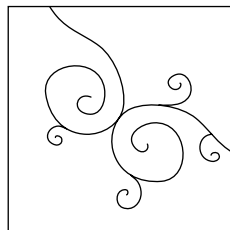


Numéro 2 – Décembre 2009

Réciproques

Aidants et soignants.
Partenariats
ou confrontations ?



REVUE DE PROXIMOLOGIE

Réciproques

REVUE DE PROXIMOLOGIE

Numéro 2 – Décembre 2009

Réciproques

Revue pluridisciplinaire, à périodicité semestrielle et comité de lecture,
publiant des articles centrés sur la proximologie et les problématiques relationnelles
dans un contexte de vulnérabilité.

La revue bénéficie du soutien de la Fondation d'entreprise Novartis.

Directeur de la publication : Thierry Calvat

Rédacteur en chef : Serge Guérin

Avec la collaboration de Ccil

Conception graphique : Studio Oui-Oui

Adresse :

Fondation d'entreprise Novartis

14, boulevard Richelieu

92845 Rueil-Malmaison Cedex

Membres du comité de lecture :

Attias-Donfut Claudine : CNAV, Paris

Amyot Jean-Jacques : OAREIL, Bordeaux

Billé Michel : Sociologue, Poitiers

Guérin Serge : ESG, Paris

Pfitzenmeyer Pierre : CHU, Dijon

Pennec Simone : Université de Bretagne occidentale, Brest

Sévigny Andrée : Université Laval, Québec

Impression : Présence Graphique - Monts (37)

Dépôt : 4^e trimestre 2009

ISSN : 2103-2912

SOMMAIRE

- 7 Éditorial
Approches concertées et enrichissement mutuel
Patrice Zagamé
- 9 «Les aidants ont besoin d'être accompagnés et écoutés»
Entretien avec Nora Berra
- 17 «Je ne me pose ni la question de la générosité ni celle du devoir moral»
Rencontre avec Emmanuel Hirsch

Zoom sur les aidants

- 29 Les aidants face aux soignants : un partenariat à renforcer ?
Gaël Sliman
- 41 Les difficultés de gestion des aidants informels d'adultes
handicapés vivant sur le territoire métropolitain en 2009
Philippe Thomas et Rémy Billon, Sylvie Renaut, Joël Ankri

Perspectives et travaux

- 55 La relation avec les proches en HAD dans le cadre des soins
palliatifs : un témoignage
Joséphine Loteteka et Stéphane Prieur
- 67 Pour une proximologie systémique
Romain Pager
- 73 Les aidants vus par les professionnels de santé :
une place en devenir ?
Sandra Adjedj
- 81 Simone de Beauvoir : la grande Sartreuse ou la grande Sauveuse ?
Karine Tinat
- 91 Le soutien social aux personnes âgées : résultats d'une étude
qualitative dans six pays de la Caraïbe anglophone
Patrick Cloos
- 107 Enjeux sociétaux de la prise en charge des personnes âgées :
l'exemple de l'habitat collectif «modéré»
Gérard Creux

- 115 Proximité et identité : la question du bénévolat revisitée
Andrée Sévigny, Steve Paquet et Annie Frappier
- 125 Essais d'exploration de nouvelles pistes de recherche
sur les aidants
Tristan Salord
- 135 L'aide familiale, un sacrifice consenti ?
Thierry Calvat
- 141 L'autonomie : une vision polymorphe
Une relation triangulaire : malade/soignant/famille
Claude-André Lepresle et Carole Bilcik-Dorna
- 149 Du don à la politique du *care*
Serge Guérin

Acteurs et témoins

- 159 Point de vue des associations
«Prévenir la désocialisation des aidants»
Entretien avec Arlette Meyrieux
- 165 Point de vue des médias
«Le sujet commence à se développer dans les médias»
Entretien avec Agnès Leclair
- 167 Point de vue du politique
«Un nouveau contrat social basé sur les solidarités de proximité»
Entretien avec François Rebsamen
- 173 Point de vue de l'utilisateur
«Je ne veux pas être un homme-objet !»
Entretien avec Jérôme Gaudinat
- 181 Point de vue d'un acteur de santé
«L'HAD permet de responsabiliser les aidants naturels»
Entretien avec Élisabeth Hubert
- 185 Point de vue de l'économiste
«Le don s'inscrit hors du marché»
Entretien avec Jean-Hervé Lorenzi
- 189 Présentation des contributeurs
- 191 Résumés des contributions

Éditorial

Approches concertées et enrichissement mutuel

Dr Patrice Zagamé, président de la Fondation
d'entreprise Novartis,
président de Novartis France

La réciprocité est au cœur de la relation entre aidants et professionnels de santé. C'est ce que nous enseigne la nouvelle enquête menée auprès de notre panel national des aidants, en collaboration avec l'institut BVA.

Les résultats présentés dans ce numéro de *Réciproques* permettent d'éclairer la complémentarité des rôles.

Expert de la proximité, l'aidant connaît mieux que personne la réalité particulière de la maladie chez son proche et la complexité de sa relation à son environnement.

Expert du savoir médical, le professionnel de santé apporte une connaissance et des solutions susceptibles de soulager la personne malade.

De l'un à l'autre, leur relation compose un dialogue de savoirs, qui s'ajuste au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Dans cet échange entre acteurs professionnels et bénévoles, entre soignants et familles, la réciprocité devient une source d'enrichissement mutuel où qualité d'écoute, lien de confiance et espaces d'autonomie modèlent progressivement des pratiques qui se complètent. Mais cette réciprocité implique à la fois reconnaissance des savoirs de l'autre, respect des limites et accompagnement de compétences parfois inabouties...

Or, consolider des savoirs, évaluer des limites ou améliorer des compétences ne s'improvise pas. Quand la maladie apparaît, quand le handicap surgit, le proche est confronté soudain à sa propre méconnaissance. Son chemin d'aidant devient souvent celui d'un auto-apprentissage, fait de tâtonnements, de doutes, d'échecs parfois, d'interrogations toujours.

Des partenariats privé-public au service du couple patient-aidant

À l'heure où le législateur réfléchit sur les modalités de l'éducation thérapeutique, ce numéro de *Réciproques* vient rappeler opportunément que la formation ne doit se priver d'aucune expertise. Ni celle des autorités qui donnent des orientations, partagent des bonnes pratiques et fixent des cadres. Ni celle du corps médical, qui demeure évidemment le mieux à même de dispenser des conseils éclairés sur les solutions de « prise en soins » de la personne malade. Ni celle des aidants familiaux ou des professionnels qui jouent des rôles complémentaires quotidiens dans la « prise en charge » de la personne vulnérable. Ni celle des associations de bénévoles qui catalysent une expérience et un vécu indispensables à la compréhension des réalités sociales de la maladie. Ni enfin... celle de l'acteur privé, qui connaît mieux que personne les solutions de santé qu'il apporte à la société et leurs conditions d'utilisation.

Appauvrir l'échange des savoirs et cloisonner l'approche de ces différents acteurs conduirait à se priver de regards réciproques sur des situations avant tout complexes. Parce qu'il installe le patient au cœur de notre démocratie sanitaire, l'esprit de la loi HPST promettait de renvoyer chaque acteur à ses responsabilités, dans un exercice assumé et exigeant. Il serait regrettable qu'un vieux réflexe étatique de frilosité vienne aujourd'hui exclure *a priori* l'immense gisement de savoir, de technologies, d'efficacité et d'adaptation que constituerait l'alliance logistique et éducative de partenariats privé-public au service du couple patient-aidant.

La démarche que Novartis et sa Fondation d'entreprise ont engagé en proximité depuis près de 9 ans témoigne des vertus de cet enrichissement mutuel. En favorisant la connaissance et la compréhension de l'entourage, nous avons pu concourir à sa meilleure intégration dans les soins par les professionnels. En impliquant les familles avec justesse et conscience des limites, ces mêmes professionnels contribuent à une meilleure prise en charge de la personne malade. En jouant un rôle mieux guidé et plus efficace auprès de leur proche, les aidants deviennent des partenaires de soins, vecteurs d'une efficacité humanisée, dans un système qui les sollicite de plus en plus.

« Les aidants ont besoin d'être accompagnés et écoutés »

Entretien avec Nora Berra, secrétaire d'État en charge des aînés

Nora Berra, médecin de formation, assume le secrétariat d'État aux aînés. À ce titre, elle a bien voulu, pour *Réiproques*, revenir sur l'action qu'elle entend mener concernant la question du soutien aux aidants. Affirmant que ceux-ci ont besoin d'être accompagnés et écoutés d'abord, elle veut continuer à développer les accueils de jour et les places d'hébergement temporaire et mieux accompagner les aidants familiaux dans leur rôle d'aidant mais aussi dans leurs propres projets de vie. La secrétaire d'État étudie la possibilité d'instaurer deux jours de formation par an pour les aidants et souhaite développer à plus grande échelle l'expérience des MAIA.

Vous avez en charge la question des aînés, quel regard portez-vous sur les formes de solidarités entre les générations ? Pensez-vous que nous sommes inscrits dans une logique d'affrontement ou plutôt de coopération ?

Je suis secrétaire d'État chargée des aînés, il s'agit d'une première, car j'ai en charge bien sûr les questions liées à l'âge, plus exactement le grand âge, mais aussi celles qui concernent les plus jeunes de nos aînés. Plus particulièrement, mon action vise à agir également en amont, selon une démarche préventive et décloisonnée centrée sur l'accompagnement de nos aînés dans

leur parcours de vie. Ce sont notamment les objectifs du plan Bien vieillir qui s'adresse aux jeunes retraités et du label « Bien vieillir-Vivre ensemble » que j'ai lancé en juillet dernier et qui incite les collectivités locales à mieux prendre en compte le vieillissement dans leur politique d'urbanisme, d'aménagement des espaces publics, de réseaux de transport, d'habitat, etc.

Dans ce cadre, mon souci est de favoriser le bien vivre ensemble, tous âges et toutes générations confondus. Pourquoi ? Parce que, d'une part, les aînés souhaitent vivre à domicile et dans un environnement social protecteur, porteur de dynamisme, de valeurs, de sociabilité et de solidarité, de proximité. Je pense notamment aux aînés fragiles ou en perte d'autonomie. D'autre part, les aînés apportent une aide, un confort, une présence aux autres générations, que ce soit dans leur entourage familial ou dans la vie de la cité. Les exemples sont nombreux, et l'impact de ces rencontres, de ces échanges et de ces solidarités entre les générations est reconnu aujourd'hui. Enfin, la mixité sociale et générationnelle et la solidarité entre les générations sont des valeurs fortement ancrées dans notre culture et notre pacte social en France et dans le reste de l'Europe.

Aujourd'hui, les aînés ont des compétences, du temps libre, des expériences qu'ils souhaitent mettre à la disposition des jeunes, dans des domaines aussi variés que la formation professionnelle, l'éducation, le sport, la culture, la transmission de valeurs. Les plus jeunes peuvent en retour, en profitant de ces initiatives, apporter leur énergie, leur dynamisme, et leur solidarité à nos aînés. Cela me paraît naturel, c'est-à-dire caractéristique de l'humain.

Depuis longtemps, l'aide aux plus fragiles vient en large partie du cercle familial ou de proches. Par ailleurs, de nombreuses initiatives se font jour pour donner une visibilité et un élan nouveau au soutien aux aidants. Selon vous, le soutien aux aidants bénévoles est-il une priorité ?

Il est vrai que, dans notre pays, le cercle familial ou celui des proches se mobilise beaucoup pour nos aînés les plus fragiles. J'y vois le signe tangible que la famille reste le socle solide sur lequel s'appuie notre société. Elle est capitale pour l'enfant, son éducation, sa socialisation, la transmission intergénérationnelle des valeurs.

Elle l'est aussi pour le grand âge : prévention de l'isolement, accompagnement dans la vie quotidienne, soutien financier, etc. Entre ces deux extrêmes, les liens affectifs, d'échange, de dons et d'entraide font sentir leurs effets tout au long du parcours des âges et des générations. Les aînés peuvent être aussi bien des aidés que des aidants.

La famille est aussi capitale pour les aînés, que 71 % des Français considèrent comme ceux qui transmettent les valeurs morales, et 68 % comme ceux qui maintiennent les liens familiaux.

Ceci dit, l'aide que l'on peut apporter à des aînés, au sein d'une famille, peut s'avérer très rapidement une charge qu'on ne peut affronter seul.

Si trois Français sur quatre seraient prêts à payer une aide à domicile pour une personne âgée de leur entourage, pour lui permettre de rester chez elle,

et si six sur dix prendraient volontiers en charge un parent âgé à domicile, 55 % ne se considèrent pas capables de prendre en charge une personne âgée dépendante de leur entourage.

Avec la progression du nombre des personnes âgées touchées par la maladie d'Alzheimer – 860 000 aujourd'hui, peut-être 1,5 million en 2020 –, les aidants familiaux sont en première ligne avant d'être relayés par des professionnels. Je veux absolument éviter que les aidants familiaux ne deviennent les deuxièmes victimes de la maladie d'Alzheimer.

Avoir une personne dépendante à charge, c'est lui consacrer tout son temps, toute son énergie, ses ressources financières.

Les familles qui aident quotidiennement une personne à leur domicile sont souvent en situation de tension, d'isolement et de fatigue, surtout si cette personne est très dépendante et souffre de pathologies difficiles à prendre en charge.

Ce dont les aidants ont besoin, c'est non seulement de pouvoir « souffler » de temps en temps, mais aussi d'être accompagnés, écoutés.

La réponse à ce besoin, c'est, tout d'abord, de continuer à développer les accueils de jour et les places d'hébergement temporaire en maisons de retraite, pour permettre un espace de respiration plus long. C'est également favoriser l'accès à ces places en améliorant l'information et les transports.

C'est, ensuite, des services de soin et d'aide à domicile pour permettre de maintenir les personnes malades chez elles, dans leur environnement habituel, et accompagner les aidants familiaux dans leur rôle d'aidant et dans leurs propres projets de vie.

Dans le cadre du plan Alzheimer lancé par le président de la République, j'ai en charge la mise en place d'une formation des aidants familiaux, car ceux-ci n'ont, le plus souvent, jamais été formés aux impacts liés à la maladie et ne peuvent pas prendre soin d'eux-mêmes.

Par ailleurs, de nombreuses initiatives voient le jour pour donner une visibilité et un élan nouveau au soutien aux aidants.

Des initiatives, tels les « cafés des aidants », et autres formules similaires développées par des réseaux associatifs des aînés, existent et favorisent la rencontre, l'expression et l'échange d'expériences des aidants familiaux entre eux. Cela me paraît un signe de la prise de conscience collective de la nécessité de sortir du déni de la maladie, et de l'isolement des aidants. Ces initiatives doivent être soutenues et diffusées partout.

J'étudie la possibilité de mettre en place pour les aidants deux jours de formation par an, et une validation des acquis de l'expérience pour ceux qui souhaiteraient s'engager dans une carrière médico-sociale.

Je souhaite également renforcer l'accompagnement à domicile par l'intervention des nouveaux professionnels que sont les psychomotriciens et les ergothérapeutes. Enfin, dans le cadre du plan Alzheimer, nous développons à partir de maintenant une expérimentation nouvelle à laquelle j'attache la plus haute importance ! Il s'agit de MAIA (Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer). Je puis vous dire, comme j'ai pu le

constater récemment à Mulhouse, qu'il s'agit d'un lieu ouvert, humain, d'un pôle de ressources et de compétences où se côtoient, dans un esprit de solidarité, d'efficacité et d'humanité, les personnels soignants et les aidants familiaux au bénéfice des malades d'Alzheimer. Je veux étendre cet exemple de lieu ouvert sur tout le territoire. Dans mon esprit, ces espaces seront aussi utiles aux malades d'Alzheimer qu'à leurs aidants familiaux.

C'est dire que les solidarités familiales existent, sont efficaces et soulagent la société, mais elles ne peuvent pas répondre à tous les problèmes et tout le temps. L'aide professionnelle est nécessaire, car elle répond aux besoins et aux attentes des aînés en situation de dépendance, et à celles de leur entourage familial.

Enfin, des aidants bénévoles se mobilisent également : visites à domicile, accompagnement de sorties conviviales, etc. Des contraintes diverses pèsent sur leur action : l'accompagnement des personnes dépendantes n'est pas facile, le nombre de bénévoles est insuffisant. Je ne pense pas qu'il faille envisager le rôle des bénévoles sur le même plan, et encore moins comme un palliatif à celui des aidants familiaux et des professionnels. En revanche, ils peuvent apporter une aide complémentaire aux uns et aux autres.

Voilà bien longtemps que l'on parle d'un statut du bénévole et que la demande est forte pour des soutiens importants de la puissance publique, par exemple en termes de congés pour le salarié aidant ou de mise en œuvre de dispositions fiscales favorables. Que pensez-vous qu'il soit possible de faire ?

Beaucoup d'associations, grâce à l'engagement des bénévoles, permettent de rendre des services considérables en direction des personnes les plus fragiles, et notamment des aînés. C'est le cas dans le département du Rhône, que je connais bien.

Il est vrai que l'État a délégué une grande partie de ses compétences aux départements, donc aux élus locaux.

Il y a certaines grandes associations qui, cela est clair, tendent à une professionnalisation, et qui utilisent de plus en plus de professionnels. Qui dit professionnalisation dit création d'emplois pérennes, rentabilité, recherche de financements dans le cadre de partenariats privés.

Cependant, je suis préoccupée par le fait que de nombreuses associations de taille plus modeste, qui continuent de s'appuyer sur des bénévoles pour venir en aide à nos aînés, fonctionnent avec des moyens réduits, sans pouvoir véritablement rationaliser leurs interventions, former les aidants, leur apporter une qualification pour le travail accompli.

C'est pourquoi j'estime nécessaire de mener une réflexion à ce sujet et de formuler des propositions en faveur des aidants bénévoles qui travaillent avec ces associations modestes. C'est une question de justice et, à ce titre, je crois que l'État doit y réfléchir. Je me propose, pour ma part, dans le cadre de mes responsabilités, de formuler des propositions pour mieux structurer ce type d'aide qui, pour encore informelle qu'elle soit, me paraît cruciale pour notre équilibre social.

On devrait mieux réfléchir sur les possibilités de mieux développer l'engagement bénévole à tous les âges ; mieux reconnaître le bénévolat, c'est aussi mieux l'intégrer dans les différentes sphères d'organisation de la société, par exemple dans le système d'éducation nationale, dans la formation supérieure, dans la vie active et le management des ressources humaines, dans la vie de retraite... Le «retour sur investissement» des bénévoles est différent selon les cas et les âges. Pour un jeune, cela peut être l'accès à une expérience et sa valorisation dans son cursus de formation et de recherche d'emploi. Les actifs, qui sont très nombreux à s'investir, peuvent être intéressés par un engagement en lien avec un projet de parcours professionnel (changement de fonction, mobilité géographique...).

Pour le cas des retraités, d'abord, les facteurs de motivation sont souvent l'opportunité de rencontrer des gens, de participer à des activités épanouissantes, de valoriser l'expérience personnelle. Mais il existe des formules de «récompense» comme, par exemple, une offre (sous conditions de durée d'engagement, de résultats...) de vacances au bénévole et à son conjoint pris en charge par un partenaire. C'est ce que propose l'association *L'outil en main*. On peut également proposer la mise à disposition d'une somme d'argent à usage personnel pour des aînés qui accompagnent des jeunes pendant les vacances, comme le fait l'association *Cap et vie*. Je crois beaucoup à l'efficacité de ces micro-initiatives, plus faciles à mettre en œuvre, à suivre et à évaluer.

Seriez-vous favorable au développement d'une forme obligatoire de service civique incluant donc un engagement dans l'aide aux personnes fragilisées par l'âge ou par des maladies chroniques ?

Je ne crois pas à ce qui est imposé. Je préfère miser sur la libre initiative des personnes, des citoyens. Il existe des formules diverses : service civique volontaire pour les jeunes avec une indemnité financière, un service de volontaires européens, soutien aux entreprises françaises à l'étranger...

Ce qui me paraît en revanche essentiel, c'est de sensibiliser, d'informer et, comme je l'ai dit, d'intégrer l'engagement bénévole, citoyen, volontaire tout au long du parcours de vie individuelle, afin d'en faire une culture partagée par tous. Il faut qu'on puisse être à la fois un aidant et un aidé, à des moments différents de sa vie, voire simultanément.

Comment soutenir plus fortement le monde associatif et les initiatives d'individus qui, par exemple, peuvent se regrouper sous forme coopérative ?

Tout ce qui permet d'organiser l'action de tous les acteurs agissant en faveur du bien commun, mérite le soutien de la collectivité. Ce soutien passe par des moyens financiers, mais pas exclusivement. Cela peut prendre la forme de soutien logistique, de formation des bénévoles ou dirigeants, de mise en main d'outils divers, de gestion, de communication, par une mise en réseau et enfin, parfois, par des évolutions juridiques ou réglementaires.

