux. Ces domaines sont interreliés, et vont être influencés par des événements négatifs (provenant de difficultés rencontrées lors du vieillissement), mêmes si ceux-ci n'apparaissent que dans un domaine en particulier. Contrecarrer ce cercle vicieux entraînant une personne vieillissante vulnérable vers une situation en constante détérioration, et penser à des projets de fin de vie semble difficile. Pourtant, cela pourrait avoir des conséquences très positives sur leur bien-être.

## 4.2 Recommandations spécifiques à chaque population

Lors des focus groups et entretiens individuels, les experts, les professionnels, les proches et les personnes âgées ont émis des recommandations concernant la planification des vieux jours. Nous les reprenons ici en détail, selon le type de population étudié.

### 4.2.1 Concernant les personnes d'origine étrangère

Selon les professionnels rencontrés, que ce soit dans la population belge en général ou bien plus spécifiquement parmi les personnes d'origine étrangère, il existe aujourd'hui non plus une mais deux générations de personnes âgées. En effet, l'espérance de vie a augmenté, remettant en question la structure pyramidale, constituée autrefois d'une génération en âge scolaire, d'une génération à l'emploi et d'une génération de personnes à la retraite. A présent, en caricaturant, une génération est à l'emploi tandis que trois générations sont sans emploi. Pour différentes raisons (baisse de l'âge réel de passage à la retraite, accroissement de l'espérance de vie en bonne santé), une longue période de temps après la retraite est à présent vécue en bonne santé. C'est la raison pour laquelle certains intervenants pensent que la troisième génération est apte à apporter un soutien aux autres générations, via notamment le volontariat et le bénévolat. Ces personnes pourraient se réunir et envisager des activités. Dans la même optique, les proches rencontrés souhaitent que des centres de jour ou des lieux de rassemblement soient créés dans les quartiers, afin que les personnes âgées issues de l'immigration puissent se regrouper pour partager leurs expériences, et réaliser diverses activités ensemble.

Par ce biais, les personnes âgées pourraient organiser des rencontres avec des générations plus jeunes pour transmettre leurs savoirs, comme par exemple la cuisine du pays d'origine, les différences culturelles, etc. Notons qu'une attention particulière doit être portée aux femmes, car elles sont souvent dépendantes de leur mari, et donc plus encline à l'isolement social et à la pauvreté financière lors du grand âge.

Certains professionnels préconisent également un ajustement des services de soins à domicile aux besoins et attentes des personnes âgées d'origine étrangère, sur les plans de l'alimentation, du nettoyage, du respect de la pudeur, etc. Des formations spécifiques (voir aussi Talloen et al., 2012) à destination des professionnels pourraient également être envisagées.

De même que pour les services de soin à domicile, certains professionnels, personnes âgées et proches rencontrés souhaiteraient que les maisons de repos soient adaptées à leurs particularités culturelles. Ils souhaiteraient par exemple la possibilité d'une alimentation respectant leurs coutumes, être soignés par une personne du même sexe, etc., de manière à ce qu'en cas d'institutionnalisation inopinée (suite à un événement dramatique, par exemple), la personne d'origine étrangère ne perde pas tous ses repères.

Certains professionnels souhaiteraient également favoriser le dialogue entre les professionnels et les différentes communautés sur les besoins des populations car de nombreuses personnes d'origine étrangère ne se reconnaissent plus dans les associations qui leur sont destinées. Les besoins sont en constant changement et des groupes de discussion entre les communautés et les centres régionaux d'intégration par exemple pourraient être initiés afin d'obtenir une meilleure compréhension de la réalité de terrain. Dans la même ligne, le Conseil de l'Europe (2011) préconise la mise en place d'un contact direct, notamment concernant les services de soins et les droits en vigueur, entre les services publics et les populations de migrants âgés. Mais, selon certains professionnels rencontrés, le message est difficile à faire passer car il n'est pas simple de trouver des représentants légitimes des différentes communautés

Par ailleurs, comme pour les personnes âgées en situation de pauvreté, certains professionnels préconisent l'établissement d'une cartographie de l'ensemble des services existants, ce qui devrait permettre une meilleure communication, collaboration et coordination entre les acteurs de terrain.

Enfin, certains proches souhaiteraient qu'un statut officiel soit créé pour les proches qui prennent en charge leurs parents vieillissants<sup>5</sup>. C'est également une des recommandations du Conseil de l'Europe, à propos des migrants âgés qui ajoute que cette reconnaissance pourrait être octroyée à toute personne s'occupant de personnes âgées vulnérables (Conseil de l'Europe, 2011). Les focus group ont également mis en évidence que certains proches recourent ou ont l'intention de recourir à des aides à domicile illégales assurant une présence durant plusieurs heures, voire 24h/24. Améliorer l'accès à ce type d'aide en Belgique pourrait répondre à un besoin existant de la part des proches. Ces types d'aides existent dans d'autres pays d'Europe tels que l'Italie ou l'Autriche. Enfin, les focus group ont révélé que certaines femmes âgées avaient moins de relations sociales suite à leur vie essentiellement axée sur le domicile et la vie familiale. Le Conseil de l'Europe (2011) préconise des actions, notamment via les associations, afin que ces femmes sortent de l'isolement social.

<sup>5</sup> Notons qu'un avant-projet de loi attribuant un statut et une reconnaissance aux aidants proches, à certaines conditions, a été approuvé par le conseil des ministres du gouvernement fédéral le 22 mars 2013.

#### **4.2.2 Concernant les personnes en situation de pauvreté**

Si l'on veut aider des personnes âgées en situation de pauvreté à planifier leurs vieux jours, il ne faut pas perdre de vue que la misère rend extrêmement difficile de réfléchir à l'avance à ce qui va se passer plus tard. Cette recherche rappelle ainsi qu'il est essentiel de lutter contre la pauvreté.

Mais au-delà de cette recommandation générale sans cesse répétée, quelques recommandations concrètes peuvent être apportées, à destination notamment des assistants sociaux qui sont en contact avec des personnes âgées en situation de pauvreté. On ne soulignera jamais assez à quel point une relation de confiance est d'une importance primordiale. Lors de la formation de ces assistants sociaux, il faut insister sur ce point: il n'est pas pertinent de travailler d'emblée en vue d'obtenir une solution, il est important de créer d'abord une relation à long terme. Les soins qui sont ressentis comme imposés sont en effet refusés par de nombreuses personnes en situation de pauvreté.