Alors que les formes de familles évoluent et que les contraintes professionnelles ou individuelles poussent à la mobilité et à l'éloignement, de quelle façon peut-on aider les proches à assurer la solidarité ?

Oui, les formes de famille évoluent en effet, en Europe mais aussi dans le Maghreb par exemple et dans toutes les régions du monde. Cela ne signifie pas que ces évolutions soient synonymes d'indifférence par rapport aux aînés. Les bonnes volontés, le besoin de solidarité s'expriment entre les générations. Ce qui est essentiel, c'est de proposer aux familles un dispositif d'aides diversifiées, souples, qui tiennent compte de l'organisation de la vie de famille, de la mobilité, de l'éloignement. Il faut être plus interactif pour que chacun des proches puisse adapter son envie d'aider les plus fragiles à ses contraintes personnelles.

De votre point de vue, faut-il différencier les aidants « naturels » ou « familiaux » des aidants « informels » qui interviennent sans que soient en cause un lien civil ou familial ?

Non, il faut croiser les liens de l'amitié avec ceux de la famille, les liens de la compétence professionnelle avec ceux du dévouement et de l'amour de l'autre. J'ai rencontré au cours de l'un de mes déplacements une aidante familiale qui avait consacré des années à accompagner son mari, jusqu'à son décès, dans sa lutte contre la maladie d'Alzheimer. Aujourd'hui, cette personne continue, sur la base du volontariat, à aider des malades et des aidants familiaux, avec le même dévouement, et une compétence accrue du fait de son expérience personnelle. C'est la preuve pour moi qu'il n'y a pas de différence entre un aidant familial ou informel.

Cependant, je crois qu'il faut réfléchir à une forme de rémunération des aidants informels, car leur engagement personnel nécessite de consacrer beaucoup de son temps et de son énergie. Je réfléchis à un système de validation de ce type d'expérience pour aider des personnes à un retour à l'emploi.

Dans le cadre de la réflexion sur l'instauration du cinquième risque, quelle articulation faites-vous avec le soutien à l'aide bénévole de proximité? Quel lien voyez-vous entre une solidarité individuelle qui change de forme et l'exigence de solidarité collective? Autrement dit, l'aide informelle peut-elle être seulement du ressort de l'individu et fonction de sa morale et de ses contraintes, ou n'est-ce pas aussi une « affaire d'État » ?

La réforme dite du cinquième risque est une réforme visant à faire face au défi de la dépendance qui, avec l'allongement de la durée de la vie et la pyramide démographique, concernera un nombre croissant de nos concitoyens.

Les enjeux sont nombreux, notamment dans l'articulation entre la solidarité publique, nationale mais aussi locale, la responsabilité individuelle et les solidarités familiales.

Un des enjeux clés de notre réflexion est de permettre à l'ensemble des personnes en situation de perte d'autonomie de rester à domicile, dans toute la mesure du possible.

Cela impose de renforcer les dispositifs à destination des aidants familiaux et des aidants informels pour les soulager dans leur lourde charge quotidienne auprès des malades.

Mais il ne suffit pas que ces formules – accueil de jour, hébergement temporaire – existent, il faut qu'elles soient réellement accessibles pour les familles. Je crois indispensable d'améliorer ces formules, dans le cadre du plan personnalisé de compensation, avec le double objectif d'optimiser l'aide des bénévoles, tout en leur apportant un soutien accru.

Croyez-vous qu'il soit important de médiatiser et de valoriser le rôle des aidants ?

Oui, bien sûr. C'est ce que je fais tous les jours. Pendant longtemps, prendre en charge ses proches n'était pas une question médiatique car le problème du vieillissement de la population ne se posait pas avec tant d'acuité. Aujourd'hui, l'accroissement de la dépendance des personnes âgées et la progression de la maladie d'Alzheimer provoquent une immense résonance familiale et sociale dans le cœur des personnes et de notre société.

Il devient nécessaire de sortir du déni de la maladie et de l'isolement des aidants familiaux ou amicaux. Cela pourra favoriser une prise de conscience collective : celle de la nécessité de la solidarité nationale face à la maladie et à la dépendance. L'aide aux aidants dans la vie quotidienne doit être aussi un aspect de cette prise de conscience.

Entretien avec Serge Guérin

« Je ne me pose ni la question de la générosité ni celle du devoir moral »

Rencontre avec Emmanuel Hirsch,
professeur d'éthique, faculté de médecine,
université Paris-Sud XI

Grande figure de la pensée sur l'éthique, le professeur Emmanuel Hirsch met en avant l'importance de l'approche en responsabilité, au sens d'une attitude de l'esprit en lien avec le bien commun considéré comme supérieur dans ses enjeux à des préoccupations individualistes. Pour lui, être en capacité d'intervenir, même modestement, au service d'une cause comprise dans son urgence, est un privilège qui impose des obligations.

Comment les philosophes peuvent-ils nous aider à comprendre l'évolution des solidarités de proximité ? Autrement dit, comment articulez-vous engagement collectif et morale individuelle ?

Je ne sais au juste dans quel registre de la philosophie vous souhaiteriez que je mène une investigation pour trouver matière à fonder le principe même de la solidarité. Permettez-moi de me limiter aux évidences de nos devoirs de responsabilité, de ces obligations qui inspirent la sollicitude témoignée à l'autre, notamment en situation de vulnérabilité. Tendre vers l'autre c'est

mobiliser notre aptitude à lui témoigner une attention, et donc s'efforcer de le comprendre, de le reconnaître et de le respecter pour ce qu'il est, dans son humanité, celle que nous partageons. Nous sommes proches en humanité. Une telle affirmation permet certainement de décliner en pratique différentes modalités d'une solidarité envisagée comme l'expression d'un mouvement ou d'une inclinaison qui nous constituent soucieux de l'autre, car certains de ce que nous avons à réaliser ensemble, mutuellement et non confinés dans nos solitudes ou nos indifférences. Je me réfère souvent à cet préconisation du philosophe Emmanuel Levinas : « *Sortir de soi...* » L'appel à l'autre, cette hospitalité que nous lui proposons auprès de nous, quitte à renoncer à la tranquillité d'une existence qui se refuserait à ce qui l'affecterait, peuvent relever d'un engagement éthique et plus encore politique qui me semble éclairer une certaine démarche philosophique sensible à la question de l'altérité.

Les témoignages, les études ou encore les données recueillies par le panel BVA/Fondation Novartis sur les aidants, montrent que les solidarités familiales restent fortes. Comment expliquez-vous cette permanence ? Y voyez-vous une marque de notre culture ?

Lorsque vous évoquez les aidants impliqués auprès d'un proche en situation de dépendance et qui souhaite, par exemple, demeurer dans son environnement social habituel, vous n'abordez qu'un aspect bien limité des solidarités familiales aujourd'hui. En ces circonstances souvent extrêmes, il n'est du reste pas si fréquent que l'ensemble de la famille regroupe ses forces pour soutenir un de ses membres en demande d'entraide. Le proche est souvent solitaire dans son implication, qu'il s'agisse du conjoint, d'un fils ou d'une fille. Confrontés à la maladie chronique, celle qui dure au point d'altérer le tissu relationnel et de reléguer la personne malade aux marges, loin des soutiens attendus, je ne suis pas convaincu que ces derniers proches aient le sentiment que subsistent encore des solidarités concrètes, celles dont le besoin est le plus évident. Du reste, la notion de famille a bien évolué dans les dernières années, ne serait-ce que du fait de recompositions sociologiques ou démographiques. De telle sorte que la notion d'espace familial, celle d'intimité familiale paraissent incertaines, équivoques. Ainsi s'étiolent aussi le sentiment de proximité, la conscience d'une responsabilité à partager, parfois au beau motif ou prétexte de « ne pas vouloir déranger ou se mêler d'affaires personnelles », de « se sentir de trop », d'être « un parent éloigné », toutes considérations qui désinvestissent de l'idée même d'une solidarité naturelle. Perdre dans la maladie cette sensation d'appartenir à une famille, d'en être un membre reconnu, représente une épreuve souvent insoupçonnée dont on imagine que peu la portée morale.

Qu'est-ce que pour vous la notion de morale individuelle ?

J'ai perdu l'habitude des grandes notions théoriques, et les disputations relatives aux concepts moraux ne relèvent pas de mes priorités. D'autant plus que j'interviens dans le champ de l'éthique hospitalière et du soin, qui privi-

légie plutôt la démarche d'un questionnement, l'humilité d'une inquiétude favorable au discernement dans la prise de décision. S'il s'agit pour vous de voir évoquée la conscience individuelle, je vous redirais à quel point je suis sensible à l'approche en responsabilité, je veux dire à cette attitude de l'esprit qui attise notre souci d'un bien commun considéré parfois supérieur dans ses enjeux à nos préoccupations individualistes, pour ne pas dire égotistes. J'estime de l'ordre d'un privilège qui impose des obligations, que d'être en capacité d'intervenir, même modestement, au service d'une cause comprise dans son urgence. Découvrir en pratique que notre participation à l'œuvre collective est indispensable, car nous détenons l'une de ses composantes et que personne en fait ne fera aussi bien que nous ce qui procède de notre singularité, c'est vivre déjà une expérience intérieure très exceptionnelle. Nous percevons et comprenons le sens de notre mission propre en société, et simultanément ce que possède de rare une communauté d'intention et d'action. Pour être moins abstrait dans mon propos, je suis fasciné de la valeur et des significations de nombre d'engagements anonymes au sein, voire aux limites, de l'espace social. Cette implication au plus près des réalités souvent les plus délicates et douloureuses de l'existence incarne l'expression d'une capacité de résistance à l'inacceptable ou à l'inhumain qui permet, au-delà des crises qui éprouvent tant de personnes parmi nous, de penser encore à un avenir possible. Je pense à ces militants de la dignité humaine qui interviennent auprès des personnes précarisées, humiliées, voire révoquées par des mentalités et des mécaniques qui chaque jour s'avèrent davantage intolérables, ne serait-ce que du fait de la violence et des arbitraires qu'elles génèrent. Ces personnes, dont on parle si peu ou si mal, portent dans leur combat une lucidité, une capacité d'espérance et une résolution qui, peut-être, répondraient à la recherche d'une définition de l'engagement moral.

Quelle serait votre définition du don ?

Tant d'écrits et d'analyses y ont été consacrés que je ne saurais rien dire de bien original à ce propos. Toutefois, être en capacité de nous reconnaître susceptibles de soutenir l'autre dans son humanité, c'est renoncer, même partiellement et de manière provisoire, à l'indifférence ou à l'enfermement qui nous rendent comme étrangers à sa cause et plus encore à des enjeux supérieurs à nos individualités. En fait, je comprends mal la notion de don, là même où dans l'engagement vers l'autre émerge naturellement l'expérience d'une réciprocité, je ne dis pas d'une restitution de ce que serait une dette, mais l'expérience d'un partage. La question profonde de la proximité se situe probablement en ces termes : sommes-nous prêts à cette mise en commun, à ce mouvement de relation, de mutualité même fugitifs et énigmatiques dans certaines circonstances ? Je pense, par exemple, à notre présence auprès d'une personne atteinte de ces pathologies qui atténuent les facultés intellectuelles et les capacités d'expression, d'échange.

Engagé de longue date dans la vie associative (actuellement, je préside l'association nationale de recherche sur la sclérose latérale amyotrophique, l'ARSLA,

jamais la notion de don n'a pris la moindre signification pour éclairer cette implication souvent prenante. Du reste, au risque de surprendre, c'est plutôt les notions de dette ou de justice qui me permettent de comprendre dans ce domaine le sens de mes responsabilités. Dès lors, je ne me pose ni la question de la générosité ni celle du devoir moral. De manière naturelle, j'estime que puisqu'à un moment donné je suis en situation de répondre à une sollicitation dans le cadre d'une solidarité qui rapproche autour d'objectifs forts et cohérents, aucune justification ne serait recevable pour me détourner de cette exigence. Cela étant, nous sommes les uns et les autres amenés à privilégier une cause plutôt qu'une autre, nos capacités étant limitées. Je me reconnais dès lors davantage dans les initiatives développées aux marges, sur les terrains incertains où s'amplifient les menaces préjudiciables à ceux qui parmi nous sont déjà les plus vulnérables. Là où les valeurs d'humanité sont plus sollicitées que les capacités de don, voire cette charité qui me rend si réfractaire aux concepts tirés du registre d'une piété spirituelle qui me laisse pour le moins sceptique.

Si l'on fait l'effort de sortir du rapport marchand ou monétarisé, comment peut-on définir la notion d'utilité d'une personne ? Peut-on établir une hiérarchie – ou des hiérarchies – entre les actions des individus ?

S'il m'était donné d'établir un système de hiérarchisation comme vous l'évoquez, il est évident que je privilégierais la valeur et la signification non seulement d'actions mais d'actes quotidiens modestes, si souvent peu visibles : ils relèvent d'une dignité et d'un courage qui pour moi ont signification d'exemplarité. Vous comprendrez dès lors mon mépris à l'égard d'un discours délétère et démagogique qui s'évertue à situer au niveau élevé des symboles de l'exploit ou de la vertu, l'insignifiance de performances ou de démonstrations indifférenciées qui sont exhibées pour nous distraire de nos véritables responsabilités. Il m'est ainsi précieux, pour une certaine idée que je me fais de la condition humaine, de savoir ce que représente l'engagement de non abandon de ces parents qui s'investissent au-delà du pensable pour arracher à la mort un enfant polyhandicapé qui trouve à sa manière une place au sein de la communauté humaine. De même, je suis impressionné par la grandeur du combat souvent désespéré que poursuivent certaines personnes pour préserver les exigences de la vie en dépit des ravages de la maladie qui les affecte. Les proches qui ne désertent pas, qui se maintiennent présents et vigilants là où tant d'autres renoncent, font eux aussi partie de ce réseau si exceptionnel des combattants de la vie. Enfin, pour les rencontrer dans le cadre de mes activités quotidiennes, je souhaite intégrer à cet hommage, ou plutôt à cette reconnaissance, les professionnels de santé, les travailleurs du secteur social, eux que dédaignent les faiseurs d'opinion et qui, discrets et résolus, défendent la démocratie dans la qualité d'un soin prodigué avec respect jusque dans les recoins de l'existence malade, au moment où l'on doute de tout, y compris de l'intérêt de la vie.

La posture moralisatrice et disqualifiante fondée sur les injonctions normatives apparaît remplacée par un discours fondé sur le don et la mise en avant des valeurs de solidarité associées au libre choix des individus. Comment réagissez-vous à cette affirmation ?

Je ne sais dans quelle mesure il serait possible d'admettre, sans quelques approfondissements, que la laïcisation de la société a induit des conceptions fondamentalement différentes de la charité traditionnelle et de ce qui pouvait relever du champ des obligations morales, voire religieuses. Les personnes sont sollicitées aujourd'hui dans leurs facultés de témoigner une forme de solidarité qui, d'une certaine manière, rencontrerait leurs préoccupations, s'intégrerait à leur système de valeurs, ou mieux, valoriserait l'image équivoque qu'elles ont d'elles, cataloguées dans le répertoire de la consommation. En fait, l'accroche publicitaire s'est substituée, en usant de ses ressorts, au discours moralisateur, semblant reconnaître une faculté d'arbitrage autonome à une personne bien souvent mobilisée pour une cause par des événements ou des représentations de nature à émouvoir davantage qu'à mobiliser, parfois même en rassemblant le corps social dans des célébrations médiatiques qui s'évertuent à exalter la générosité publique afin de démontrer la persistance d'un souci du bien commun. Le concept du don et la figure du donateur trouvent là une fonction bien déterminée. L'engagement personnel dépasse rarement le niveau du geste ritualisé qui délimite le champ strictement imparti à l'acte de solidarité. La distance avec la réalité de l'implication personnelle est rarement comblée par les dispositifs mis en œuvre avant toute autre considération pour favoriser le score financier davantage que l'investissement personnel. À certains égards, on pourrait penser que les modalités mêmes de ces campagnes de levée de fonds pervertissent pour une grande part la notion de solidarité en donnant le sentiment que l'on peut s'exonérer de la sorte de toute autre manière d'assumer une responsabilité pratique. En fait, le moralisme dévoyé promu pour servir certaines grandes causes, me paraît parfois susceptible de dénaturer notre faculté de sollicitude, pour ne pas dire nos sentiments d'humanité. Nous devenons dès lors les témoins de la rivalité promotionnelle entre de multiples urgences, sans être véritablement capables de comprendre où se situe au juste notre faculté d'initiative propre.

Plus précisément, est-ce qu'il ne faudrait pas aussi insister sur les possibilités ouvertes d'enrichissement de la personne aidante par la relation d'aide ? Après tout, l'aide n'est pas seulement une contrainte, c'est aussi, dans certains cas, des moments singuliers dans la confrontation de deux personnalités ?

Je respecte chacun dans son parcours et dans les choix qu'il assume ou non. Dans notre approche de ce que seraient les fonctions dévolues à la personne aidante, il convient de se garder de tout propos prescriptif, voire moralisateur. D'autant plus qu'il y a bien des manières différentes de s'intégrer plus ou moins directement dans la chaîne de l'aide à la personne vulnérable.

Les temps de la maladie, les expériences du vieillissement, les handicaps qui affectent l'autonomie, représentent souvent des moments d'exception dont on ne comprend pas toujours l'intensité et la rareté. À force de reléguer à la périphérie de nos attentions, à travers des perceptions sommaires et dénaturées, ceux qui vivent les conditions d'une dépendance accentuée par le cumul de carences sociales ou institutionnelles, les modalités de nos soutiens semblent à ce point complexes et difficiles qu'on préfère souvent les confier à des instances professionnelles. La compétence technique semble alors prévaloir là où d'autres registres, d'autres dimensions sont également sollicités. L'aidant doit ainsi découvrir dans un premier temps sa place et définir sa mission qui ne consiste pas prioritairement à assumer les actes relevant d'un savoir, par exemple celui du soignant. Sa proximité à la personne en demande d'assistance, favorise une manière d'être présent et de répondre autrement à une attente qu'elle peut mieux reconnaître et comprendre que tout autre. Ce qui me semble caractériser le mieux cette relation procède du sentiment de confiance partagée, un pacte en quelque sorte que l'on ne peut sceller qu'avec un proche, du moins celui dont on se sent proche. Il s'avère déterminant dans les instants de doute et de peur qui éprouvent parfois au-delà du supportable, et apparaît dans bien des cas plus nécessaire que certains actes pratiques.

Catherine Ollivet, présidente de France Alzheimer 93, rappelle cette belle distinction à préserver entre l'aimant et l'aidant. Je sais trop bien ce que sont les réalités quotidiennes de l'entraide pour idéaliser des postures souvent contestées par des considérations et des contraintes qui détournent parfois des intentions initiales les plus vertueuses. La durée, l'isolement, l'incompréhension, l'indifférence, la pesanteur d'une tâche qui envahit l'espace personnel au point d'en nier ses légitimes besoins, constituent autant de facteurs qu'il convient de bien repérer afin d'anticiper le risque de dérives préjudiciables au sens même de la relation. En fait, cette connivence souvent approfondie dans l'exposition à deux aux réalités de l'existence, dans bien des cas les plus déroutantes, peut effectivement enrichir réciproquement pour autant qu'on puisse y consentir sans contrainte, et la vivre dans l'intimité d'un échange respectueux de l'un et de l'autre dans le cadre d'un projet suffisamment pensé et étayé.

D'un point de vue d'une philosophie de l'éthique, comment abordez-vous la question de la reconnaissance de l'aidant ? Quel doit être le rôle du médecin dans cette production d'estime de soi ?

Je ne suis pas certain qu'il soit judicieux et justifié d'enclaver la relation d'aide dans une approche à dominante médicale. Elle relève d'autres considérations et a une toute autre portée, pour autant que l'aidant ne soit pas acculé à des fonctions de suppléance aux carences des professionnels requis. Ce n'est donc pas au médecin de témoigner une reconnaissance à cette démarche mais probablement aux autres membres de la famille qui, de la sorte, peuvent aussi s'y associer, mais également au cercle élargi des membres de la cité. Les rôles propres des aidants (donc très différents dans des contextes spécifiques) doivent en effet bénéficier d'une meilleure visibilité qui, selon moi, tient pour beaucoup à l'attention que l'on témoigne aussi à ceux qu'ils s'efforcent d'accompagner dans leur vie. Il est curieux d'observer, sans y apporter pour autant les correctifs nécessaires, que ceux qui interviennent auprès des plus vulnérables éprouvent eux-mêmes certains aspects de la marginalité et de la déconsidération qui affectent les situations exclues de nos représentations sociales tant elles déroutent où accusent nos incuries.

Croyez-vous nécessaire d'instaurer une formation obligatoire de base à la déontologie et à la psychologie pour ceux qui viennent en aide aux personnes fragilisées ?