C'est le cas pour les soins, l'hygiène de vie, mais également pour la question du lieu de vie. Les conditions dans lesquelles vivent les personnes âgées en situation de pauvreté peuvent souvent se révéler très interpellantes, mais un assistant social qui tente trop rapidement de sortir cette personne de ce contexte va se heurter à un mur. C'est également vrai dans d'autres domaines comme le domaine financier: il est inopportun de lancer d'emblée la conversation sur ce sujet. Mieux vaut parler d'abord d'autres sujets et garder à l'entretien un ton aussi informel que possible. Cette manière de procéder est extrêmement appréciée par les associations dans lesquelles on donne la parole aux personnes en situation de pauvreté. Le mode de travail le plus efficace est de continuer à travailler d'une manière proactive, de manière à établir le contact avec les personnes en situations de pauvreté, et à apprendre à les connaître en respectant leur rythme. De nombreuses personnes âgées ont dit à quel point cela leur apporte beaucoup. Là où ces associations sont moins présentes, comme dans les zones rurales, des centres de services locaux peuvent assumer cette tâche. Enfin, l'accès aux aides financières et matérielles accordées aux personnes en situation de pauvreté pourrait être plus graduel. Certaines personnes en situation de pauvreté peuvent en effet se voir refuser une aide car leur revenu dépasse de quelques euros le seuil maximum.

#### **4.2.3 Concernant les personnes âgées avec un handicap**

Pour les personnes âgées avec un handicap, il est important, tout comme pour les autres populations, de continuer aussi longtemps que possible à vivre dans un environnement familial. De manière à rendre possible cet "ageing in place", on pourrait développer davantage des concepts comme l'habitat service compris, l'habitat accompagné ou l'habitat protégé, les services d'accueil de jour, les services résidentiels de nuit, les services résidentiels, les services de logements supervisés, etc. Il y a des personnes avec un handicap qui vivent longtemps chez leurs parents, mais cette situation n'est pas dénuée de risque. On a pu constater que ces personnes et leurs parents sont souvent les moins bien informés. Il faut donc investir dans la sensibilisation des parents qui choisissent de vivre avec leur enfant. En ce qui concerne l'habitat futur de leur enfant, ils pourraient recevoir non seulement des informations mais aussi un accompagnement. Pour y contribuer, un recensement périodique de toutes les personnes avec un handicap vivant au domicile des parents devrait être réalisé, ce afin d'éviter autant que possible un changement brutal d'environnement pour la personne avec un handicap lors de la disparition des parents.

Un élément important pourrait être de transférer progressivement les soins à une institution. Un centre de jour, par exemple, est une étape intéressante pour aider à s'éloigner de la maison et à s'installer à temps plein dans une institution résidentielle. Pour les parents dont les enfants habitent déjà à temps plein dans une ins-



titution, il est important d'avoir la possibilité de s'installer à proximité de leur enfant, par exemple par le biais d'une résidence-services liée à l'institution. De cette manière, ils peuvent plus aisément garder le contact et maintenir un lien avec l'institution, d'autant qu'un certain nombre de parents sont activement impliqués à titre bénévole. Cette implication active de la famille dans l'accueil professionnel exerce des effets positifs et est à recommander dans le processus de fonctionnement de toutes les institutions.

Pour les personnes âgées elles-mêmes, il est important qu'une offre de travail bénévole leur soit accessible. Il y a clairement une demande dans ce sens même au cours du vieillissement mais, au niveau local, il faut que les associations soient aussi incitées à ouvrir leur fonctionnement à de telles alternatives.

Il faudrait aussi sensibiliser les parents de personnes avec un handicap vieillissantes au fait qu'il est très important que leur enfant conserve un réseau suffisamment étendu et stable. Certains parents qui ont d'autres enfants ont activement impliqué ces derniers dans les contacts avec l'enfant handicapé. Cela leur a procuré un sentiment de tranquillité pour les soins à leur donner plus tard. Les institutions peuvent contribuer à cette sensibilisation en aidant à aborder les sujets difficiles comme le décès des parents et leurs dernières volontés, et en impliquant autant de partenaires que possible, parmi lesquels les frères et sœurs et d'autres membres de la famille. Il faut enfin réserver une place dans la formation des assistants sociaux à la prise en charge de ces entretiens. Ces entretiens devraient idéalement se clôturer sur la conclusion d'un contrat qui récapitule tous les souhaits pour l'avenir et stipule toutes les informations de base.

### 4.3 Recommandations transversales

#### 4.3.1 En discuter, condition pour planifier

Discuter de son vieillissement est une condition pour planifier ses vieux jours. Il est donc nécessaire de détecter les personnes âgées vulnérables en vue de les sensibiliser et de les accompagner dans une discussion et une réflexion sur leurs vieux jours. Pour y parvenir, il est nécessaire qu'une relation de confiance soit présente, ce qui nécessite un travail de longue haleine, permettant de construire une relation durable et d'éliminer la méfiance. Les intervenants doivent être spécifiquement formés pour aborder des sujets parfois difficiles. La règle des 40/70 ("Home Instead Senior Care"), qui propose d'intervenir lorsque les parents ont septante ans et les enfants généralement quarante, pourrait être opportune pour commencer à discuter de la préparation au vieillissement. Étant donné que les personnes âgées rencontrées lors des focus groups associent le vieillissement aux problèmes de santé, les premiers symptômes pourraient aussi être l'occasion d'engager le dialogue. Le renforcement des réseaux sociaux est nécessaire pour ces trois groupes de personnes âgées et peut se traduire concrètement par des visites à domicile, un travail axé sur la solidarité, la mise en place de restaurants sociaux, etc.

L'information peut également jouer un rôle important et doit être diffusée via les associations pour les personnes âgées en situation de pauvreté, via des intervenants-clés pour les personnes âgées d'origine étrangère, et via les dispositifs en vigueur pour les personnes âgées avec un handicap. Le mode de communication doit être adapté au potentiel des personnes âgées et à leur environnement (comme, par exemple, en utilisant un langage simplifié et des pictogrammes). Et il est très important que les personnes âgées entrent en contacts les unes avec les autres, en créant des espaces et du temps de communication.

### 4.3.2 Conditions structurelles à la planification des vieux jours

Les paragraphes précédents fournissent une série de recommandations, mais la conclusion importante de cette étude est le besoin de changements structurels vis-à-vis de ces trois populations de personnes âgées vulnérables. La précarité financière se manifeste dans chacun des trois groupes et est l'un des principaux obstacles à la planification des vieux jours. Certaines mesures structurelles peuvent permettre de faire face aux obstacles, comme notamment un accès plus aisé aux soins de santé ou aux maisons de repos. Une autre mesure structurelle serait de collecter et rassembler l'information (via la réalisation de documents détaillant l'ensemble des associations existantes) et de la diffuser largement. Cependant, si cette information est importante, elle n'est pas suffisante en soi: il faut également pouvoir faire valoir ses droits. Or, certaines personnes ne sont pas en mesure de comprendre les documents administratifs, même simplifiés. Sur ce point, un système de droits automatiques pourrait être une solution, notamment si ces droits conduisent à l'élargissement des choix disponibles pour planifier son vieillissement. Une autre solution pourrait être de prévoir un accompagnement de ces personnes dans la complexité administrative, afin qu'elles puissent bénéficier des droits et aides disponibles permettant d'améliorer leur situation. Etant donné que cet accompagnement demande un temps de travail important, il serait nécessaire de renforcer les effectifs des accompagnateurs en contact avec ces personnes âgées vulnérables. Outre l'accès aux droits, toute initiative permettant un bien vieillir pour tous doit être encouragée. A cette fin, les pouvoirs locaux jouent un rôle important pour rendre les communes inclusives pour les aînés et répondant aux besoins de chacun. Entrer en contact avec ce public peut se faire soit via les associations (pour leurs membres), soit par des démarches en porte à porte ou encore par le bouche-à-oreille (pour les personnes inconnues du milieu associatif). Les associations locales se doivent d' "activer" les personnes âgées vulnérables, et pour cela, elles doivent être renforcées et valorisées au sein de la société.

Enfin, les pouvoirs publics doivent assurer les conditions structurelles qui permettent aux individus de faire face aux obstacles rencontrés et de réaliser leurs propres choix. Ces mesures structurelles doivent permettre la préparation au vieillissement pour ces populations vulnérables et doivent répondre à comment ces personnes doivent se préparer au grand âge. L'objectif est d'éviter une inégalité entre les personnes qui sont en mesure de penser et préparer leurs vieux jours et ceux qui ne sont pas en mesure de le faire.

Cette volonté d'autonomie et de liberté de choix dans la planification des vieux jours ne concerne pas uniquement les personnes âgées en perte d'autonomie mais l'ensemble des personnes âgées. Le respect de la liberté de choix et d'autonomie lors des vieux jours, même pour les personnes âgées plus fragiles, ne doit pas être perdu, afin que la préparation au grand âge soit de qualité.

## 5. ANNEXES

### 5.1 Références bibliographiques

ACRF, (2007). Des commerces et des Services de Proximité en Milieu Rural. *Série Milieu Rural*. Disponible en ligne: <http://www.acrf.be/publications/etudes/etudes.php?PHPSESSID=b65645529537a841dddf3cfe2b44126>

Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH), 2012. Rapports d'activité 2012. Disponible en ligne: [http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/revues\\_rapports/rapport\\_annuel/rapport\\_annuel\\_AWIPH\\_2012.pdf](http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/revues_rapports/rapport_annuel/rapport_annuel_AWIPH_2012.pdf)

Albers, C. et. Pirard, A.-M. (2007), *De vergrijzingsproblematiek bij ouderen met een migratiegeschiedenis: de uitdagingen in kaart gebracht*. Disponible en ligne: <http://www.kbs-frb.be/event.aspx?id=293457etlangtype=2067>

Algemene Directie Statistiek en Economische informatie (2008), *Bevolking en huishoudens: Buitenlandse bevolking*. Disponible en ligne: [http://statbel.fgov.be/nl/binaries/p202y2006\\_nl%5B1%5D\\_tcm325-39292.pdf](http://statbel.fgov.be/nl/binaries/p202y2006_nl%5B1%5D_tcm325-39292.pdf)

Augris, N. et Bac, C. (2008). Évolution de la pauvreté des personnes âgées et minimum vieillesse. *Retraite et société*. 4(56), 13-40, Disponible en ligne: [http://www.cairn.info/resume.php?ID\\_ARTICLE=RS\\_056\\_0013](http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=RS_056_0013)

Australian Institute of Health and Welfare (2010). *Australia's health 2010: The twelfth biennial health report of the Australian Institute of Health and Welfare*. Disponible en ligne: <http://www.aihw.gov.au>

Ballant, C. (2006). Bien vieillir à Bruxelles, bien sûr! Bien sûr?. *Colloque du 9 mai 2006 "Bien vieillir à Bruxelles" organisé par la Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale*.

Beatty, P.W., Hagglund, K.J., Neri, M.T., Dhont, K.R., Clark M.J. et Hilton, S.A. (2003). Acces to health care services among people with chronic or disabling conditions: Patterns and predictors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84, 1417-1425.

Bodde, A.E. et Seo, D.-C. (2009). A review of social and environmental barriers to physicalactivity for adults with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 2, 57-66.

Buffel, T. (2012). *Experiences of place and neighbourhood in later life. Developing age-friendly communities*. Brussel: VUBPRESS.

Caradec, V. (2007). L'épreuve du grand âge. *Retraite et société*, 3(52), 11-37, Disponible en ligne: <http://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe-2007-3-page-11.htm>

Cavalli, S.; Bickel J.-F., Lalive d'Epinay C. J., 2007. Exclusion in very old age: the impact of three critical life events. Disponible en ligne: <http://ciq-intranet.unige.ch/intranet/IMG/pdf/art2007scjfbcle.pdf>

Chan, L.Y. (2008). *Verhoogt een diversiteitsbeleid de organisatiebetrokkenheid van ouderen met een migratie-geschiedenis en autochtonen?* (Scriptie Universiteit Gent). Disponible en ligne: [http://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/294/973/RUG01-001294973\\_2010\\_0001\\_AC.pdf](http://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/294/973/RUG01-001294973_2010_0001_AC.pdf)

Collignon, T. (2010). Recht op wonen voor iedereen. Dans *Brusselse Bond voor het Recht op wonen* (Ed.), *Huisvesting: een essentiële etappe voor de sociale integratie van personen met een handicap*. Molenbeek: Brusselse Bond voor het Recht op Wonen.