S'il s'agit dans votre question d'évoquer la formation d'aidants professionnels, il me semble assez évident que l'acquisition de compétences ne saurait se limiter à la technicité du soin. Du reste, il conviendrait d'emblée de préciser les critères de recrutement de ce personnel confronté dans ses pratiques, souvent solitaires lorsqu'elles ont pour cadre le domicile, à des circonstances difficiles qu'il importe de pouvoir anticiper. Car la transmission des savoirs est une chose, mais leur appropriation une autre. Les modalités d'exercice, l'encadrement, l'évaluation des interventions, la valorisation des missions constituent également autant de facteurs déterminants. Je reste toutefois convaincu du fait que les intervenants les plus motivés et investis sont porteurs de valeurs traditionnelles ou culturelles fortes qui inspirent leurs démarches. Ils témoignent d'une propension à la sollicitude qui ne s'enseigne pas. Cela étant, les éveiller à quelques règles essentielles de la déontologie ou aux grands principes de la psychologie apparaît justifié tant les manquements peuvent s'avérer, en cette matière tout particulièrement, préjudiciables à l'intérêt de la personne vulnérable.

Comment définir une éthique de l'aidant ?

Il ne saurait y avoir de définition en soi de l'éthique de l'aidant, pour autant que chaque situation se doit d'être reconnue dans sa singularité. L'attention, l'exigence éthiques en appellent à la rigueur du questionnement, aux vertus de prudence, de retenue et d'humilité que j'ai déjà en partie évoquées. L'aidant prend position dans le cadre d'une relation spécifique, caractérisée par des enjeux et des finalités qui déterminent son espace d'intervention.

L'esprit de discernement, l'arbitrage soigneusement argumenté, voire adossé à une concertation collégiale, sont de nature à prévenir toute tentation d'arbitraire, ces indignités éprouvées par la personne déjà fragilisée comme un excès ou une outrance qu'elle n'est plus en capacité d'assumer. L'aidant doit constamment s'interroger sur la juste position à adopter, sur la justesse et la pertinence de son intervention, sur ses possibilités et ses limites. Il lui faut également être en capacité de se protéger lui-même, d'éviter un rapport par trop fusionnel qui pourrait induire des attitudes ou des décisions inconsidérées. C'est dire à quel point me paraît contestable une approche solitaire, inscrite dans une dualité qui enferme sans ménager le moindre espace d'ouverture. La fonction d'aidant assumée sans soutien extérieur par un proche, le condamne parfois à une expérience éprouvante, au point qu'il ne s'en remettra jamais.

Sur quelles bases et comment établir une éthique de la relation du soignant à l'aidant ?

Il n'est pas nécessaire de recourir systématiquement au répertoire de l'éthique pour rappeler ce qui relève simplement de bonnes pratiques. Le professionnel de santé peut développer une relation de grande qualité avec une personne malade tout en ayant conscience de limites nécessaires. Il n'est pas membre de sa famille, y compris lorsque sa présence demeure comme l'ultime expression d'une fidélité, quand les proches ont abdicué, renonçant à poursuivre leur visite, à prendre des nouvelles.

Le soignant envisage habituellement sa fonction en tenant compte de la position de l'aidant, assumant son rôle propre tout en l'adaptant, afin de ne pas donner le sentiment d'apparaître intrusif dans un espace privé où doivent être privilégiées l'intimité d'une relation et la préservation de tout ce qui peut échapper aux contraintes techniques par trop envahissantes. Toutefois, j'estime que la relation entre soignant et aidant doit se construire et se déterminer, avant toute autre considération, en fonction de l'intérêt direct de la personne qu'elle concerne, et donc éviter de la desservir pour des raisons injustifiables. Elle procède d'une dynamique qui justifie de constants ajustements, ne serait-ce que lorsqu'il y a aggravation ou dans les moments difficiles où l'aidant, lui aussi, requiert une attention plus spécifique.

Le secret médical peut-il se partager avec l'aidant principal de la personne malade ? Sur quelles règles l'établir, en particulier dans le cas d'une personne atteinte d'une maladie neurologique dégénérative ?

Un secret ne se partage pas, ce qui peut être différent pour une information. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé reconnaît une fonction spécifique et une place privilégiée dans la relation de soin à « la personne de confiance ». Elle peut être amenée à participer à une consultation où s'échangent des données à caractère confidentiel, pour autant que la personne concernée le souhaite. Dès lors, un devoir de discrétion s'impose à elle qui détient une information qui ne saurait être révélée à des tiers.

L'aidant peut intervenir sans pour autant avoir été désigné comme « personne de confiance », ce qui peut poser problème lorsqu'il s'agit du conjoint d'une personne affectée par une maladie qui affecte sa capacité de jugement et donc son autonomie d'action et de décision. Pour autant, le soignant est tenu à la circonspection, ce qui ne l'exonère par d'une faculté d'appréciation notamment lorsque les circonstances le justifient. La relation de confiance dépend pour beaucoup du respect de règles contraignantes, notamment lorsque le fait d'y déroger est de nature à accentuer la vulnérabilité d'une personne. En cette matière, l'anticipation des conséquences de l'évolution de la maladie permet, dans la majorité des cas, de négocier au mieux ce qui touche à la confidentialité et donc au respect de la personne dans ses droits.

Dans votre livre L'éthique à l'épreuve de la maladie grave, vous avez abordé la question de la limite de l'implication dans le projet de soin de la part de l'aidant, comment établir la frontière ?

L'aidant ne doit pas être instrumentalisé, il convient de prendre en compte ce qu'il souhaite et ce qu'il peut faire, sans exercer la moindre contrainte et sans lui imposer des tâches insupportables. L'impact d'une maladie au long court sur l'aidant est tel qu'il développe parfois lui-même des pathologies liées au peu d'attention qu'il peut consacrer à son état de santé ou à la précarité de ses conditions d'existence dans un contexte confiné, voire pathogène. J'estime donc que la prise en soin de la personne malade dans son contexte d'existence justifie une attention particulière accordée à son aidant. Il convient de l'accompagner dans son cheminement souvent douloureux, et de l'assister afin de lui éviter une implication sans limite, un engagement désespéré éprouvé comme une spirale infernale qui engloutit ses ultimes ressources morales, physiques, voire financières. L'aidant doit s'autoriser des temps de répit, cette possibilité de passer le relais ne serait-ce que le temps d'une pause. Il importe donc de développer et de maintenir auprès de lui un réseau de soutiens effectifs auxquels s'en remettre pour éviter le poids de décisions solitaires. Mais je sais, pour l'avoir constaté, ce que peut représenter le sentiment de négliger ou d'abandonner l'un des siens faute de ne plus s'y consacrer intégralement. Il convient de mettre en œuvre des stratégies de précaution afin d'atténuer les meurtrissures qui entaillent profondément, y compris lorsque l'on estime avoir tout fait pour l'être cher, sans éviter pour autant le pire qui laisse impuissant et parfois même inconsolable.

Vous le constatez, mes mots trouvent eux aussi leurs limites face aux réalités les plus dures de la maladie grave, cette expérience totale qui fait implorer les certitudes et met en péril ce à quoi on pouvait être le plus attaché. Lorsque notre proximité à l'autre semble affectée et même spoliée par l'étrangeté de circonstances inhumaines qui éloignent de l'autre et effritent une mémoire partagée, l'urgence est de se maintenir dans une posture de présence responsable : elle tient pour beaucoup au croisement de solidarités plurielles qui nous renforcent réciproquement.



Zoom sur les aidants

Les aidants face aux soignants : un partenariat à renforcer ?

Gaël Sliman,
directeur général adjoint de BVA¹

Il y a un an, BVA et la Fondation d'entreprise Novartis ont créé le premier panel national d'aidants familiaux à l'issue d'un recrutement réalisé en 28 vagues omnibus téléphoniques (28 205 personnes interrogées *via* des échantillons représentatifs de la population française).

En l'absence de définition claire, des critères d'éligibilité permettant d'intégrer les personnes interviewées dans notre panel ont été retenus par notre comité scientifique. Ils sont les suivants :

- personne apportant régulièrement et bénévolement une aide à un proche malade ou dépendant ;
- nécessité de voir le proche malade ou dépendant au moins tous les 6 mois ;
- obligation de s'occuper du proche malade ou dépendant au moins quelques jours par mois ou plusieurs semaines d'affilée dans l'année ;
- nécessité d'explicitier son lien de parenté avec le proche malade ou dépendant ;

1. Avec le concours d'Émilie Périgois et de Bérengère Gall.

– nécessité que la personne assistée soit atteinte d'un problème de santé qui ne soit pas lié à un accident ou à un handicap de naissance.

À travers ce panel, nous disposons désormais d'un outil d'observation inédit qui favorise l'approche représentative d'une population par nature volatile et fortement disséminée. Il a servi de base à cette première étude dédiée aux relations entre les aidants familiaux et les soignants s'occupant de la personne malade qu'ils accompagnent. Elle permet ainsi de mieux comprendre les interactions à l'œuvre, tout en apportant par ailleurs de nouvelles données qualitatives quant à l'impact de leur rôle d'aidant sur leur vie quotidienne.

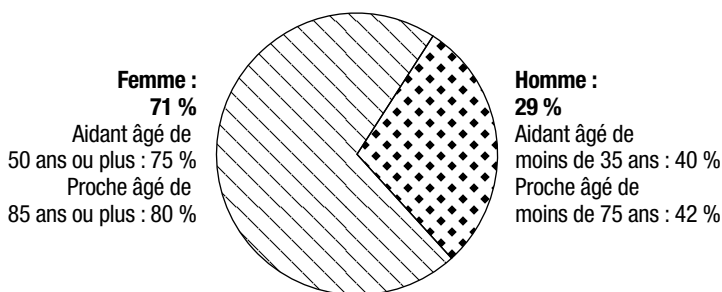
Ces enseignements passionnants, issus des réponses des 554 aidants d'un proche malade ou dépendant interrogés par BVA à la fin 2008 (interviews par téléphone du 13 au 29 novembre 2008) vous sont ici présentés.

Des populations assez âgées et plutôt féminines

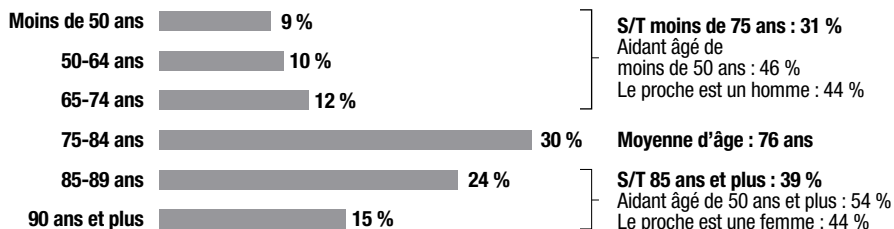
Les proches malades ou dépendants sont pour la plupart des personnes âgées puisqu'ils ont 76 ans en moyenne. Seul 1 proche sur 10 a moins de 50 ans. Par ailleurs, la population des personnes aidées est davantage composée de femmes et cette tendance se renforce avec l'âge.

Graphiques 1. Données sur les aidés

Sexe du proche malade ou dépendant



Âge du proche malade ou dépendant



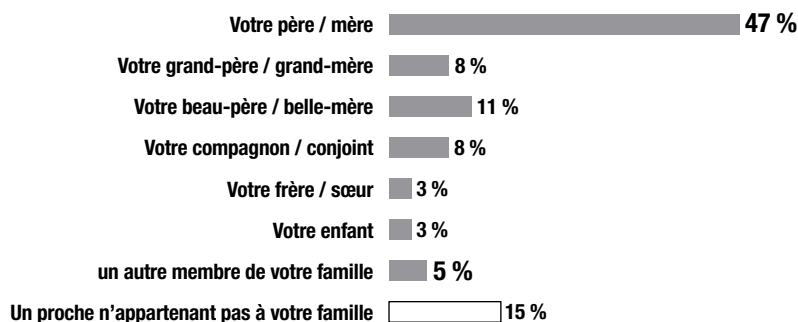
Des aidants proches des aidés

La famille est le principal facteur déclencheur de l'aide. En effet, 85% des aidants s'occupent d'un membre de leur famille, et le plus souvent un parent ascendant (47% s'occupent ainsi de leur père ou de leur mère). Néanmoins, des solidarités autres (amis, voisins) existent aussi dans des proportions assez fortes : près de 1 aidant sur 6 s'occupe d'un proche n'appartenant pas au cercle familial (y compris dans son acception élargie).

Graphique 2. Relation aidé/aidant

V5. Pour vous, qui est cette personne malade ou dépendante ?

Base : à tous (554 personnes)



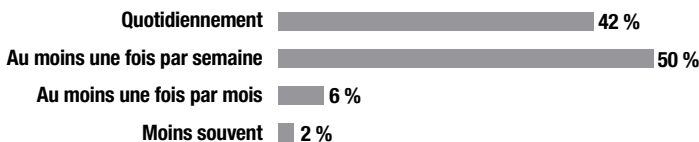
Les aidants sont impliqués dans leur rôle en entretenant des contacts réguliers avec leur proche malade ou dépendant. Ainsi, la quasi-totalité des aidants visite le proche qu'ils aident au moins une fois par semaine (92%) et une forte minorité est en contact quotidien avec celui-ci (42%).

En outre, si les visites sont régulières, elles sont aussi assez intenses.

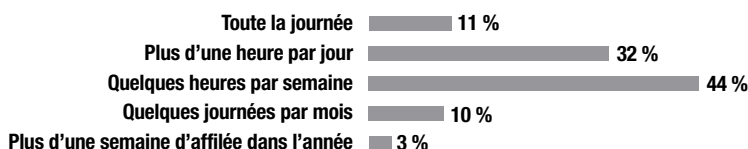
1 aidant sur 10 est en contact permanent avec la personne dont il s'occupe et les $\frac{3}{4}$ rendent visite à leur proche plusieurs heures par semaine.

Graphiques 3. Évaluation des contacts

Fréquence des contacts



Durée des contacts



Être aidant, une aventure au long cours

Être aidant signifie, la plupart du temps, apporter un soutien moral au proche malade ou dépendant (96%) et assurer une surveillance (88%) – aides quasi-systématiques lorsque le proche malade ou dépendant est âgé (93%) ou atteint d'Alzheimer (94%).

D'autres types d'aides sont apportés par les aidants mais elles sont moins systématiques.

Plus de 6 aidants sur 10 assistent le proche malade ou dépendant dans ses activités domestiques (68%) ou dans la gestion financière et administrative (60%).

Dans une moindre mesure, ils aident aussi leur proche dans ses activités élémentaires de la vie quotidienne (41%) et pour les soins, la prise de médicaments (39%).

L'aide financière est moins souvent citée (22%) mais elle demeure non négligeable.

Surtout, cette aide intervient souvent depuis de très nombreuses années, près de 3 aidants sur 10 ayant une « ancienneté » de plus de 10 ans.

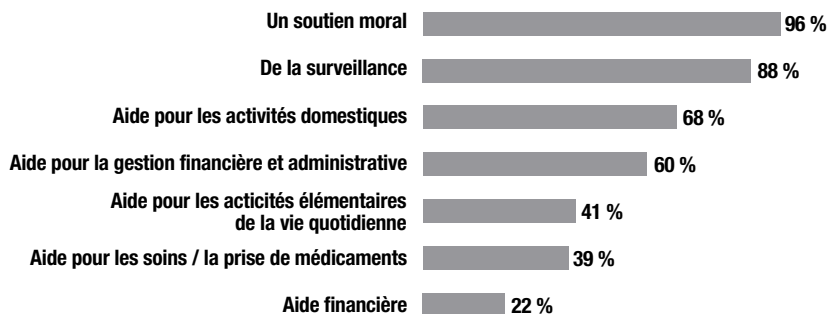
En moyenne, 1 aidant s'occupe depuis 7 ans de la personne qu'il aide.

Graphiques 4. Nature de l'aide apportée

Q3. Plus précisément, quels types d'aides apportez-vous à cette personne ?

Base : à tous (554 personnes)

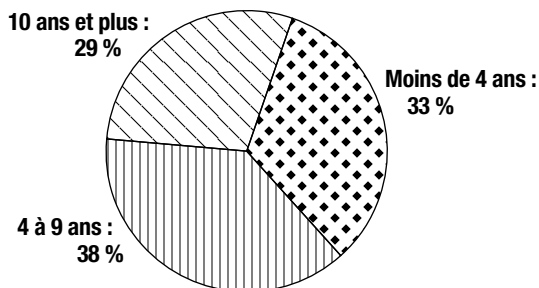
Total supérieur à 100 % car plusieurs réponses possibles



Nombre moyen d'aides apportées : 4

Q2. Depuis combien d'années aidez-vous cette personne ?

Base : à tous (554 personnes)



Nombre moyen d'années : 7 ans

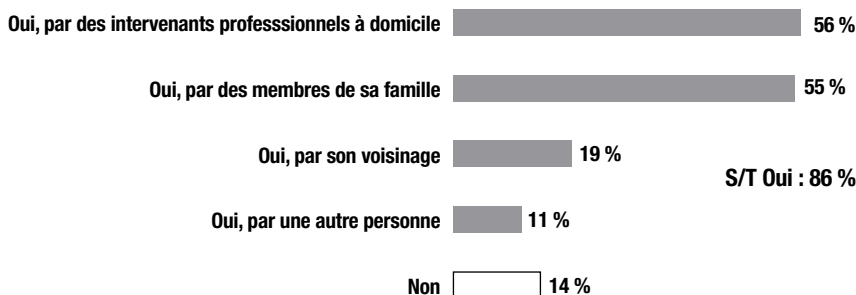
Des aidants bien entourés

Si les aidants s'occupent de leur proche depuis plusieurs années, ils ne sont généralement pas seuls à soutenir le proche en question. Dans 9 cas sur 10, le proche malade ou dépendant bénéficie aussi d'une assistance venant soit d'un professionnel de santé (56%), soit d'autres membres de sa famille (55%). Seule une minorité ne peut compter que sur le soutien de l'aidant interrogé (14%).

Graphique 5. Évaluation du soutien de l'aidé

Q5. Cette personne est-elle aidée par d'autres personnes que vous ?

Base : à tous (554 personnes)



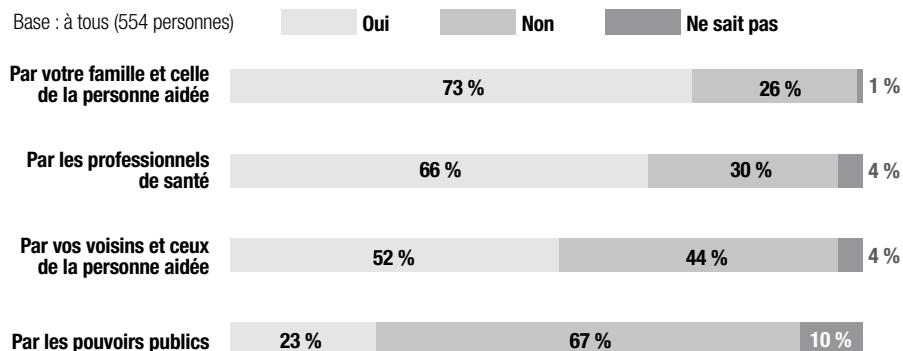
En outre, la majorité des aidants se sent soutenue par ses proches et par les professionnels de santé.

Près de 3 aidants sur 4 (73 %) se sentent suffisamment aidés et considérés par leur famille et celle de la personne qu'ils aident, et les professionnels de santé apparaissent, eux aussi, comme un soutien pour les 2/3 des aidants (66 %).

Graphique 6. Évaluation du soutien de l'aidant

Q9b. Avez-vous le sentiment d'être suffisamment aidé et considéré en tant qu'aidant ?

Base : à tous (554 personnes)



S'agissant des pouvoirs publics en revanche, ils cristallisent de nombreuses attentes puisque seul 1/4 des aidants (23 %) s'estime suffisamment aidé et considéré par ces derniers.

L'État semble surtout intervenir en apportant des aides financières aux proches malades ou dépendants (39 %), notamment quand ces derniers vivent en institution (62 %) ou sont atteints de la maladie d'Alzheimer (63 %). L'aide la plus répandue est l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) (60 %).

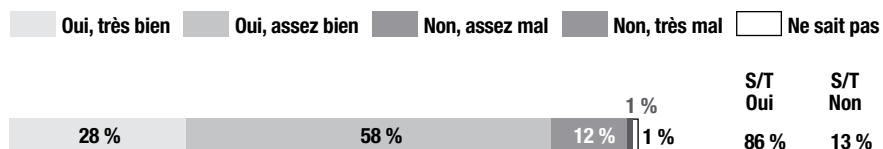
Savoir faire face

Contrairement à ce que l'on peut traditionnellement imaginer, la plupart des aidants déclarent arriver à faire face à leur situation (86 % dont 28 % tout à fait).

Graphique 7. Sentiment de l'aidant face à sa situation

Q9b. Avez-vous le sentiment d'être suffisamment aidé et considéré en tant qu'aidant ?