Comité consultatif de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale du Québec (2010). *Vieillir seul, les répercussions sur la pauvreté et l'exclusion sociale*. Disponible en ligne: [http://www.cclp.gouv.qc.ca/publications/pdf/CCLP\\_Avis\\_vieillir\\_seul.PDF](http://www.cclp.gouv.qc.ca/publications/pdf/CCLP_Avis_vieillir_seul.PDF)

Conseil de l'Europe, (2011). Recommandation CM/Rec(2011)5 du Comité des Ministres aux états membres sur la prévention des risques de vulnérabilité des migrants âgés et l'amélioration de leur bien-être. Disponible en ligne: [http://www.coe.int/t/democracy/migration/ressources/recommendations-resolutions\\_en.asp](http://www.coe.int/t/democracy/migration/ressources/recommendations-resolutions_en.asp)

Cornelis I., Nisen L. (dir), Peeters N., Reynaert J.-F., Storms B. (dir), 2012. Redi: budgets de références pour une vie digne.. Disponible en ligne: <http://hdl.handle.net/2268/156604>

De Witte, N., Smetcoren, A.-S., De Donder, L., Dury, S., Buffel, T., Kardol T. et Verté, D. (2012). *Een huis? Een thuis! Over ouderen en wonen*, Brugge: Vanden Broele.

Dollar, C.A., Fredrick, L.D., Alberto, P.A. et Luke, J.K. (2011). Using simultaneous prompting to teach independent living and leisure skills to adults with severe intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 189-195.

Drainoni, M.-L., Lee-Hood, E., Tobias, C., Bachman, S.S., Andrew, J. et Maisels, L. (2006). Cross-disability experiences of barriers to health-care acces. *Journal of Disability Policy Studies*, 17(2), 101-115.

Drum, C.E., Krahn, G., Culley, C. et Hammond, L. (2005). Recognizing and responding to the health disparities of people with disabilities. *Californian Journal of Health Promotion*, 3(3), 29-42.

Dubé, M., Bouffard, L., Lapierre, S. et Alain, M. (2005). La santé mentale par la gestion des projets personnels: une intervention auprès de jeunes retraités. *Santé mentale au Québec*. 30(2), 321-344, Disponible en ligne: <http://id.erudit.org/iderudit/012151ar>

Dumas, A. (2004). Quand le passé n'est pas garant de l'avenir: aînées, pauvreté et activités physiques. *Recherches féministes*. 17(1), 77-109. Disponible en ligne: <http://id.erudit.org/iderudit/009297ar>

Dumont, C. (2010). Cijfers over personen met een handicap. In Brusselse Bond voor het Recht op wonen (Ed.), *Huisvesting: een essentiële etappe voor de sociale integratie van personen met een handicap*. Molenbeek: Brusselse Bond voor het Recht op Wonen.

Dumoulin, R. et Glorieux, I. (2011). *Verschillen in tijdsbeleving tussen (sub)culturen: hebben mensen van Marokkaanse origine in België een specifieke vorm van tijdsbeleving?* (Masterproef Vrije Universiteit Brussel).

Dupont, P. (2007). Grijs in alle kleuren: oude ouderen met een migratiegeschiedenis en hun rusthuis. *Weliswaar*, 76, 41-43.

Dusseljee, J.C.E., Rijken, P.M., Cardol, M., Curfs, L.M.G et Groenewegen, P.P. (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(1), 4-18.

England, K. (2003). Disabilities, gender and employment: social exclusion, employment equity and Canadian banking. *The Canadian Geographer*, 47(4), 429-450.

Fellinghauer, B., Reinhardt, J.D., Stucki, G. et Bickenbach, J. (2012). Explaining the disability paradox: A cross-sectional analysis of the Swiss general population. *BMC Public Health*, 12(655), 1-9.

Gannon, B. et Nolan, B. (2007). The impact of disability transitions on social inclusion. *Social Science et Medicine*, 64, 1425-1437.

Groce, N., Kett, M., Lang, R. et Trani, J.-F. (2011). Disability and poverty: The need for a more nuanced understanding of implications for development policy and practice. *Third World Quarterly*, 32(8), 1493-1513.

Heylen, L. (2011). *Oud en eenzaam? Een studie naar de risicofactoren voor sociale en emotionele eenzaamheid bij ouderen*. (Doctor in de Sociale Wetenschappen ), Universiteit Antwerpen, Antwerpen.

Heylen, L. (2013). Eenzaamheid, van alle leeftijden (?) Risicofactoren voor sociale en emotionele eenzaamheid in België. In *Welzijn en Zorg in Vlaanderen. Wegwijzer voor de sociale sector 2013-2014*. Mechelen: Kluwer.

Hilgenkamp T.I.M., Reis, D., van Wijck, R. et Evenhuis, H.M. (2012). Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 477-483.

Hilgenkamp, T.I.M., van Wijck, R. et Evenhuis, H.M. (2011). (Instrumental) activities of daily living in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1977-1987.

Howie, E.K., Barnes, T.L., McDermott, S., Mann, J.R., Clarkson, J. et Meriwether, R.A. (2012). Availability of physical activity resources in the environment for adultswith intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 5, 41-48.

Hutzler, Y., Chacham-Guber, A. et Reiter, S. (2012). Psychosocial effects of reverse-integrated basketball activity compared toseparate and no physical activity in young people with physical disability. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 579-587.

Interprovinciale werkgroep interculturalisering van de ouderenzorg (2007). *Een visie op dienst- en zorgverlening voor ouderen in een context van diversiteit*. Interprovinciale werkgroep interculturalisering van de ouderenzorg, januari 2007.

Ipsos (2012). *Vroeger nadenken over later: Positionering en verwachtingen van de algemene Belgische bevolking over de planning van de latere levensjaren*. Disponible en ligne: [http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/2012-KBS-FRB/05%29\\_Pictures\\_documents\\_and\\_external\\_sites/12%29\\_Report/VroegerNadenken\\_PolicyBrief.pdf](http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/2012-KBS-FRB/05%29_Pictures_documents_and_external_sites/12%29_Report/VroegerNadenken_PolicyBrief.pdf)

Janssens, A. (2003). *Hoe elkaar de hand reiken? De zoekende interactie tussen ouderen met een migratiegeschiedenis en het zorgaanbod in de stad Antwerpen*. Antwerpen: Universiteit Antwerpen.

Kaya, A. et Kentel F. (2007). *Belgische Turken, een brug of een breuk tussen Turkije en de Europese Unie?*. Disponible en ligne: <https://biblio.ugent.be/input/download?func=downloadFile&recordId=689314&fileId=761727>

Krueger, R. et Morgan, D. (1998), *The focus Group kit*, Sage Publications, 6 vol.

Lee, R. (2003). The demographic transition: three centuries of fundamental change. *Journal of Economic Perspectives*, 17(4), 167-190

Levecque, K., Lodewyckx I. et Van den Eede S. (2006). *Gezondheid en gezondheidszorg bij ouderen met een migratiegeschiedenis in Vlaanderen*, Antwerpen: Peten Print.