Base : à tous (554 personnes)

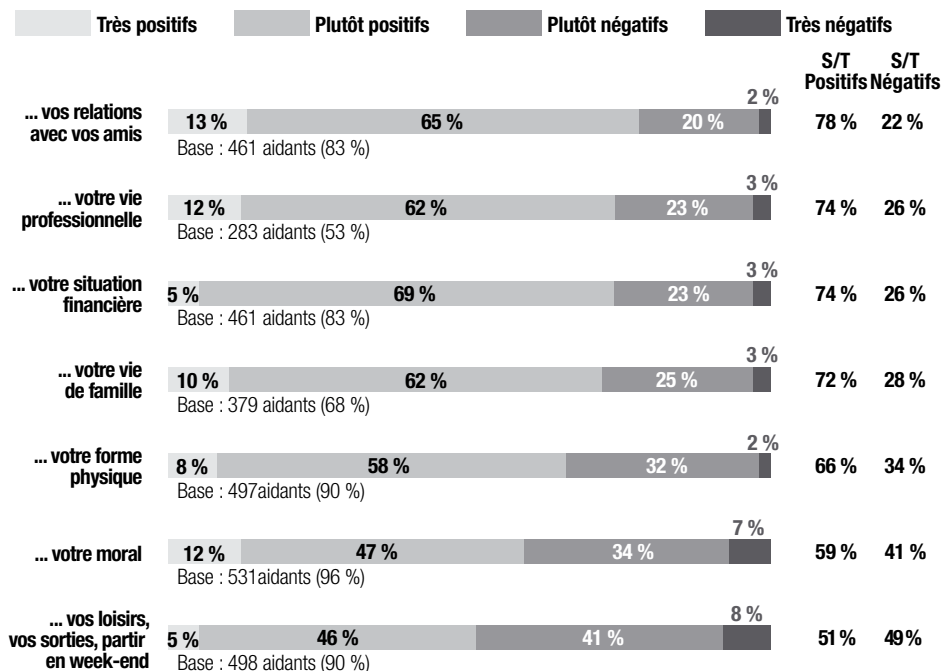


Plus étonnant encore, une large majorité d'entre eux considèrent même que cette situation a des répercussions positives sur leurs relations avec leur entourage (amis 78 %, famille 72 %), ainsi que sur leur vie professionnelle (74 %).

Graphique 8. Évaluation des effets de la situation d'aidant

Q8. Le fait de s'occuper d'une personne malade ou dépendante a-t-il des effets très positifs, plutôt positifs, plutôt négatifs ou très négatifs sur...

Base : à tous - Résultats sur la base des répondants



Il reste une part non négligeable d'aidants pour considérer toutefois que l'aide apportée au proche n'est pas sans répercussion négative sur leur forme physique (34 %) et leur moral (41 %). D'ailleurs, 17 % d'entre eux ont déjà dû mettre entre parenthèses leur santé en reculant un soin médical, une consultation ou une hospitalisation afin d'assurer leur rôle d'aidant.

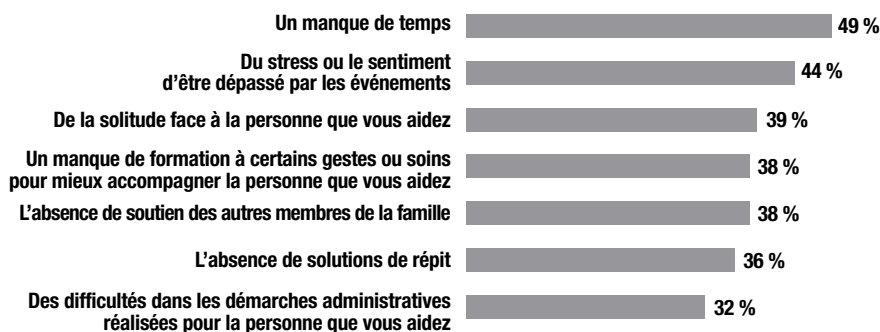
En outre, 1 aidant sur 2 (49 %) considère que ses loisirs, ses sorties pâtissent de cette situation d'aidant.

D'ailleurs, les difficultés les plus fréquemment rencontrées par les aidants sont le manque de temps (49 %) et le stress, le sentiment d'être dépassé par les événements (44 %) et, dans une moindre mesure, l'absence de solutions de répit (36 %).

Graphique 9. Difficultés rencontrées

Q16. Quelles sont les difficultés les plus fréquentes que vous rencontrez dans votre rôle d'aidant ?

Base : à tous (554 personnes)



Les aidants qui souffrent le plus de leur situation sont les personnes qui s'occupent d'un membre de leur famille, qui sont en contact quotidien avec le proche malade ou dépendant, ou encore qui résident avec le proche en question.

Les aidants en bonne relation avec les professionnels de santé...

La quasi-totalité des aidants ont déjà rencontré les professionnels de santé qui s'occupent du proche malade ou dépendant (92 %) et 34 % déclarent avoir des contacts réguliers avec ces derniers (au moins plusieurs fois par semaine).

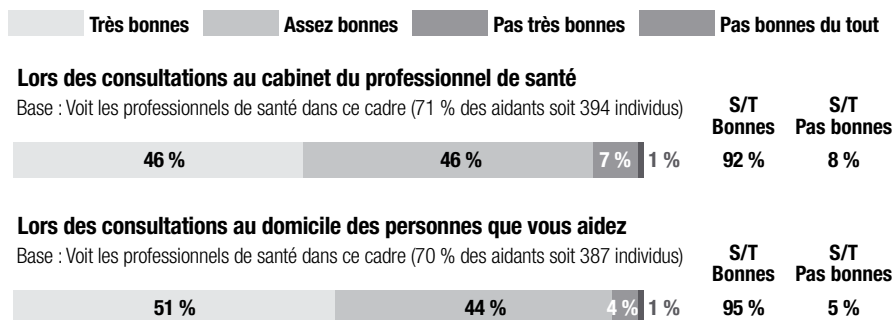
Les relations avec ces professionnels de santé sont unanimement considérées comme satisfaisantes, que ce soit lors de consultations au cabinet du professionnel (92 %, dont 46 % très bonnes) ou au domicile du proche malade ou dépendant (95 % dont 51 % très bonnes).

Dans ce contexte, plus de 9 aidants sur 10 (93 %) estiment que les aidants jouent

un rôle important dans la relation entre les professionnels de santé et la personne dont ils s'occupent. Ils sont encore plus convaincus (59% vs 57%) quand le proche fait partie de leur famille.

Graphique 10. Relations avec les soignants

Q12. Les relations que vous entretenez avec les professionnels de santé qui suivent la personne dont vous vous occupez sont-elles très bonnes, assez bonnes, pas très bonnes ou pas bonnes du tout ?



Près de 3 aidants sur 4 (70%) estiment que les professionnels de santé les considèrent comme de véritables partenaires de soin et ils sont une même proportion (72%) à déclarer que les professionnels de santé les informent de la situation du proche ainsi que des décisions prises le concernant.

En revanche, cette proximité peut s'avérer gênante dans certains cas puisque la deuxième difficulté rencontrée par les aidants est le fait que les professionnels de santé vont leur parler à eux plutôt qu'au proche malade ou dépendant.

... mais qui souhaitent des améliorations

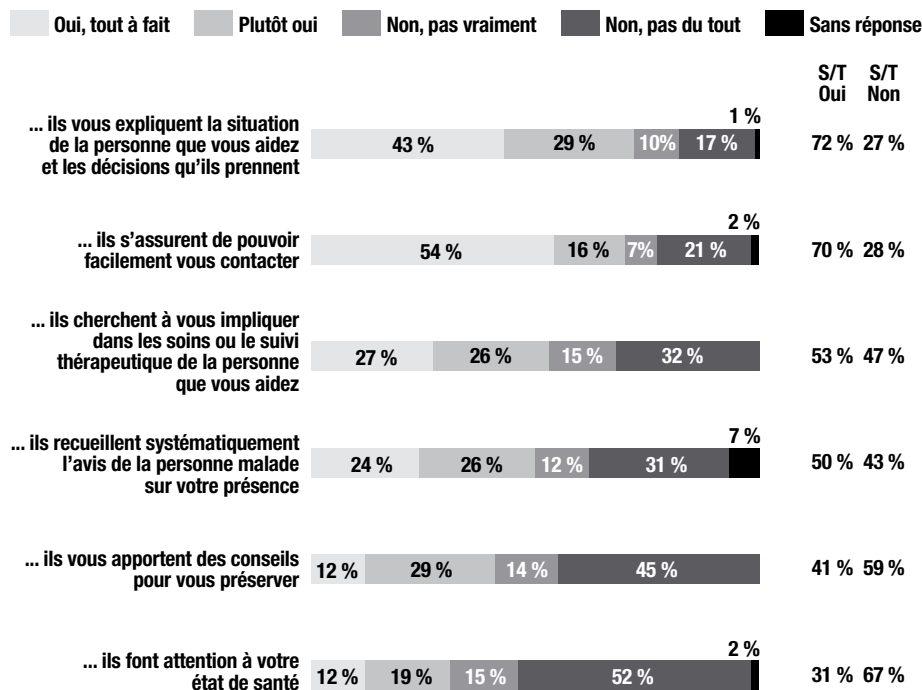
Les bonnes relations globales entre professionnels et aidants n'excluent pas d'importantes possibilités d'amélioration sur des aspects plus particuliers : nombreux sont les aidants qui souhaiteraient que les professionnels les impliquent davantage dans la prise en charge du proche (47% déclarent que les professionnels de santé ne cherchent pas ou que rarement à les impliquer dans les soins et le suivi thérapeutique du proche).

En outre, la majorité des aidants (76%) souhaiterait que les professionnels de santé les impliquent davantage dans l'administration de certains gestes simples au proche malade ou dépendant, et près de la moitié (45%) souhaiterait qu'ils leur délivrent davantage d'informations concernant la prise en charge et le maintien à domicile du proche dont ils s'occupent.

Graphique 11. Soutien des soignants

Q13. D'après votre expérience en tant qu'aidant, diriez-vous des professionnels de santé que... ?

Base : à tous (554 personnes)



Plus que tout, les aidants attendent des professionnels qu'ils soient aussi à l'écoute de leur santé et non pas uniquement de celle du proche malade ou dépendant. En effet, 3/4 des aidants pensent qu'il est de la responsabilité des professionnels de santé qui s'occupent du malade de s'inquiéter de l'état de santé de l'aidant et de lui proposer, si besoin, un soutien psychologique.

Dans les faits, cette pratique est loin d'être systématique. Seuls 4 aidants sur 10 (41 %) déclarent que les professionnels de santé leur apportent des conseils pour se préserver et moins de 1 sur 3 (31 %) considère qu'ils font attention à leur état de santé.

Enfin, 1 aidant sur 5 (22%) déclare que les professionnels de santé ne comprennent pas qu'il est en train de s'épuiser.

Conclusion

L'étude montre combien l'aidant assume son rôle et en retire personnellement beaucoup plus qu'on ne l'imaginait, vivant sa situation, sans doute comme un devoir, mais en tout cas beaucoup plus comme quelque chose d'épanouissant que comme une contrainte.

Par ailleurs, s'il est aujourd'hui en train de gagner un vrai statut – à part, selon lui, auprès des pouvoirs publics – et a acquis toute sa place dans la relation avec le professionnel de santé, il apparaît encore largement instrumentalisé et souhaiterait que l'on tienne un peu plus compte de lui et de ses difficultés.

Nous entrons sans doute dans une troisième phase de la considération des aidants : après avoir émergé en tant que concept nouveau (même si le rôle existait depuis toujours), l'aidant ou le proche est devenu un partenaire incontournable et reconnu (en tout cas par les aidés, les proches et les professionnels de santé) ; désormais, en plus d'être aussi considéré par les pouvoirs publics qui semblent l'ignorer, il devra gagner une considération intrinsèque et non plus seulement utilitaire.

Bref, après que le regard de la société à son égard soit passé de « l'aidant existe » à « il est utile », il faudrait à présent qu'il évolue vers un peu plus de « que faire pour lui ? ».

Le suivi de notre panel nous renseignera sur la rapidité de l'évolution vers cette troisième étape.

Les difficultés de gestion des aidants informels d'adultes handicapés vivant sur le territoire métropolitain en 2009 : enquête BVA/Fondation d'entreprise Novartis

Philippe Thomas, psychogériatre*
et Rémy Billon, Sylvie Renaut, Joël Ankri**

Le vieillissement de la population que connaissent aujourd'hui nos sociétés occidentales a une conséquence importante: la mobilisation de la solidarité familiale autour d'une personne que l'âge et la maladie fragilisent. Le plan Alzheimer mis en place par le gouvernement français sous l'impulsion du président de la République a permis de mettre en exergue le terme d'«aidant» qui désigne une personne bénévole qui intervient de façon informelle auprès d'une personne qui nécessite des soins régulièrement.

Il nous a semblé pertinent de faire le point sur la situation des aidants d'adultes handicapés ou malades en France métropolitaine quel que soit leur lieu de vie.

* Centre hospitalier Esquirol Limoges

** Rémy Billon: biostatisticien, service de gériatrie, Fort-de-France; Sylvie Renaut: socio-économiste, chargée de recherche à la CNA, Paris; Joël Ankri: professeur des universités, médecin de hôpitaux, hôpital Sainte-Périne APHP, Paris

La position d'aidant a un retentissement variable sur le quotidien. Certains d'entre eux ne peuvent gérer leur situation, renvoyant au classique concept d'absence de « *coping* » des Anglo-saxons. Lazarus et Folkman définissent le *coping*, que certains traduisent par « faire face », comme « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, toujours renouvelés et changeant dans la durée, que déploie une personne pour répondre à des demandes externes spécifiques* [ici gérer le quotidien et l'aide à une autre personne] *et internes* [vécu de la situation et opinion des autres] ». Les demandes et les contraintes peuvent être très fortes et dépasser les ressources adaptatives¹. L'incapacité à faire face est responsable d'un stress important chez l'aidant et source de multiples problématiques, notamment l'épuisement et la dépression. Nous explorons dans cet article les facteurs responsables de cette détresse chez les aidants d'adultes handicapés.

Analyse de la méthode utilisée

L'étude présentée a été conduite par l'institut BVA et commanditée par la Fondation d'entreprise Novartis. Elle visait à repérer les aidants d'adultes et à définir les modalités de leur prise en charge. Elle a été effectuée en deux temps : courant 2008, sélection d'un panel d'aidants ; début 2009, interview téléphonique détaillée d'un certain nombre d'aidants. Dans un premier temps, 28 vagues de 1 000 Français ont été contactés par téléphone par l'institut BVA. Cet échantillon, malgré sa taille, ne représente pas tout à fait la population française ; il n'est pas à proprement parler « national » car excluant la Corse, les DOM-TOM et les moins de 15 ans. Il n'est donc pas le reflet de la population française mais celui de la population résidente sur le territoire métropolitain, y compris les étrangers. Des résultats préliminaires de ce sondage ont été publiés dans cette même revue². Un échantillon représentatif national de 28 205 personnes, âgées de 15 ans et plus ont donc été sondées. Dans cette population, 2 762 aidants ont été relevés. La formule utilisée dans le questionnaire de recrutement comportait les mots suivants : « Vous-même ou quelqu'un de votre entourage s'occupe-t-il régulièrement et bénévolement d'un proche souffrant de problèmes de santé ou dépendant vivant chez vous, chez lui, ailleurs ou en institution ? »

Les personnes prenant en charge un adulte victime d'un accident ou présentant un handicap de naissance ont été omises pour la constitution du panel d'aidants. Le grand nombre des aidants s'occupaient d'un adulte handicapé présentant une maladie acquise, permettant de constituer un panel de 1 986 personnes répondant à la définition suivante : « Un aidant régulier et informel pour une maladie acquise, un individu qui aide régulièrement et bénévolement un proche malade ou dépendant,

1. LAZARUS (R.) et FOLKMAN (S.), « Stress, appraisal, and coping », *Springler publishing company ed.*, 1984, pp. 117-140.

2. SLIMAN (Gaël), « Qui sont les aidants ? Principaux enseignements de la phase de constitution du premier panel national des aidants familiaux », *Réciproques*, n°1, mars 2009, pp. 27-34.

qui le voit au moins tous les 6 mois et qui s'en occupe au moins quelques jours par mois ou plus d'une semaine d'affilée dans l'année, qui arrive enfin à définir le lien de parenté avec le proche malade.»

Dans un second temps, début 2009, 554 aidants parmi ces derniers aidants ont été contactés par téléphone et ont accepté de répondre à une interview téléphonique détaillée de 47 questions sur leur situation sociodémographique, celle de la personne aidée, la durée de la prise en charge et le lieu de l'aide, sur les structures d'aide en place auprès de cette dernière et leur vécu par rapport à cette aide, et l'opinion que les professionnels, leur famille ou leur relation avaient sur leur rôle d'aidant. La question suivante permettait de préciser la nature de l'aide apportée: «Quel(s) types d'aides apportez-vous à cette personne? Une aide pour: la gestion financière et administrative; les activités élémentaires de la vie quotidienne comme se laver, se déplacer...; les activités domestiques comme les courses, le ménage, le linge, la préparation des repas...; les soins ou la prise de médicaments; un soutien moral comme de l'écoute, de la présence, des conseils; la surveillance en téléphonant ou en venant la voir – appels téléphoniques réguliers, organisation des visites à domicile...; une aide financière.» Une question se rapportait à l'accès au soin de l'aidant: «Dans les 6 derniers mois, avez-vous été amené à reculer un soin médical pour vous-même, une consultation, voire une hospitalisation en raison de la dépendance de cette personne?». Une question portait sur le *coping*: «Avez-vous le sentiment d'arriver à faire face à votre situation d'aidant?»

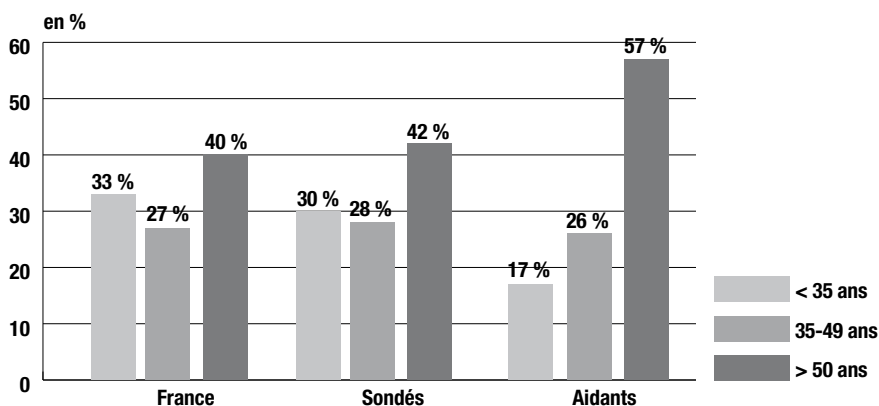
L'absence d'interview ne résulte pas nécessairement d'un refus mais souvent d'une situation qui ne correspond plus à l'étude: l'aidant n'aide plus pour des raisons diverses, la première pouvant être le décès de la personne aidée. Aucun redressement statistique n'a été effectué sur la population interviewée lors du premier trimestre 2009.

Les statistiques ont été réalisées avec le logiciel Systat 12. Les tests utilisés ont été le Chi2, les odds ratios, le test de Student. Les liens entre la variable *coping* (capacité à faire face) et les autres variables indépendantes sont testés en analyse bivariée. En cas de lien significatif, la variable indépendante est retenue pour être intégrée dans un modèle logistique avec introduction en pas à pas ascendante. Le modèle est ensuite testé dans sa stabilité en enlevant cinquante sujets à deux reprises et en refaisant l'analyse. Si une instabilité est constatée, la recherche de colinéarités est faite à l'aide d'une matrice de corrélations de Spearman. En cas de forte corrélation entre deux variables, une seule est retenue en faisant un choix expert. Le modèle a été testé jusqu'à obtention d'un modèle stable. La cohérence du modèle a enfin été vérifiée en cherchant d'éventuelles interactions entre les variables explicatives et sa validité vérifiée par un test de Hosmer Lemeshow.