Linchet, S., Nisen, L., Duchesnes, C. & Vögeli O. (2010). Etude sur le bien-être des personnes de plus de 70 ans en Wallonie. Casman M.-T., Giet D. (Dir.), *Panel Démographie Familiale, Respect Seniors*.

Linchet, S. (2011). La pauvreté en milieu rural en Région Wallonne. Casman M.-T. (Dir.). Studie in opdracht van Cera en uitgevoerd door het Panel Démographie Familiale van de Universiteit Luik.

Lodewijckx, E. (2007). *Ouderen van vreemde herkomst in het Vlaamse Gewest. Origine, sociaaldemografische kenmerken en samenstelling van hun huishouden*. Disponible en ligne: [http://publicaties.vlaanderen.be/docfolder/6303/SVR\\_rapport\\_2007\\_2.pdf](http://publicaties.vlaanderen.be/docfolder/6303/SVR_rapport_2007_2.pdf)

Lodewijckx, E. et Pelfrene, E. (2012). Huishoudenstructuur en solidariteit tussen de generaties bij personen van vreemde herkomst. In: L. Vanderleyden et M. Callens (Eds.), *Generaties en solidariteit in woord en daad* (pp. 51-76). Disponible en ligne: <http://www4.vlaanderen.be/sites/svr/publicaties/Publicaties/svr-studies/2012-09-14-svrstudie2012-1-solidariteit.pdf>

Lodewijckx, E., Willems, P., Pelfrene, E. et Van Peer, C. (2010). *Grootte van de huishoudens van Belgen en vreemdelingen in het Vlaamse Gewest en in grote Vlaamse steden*. Disponible en ligne: [http://publicaties.vlaanderen.be/docfolder/18944/Grootte\\_huishoudens\\_2010.pdf](http://publicaties.vlaanderen.be/docfolder/18944/Grootte_huishoudens_2010.pdf)

Lodewyckx, I. (2004). Ouderen met een migratiegeschiedenis: zichtbaar in de actualiteit, maar in welke mate in de statistieken?. In: S. Spee, I. Lodewyckx, A. Motmans et M. Van Haegendoren (2004), *Wachten op... Gelijke Kansen* (pp. 163-182). Antwerpen: Garant.

- Lommelen, L., et Cuyvers, G. (2010). *Mantelzorgers geprangd tussen doorzetten of afhaken*. Campina Media, Geel.
- van Loon, J., Knibbe, J. et Van Hove, G. (2005). From institutional to community support: Consequences for medical care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 175-180.
- Mello, J., Van Durme, T., Macq, J. & Declercq, A. (2012). Interventions to delay institutionalization of frail older persons: Design of a longitudinal study in the home care setting. *BMC Public Health*, 12 (1), 615.
- Mitra, S., Posarac, A. et Vick, B. (2012). Disability and poverty in developing countries: A multidimensional study. *World Development*, 41, 1-18.
- Mortelmans (2007). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco.
- Mutualité chrétienne, 2013. Les personnes précarisées recourent moins aux soins de santé. Disponible en ligne: <http://www.mc.be/actualite/communiqué-presse/2013/ris.jsp>
- Nivel (2006). Lichamelijke beperking belemmert deelname aan samenleving meer dan nodig. *Zorg et Financiering*, 10, 129-130.
- Noppe, J., Pauwels, G. et Moons, D. (2012). *Wie participeert niet? Deelname van ouderen aan verschillende domeinen van het maatschappelijk leven*. Disponible en ligne: <http://www4dar.vlaanderen.be/sites/svr/Publicaties/Pages/publicaties2.aspx>
- Noppe, J. et Lodewijckx, E. (2012). *De gekleurde samenleving, Personen van vreemde herkomst in Vlaanderen*. Disponible en ligne: <http://www.vlaanderen.be/nl/publicaties/detail/de-gekleurde-samenleving-personen-van-vreemde-herkomst-in-vlaanderen>
- Nosek, M.A. et Simmons, D.K. (2007). People with disabilities as a health disparities population: The Case of Sexual and Reproductive Health Disparities. *Californian Journal of Health Promotion*, 5, 68-8.
- Observatoire de la santé et du social de Bruxelles (2008). Pauvreté et vieillissement. *Rapport bruxellois sur l'état de la pauvreté 2008*. Disponible en ligne: [http://www.observatbru.be/documents/graphics/rapport-pauvrete/rapport-pauvrete-2008/2-pauvrete\\_vieillissement\\_08.pdf](http://www.observatbru.be/documents/graphics/rapport-pauvrete/rapport-pauvrete-2008/2-pauvrete_vieillissement_08.pdf)
- Park, A., Curtice, J., Thomson, K., Phillips, M. et Johnson, M. (2007). *British Social Attitudes: The 23<sup>rd</sup> report: Perspectives on a changing society*. London: Sage Publications.
- Patel, V. et Kleinman, A. (2003). Poverty and common mental disorders in developing countries. *Bulletin of the World Health Organization*, 81(8), 609-615.
- Peterson, J.J, Janz, K.F. et Lowe, J.B. (2008). Physical activity among adults with intellectual disabilities living in community settings. *Preventive Medicine*, 47, 101-106.

Petit, A. et Bensaïd, I. (2010). Huisvesting voor personen met een handicap: Enkele preciseringen vooraf. In Brusselse Bond voor het Recht op wonen (Ed.), *Huisvesting: een essentiële etappe voor de sociale integratie van personen met een handicap*. Molenbeek: Brusselse Bond voor het Recht op Wonen.

Saaf, A., Sidi Hida, B. et Aghbal, A. (2009). *Belgische Marokkanen: een dubbele identiteit in ontwikkeling*. Disponible en ligne: [http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05%29\\_Pictures\\_documents\\_and\\_external\\_sites/09%29\\_Publications/PUB2009\\_1934\\_BegischeMarokkanen.pdf](http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05%29_Pictures_documents_and_external_sites/09%29_Publications/PUB2009_1934_BegischeMarokkanen.pdf)

Sabourin, P. (2009). L'analyse de contenu. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale: De la problématique à la collecte des données* (p. 415-444). Québec, Québec: Presses de l'Université du Québec.

Samoy, E. (2013). *Handicap en arbeid: Deel I: Definities en statistieken over de arbeidsdeelname van mensen met een handicap*. Disponible en ligne: <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/464112-Tewerkstelling.html>

Saunders, P. (2007). The cost of disability and the incidence of poverty. *Australian Journal of Social Issues*, 42(4), 461-480.