Les principaux résultats

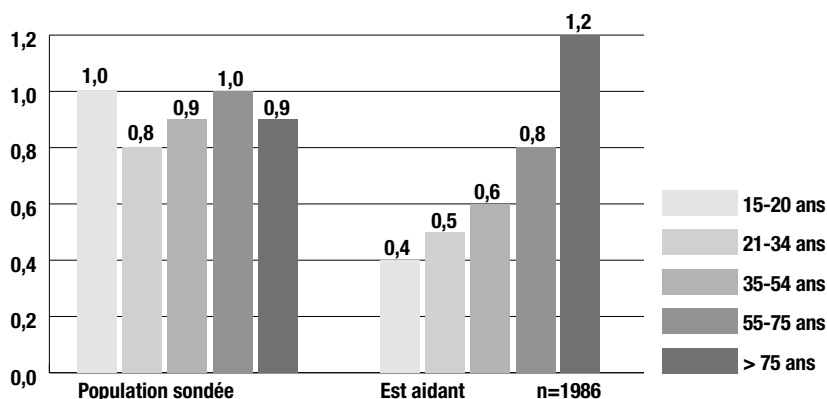
Sur l'échantillon représentatif de la France métropolitaine de 28 205 personnes (n=28 205), âgées de 15 ans et plus qui ont été sondées, 2 762 aidants ont été relevés, soit une estimation de 9,13 % de cette population. Parmi eux, 65 sont des jeunes filles âgées 15 à 20 ans ($17,4 \pm 1,7$ ans) et 32 des garçons de même tranche d'âge ($17,7 \pm 1,5$ ans). Les aidants de plus de 80 ans sont plus souvent des hommes – 33 hommes âgés de $83,8 \pm 3,8$ ans, contre 22 femmes âgées de $83,7 \pm 2,6$ ans. Trois cent vingt personnes prennent en charge un adulte victime d'un accident, 233 des personnes présentant un handicap de naissance. Les aidants s'occupant d'un adulte handicapé présentant une maladie acquise et répondant à la définition que nous avons vue ont ainsi été recrutées par ce sondage. Ce panel représente 1 986 personnes aidantes, soit une estimation d'environ 7,04 % de la population métropolitaine et plus de 3 millions de personnes. Il s'agit de 791 hommes âgés de $53,6 \pm 16,0$ ans et de 1 195 femmes âgées de $50,0 \pm 15,8$ ans. Vingt-sept hommes aidants ont plus de 80 ans, contre 12 femmes du même âge. Quarante-huit jeunes filles aidantes ont moins de 20 ans contre 22 jeunes hommes.

Figure 1. Profil des aidants (âge) du panel



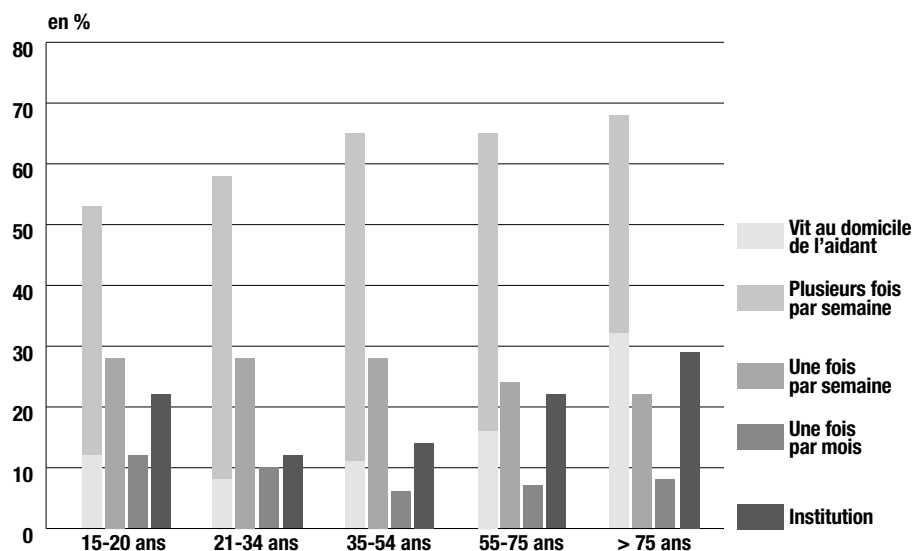
La figure 1 présente le profil de l'ensemble du panel des aidants réguliers pour une maladie acquise de l'adulte (n=1986), comparée à la population sondée et à la population française. Ces deux dernières populations sont comparables en termes de répartition de tranches d'âge. Les aidants du panel sont par contre plus nombreux dans la population des 50 ans et plus. Le sex-ratio hommes/femmes par tranches d'âge est présenté sur la figure 2 où population sondée et aidants de panel sont comparés. Sur cette figure, lorsque le score est inférieur à 1, les femmes sont beaucoup plus nombreuses que les hommes; lorsqu'il est supérieur à 1, les hommes sont plus nombreux. On note que plus l'aidant est jeune et plus le sexe féminin est représentée, ceci est particulièrement vrai pour les tranches d'âge les plus jeunes, notamment pour celle entre 15 et 20 ans.

Figure 2. Sex-ratio hommes/femmes des aidants par tranches d'âges



La figure 2 montre que le sex-ratio diffère significativement entre les deux populations. Le sondage n'a pas permis de montrer de différences dans les revenus entre population aidante ou non aidante. Par contre, les aidants sont plus souvent inactifs, vivent davantage en couple, et lorsqu'on regarde les conditions socioprofessionnelles de la population active, les aidants se recrutent plus souvent chez les agriculteurs, les artisans, les cadres supérieurs et les professions intermédiaires et un peu moins chez les employés ou les ouvriers³.

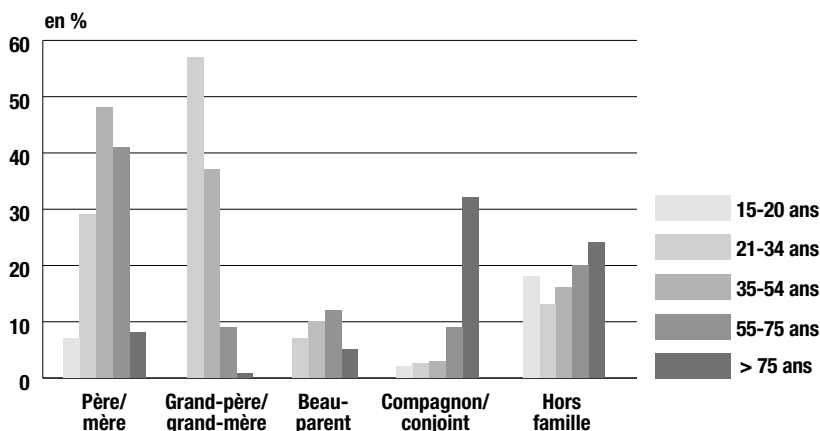
Figure 3. Fréquence des contacts des aidants avec les aidés selon leur âge



3. *Ibid.*

La figure 3 montre la fréquence des contacts des aidants en fonction des tranches d'âge. Plus l'aidant est âgé, plus la fréquence des contacts est élevée. La plupart de l'aide est réalisée à domicile et, dans la majorité des cas, au domicile de l'aidé.

Figure 4. Lien de parenté avec les personnes dépendantes en fonction de l'âge des aidants du panel



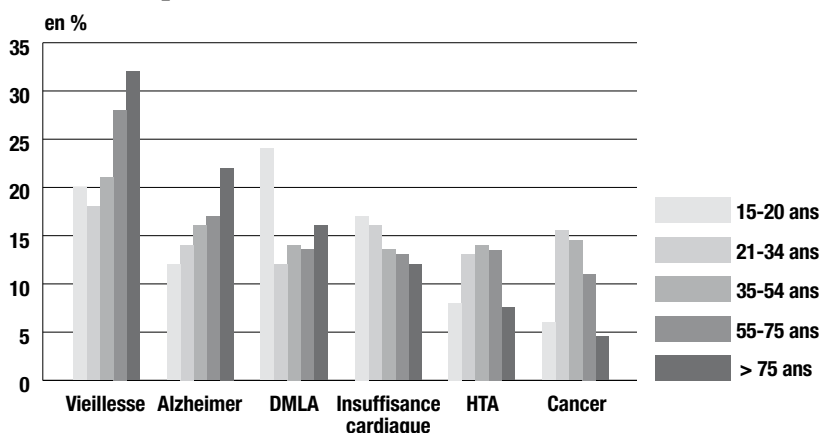
Les liens de parenté de l'aidant avec les personnes dépendantes ont été étudiés. Les ascendants directs sont le plus souvent pris en charge. Si l'on considère le lien familial en fonction des tranches d'âge (figure 4), les tranches de la population des 35-54 ans et 55-75 ans sont caractérisées principalement par une aide destinée aux ascendants directs, et plus accessoirement pour les grands-parents, les aidants jeunes, voire très jeunes, par une aide envers les grands-parents, et les aidants âgés par les conjoints.

Tableau 1 : Pathologies prises en charge par les aidants du panel

	Est aidant	
	Base	1986
La vieillesse		24 %
La maladie d'Alzheimer		17 %
DMLA		15 %
Insuffisance cardiaque		14 %
Hypertension artérielle		13 %
Cancer		12 %
Attaque cérébrale, AVC		10 %
Diabète de type II		9 %
Dépression		9 %
Ostéoporose		8 %
Maladie de Parkinson		4 %
Asthme		4 %
Scièreose en plaque		3 %
Insuffisance rénale		3 %
Épilepsie		1 %
Ne connaît pas le nom de la maladie		3 %

Le tableau 1 présente les pathologies prises en charge par les aidants du panel. La vieillesse, sans indication particulière d'une pathologie citée par l'aidant, est la première cause citée d'engagement de l'aidant auprès d'un proche. La maladie d'Alzheimer est la première maladie mobilisant des aidants informels. Il est probable que ce chiffre soit en retrait de la réalité, puisque des troubles cognitifs non précisés ou non diagnostiqués peuvent se glisser dans la catégorie précitée des personnes aidées en raison d'un problème satellite de la vieillesse, expliquant une perte d'autonomie.

Figure 5. Pathologies des personnes dépendantes en fonction de l'âge des aidants du panel



La figure 5 présente les pathologies des personnes dépendantes en fonction de l'âge des aidants du panel. On notera que les aidants âgés prennent en charge des personnes touchées par des difficultés liées à l'âge ou par la maladie d'Alzheimer, tandis que les aidants très jeunes s'occupent plutôt de pathologies cardio-vasculaires ou de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Ils sont en majorité (75% des cas) de sexe féminin.

Cinq cent cinquante-quatre aidants ont accepté de répondre à un questionnaire téléphonique sur leur capacité à gérer la situation à domicile (n=554). Il s'agit de 337 femmes âgées de $50,7 \pm 13,4$ ans et 217 hommes âgés de $55,2 \pm 14,5$ ans. Ils prennent en charge 160 malades de sexe masculin, âgés de $69,6 \pm 21,3$ ans et 394 femmes âgées de $78,8 \pm 15,6$ ans. Les pathologies prises en charge et les caractères sociodémographiques de cette population ne diffèrent pas significativement de la population d'aidants sondée mais qui n'a pas accepté de poursuivre l'interview téléphonique. Quarante cent soixante-seize ont déclaré bien gérer la situation (85,9%), 73 ne pas gérer la situation d'aide (13,2%), et 5 n'ont pas répondu à cette question. Il n'y a aucun effet significatif entre la capacité de gérer et le lieu de vie de la personne aidée : parmi les aidants qui gèrent mal (n=73), 20 aident une personne vivant en institution, 11 cohabitent avec la personne aidée, 40 personnes aidées vivent chez elles. Les aidants gérant leurs difficultés et ceux qui ne peuvent le faire ne diffèrent pas significativement selon la pathologie responsable.

La durée de la prise en charge de la personne aidée, la nature de l'aide apportée ne semblent pas interférer avec la capacité de gestion de l'aidant, tout comme son âge, le fait pour l'aidant d'être un homme ou une femme, son rang familial, le fait de vivre avec l'aidé, ou le temps nécessaire pour se rendre à son domicile. Il n'y a que peu de plaintes de ne pouvoir gérer la situation chez les aidants de plus de 80 ans et chez les moins de 20 ans. Le recul d'un soin médical pour l'aidant ne conduit pas à pointer une différence entre les aidants gestionnaires et ceux en grande difficulté. La présence auprès de la personne aidée d'une aide par un professionnel, d'un soutien médical, paramédical ou associatif, l'opinion des professionnels de santé sur le rôle de l'aidant ne semblent pas liées à son incapacité de gérer.

Tableau 2. Liste des questions significativement liées avec l'incapacité à gérer de l'aidant

(Population ayant accepté de répondre au questionnaire. N=554. Analyse univariée.)

Questions	Sous-items significativement liés à l'incapacité à gérer
Quelles sont les difficultés les plus fréquentes que vous rencontrez dans votre rôle d'aidant ?	<ul style="list-style-type: none"> • Solitude • Manque de formation à certains gestes ou soins pour mieux accompagner la personne que vous aidez • Absence de soutien des autres membres de la famille • Manque de répit • Difficultés relationnelle avec l'aidé • Manque d'informations sur la maladie de la personne aidée • Manque de ressources financières • Difficultés d'accès à un spécialiste
Cette personne est-elle aidée par d'autres personnes que vous ?	<ul style="list-style-type: none"> • Non par des professionnels, mais par des membres de la famille
Le fait de s'occuper d'une personne malade ou dépendante a des effets négatifs sur...	<ul style="list-style-type: none"> • La vie de famille • Les relations avec les amis • La vie professionnelle • La forme physique • Le moral de l'aidant • Les loisirs, les sorties • La situation financière de l'aidant
Avez-vous le sentiment de n'être pas suffisamment aidé et considéré en tant qu'aidant ?	<ul style="list-style-type: none"> • Par votre famille et celle de la personne aidée • Par vos voisins et ceux de la personne aidée • Par les professionnels de santé • Par les pouvoirs publics

Le tableau 2 fait la liste des questions significativement liées avec l'incapacité à gérer de l'aidant. Le modèle validé par le test de Hosmer Lemeshow montre qu'il n'y a pas de différence entre les valeurs prédites par le modèle et celles constatées (p= 0,463).

Tableau 3. Résultat de l'analyse bivariée, pas à pas, ascendante, sélectionnant les variables explicatives significativement liées à des difficultés de gestion par l'aidant

(Population ayant accepté de répondre au questionnaire. N=554)

Variables explicatives	Estimation	Erreur standard	Z	p
CONSTANTE	4,273	0,565	7,565	0,000
Pas de formation gestes ou soins	- 0,955	0,274	- 3,490	0,000
Aidant insuffisamment aidé et considéré dans cette fonction par la famille	- 0,628	0,255	- 2,463	0,014
Conséquences de l'aide sur la forme physique de l'aidant	- 0,241	0,125	- 1,933	0,053
Absence de soutien de la famille pour l'aidant	- 0,518	0,266	- 1,951	0,051

Le tableau 3 montre le résultat de cette analyse. Quatre variables explicatives pèsent sur l'incapacité de l'aidant à gérer sa situation avec l'aidé: le manque de formation à certains gestes ou soins pour mieux accompagner la personne aidée, l'aidant insuffisamment aidé et considéré dans cette fonction par la famille, les conséquences de l'aide sur la forme physique de l'aidant, l'absence de soutien de la famille pour l'aidant.

Tableau 4 : Odd ratios des quatre variables explicatives pesant sur l'incapacité de l'aidant à gérer sa situation avec l'aidé

(Population ayant accepté de répondre au questionnaire. N=554)

Variables explicatives	Nombre d'aidants parmi les 73 ne géant pas	Odd ratios et intervalles de confiance
Pas de formation gestes ou soins	49	2,98 [1,72-5,19]
Aidant insuffisamment aidé et considéré dans cette fonction par la famille	32	2,50 [1,46-4,29]
Conséquences de l'aide sur la forme physique de l'aidant	36	2,52 [1,45-4,39]
Absence de soutien de la famille pour l'aidant	33	7,31 [1,16-3,37]

Le tableau 4 présente les odd ratios de ces quatre variables explicatives pesant sur l'incapacité de l'aidant à gérer sa situation avec l'aidé. De façon indépendante d'autres facteurs, la présence d'une de ces difficultés multiplie par deux ou trois les risques de voir l'aidant incapable de gérer sa situation avec l'aidé.

Discussion : de la capacité des aidants informels à gérer des situations complexes

Les personnes aidées, selon l'enquête BVA, sont surtout mais non exclusivement des personnes âgées. Contrairement aux idées reçues, la personne âgée au domicile pris en charge par sa famille est un phénomène dont l'ampleur est récente. Il y a un siècle, le nombre de personnes âgées était faible du fait de l'espérance de vie réduite, et les familles étaient parfois nombreuses. En ce début du XXI^e siècle, le nombre d'enfants est plus réduit dans les familles, même si la France reste dans le peloton de tête des nations européennes en matière de fécondité. L'espérance de vie à la naissance des femmes et des hommes en France croît régulièrement et est respectivement, en 2007, de 84,5 ans et de 77,6 ans.

Le nombre de personnes âgées augmente donc régulièrement, et même si l'espérance de vie en bonne santé est aujourd'hui de 64,3 ans pour les hommes et de 62 ans pour les femmes (source Eurostat 2005), le nombre des personnes âgées malades et dépendantes s'accroît et continuera à le faire dans les 30 prochaines années⁴. Parmi les aidants de personnes handicapées, nous avons vu dans cette étude que les femmes de moins de 75 ans sont fortement sollicitées pour l'aide à domicile. Les conséquences démographiques de la réduction du nombre d'enfants par famille contribuera, à terme, à une réduction du nombre d'aidants potentiels, quand le nombre de personnes à aider va s'accroître⁵. Des difficultés de prise en charge risquent voir le jour dans un proche avenir⁶.

Le sondage de BVA commandité par la Fondation d'entreprise Novartis est particulièrement important car il donne une large photographie de la situation des aidants en France métropolitaine indépendamment de la pathologie prise en charge. Plus de 3 millions de personnes sont concernées par cette situation pour des adultes ayant une pathologie acquise. Les pathologies prises en charge sont principalement liées à l'âge ou au vieillissement cérébral. La dégénérescence maculaire liée à l'âge est toutefois fortement représentée parmi les personnes aidées. Si l'on regroupe les catégories de maladies d'origine vasculaire, l'insuffisance cardiaque, l'hypertension artérielle, les attaques cérébrales et les accidents vasculaires cérébraux, on constate qu'un nombre important de malades présentent encore des pathologies générant de sévères handicaps. On peut espérer qu'au XXI^e siècle, grâce aux progrès réalisés en cardiologie dans la prévention des maladies cardio-vasculaires et dans le traitement de l'hypertension artérielle, ce risque ira en diminuant.

4. DUÉE (Michel) et REBILLARD (Cyril), «La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040» in : *Données sociales : La société française*, 2006, pp. 613-619.

5. BONTOUT (Olivier), COLIN (Christel) et KERJOSSE (Roselyne), «Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040», *Études et résultats*, 2002, pp. 1-10.

6. ANKRI (Joël), «Prévention de la perte d'autonomie fonctionnelle et de l'entrée en institution», *La presse médicale*, n°22, 2000, pp. 1255-1262.

Les aidants informels sont représentés essentiellement par la famille proche. Sur ces aspects, il y a déjà de nombreuses publications, y compris en France⁷. Le genre féminin est fortement représenté parmi les aidants, comme déjà observé dans d'autres études françaises⁸. Cependant, le sondage montre que les aidants très âgés sont majoritairement de sexe masculin. Il faut ici être prudent dans l'analyse de ce résultat, dans la mesure où le ratio hommes-femmes de l'échantillon BVA n'est pas conforme à la population générale.

Des aidants rarement concernés par les études sont ici repérés : les jeunes de moins de 20 ans. Ces aidants, souvent appelés «cachés» car échappant souvent aux services sociaux⁹, sont certes peu nombreux (0,7%), mais ils représenteraient au vu de ce sondage un contingent estimé à environ 160 000 à 170 000 personnes dans notre pays. Ils sont majoritairement du sexe féminin. Ils s'occupent plutôt d'un grand-parent, plus accessoirement d'un parent. Ils sont en charge d'une personne ayant une problématique de vue ou cardio-vasculaire. Ces aidants, selon des études réalisées dans d'autres pays, sont souvent confrontés à des difficultés d'insertion sociale et à des problèmes scolaires¹⁰.

La capacité à gérer une situation aussi complexe, consommatrice en temps, en énergie, en argent, que représente l'aide à une personne handicapée, est altérée par deux grands types de facteurs. Les facteurs externes, par exemple la compétence à exécuter des soins, la fatigue physique de l'aidant, ce qui ressort de l'analyse multivariée dans cette étude : la forme physique, le manque de formation pour réaliser certains actes ou soins conditionnent la capacité à gérer la situation. La place de la famille dans l'aide apportée à l'aidant est essentielle. L'étude pointe ainsi l'importance des facteurs internes, comme l'importance de l'opinion de la famille sur le rôle de l'aidant et son soutien.

La capacité de gérer et le *coping* des aidants ont été l'objet de multiples études. Le lien le plus classique mis en avant est celui qui unit le *coping* et le stress induit par les difficultés insurmontables et souvent inévitables rencontrées dans l'aide aux personnes dépendantes¹¹.

7. THOMAS (P.), CHANTOIN-MERLET (S.), HAZIF-THOMAS (C.), BELMIN (J.), MONTAGNE (B.) et CLÉMENT (J.-P.), «Plaintes des aidants informels prenant en charge des déments à domicile. L'étude Pixel», *L'année gérontologique*, 2002, pp. 16-22.