Scheer, J., Kroll, T., Neri, M.T. et Beatty, P.W. (2003). Acces barriers for persons with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 13(4), 221-230.

Schnapper, D. (1996), Intégration et exclusion dans les sociétés modernes. Dans S. Paugam (Dir.), *Exclusion. L'état des savoirs* (pp. 23-32). Paris: La découverte.

Service public fédéral économie (2013). *Statistiques et chiffres: Risque de pauvreté en Belgique. EU-SILC*. Disponible en ligne: <http://statbel.fgov.be/fr/statistiques/chiffres/travailvie/eu-silc/pauvrete/>

Talloon, D. (2007). *Zorg voor ouderen met een migratiegeschiedenis*, Mechelen: Kluwer.

Talloon, D. (2008). Ouderen met een migratiegeschiedenis en de uitdaging voor de dienst- en zorgverlening. *Welzijnsgids - (leeftijdsgelukkig) Noden, Ouder worden*, 67 (jan), 61-78.

Talloon, D., Verstraete, J. et Chech, J. (2012). *Oudere ouderen met een migratiegeschiedenis, senioren van bij ons: lessen uit de praktijk*. Disponible en ligne: <http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=295158etlangtype=2067>

Van Puyenbroeck, J. (2007). *Begeleidingsvisies bij het verouderingsproces van mensen met een verstandelijke beperking*. Disponible en ligne: <http://lirias.hubrussel.be/handle/123456789/1095>

Vandenbroucke, S., Lebrun, J.-M., Vermeulen, B., Declercq, A., Maggi, P., Delye, S. & Gosset, C. (2012). *Oud word je niet alleen. Een enquête over eenzaamheid en sociaal isolement bij ouderen in België*. Online te vinden via: <http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=295161&src=true&langtype=2067>

Vanderleyden, L. et Moons, D. (2013). *Zorgverwachtingen en zorgpatronen in Vlaanderen naar herkomst*. Disponible en ligne: <http://www4dar.vlaanderen.be/sites/svr/Pages/2013-10-01-webartikel2013-6-zorgverwachtingen.aspx>



Vandevyvere, I., Van Puyenbroeck, J. et Smits, D. (2010). *Zorgen voor de levenskwaliteit van ouder wordende personen met een handicap*. Disponible en ligne: [www.senvzw.be](http://www.senvzw.be)

Vanmechelen, O., Verté, D., Teugels, H., Buffel, T., De Donder, L., Glorieux, M., Verté, E. (2012). *Zorgnoden en – behoeften: de kijk van de Brusselaar. Analyse van sterkten, zwaktes, kansen en bedreigingen van de brusselse woonzorg*. Disponible en ligne: <http://statengeneraalwoonzorgbrussel.be/wp-content/uploads/2012/12/Behoeftenonderzoek-Brusselse-zorg-volledig.pdf>

Vanroelen, C., Smeets, T. et Louckx, F. (2004). *Nieuwe kwetsbare groepen in de Belgische gezondheidszorg*, Gent: Academia.

Vassart, C. (2005). *Gezondheidszorg en diversiteit: het voorbeeld van de moslimpatiënten*. Disponible en ligne: [http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/Files/NL/PUB\\_1525\\_Gezondheidszorg\\_diversiteit.pdf](http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/Files/NL/PUB_1525_Gezondheidszorg_diversiteit.pdf)

Vassart, C. (2007). *Migratie en vergrijzing, syntheserapport*. Disponible en ligne: <http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=294951etlangtype=2067>

Victoria, C.G., Adair, L., Fall, C., Hallal, P.C., Martorell, R., Richter, L. et Singh Sachdev, H. (2008). Maternal and child undernutrition 2: Maternal and child undernutrition: consequences for adult health and human capital. *Lancet*, 371, 340-357.

Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (2012). *Zorgregierapport 30 juni 2012*. Disponible en ligne: <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/464335-Zorgvragen.html>

Vogels, M. (2006). *Het welzijnsbeleid in Vlaanderen*. Tielt: Lannoo.

Vogels, M. (2009). *Het welzijnsbeleid in Vlaanderen*. Tielt: Lannoocampus.

World Health Organization (2011). *World report on disability*. Disponible en ligne: <http://www.who.int>

Zaidi, A. et Burchardt, T. (2005). Comparing incomes when needs differ: Equivalization for the extra costs of disability in the U.K.. *Review of Income and Wealth*, 51(1), 89-114.

Zemni, S. (2010). *Belgische Marokkanen: een stap verder. Analyse en vergelijking van het onderzoek om de Marokkaanse gemeenschappen in België beter te leren kennen*. Disponible en ligne: [http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05%29\\_Pictures,\\_documents\\_and\\_external\\_sites/09%29\\_Publications/PUB2010\\_BelgischeMarokkanenEenStapVerder%281%29.pdf](http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05%29_Pictures,_documents_and_external_sites/09%29_Publications/PUB2010_BelgischeMarokkanenEenStapVerder%281%29.pdf)

## 5.2 Les focus groups

La méthodologie utilisée pour la mise en place des focus groups s'inspire de Krueger et Morgan (1998).

Concernant les intervenants auprès des populations, 3 focus groups (un pour chaque population) ont été menés dans chacune des régions (francophone et néerlandophone).

Concernant les personnes âgées elles-mêmes, 16 focus groups et 1 interview ont été menés selon la répartition suivante:

Flandre:

- Personnes d'origine étrangère:
  - 1 focus group avec des personnes âgées à l'ASBL "les ACLI" de Genk
  - 1 focus group avec des personnes âgées au centre local d'aide social à Beringen
- Personnes avec un handicap:
  - 1 interview avec une personne âgée ayant un handicap physique à Geel
  - 1 focus group avec des personnes âgées ayant un handicap mental à Begeleid Wonen Brussel
  - 1 focus group avec des proches de personnes handicapés (sœur, parents) à GielsBos à Gierle
- Personnes en situation de pauvreté:
  - 1 focus group avec des personnes âgées à l'ASBL Open Huis à Anvers
  - 1 focus group avec des personnes âgées à l'ASBL Amerant à Tirlemont

Région Wallonne et Région Bruxelloise:

- Personnes d'origine étrangère:
  - 1 focus group avec des personnes âgées à l'ASBL "les ACLI" de Jemappes
  - 1 focus group avec des personnes âgées à l'ASBL "Harmonie" à Bruxelles-Nord
  - 1 focus group avec des proches au Centre Interculturel de Mons Borinage à Saint-Ghislain
  - 1 focus group avec des proches à l'ASBL "La gerbe" à Schaerbeek
- Personnes avec un handicap:
  - 1 focus group avec des personnes âgées ayant un handicap physique aux AVJ (Services d'aide aux activités de la vie journalière) de Liège
  - 1 focus group avec des personnes âgées ayant un handicap mental aux résidences frères Mutien à Malonne
  - 1 focus group avec des personnes âgées ayant un handicap mental à l'ASBL "la Maison des Pilifs" à Neder-over-Heembeek
  - 1 focus group avec des proches de personnes handicapés (sœur, parents, cousin, marraine)
- Personnes en situation de pauvreté:
  - 1 focus group avec des personnes âgées à l'ASBL "Form'anim" à Seraing
  - 1 focus group avec des personnes âgées à l'ASBL "Vie Féminine" à Liège

### 5.3 Composition des groupes

Différentes structures: associations, organisations, institutions publiques, centres d'hébergement, etc. ont été contactées et invitées à participer aux focus groups. Les groupes étaient constitués de 4 à 12 personnes. L'intérêt n'était pas qu'ils soient représentatifs de la population des professionnels intervenant auprès des populations, mais d'assurer une diversité de points de vue; dès lors, nous avons essayé de diversifier nos contacts pour obtenir des personnes travaillant en région rurale ou en région urbaine, directement sur le terrain ou plutôt à un niveau organisationnel.

Au total, en Flandre, 76 personnes au total ont pris part à l'étude.

Il s'agissait de 5 experts (2 concernant la pauvreté, 2 concernant l'immigration et 1 concernant le handicap), et, pour les focus groups d'intervenants, de 21 professionnels intervenants (6 concernant la pauvreté, 7 concernant l'immigration, et 8 concernant le handicap).

Pour les groupes des personnes directement concernées, il y avait 42 personnes âgées (19 hommes et 23 femmes), donc 21 en situation de pauvreté (9 hommes, 12 femmes), 6 avec un handicap (2 hommes et 4 femmes) et 15 d'origine étrangère (dont 6 d'origine turque (3 hommes et 3 femmes) et 9 d'origine italienne (5 hommes et 4 femmes). De plus, 8 parents et 1 sœur de personnes avec un handicap ont participé.

En Région Bruxelloise et en Région Wallonne, 103 personnes au total ont pris part à l'étude.

Pour les focus groups d'intervenants, il s'agissait de 3 experts (un pour chaque population étudiée), de 25 professionnels intervenants (8 concernant la pauvreté, 7 concernant le handicap, 10 concernant l'immigration).

Pour les groupes de personnes directement concernées, il y avait 54 personnes âgées, dont 21 personnes en situation de pauvreté (20 femmes et 1 homme), 18 personnes avec un handicap (9 femmes et 9 hommes; 12 ayant un handicap mental modéré et 6 ayant un handicap physique) et 15 personnes d'origine étrangère (2 hommes et 13 femmes; 11 d'origine italienne et 4 originaires du Maroc). De plus, 24 proches, dont 16 de personnes âgées d'origine étrangère (5 homme et 11 femmes) et 8 de personnes avec un handicap (7 femmes et 1 homme); (1 cousine, 1 sœur, 1 marraine et 5 parents) ont participé à l'étude.

Malheureusement, nous ne sommes pas parvenus à constituer un focus group avec des proches de personnes en situation de pauvreté. Et ce car ils ont rarement de la famille ou n'ont plus de contacts avec leur famille (ce qui est tantôt la cause, tantôt la conséquence de leur situation). Bien entendu, nous avons entrepris plusieurs démarches, notamment auprès des CPAS, mais trop peu de proches se sont portés volontaires pour former un focus group.



## SYNTHÈSE

L'objectif de cette étude était de comprendre finement l'expérience, les espoirs et les besoins de groupes vulnérables, à savoir les personnes d'origine étrangère, celles en situation de pauvreté et celles avec un handicap, lors de la planification de leurs "vieux jours".

La méthodologie utilisée a consisté à réaliser des entretiens avec des experts et des focus group avec tout d'abord des intervenants, ensuite des personnes âgées et des proches de personnes âgées. Les données récoltées ont été étudiées par une analyse de discours.

Les personnes âgées d'origine étrangère ciblées par cette étude sont d'origine italienne, marocaine et turque. Elles ont généralement grandi en Belgique et ne pensent pas toujours à planifier leurs vieux jours. Beaucoup vivent dans des conditions proches du seuil de pauvreté. Peu sont propriétaires de leur logement, lequel est souvent en mauvais état. Par contre, les Turcs et les Marocains ont souvent acheté des biens immobiliers dans leur pays d'origine avec l'objectif d'y passer leurs vieux jours, mais certaines difficultés, la présence des enfants et petits-enfants en Belgique et la différence de qualité dans les soins de santé disponibles les en empêchent. Un constat important chez les personnes âgées d'origine étrangère est que le vieillissement est un sujet tabou entre parents et enfants. Les traditions culturelles et religieuses imposent notamment la prise en charge des parents vieillissants par les enfants, mais aussi le non recours aux services de soin formels ou le soin par une personne de l'autre sexe, ce qui mène souvent à des conflits intergénérationnels.

Chez les personnes âgées en situation de pauvreté, c'est principalement le milieu associatif qui offre l'opportunité d'une discussion et d'une réflexion sur la préparation au grand âge, ce qui pose la question de la prise en compte des personnes en dehors des réseaux de solidarité. Leur pauvreté les empêche de se permettre des soins de santé appropriés, de faire appel à des services de soins à domicile, d'adapter leur logement, etc., ce qui hypothèque la possibilité de bien-être lors de leurs vieux jours. Leur sentiment de dévalorisation rend plus fréquente l'exclusion sociale. On dénote chez certaines personnes âgées en situation de pauvreté, vivant généralement au jour le jour, un "paradoxe du fardeau", c'est à dire qu'elles souhaitent ne pas être une charge pour leurs enfants, et à cette fin planifient certains aspects (les funérailles), mais en oublient d'autres (l'éventuelle institutionnalisation au grand âge).