8. THOMAS (P.), BILLON (R.), LALLOUE (F.), HAZIF-THIHAS (C.) et CLEMENT (J.-P.), «Situation des aidants informels des déments vivant à domicile ou en institution. L'étude Pixel», *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, n°X(96), 2003, pp. 273-80 et THOMAS (P.), BONDUELLE (P.) et GLOZMAN (J.), «La proximologie et la maladie de Parkinson : qualité de vie des aidants», *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie* 2006, n°122, pp. 58-65.

9. ULLMAN (T.), «The "hidden" victims of Alzheimer's disease», *FDA Consum*, n°37-4, 2003, pp. 40-42.

10. *Op. cit.*

11. HAZIF-THOMAS (C.), BOUCHE (C.) et THOMAS (P.), «Stress et famille: lien nécessaire ou liaison dangereuse?», *L'encéphale*, n°32-6, 2007, pp. 1130-1133.

Ainsi la durée de la prise en charge entraîne l'usure psychologique et la démotivation¹². De même, la fatigue chronique¹³ et la nature de la maladie responsable du handicap, notamment les maladies psychiatriques¹⁴, influent sur le *coping* de l'aidant. Soulignons enfin l'importance des enjeux affectifs dans le stress de l'aidant, comme par exemple la fréquente détresse psychologique des enfants, et surtout des filles de personnes handicapées¹⁵. On peut donc estimer que le stress et le coping de l'aidant ont des effets directs sur la future institutionnalisation de l'aidé¹⁶. Les stratégies mises en place dans le soin par l'aidant jouent donc un rôle clé dans la durée de la prise en charge à domicile¹⁷.

Conclusion

Le sondage BVA permet de préciser la situation des aidants informels en France métropolitaine et de définir les pathologies qu'ils prennent en charge, les aides qu'il convient de mettre en place pour développer une aide aux aidants. Les pathologies du vieillissement, la maladie d'Alzheimer notamment, sont les premières causes de sollicitation des aidants informels. Les femmes sont plus impliquées pour l'aide apportée à un adulte ayant une pathologie handicapante. L'aide aux aidants doit prendre en compte la formation aux gestes techniques, sans négliger l'importance du soutien et de l'aide apportés par le reste de la famille.

12. HOPE (T.), KEENE (J.), GEDLING (K.), FAIRBURN (C.G.) et JACOBY (R.), « Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer », *International journal of geriatric psychiatry*, n°13-10, 1998, p. 682-690 et THOMAS (P.), INGRAND (P.), LALLOUE (F.), HAZIF-THOMAS (C.), BILLON (R.), VIEBAN (F.) et al., « Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously living at home: the Pixel study », *International journal of geriatric psychiatry*, n°19-2, 2004, pp. 127-35.

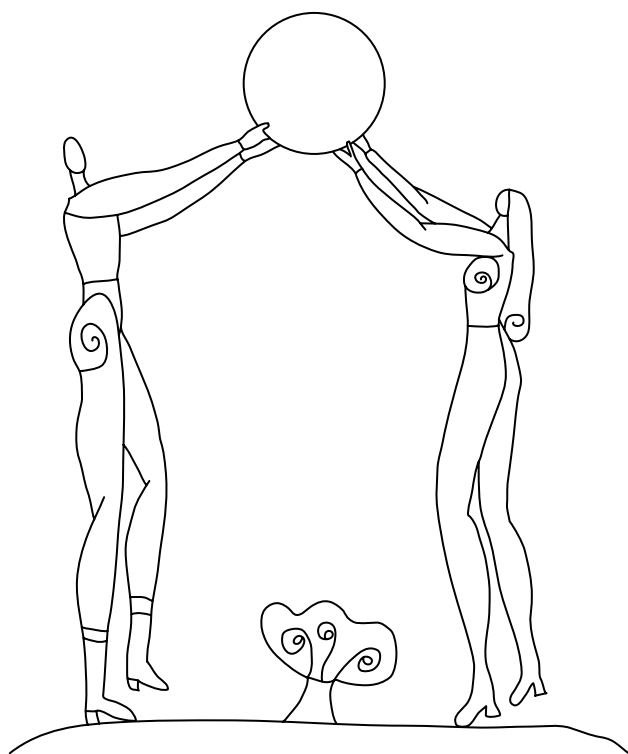
13. COOPER (C.), KATONA (C.), ORRELL (M.) et LIVINGSTON (G.), « Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: the LASER-AD study », *J Affect Disord*, n°90-1, 2006, pp. 15-20.

14. THOMAS (P.) et al., *op. cit.*

15. AX (S.), GREGG (V.H.) et JONES (D.), « Caring for a relative with chronic fatigue syndrome: difficulties, cognition and acceptance over time », *J R Soc Promot Health*, n°122-1, 2002, pp. 35-42.

16. HERU (A.M.) et RYAN (C.E.), « Burden, reward and family functioning of caregivers for relatives with mood disorders : 1-year follow-up », *J Affect Disord*, n°93-2-3, 2004, pp. 221-225 et VAN WIJNGAARDEN (B.), SCHENE (A.H.) et KOETER (M.W.), « Family caregiving in depressions : impact on caregivers' daily life, distress, and help seeking », *J Affect Disord*, n°81-3, 2004, pp. 211-222.

17. KIM (Y.), WELLISCH (D.K.) et SPILLERS (R.L.), « Effects of psychological distress on quality of life of adult daughters and their mothers with cancer », *Psychooncology*, n° 17-11, 2008, pp. 1129-1136 et DAVIS (L.C.), SANDER (A.M.), STRUCHEN (M.A.), SHERER (M.), NAKASE-RICHARDSON (R.) et MALEC (J.F.), « Medical and psychosocial predictors of caregiver distress and perceived burden following traumatic brain injury », *J Head Trauma Rehabil*, n° 24-3, 2009, pp. 145-54.



Perspectives et travaux

La relation avec les proches en HAD dans le cadre des soins palliatifs : un témoignage

Joséphine Loteteka,
médecin coordonnateur, référent de soins palliatifs*
et Stéphane Prieur,
psychologue clinicien en HAD*

En milieu hospitalier, la logique des soins est dirigée autour du patient. Toute l'attention se porte et se concentre sur lui. La nécessité de prendre en considération l'entourage se développe cependant, et se retrouve notamment dans le plan Cancer et ses soixante mesures. L'aidant participe largement dans le parcours de la maladie du patient depuis l'annonce du diagnostic jusqu'au stade avancé de celle-ci.

L'hospitalisation à domicile prend en compte, de fait, l'entourage présent : sa mise en oeuvre sera plus aisée grâce à l'implication de l'aidant. La vraie difficulté dans la relation soignants/proches sera surtout de reconnaître une place aux proches et de ne pas les considérer systématiquement comme des aidants. Une étude effectuée auprès de ceux-ci permet de mieux comprendre leurs relations avec le personnel de soins.

* Santé service

Les données chiffrées et les citations utilisées au cours de l'article en sont extraites.

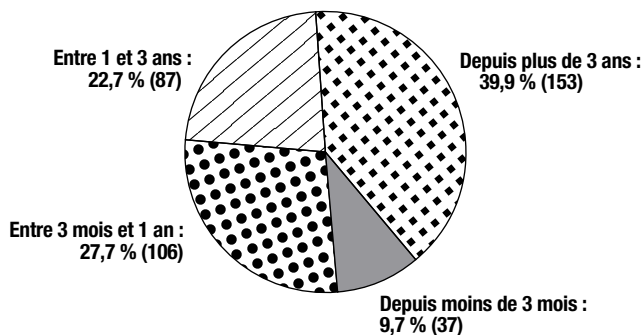
Plus de 1 100 malades ont été pris en charge en soins palliatifs en 2008 par Santé service, une structure d'hospitalisation à domicile (HAD). La majorité de ces malades relèvent de pathologies cancéreuses, viennent ensuite les maladies neurodégénératives et les insuffisances d'organes. Ces patients nécessitent des soins techniques importants sur des durées plus ou moins longues et des soins relationnels soutenus.

Les proches aidants sont issus essentiellement de l'entourage familial : 61,4% des conjoints, 23,5% des enfants. 67,1% sont des femmes ; et 55,45%, sont âgés de plus de 60 ans¹.

Avec la mise en place de l'hospitalisation à domicile, ce dernier lieu de vie du patient et du proche devient le lieu de soins. La phase palliative entraîne un bouleversement supplémentaire dans le rythme et l'organisation des soins. Lorsque l'HAD s'installe, beaucoup de choses ont été dites, mais la phase palliative évoquée n'est pas toujours entendue. L'équipe soignante de l'HAD va devenir l'interlocuteur médical et paramédical de l'aidant face à ses nombreuses interrogations liées au quotidien des soins, leurs intérêts, leurs limites. Au travers de ses différentes questions souvent rattachées au quotidien des soins, des besoins qu'il éprouve, émergent de l'anxiété, des peurs, peur de la déchéance physique, de la fin de vie. Les réponses apportées conditionneront le cheminement des proches et les aideront à prendre conscience de leurs besoins dans cet accompagnement. La phase palliative nécessite une prise en charge, une intervention différente de celle de la pathologie lourde chronique ou évolutive où il faut apprendre aux proches à tenir dans la durée. Dans la phase palliative, il n'y a plus cette même notion de durée.

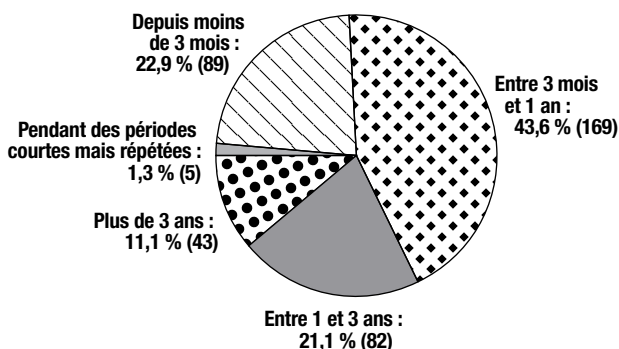
Graphiques 1. Implication du proche dans le soutien et les soins de la personne soignée

Depuis combien de temps le proche s'occupe-t-il de la personne soignée ?

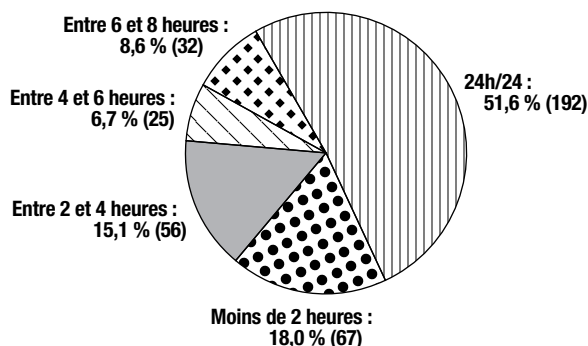


1. Voir les graphiques tirés de l'étude sur la qualité de vie des proches de malades de Santé service.

Depuis combien de temps la personne soignée est-elle en HAD ?



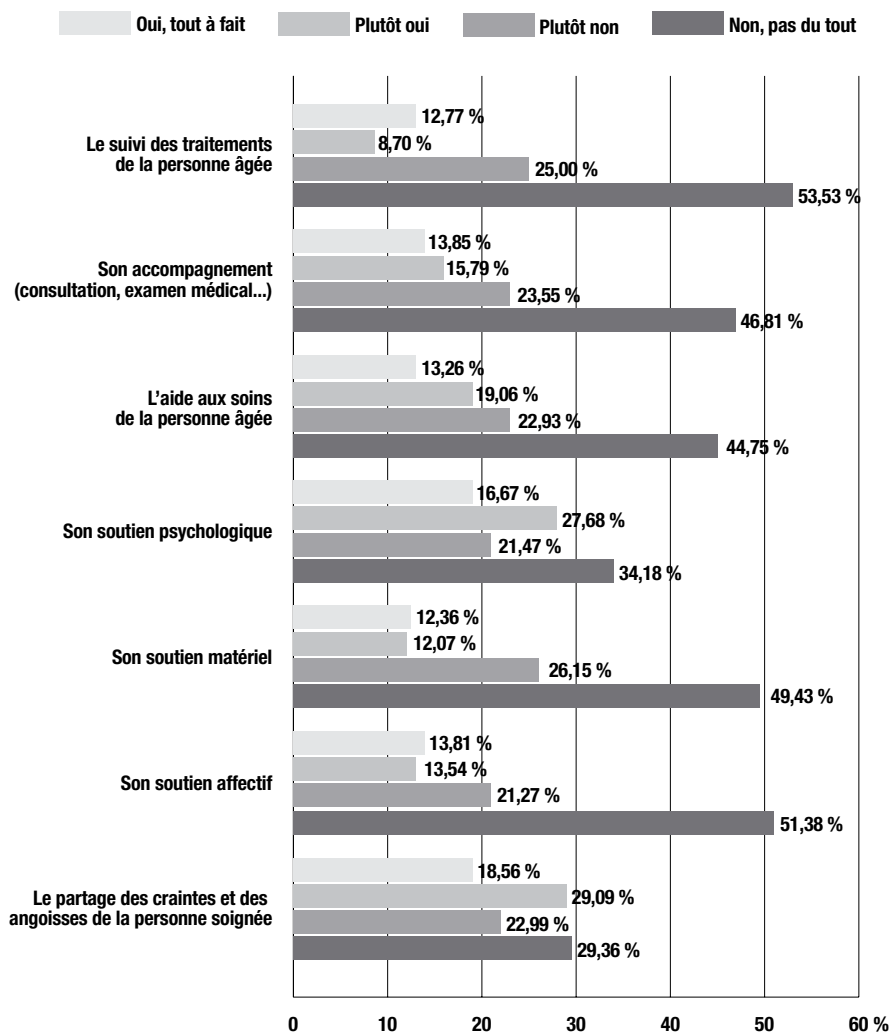
Nombre d'heures par jour consacrées par le proche à la personne soignée



Les soignants face à la fragilité de l'aidant

L'aidant assure parfois une prise en charge importante. La phase palliative va nécessiter sa présence et questionner l'implication de son intervention sur ce corps malade le mettant alors en situation d'*alter ego* par rapport à ce dernier. Cette rencontre avec le corps du patient ne se fait plus qu'à travers des soins, perdant sa valeur de corps aimé, désiré. C'est la gestion de l'incontinence, le maintien des sondes et autres... L'apparition de la maladie amène le patient et l'aidant à faire ensemble l'apprentissage de la dépendance, conditionnant durablement leur relation. De cette expérience, l'aidant va construire des références, des normes médicales dans l'attente du maintien d'un équilibre. Ce dernier lui permet de faire face à une maladie dont l'évolution est connue mais parfois sans signe franc. Les allers et venues des soignants seront autant d'occasions pour lui de calibrer cet équilibre et de réajuster ce qui lui échappe. La difficulté va résider dans l'aggravation de la maladie entraînant des modifications du niveau de cet équilibre.

Graphique 2. Difficultés pour le proche d'assurer certaines tâches de la vie quotidienne



Au quotidien, 47,65 % ont des difficultés à partager les craintes et les angoisses de la personne soignée, 44,35 % à assumer son soutien psychologique et un tiers à assurer l'aide aux soins. Les chiffres varient un peu en fonction des tranches d'âge. L'accompagnement médical aux consultations et aux examens est plus difficile à 66,11 % pour les moins de 60 ans, vraisemblablement en raison de l'activité salariée des proches aidants.

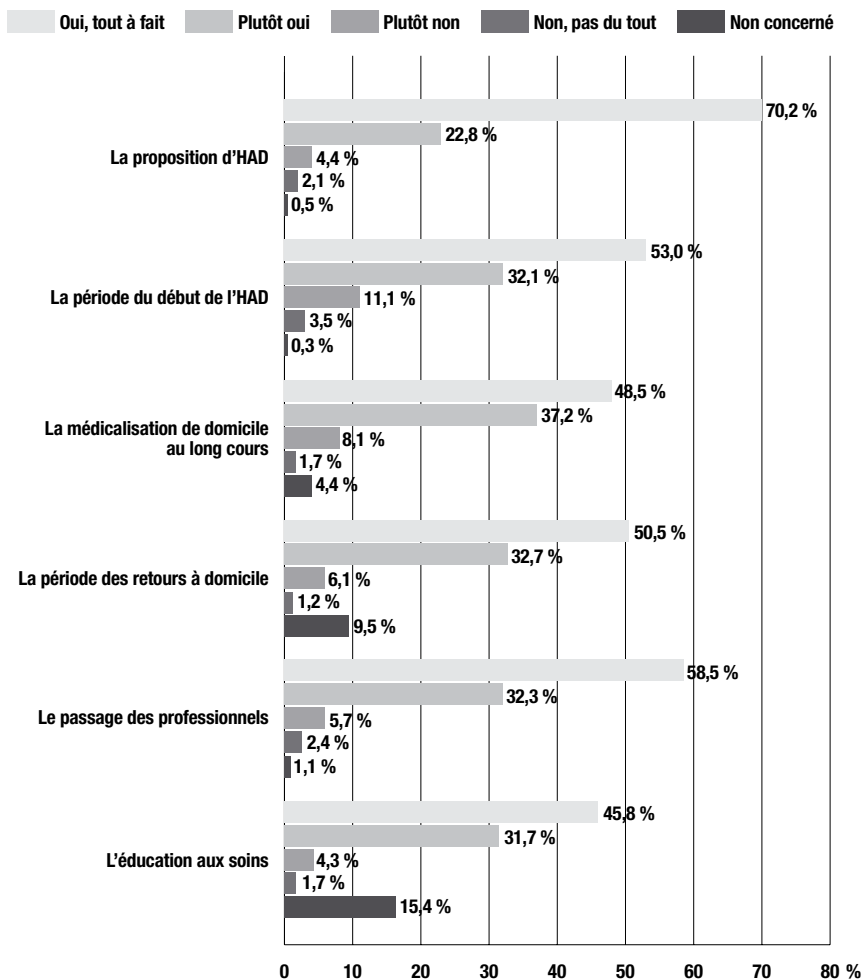
Telle que, la question de la phase palliative conduit le médecin coordonnateur de soins palliatifs à accompagner le proche, l'aidant, dans sa représentation de cette phase. C'est le moment où va être évoqué l'arrêt des traitements curatifs et la mise en place de nouveaux objectifs de soins afin de pallier aux symptômes d'inconfort. Ainsi, se constituent de nouvelles attentes pour l'aidant, la principale étant que son proche malade ne souffre pas. Le déroulement des soins et leur objectif lui seront expliqués par les soignants, voire par le médecin coordonnateur lors de l'introduction d'une nouvelle thérapeutique. En se rendant au domicile, le médecin coordonnateur de soins palliatifs va alors rencontrer l'aidant. Durant cet entretien, il lui sera expliqué ce qu'il peut faire devant l'apparition d'une douleur avec les soignants. Il sera mis en place une éducation à la gestion de la douleur ou de tout autre symptôme (ex : dyspnée, vomissement...). En ayant une réponse à ses attentes, l'aidant est ainsi accompagné, soutenu et écouté.

Nos attentes, bien que secondaires et sans être identiques, doivent coïncider avec celles de l'aidant. Son implication dans le projet thérapeutique en tant que « partenaire de soins », nous amène implicitement à attendre de lui la surveillance, la réalisation d'actes tels que l'administration de médicaments. Ceci sans dépasser « la limite de l'implication dans le projet de soins » comme l'évoque Emmanuel Hirsch². L'aidant va non seulement nous alerter quant à la survenue de nouveaux signes mais encore être le porte-parole du malade quand celui-ci ne peut s'exprimer. Ceci amènera à réajuster les traitements ou à mettre en place de nouveaux protocoles. Souvent désignée comme personne de confiance (loi du 4 mars 2002) par le malade, nous allons le consulter lors de la prise de décision comme lors de l'organisation d'une hospitalisation de répit en unité de soins palliatifs (USP). Cette hospitalisation est parfois refusée par l'aidant ou repoussée le plus tard possible quand le sentiment de culpabilité reste intense face à l'engagement pris auprès du malade.

Ainsi Mme L. n'a pas souhaité hospitaliser son conjoint alors qu'elle-même s'épuise et que sa santé fragile lui permet à peine de se déplacer dans l'appartement. Elle avait promis. Le déploiement d'aide lui permettra de tenir jusqu'à cette hospitalisation tant redoutée.

2. Hirsch (Emmanuel), *L'éthique à l'épreuve de la maladie grave*, Vuibert, coll. « Espace éthique », 2005.

Graphique 3. Le proche a-t-il bien vécu certaines situations liées à la prise en charge de la personne soignée en HAD ?



La proposition d'HAD, malgré la médicalisation du domicile parfois au long cours, est bien vécue (par les répondants) en moyenne sur les différents items à 85 %. Si parfois on s'interroge sur « l'intrusion » que peuvent représenter les passages multiples des professionnels et la difficulté à respecter des horaires précis, on constate malgré tout que leurs venues sont tout à fait bien vécues à 58,5 %, et plutôt bien à 32,3 %. Si 32,32 % des proches ont des difficultés à assurer l'aide aux soins (voir graphique 2), 45,8 % par contre sont tout à fait satisfaits de l'éducation aux soins et 31,7 % plutôt satisfaits. Ce constat n'est pas contradictoire. On retrouve ici vraisemblablement les fruits de l'effort important fait à Santé service pour promouvoir l'éducation thérapeutique. Il faut par contre s'interroger sur notre attitude vis-à-vis du tiers qui a des difficultés au quotidien pour assumer l'aide aux soins.

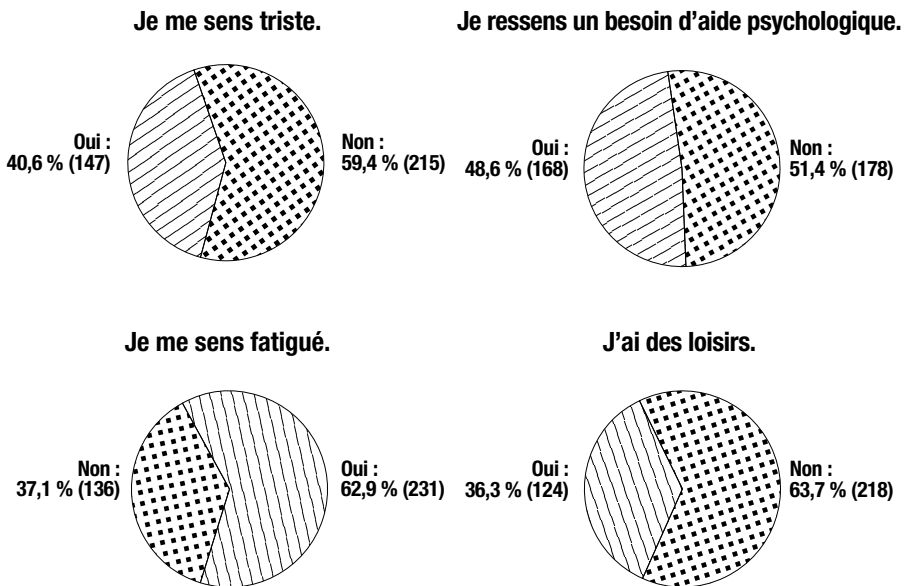
Le médecin coordonnateur de soins palliatifs est attentif à la fragilité de l'aidant et à sa solitude éventuelle. Autour de l'hospitalisation à domicile de son proche malade, sa connaissance, son implication et sa capacité font de lui un «partenaire idéal», mais un déséquilibre entre ces trois entités peut engendrer une souffrance et/ou une frustration.

Mr N. s'était impliqué dans la prise en charge de son conjoint malade en stade avancé, les soins devenaient lourds, avec des symptômes d'inconfort nécessitant une adaptation du traitement en USP. Devant ces symptômes, il se sentait impuissant et a souhaité faire quelque chose pour son conjoint. Une fois consulté, ce transfert a pu s'organiser dans les meilleures conditions, le dédouanant d'une partie de sa culpabilité.

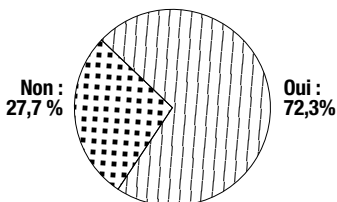
Dans cet exemple clinique, il apparaît la nécessité pour l'aidant que son proche soit hospitalisé dans l'intention de le préserver, ainsi que le patient. Cette question d'hospitalisation est centrale. En effet, l'intervention de l'équipe référente de soins palliatifs permet d'évaluer les ressources de l'aidant conditionnant ou non un maintien à domicile. Cette démarche prévient aussi les hospitalisations en urgence.

Enfin, l'anticipation du médecin coordonnateur de soins palliatifs et du professionnel de l'HAD va consister aussi à redonner sa place de conjoint ou d'enfant à l'aidant. Ils sont là aussi pour évaluer les éléments qui permettent d'identifier les signes d'épuisement de l'aidant. Prendre en charge un conjoint ou un parent malade est un engagement qui peut se révéler difficile et douloureux, générer chez l'aidant non seulement un épuisement physique mais aussi un épuisement émotionnel.

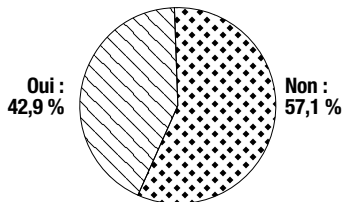
Graphiques 4 : Impact psychologique et émotionnel



**La gestion de mon quotidien
a changé.**



**Je me sens empêché
d'avoir une vie sociale.**



Penser au proche comme une personne à part entière et non plus comme un dérivé du malade

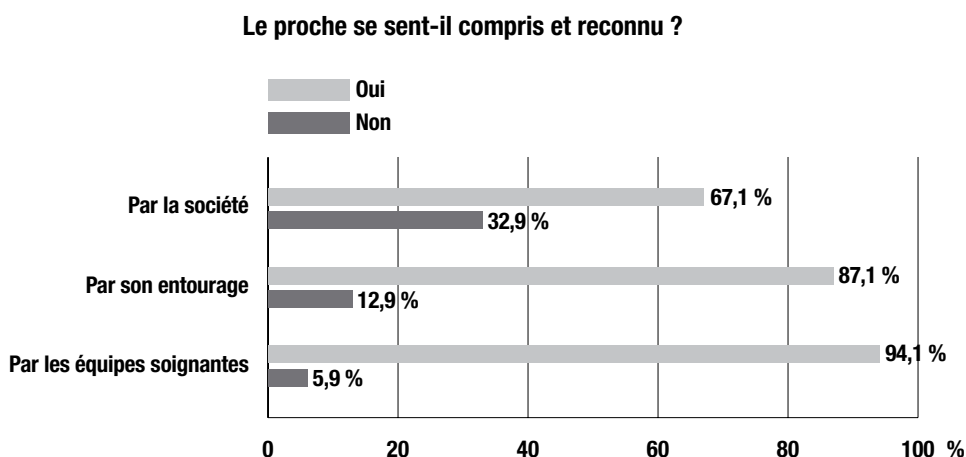
Nous nous situons à une phase de la maladie où les repères psychiques de l'aidant ont été ébranlés et sont en proie à des lames de fond d'angoisse. Pour retrouver une stabilité émotionnelle, l'aidant va être amené à observer le malade avec la volonté de contrôler tous ses besoins, confondant alors ce que l'autre ressent avec ce que lui-même ressent. Un état émotionnel fusionnel se dessine dans le discours de ce dernier au travers de paroles telles que : « *Il va bien, je vais bien...* ». C'est une réponse très commune et souvent entendue mais dans laquelle une seule voix se fait entendre pour deux ressentis. À l'inverse, on retrouve des proches qui, confrontés à l'angoisse de voir l'autre souffrir, de le perdre, vont désinvestir la relation, s'éloigner, s'échapper. Cette situation ne permettra plus le maintien du patient à domicile. Il y a une rupture de l'équilibre familial, la culpabilité laissera son empreinte si rien n'est dit sur cette réaction d'épuisement. L'épuisement est souvent l'écho d'un vécu d'impuissance en étant le témoin de l'évolution de la maladie. On pourrait de manière rapide l'identifier à un processus dynamique d'affaiblissement et de détérioration des ressources de l'aidant.

Ces deux réactions, tout en étant opposées, symbolisent sans équivoque l'affection de l'aidant et la complexité de sa position. Son adaptation dépend de la préservation de ses ressources internes. Il souffre de voir le malade et son sentiment d'impuissance, tout en se reprochant de se laisser absorber par de telles pensées, lui qui n'est pas malade. Le rejet de ses émotions fragilise ses capacités d'adaptation face aux décrochages violents qui accompagnent l'histoire de la maladie et qui se font plus pressants dans la phase palliative, « *tout semble aller plus vite* », confie la compagne d'un patient.

Prendre conscience de la souffrance de l'aidant

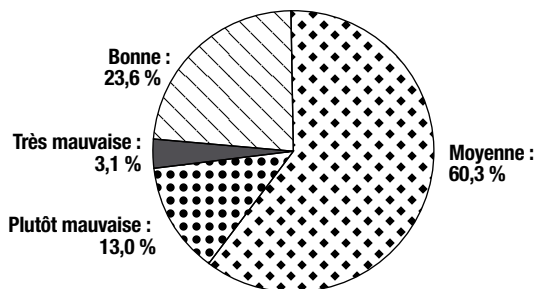
L'accompagnement à domicile pousse l'aidant dans ce qu'il a pu imaginer dès l'annonce de la maladie, mais qu'il a toujours repoussé jusqu'à maintenant. La prégnance d'une réalité oppressante ne laisse plus de répit. Les attentes exprimées dans ce temps viennent lui donner de la maîtrise face à des émotions de plus en plus envahissantes et « désorganisantes ». Leur remise en question déstabilise, lui fait perdre ses repères et produit des besoins. Les entendre, c'est permettre la mise en place de nouvelles attentes. Leur élaboration est significative de leur cheminement et du maintien de leurs capacités d'adaptation. L'identification des besoins de l'aidant favorise l'expression émotionnelle, une décharge légitime et nécessaire et surtout une reconnaissance de son accompagnement.

Graphiques 5. Les ressentis du proche

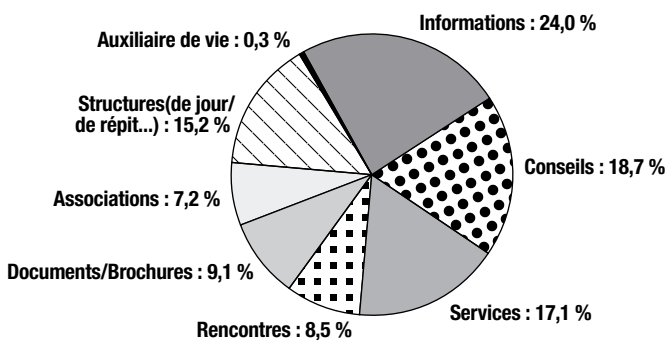


Le besoin de reconnaissance est souvent mis en exergue dans la littérature comme une des frustrations importantes vécues par les proches qui se dévouent sans avoir l'impression d'en être remerciés. Pour les proches de malades (qui ont répondu) pris en charge par Santé service, si 32,9 % d'entre eux ne se sentent pas reconnus par la société, ils sont par contre 94,1 % à se sentir reconnus par les équipes soignantes.

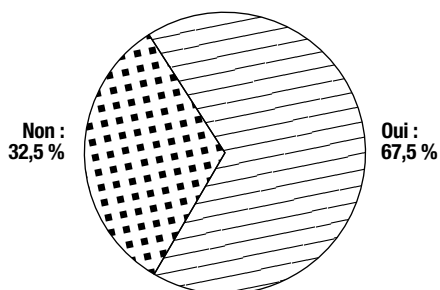
Comment le proche qualifie-t-il sa vie actuelle ?



Quelles sont les aides dont aimerait bénéficier le proche ?



La vie du proche a-t-elle changé depuis l'hospitalisation du malade en HAD ?



L'aidant peut tenir à distance sa propre souffrance personnelle, ne la jugeant pas légitime d'être exprimée ou par crainte d'augmenter celle du malade. La rencontre avec un psychologue est l'occasion de favoriser l'évocation des besoins relationnels. Dans le cadre proposé par le clinicien, le proche pourra exprimer son ressenti ainsi que ses sentiments ambivalents dont la simple évocation se transformait en décharge de culpabilité, l'isolant un peu plus. La mise en mots de ses propres limi-

tes, dans ce cadre, participe à réduire le facteur de culpabilité. Ce temps pour soi, dans un domicile où le proche doit faire face à de multiples tâches, participe aussi à diminuer l'épuisement psychique et constitue une rupture de son isolement. Il peut s'amorcer, s'il le souhaite, une prise de recul par rapport à sa situation. Le proche est souvent piégé par ses liens affectifs, empêchant une analyse de celle-ci.

Cette amorce d'analyse pourra susciter l'émergence d'un ressenti jusque-là tu, suscitée par le glissement de l'espérance à la résignation ou de la maîtrise au lâcher prise. C'est lui permettre d'entendre ses ressentis comme des réponses légitimes à ses appréhensions et à ses blessures. Il s'agirait de l'aider à prendre conscience de ses besoins pour se défendre de l'angoisse, sans pour autant se culpabiliser de devoir se défendre.

Le domicile symbolise le lien proche/malade. La phase palliative et la mise en action de l'HAD interrogent ce lien au travers de la réorganisation du domicile. Le proche se confronte à une double exigence. La première est d'entendre l'échec des traitements avec le retour de l'angoisse de mort de son «aimé». La deuxième découlant de la première, est d'être là, dans ce domicile en mutation. Sa place va le questionner et être questionnée par l'HAD.

Trop souvent, le proche est appelé aidant, considéré comme un aidant. La place de l'accompagnement n'est pas toujours valorisée s'il n'y a pas de participation aux soins. Cette place d'aidant, partenaire de soins, va aussi répondre à certaines de ses attentes de maîtrise, donnant à faire et moins à être. Son sentiment d'impuissance y trouve une issue. Cette tendance est renforcée par les soignants dans leur questionnement vis-à-vis du quotidien du patient : «Comment a-t-il mangé ? Combien de suppléments morphiniques avez-vous donné?».

Le proche et le soignant concourent au bien-être du patient et, en cela, ils sont effectivement partenaires, mais ils ne disposent pas des mêmes moyens pour y parvenir. Le proche est remué émotionnellement par la maladie et l'échéance à plus ou moins long terme. L'ambiguïté réside dans les besoins d'une présence à domicile pour sécuriser le projet thérapeutique et les attentes des proches pour juguler leur propre angoisse. L'aidant n'est plus uniquement considéré par sa place de partenaire de soins, efficace ou non, mais aussi par sa place de proche affecté ayant des besoins propres. Cette attention vient modifier l'évaluation, par les soignants, de l'épuisement du proche. C'est permettre la mise en place d'aides sans le stigmatiser.

Il s'agit de ne pas oublier la dimension historique très importante de la famille. C'est favoriser la préservation du lien entre le proche et le patient en maintenant l'équilibre fragile entre les attentes du proche et celles des soignants. Cette mise à niveau doit être le fait des soignants, tout en s'adaptant à la singularité de chaque situation et à son évolution. L'accompagnement d'un proche en HAD dans le cadre de soins palliatifs, c'est souvent l'étayer, le protéger de «chutes» sans forcément donner de direction.

Pour une proximologie systémique

Romain Pager,
psychologue clinicien*

Deux conceptions du soin s'opposent. La conception classique prend en compte la dyade formée par le malade et le professionnel de santé. Serait alors important ce qui se passe entre ces deux personnes dans le cadre du soin. Tout autre élément ne serait qu'un phénomène très secondaire. Une seconde approche valorise une autre conception, qui se veut systémique, où le patient et son entourage constituent un système, c'est-à-dire un tout.

La première conception fait peu de place à l'entourage du malade. Cet entourage est alors perçu soit comme facilitant (parce qu'apportant des informations utiles, participant aux transports, aux aspects logistiques et administratifs...) soit comme une gêne (parce que posant trop de questions, revendiquant ceci ou cela, formulant ouvertement des critiques...). On perçoit aisément à quel point cette conception classique favorise l'émergence de conflits entre proches et professionnels de santé. Paradoxalement, plus un professionnel de santé cherche à faire l'économie d'un dialogue avec la famille, plus il aura affaire à elle, sur un mode conflictuel aigu.

* Santé service

Cette conception du soin est progressivement en train de disparaître au profit d'une approche plus globale que l'on dit systémique. Dans cette configuration, le patient et son entourage constituent un système dont les éléments sont en interaction permanente. Penser que l'on peut considérer isolément un élément du système procède d'une simplification à l'extrême que la réalité clinique ne cesse de démentir. Le professionnel de santé n'est pas en lien avec un patient mais avec un système familial dont l'un des membres est malade et nécessite des soins.

La diffusion d'une telle conception s'est faite progressivement. Elle constitue en réalité une véritable révolution et ne peut s'assimiler de manière immédiate et totale. La notion de système, proposée initialement par Von Bertalanffy, a été introduite dans le champ de la thérapie familiale par les chercheurs de l'école de Palo Alto¹. Bateson montre en particulier qu'il est plus efficace de soigner un patient schizophrène en cherchant à modifier l'ensemble de son système familial (et donc en proposant des entretiens familiaux), plutôt qu'en proposant une thérapie individuelle ayant pour visée de permettre au patient de changer alors que son système familial reste statique. Bateson posera l'hypothèse fondatrice postulant qu'il ne faut pas se centrer sur les individus mais sur les interactions entre les individus. La thérapie ne consiste pas à changer les personnes mais à changer les interactions entre ces personnes.

Une demande de «chez soi»

Mais la pratique de la thérapie familiale a largement débordé le cadre de la théorie systémique, chaque école de pensée (psychanalytique, humaniste, cognitiviste...) s'appropriant et approfondissant la pratique et les concepts d'une telle thérapie.

Dans un second temps, la prise compte de l'ensemble du système familial s'est diffusée dans l'univers médical sous la pression de plusieurs facteurs.

La hausse de l'espérance de vie et l'amélioration continue des traitements de nombreuses pathologies n'ont eu de cesse d'accroître une période de l'existence pendant laquelle le malade dépend de son environnement (que celui-ci soit hospitalier ou familial). La forte demande sociale d'être «chez soi» et la réponse apportée par l'hospitalisation à domicile ont nécessité, de fait, l'implication de l'entourage dans la prise en charge du malade. À domicile, un conflit entre proche et professionnel de santé devient rapidement invivable. De gré ou non, les professionnels de santé à domicile ont donc rapidement été contraints de penser le malade et l'entourage comme un tout.

Parallèlement, le courant des soins palliatifs a fait son apparition. Dégagé du carcan de la notion de lutte contre la maladie et de l'obligation de guérir, il est parvenu à ouvrir de vastes espaces de pensée. La recherche du bien-être du patient a conduit naturellement à une prise en compte du malade dans sa globalité, et donc du malade comme faisant partie d'un système familial.

Ce qui fait la limite du point de vue systémique, c'est sa complexité. Il est aisé pour un thérapeute familial d'être attentif à la somme d'informations qu'il perçoit

1. Voir en particulier les travaux de BATESON (Gregory), *Vers une écologie de l'esprit*, Seuil, 1977 (T. 1), 1980 (T. 2).

lorsqu'il est en présence d'une famille car c'est là sa seule préoccupation. Il en va tout autrement pour une aide-soignante faisant à domicile la toilette d'un patient en grande souffrance en présence d'une épouse qui, du fait de son anxiété massive, souhaite vivement assister à tous les soins. Les éléments à prendre en compte dans cette seconde situation sont autant techniques (faire la toilette d'un patient «douloureux» demande une certaine technicité) qu'affectifs et relationnels.

Fort heureusement, difficile ne signifie pas impossible. Tout professionnel de santé intervenant au domicile sera progressivement amené à développer sa capacité à intégrer des éléments de nature diverse. L'expérience accumulée, la réflexion en équipe pluridisciplinaire ainsi que la formation continue seront les principaux moteurs de ce développement.

Trois pôles dans le soin

L'approche systémique nécessite un saut conceptuel : nous avons jusque-là considéré que le professionnel de santé n'était pas confronté à un patient mais à un système familial dont l'un des membres est malade. Or, par son intervention, le soignant crée un nouveau système dont il est partie prenante. Il s'agit d'un système triangulaire dont les trois pôles sont le patient, l'entourage et le professionnel de santé (ou plus généralement l'institution soignante toute entière). Le professionnel n'est pas l'observateur extérieur d'un système mais l'un des éléments du système. Ses interventions ont un effet sur le système, et le système a des effets sur lui.

Ce système peut se mettre à dysfonctionner de multiples manières. Par exemple, l'un des écueils qui guette fréquemment ce triptyque concerne la rivalité dont le patient serait l'enjeu. Le professionnel et le proche ont parfois des conceptions différentes, voire opposées, de ce qu'il conviendrait de faire pour le malade. Dans le meilleur des cas, ces deux logiques peuvent se rencontrer, se parler, s'élaborer, évoluer... et ont alors de bonnes chances de déboucher sur un compromis. Mais lorsqu'elles sont trop clairement antagonistes (c'est fréquemment le cas lorsque la logique du proche est sous-tendue par un déni puissant de la gravité des troubles, voire de l'existence des troubles), chacun risque de rigidifier sa posture, pensant savoir mieux que l'autre ce qu'il faut faire vis-à-vis du patient. Le malade devient alors l'enjeu d'une rivalité, chacun espérant voir celui-ci confirmer son propre point de vue. Écartelé entre deux références contradictoires, le patient risque fort de manifester sans tarder des signes d'anxiété et de malaise.