Quant aux personnes avec un handicap, leur espérance de vie a sensiblement augmenté. Certains parents n'étaient pas préparés à leur vieillissement et ont réfléchi et discuté, trop tardivement, du vieillissement de leur proche et de leur vieillissement propre. La diversité de ce groupe implique des manières de planifier différentes. Pour les personnes avec un handicap mental sévère, cela peut signifier pour les parents de prévoir un testament permettant d'assurer la continuité. Pour les personnes avec un handicap physique ou mental léger, les préoccupations sont surtout de ne pas être une charge pour leurs enfants

lors de leurs vieux jours, et ce, en conservant le plus longtemps possible leur autonomie et pour certains en payant leur enterrement à l'avance. Le handicap augmente le risque de pauvreté, suite aux faibles revenus et aux coûts souvent élevés des soins de santé. Le processus de vieillissement est précoce et l'aide informelle est très importante pour ces personnes, surtout lorsqu'elles vivent de manière indépendante, ce qui est plus souvent le cas qu'auparavant. Leur réseau social souvent étroit est principalement constitué de la famille ou d'autres personnes porteuses d'un handicap.

Pour les trois populations rencontrées, certains professionnels, proches et personnes âgées ont soulevé l'importance des activités lors du vieillissement. En effet, la fragilité des personnes âgées est en partie liée à l'absence d'activités, lesquelles sont sources de bien-être et d'insertion sociale.

Suite à ces résultats, différentes recommandations concrètes peuvent être dégagées, tant pour l'ensemble des personnes âgées fragilisées que pour chacune des populations-cibles. Ainsi, d'un point de vue financier, l'accès à l'information est nécessaire mais insuffisant; il devrait être doublé d'un accompagnement des personnes dans la complexité administrative. Un système automatique d'accès aux droits dans certaines situations devrait également être envisagé.

Sur le plan social, une démarche proactive de la part des associations améliorerait le réseau social des personnes âgées fragilisées. Des lieux de rencontres de proximité devraient être accessibles aux personnes âgées d'origine étrangère, tandis que pour les personnes âgées porteuses d'un handicap mental, le maintien d'activités préservant leur santé physique et cognitive favoriserait la préparation à "l'après-parents".

La question du logement appelle à privilégier l' "ageing in place", sauf pour la plupart des personnes porteuses d'un handicap mental sévère qui préfèrent généralement vivre leurs vieux jours en institution.

Les premiers problèmes de santé rencontrés peuvent constituer une ouverture au dialogue et à la réflexion sur la planification des vieux jours. Cela implique des formations spécifiques à destination des intervenants pour chacune des populations-cibles ainsi qu'un soutien de la part du milieu associatif, ce dernier ayant un rôle important auprès de ces trois populations.

Enfin, les pouvoirs publics doivent assurer les conditions structurelles qui permettent aux individus de faire face aux obstacles et de réaliser leurs propres choix, principalement par le maintien des moyens financiers suffisants. Il est crucial de réduire l'inégalité entre les personnes qui sont en mesure de penser et de préparer leurs vieux jours et celles qui ne sont pas en mesure de le faire. Le respect de la liberté de choix et d'autonomie lors des vieux jours doit être de mise, y-compris pour les personnes âgées plus fragiles, afin que se préparer à son vieillissement se fasse dans les meilleures conditions possibles pour chacun.



Fondation  
Roi Baudouin

*Agir ensemble pour une société meilleure*

[www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)

Vous trouverez davantage d'informations au sujet de nos projets, de nos manifestations et de nos publications sur [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be).

Une lettre d'information électronique vous tient au courant. Vous pouvez adresser vos questions à [info@kbs-frb.be](mailto:info@kbs-frb.be) ou au 070-233 728

Fondation Roi Baudouin,  
rue Brederode 21, B-1000 Bruxelles  
02-511 18 40  
fax 02-511 52 21

Les dons de 40 euros ou plus versés sur notre compte  
IBAN: BE10 0000 0000 0404  
BIC: BPOTBEB1  
sont fiscalement déductibles.

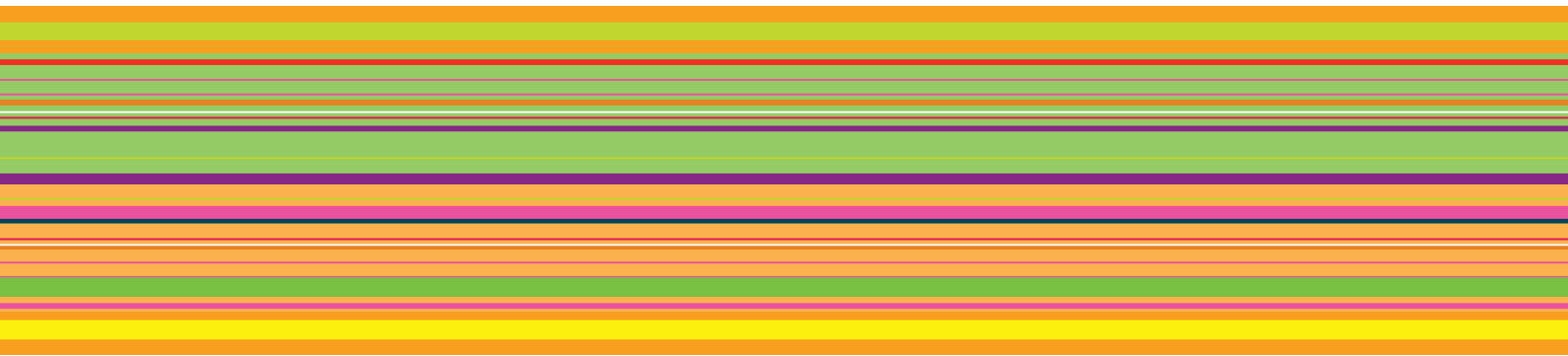
La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste, active en Belgique et au niveau européen et international. Nous voulons apporter des changements positifs dans la société et, par conséquent, nous investissons dans des projets ou des individus propres à en inspirer d'autres.

En 2012, nous avons notamment soutenu 1.700 organisations et individus pour un montant total de 22 millions d'euros. Mille sept cent trente personnes dans des jurys indépendants, des groupes de travail et des comités d'accompagnement ont mis bénévolement leur expertise à disposition. La Fondation organise également des débats sur d'importants thèmes sociétaux, communique les résultats de la recherche dans des publications (gratuites), noue des partenariats et stimule la philanthropie 'via' la Fondation Roi Baudouin et non 'pour' elle.

La Fondation a été créée en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du Roi Baudouin.

**Merci à la Loterie Nationale et à tous les donateurs pour leur précieux soutien.**

Suivez-nous sur   



Planifier ses vieux jours : positionnement et attentes  
des publics fragilisés

pub n° 3195