Autre exemple : lorsqu'un proche, déniait partiellement la situation de fin de vie de son conjoint, pratique une stimulation excessive, exige de son conjoint qu'il marche autour du lit malgré la fatigue, insiste très lourdement pour que celui-ci avale trois copieux repas par jour, et stimule constamment sa mémoire en le soumettant à d'interminables questionnaires... Un professionnel de santé qui serait choqué par cette situation (ayant la désagréable impression d'assister à une forme de maltraitance involontaire) pourrait être tenté de réagir frontalement et d'expliquer au proche que sa démarche est contre-productive en terme de qualité de vie. Aussi pertinent que puisse être le point de vue du soignant, ses explications risquent fort de produire un effet contraire à celui escompté car le proche se sentant attaqué va rigidifier sa position.

Travail de reconnaissance du proche

La sortie d'une telle impasse n'est pas aisée. Quand elle a lieu, elle est souvent liée aux effets bénéfiques d'une réunion d'équipe. L'expression des points de vue des différents intervenants permet généralement une compréhension plus fine de la situation. C'est l'un des intérêts du travail en équipe : les différents intervenants, en fonction de leur problématique personnelle, peuvent avoir plus de facilité à s'identifier à l'un ou l'autre des membres de la famille en question. Après avoir exprimé sa perception et écouté celle des autres intervenants, il est possible que le soignant perçoive l'attitude du proche sous un autre angle, qui n'annule pas son point de vue mais le complète. En effet, la logique du proche, aussi perturbée qu'elle puisse paraître, a une valeur de protection contre l'angoisse. Le déni de la gravité de l'état du malade est une mesure de protection face à une réalité pour le moment insupportable. Pour le proche, s'accrocher à l'illusion qu'une stimulation intensive permettra une amélioration constitue une bouée qui l'empêche de sombrer.

La compréhension de cette dimension peut amener le soignant à adopter une attitude plus souple vis-à-vis de l'attitude du proche. Si c'est le cas, il y a fort à parier que le proche, dans la reprise du dialogue, assouplira lui-même sa position. C'est l'une des caractéristiques importantes du déni : si on l'attaque, il se renforce. Si on le tolère, il s'affaiblit.

Certes, des exceptions confirment la règle et rendent compte de la subtilité du problème et de la singularité propre à chaque situation. Par ailleurs, si notre exemple met en lumière une problématique dont la gravité reste modérée, il est des situations plus inquiétantes où l'attitude compréhensive ne suffit pas et un rappel des limites devient nécessaire.

Qu'en est-il du patient ? Nous avons décrit les effets que peuvent avoir sur lui les interactions entre son épouse et le professionnel : étant l'objet d'une rivalité, il risque de se sentir écartelé entre ces deux logiques contradictoires et d'éprouver des sensations désagréables. Comment va-t-il, en retour, par ses réactions, influencer sur le système dont il fait partie ?

Le triangle de Karpman

Il est complexe de penser en permanence chaque élément du système. Un outil peut être mobilisé, à travers le triangle de Karpman. Ce psychothérapeute utilise l'analyse transactionnelle en s'inspirant de la notion de jeu telle qu'elle a été développée par Éric Berne². Il observe qu'il est fréquent que dans un groupe de trois personnes se dégagent trois rôles particuliers : persécuteur, sauveteur et victime. Après que ces rôles sont installés, se produit généralement un coup de théâtre au cours duquel les rôles vont permuter de manière inattendue.

Dans l'exemple précédent, le professionnel de santé qui observe l'épouse du patient pratiquer une stimulation quelque peu excessive risque de percevoir le

2. BERNE (Éric), *Des jeux et des hommes*, Stock, 1975.

patient comme une victime et l'épouse comme persécutrice. S'il fait le choix d'intervenir pour aider le patient en demandant à l'épouse de changer d'attitude, alors il se positionne en sauveteur. Tout est maintenant en place pour que les rôles permutent. En effet, après quelques échanges entre le soignant et l'épouse où chacun tente de convaincre l'autre du bien-fondé de sa position, il est probable que le patient intervienne afin de mettre un terme à la tension et à l'angoisse qu'une telle situation fait inévitablement monter en lui. Être l'objet d'un conflit entre deux personnes provoque en effet une sensation suffisamment désagréable pour qu'un individu cherche à y mettre fin et ce, parfois à l'aide de solutions désespérées. Il est fort possible que par loyauté envers son épouse (mais aussi parce qu'il a plus que jamais besoin d'elle), il choisisse de la soutenir et prenne partie pour elle. On peut alors imaginer qu'il s'adresse au soignant en ces termes : « *Cessez donc d'importuner ma femme. Elle est assez fatiguée comme ça et n'a pas besoin qu'on lui dise comment faire* ». C'est ce moment que les théoriciens de l'analyse transactionnelle nomment « coup de théâtre » où l'on voit les rôles permuter de manière inattendue. Car, en disant cela, le patient reconfigure les rôles du triangle. Il accuse le soignant d'être un persécuteur, positionne sa femme comme une victime et enfin se positionne lui-même en sauveteur. Le soignant éprouvera alors un sentiment de confusion et de malaise. Lui qui cherchait à aider, voilà qu'on l'accuse ! La situation devient de plus en plus inextricable.

Être partie prenante

Tout professionnel de la relation d'aide a vécu au moins une fois une telle situation car c'est une configuration assez fréquente. Aussi, on ne saurait que conseiller à tout un chacun d'observer la plus grande prudence chaque fois qu'il se sent investi d'un rôle de sauveteur. Là encore, un partage entre les différents professionnels peut permettre de compléter la simple perception qu'il y a une victime d'une part et un persécuteur d'autre part. Les relations entre victime et persécuteur sont en général plus complexes qu'il n'y paraît à première vue et demandent à être analysées à plusieurs niveaux.

Le concept de triangle de Karpman est un exemple des apports issus des travaux de psychologues sur la famille ou sur les groupes en général et qui se centrent sur les interactions des personnes composant un groupe (un système). Ces concepts permettent de mettre du sens sur les interactions groupales.

Nous avons voulu montrer qu'une proximologie clinique ne pourrait en aucun cas consister à penser le proche comme un élément en soi, comme un sujet d'étude isolé. Le terme même de « proche » nous le rappelle : on n'est pas proche en soi mais « proche de ». Or, dire qu'une personne est « proche de », c'est déjà signifier l'existence d'une interaction et donc d'un système.

De même, le professionnel de santé (ou plus généralement l'établissement de soin), ne peut se considérer comme observateur extérieur au système. Il en est partie prenante.

Les aidants vus par les professionnels de santé : une place en devenir ?

Sandra Adjedj,
Ipsos santé

À la demande de Novartis, Ipsos santé a mené il y a moins d'un an une étude auprès des professionnels afin de mesurer leurs perceptions et leurs besoins touchant aux proches et aidants de personnes malades.

Les résultats de cette investigation inédite démontrent clairement l'acuité de la question de l'entourage du point de vue de son intégration à la prise en charge du patient comme du rôle qu'il peut ou pourrait être amené à jouer.

Méthodologie

1 600 professionnels ont été interrogés soit via un questionnaire auto-administré envoyé par Internet (après pré-recrutement téléphonique) soit par téléphone.

L'échantillon se décompose de la façon suivante : 1 000 médecins dont 400 généralistes et 600 spécialistes (neurologues, cardiologues, ophtalmologues, rhumatologues et autres spécialités) ; 600 autres professionnels de santé (pharmaciens d'officine, infirmières libérales, autres professions paramédicales).

La perception de l'entourage en tant que phénomène

1. L'évolution de la problématique de l'entourage : en devenir...

90% des professionnels interrogés estiment que le rôle de l'entourage dans la prise en charge des personnes malades est appelé à se développer dans les prochaines années. D'ailleurs, à l'heure actuelle, 76% considèrent que l'entourage est plus visible et interactif avec eux. Mais dans le même temps, ils sont aussi 66% à estimer que la situation de l'entourage n'est pas plus facile aujourd'hui qu'il y a 10 ans. Ces résultats amènent à s'interroger sur les motifs sous-jacents à ces réponses (raisons qui n'étaient pas demandées dans l'enquête) : est-ce le sentiment que, quelle que soit l'évolution de la prise en charge, le vécu de la maladie d'un proche reste toujours « par nature » aussi difficile ? Cela signifie-t-il que l'intégration de l'entourage dans la prise en charge ne s'est pas améliorée ?...

2. Une perception positive de la présence l'entourage auprès des patients

Le rôle potentiellement bénéfique de l'entourage sur la prise en charge est clairement affirmé : 96% des personnes interrogées estiment que l'entourage peut s'avérer un véritable partenaire pour les professionnels de santé.

En outre, un rôle bénéfique en termes d'économie de la santé est également clairement perçu : pour 81%, la contribution de l'entourage pourrait à terme participer à la réduction des dépenses de santé.

Enfin, 94% estiment qu'il est normal que l'entourage prenne une part active dans la prise en charge du projet de soins de certains patients. Si ce chiffre témoigne de la légitimité de l'entourage auprès du patient et donc de celle de son intégration dans le projet de soins, il pose aussi une question éthique et philosophique fondamentale : s'il est normal que l'entourage s'implique, cela signifie-t-il pour autant qu'il doit toujours nécessairement s'impliquer ? La question sous-jacente est celle de la liberté de l'entourage de s'impliquer ou non ...

3. Des attentes fortes pour une reconnaissance de l'entourage

Les professionnels de santé se prononcent majoritairement en faveur d'une reconnaissance institutionnelle de l'entourage à plusieurs niveaux :

– 87% estiment que les autorités de santé devraient engager une politique plus volontariste en vue de mieux reconnaître le rôle de l'entourage (droits, statuts, aides...).

– Pour 81%, l'Assurance maladie devrait reconnaître et valoriser financièrement les consultations des professionnels de santé où ceux-ci s'impliquent dans la relation avec l'entourage de leurs patients.

– 72 % des médecins estiment qu'il devrait y avoir un volet spécifique « entourage » dans le futur dossier médical informatisé du patient, notamment pour les patients en ALD.

En outre, ils sont 90 % à estimer qu'une formation appropriée proposée à l'entourage permettrait d'accroître la qualité de vie des patients et l'efficacité des soins.

Ainsi, les interviewés soulèvent certaines insuffisances actuelles dans la prise en compte de l'entourage :

– 63 % estiment que la contribution possible de l'entourage à la prise en charge du malade est insuffisamment reconnue par les professionnels de santé.

– Ils ne sont que 40 % à estimer que la souffrance ou la charge supportée par l'entourage est toujours prise en compte par les professionnels de santé.

La perception du rôle de l'entourage

1. Un entourage aux nombreux bénéfiques... qui doit donc être pleinement intégré dans la prise en charge

– Pour 90 %, l'entourage des personnes malades est bénéfique à la relation entre professionnels de santé et personne malade.

– Pour 84 %, les proches sont des alliés naturels des professionnels de santé.

– Il constitue une source d'information importante pour 97 % des médecins.

– Pour 73 %, l'entourage est un acteur trop peu sollicité pour aider à l'observance des traitements.

– Il peut jouer un rôle de prévention des rechutes et crises pour 93 % des médecins.

De plus, ils ne sont que 28 % à estimer qu'ils font perdre du temps aux professionnels de santé, même si 82 % des médecins déclarent qu'ils allongent le temps de consultation.

Ainsi, l'entourage doit être intégré dans la prise en charge par les professionnels :

– Il doit pouvoir trouver un soutien psychologique auprès des professionnels de santé qui prennent en charge le patient pour 91 %.

– Il mérite une information détaillée sur la situation de leur proche pour 87 %.

Et ce, d'autant plus que, généralement, l'entourage a le désir de jouer un rôle actif auprès du malade...

2. Aidant : une définition plurielle

Lorsqu'ils tentent de définir l'aidant, les professionnels citent en premier lieu une personne faisant partie intégrante de l'entourage pour 96 %.

Il peut être un membre de la famille (15 % le précisent spontanément), mais pas nécessairement.

Au-delà, la notion d'aidant apparaît vaste, voire transversale :

– 30 % : une personne qui accompagne le patient dans la vie quotidienne ;

- 18% : un lien pour les professionnels ;
- 17% : une aide pour les traitements ;
- 17% : une aide psychologique ;
- 13% : une aide dans la vie quotidienne ;
- 10% : quelqu'un qui « facilite » la vie au quotidien.

3. L'entourage en pratique : souvent présent et bien vécu par les professionnels

Selon les interviewés, près de la moitié (44%) des personnes en ALD vues en consultation bénéficient du support d'un proche.

Les professionnels sont partagés quant à l'impact de la présence d'un proche en consultation sur leur pratique :

- 44% estiment qu'il la simplifie ;
- 41% estiment qu'il n'y a aucun impact ;
- 15% seulement estiment que l'entourage complexifie leur pratique.

D'ailleurs, sur 10 consultations ou visites, ils déclarent se sentir à l'aise en présence de l'entourage dans 8,3 cas sur 10.

De prime abord, les professionnels de santé semblent percevoir peu de difficultés à leur niveau face à la présence de l'entourage.

4. Des professionnels actifs à l'égard de l'entourage... mais « peut mieux faire » ?

Les situations qui amènent le plus à rechercher l'implication du proche auprès de la personne malade sont principalement la nécessité d'une vigilance, l'impossibilité pour le patient d'exprimer son opinion, la nécessité de traitements pour lesquels la participation de l'entourage serait utile. En revanche, la demande du proche est une situation susceptible d'inciter les professionnels à l'impliquer, mais nettement moins.

Certains éléments rendent néanmoins les professionnels plus attentifs pour envisager d'impliquer l'entourage dans la prise en charge : la motivation de l'entourage à participer à la prise en charge (63%), sa disponibilité (57%).

Les autres facteurs cités sont : les capacités/compétences de l'entourage (40%), la volonté exprimée par le malade (38%), la proximité géographique (32%).

En revanche, les ressources financières ne sont presque jamais un critère (3%).

Par ailleurs, les professionnels se disent être relativement actifs pour impliquer l'entourage :

- 96% l'incitent à être actif dans la prise en charge lorsque la situation le permet.
- 90% donnent des conseils à l'entourage des patients en ALD pour se préserver.
- 85% s'assurent de pouvoir contacter facilement (par téléphone, fax, courrier) l'entourage du patient.
- 78% font attention à l'état de santé de l'entourage.

Mais parmi eux, environ la moitié seulement déclare adopter « toujours » ce comportement, l'autre moitié déclarant l'adopter « parfois ».
L'implication de l'entourage est donc fréquente mais encore loin d'être systématique.

Principales difficultés rencontrées par les professionnels vis-à-vis de l'entourage

Si la présence de l'entourage est jugée globalement par les professionnels de santé potentiellement très bénéfique pour le patient, elle est loin d'être dénuée de difficultés : pour l'entourage et pour le patient lui-même.

Parmi les difficultés rencontrées souvent ou régulièrement, figurent en tête :

- l'entourage s'épuise (79 %) ;
- l'entourage est trop envahissant ou infantilise le patient (62 %) ;
- l'entourage est anxiogène pour le patient (57 %) ;
- il faut annoncer une mauvaise nouvelle à l'entourage concernant le patient (55 % des médecins) ;
- l'entourage éprouve le besoin de recueillir l'avis de plusieurs professionnels (50 %) ;
- l'entourage est absent (50 %).

Les difficultés les plus fréquentes apparaissent aussi globalement comme celles qui posent le plus de difficultés, notamment :

- l'entourage s'épuise (39 %) ;
- l'entourage est trop envahissant ou infantilise le patient (36 %) ;
- l'entourage est absent (35 %) ;
- l'entourage est anxiogène pour le patient (32 %).

Parmi les difficultés les plus fréquentes dont l'entourage fait part aux professionnels, on trouve :

- le stress ou le sentiment d'être dépassé (44 %) ;
- l'absence de soutien des autres membres de la famille (41 %) ;
- le manque de temps (39 %) ;
- le manque de ressources financières (30 %) ;
- les difficultés rencontrées dans les démarches administratives (27 %).

Enfin, les difficultés auxquelles les professionnels déclarent avoir le plus de mal à trouver des solutions sont plutôt différentes et assez logiques :

- le manque de ressources financières (42 %) ;
- l'absence de soutien des autres membres de la famille (39 %) ;
- l'absence de solutions de répit (34 %) ;
- le manque de temps (32 %) ;
- la solitude face au patient (23 %).

Et surtout, 95 % des professionnels ont le sentiment que la pathologie du patient a un effet délétère sur la santé de l'entourage dans certains cas (dont 52 % dans la majorité des cas), tels que notamment anxiété, dépression, insomnie ou décompensation, d'autres problèmes de santé préexistants.

Ces résultats posent la question du bon équilibre de la présence et de ses effets à la fois bénéfiques et potentiellement délétères sur le patient et sur l'entourage lui-même.

Sans ambiguïté, le premier obstacle déclaré à la prise en charge de l'entourage apparaît être le manque de temps (66 % des professionnels interrogés).

D'autres obstacles sont mentionnés, mais plus au second plan :

- pas envie d'interférer dans les relations privées du patient avec son entourage (25 %) ;
- pas de rémunération pour le temps passé avec l'entourage (24 %) ;
- des difficultés à joindre les personnes ressources (23 %).

La question du manque de formation et de connaissances, même s'il existe pour une minorité (manque de formation adaptée : 15 % ; difficulté à savoir orienter : 11 % ; manque de connaissance ou d'information : 8 %) est moins mise en cause par les professionnels.

Les attentes identifiées

Lors de cette enquête était soumise une liste de services et outils pouvant être proposés afin de favoriser la présence de l'entourage dans la prise en charge. Les professionnels témoignent un intérêt certain à l'égard de ces services et outils visant à favoriser une implication croissante et plus pertinente de l'entourage.

Parmi les outils proposés dans l'enquête, recueillent les plus hauts scores d'intérêt :

- des outils présentant des informations pratiques pouvant servir à l'entourage sur des questions non médicales (administratif, droit, aides financières...) : 90 % ;
- des formations vers lesquelles orienter l'entourage des patients afin de les aider à mieux prendre en charge la personne malade : 85 % ;
- des outils permettant de se constituer un réseau pluridisciplinaire avec d'autres professionnels de santé : 84 % ;
- des services aidant à motiver l'entourage à s'impliquer dans la prise en charge du patient : 83 % ;
- des occasions d'échanges avec d'autres professionnels de santé sur la prise en compte de l'entourage dans les soins : 74 %.

Conclusion

Au regard des résultats, cette étude s'inscrit dans un contexte où les professionnels se montrent désireux d'évolutions, et sont probablement eux-mêmes en train d'évoluer vis-à-vis de l'entourage des personnes malades. Pour autant, l'aidant familial demeure un sujet complexe.

Si les professionnels s'y montrent favorables, l'implication de l'entourage semble néanmoins devoir passer par une meilleure reconnaissance de leur statut comme par une plus grande valorisation du temps passé à leur côté. En outre, les bénéfices perçus pour le patient ne sont pas exempt de difficultés, notamment lorsque l'étouffement se substitue à l'accompagnement, avec un risque pathogène clairement mis en évidence, pour le patient et pour l'aidant lui-même...

Simone de Beauvoir : la grande Sartreuse ou la grande Sauveuse ?

Karine Tinat,
professeure-chercheure au Colegio de Mexico

En 1945, Sartre et Beauvoir se retrouvent sous les projecteurs, au centre d'une agitation médiatique qui confond les existentialistes excentriques et débridés de la Libération avec les philosophes dont la réflexion paraît entièrement guidée par *L'Être et le Néant*. L'amalgame est facile : les seconds se mêlent souvent aux premiers dans les caves de Saint-Germain-des-Prés où l'on écoute du jazz et danse le be-bop jusqu'à des heures indues. En journée, c'est autour des tables du Café de Flore ou des Deux Magots que sont débattues les grandes questions existentialistes de l'époque. Chaque semaine, les journaux érigent le duo Sartre/Beauvoir au sommet de l'actualité en évoquant aussi bien leurs livres que leur style de vie empreint de l'investissement quotidien de ces lieux publics. De cette double présence, lisible dans les journaux et visible dans les espaces, il en découle que Sartre se voit rebaptisé « le pape de l'existentialisme » tandis que Beauvoir hérite de deux sobriquets : « Notre-Dame-de-Sartre » et « la grande Sartreuse »¹. Ces surnoms dessinent une caricature : si Sartre règne en pape, Beauvoir se pose à la fois en fidèle exégète et en institution

1. BEAUVOIR (Simone de), *La force des choses 1*, Gallimard, coll. «folio», 1977 (1^{re} éd. : 1963), p. 71.

prête à servir le Révérend Père. Le ton ironique et la dérision qui enrobent ces jeux de mots n'effraient ni l'un ni l'autre : ils s'en amusent et en rient.

L'idée générale consiste à prolonger l'amusement et, sans moquerie aucune, à continuer de filer la métaphore. Ici, Beauvoir sera moins envisagée comme «la grande Sartreuse» que sous les traits d'une éventuelle «grande Sauveuse». Si cette seconde expression est d'abord un clin d'œil à «Notre Sauveur, Jésus, le Sauveur de tous les hommes», on l'utilisera également en pensant au registre familier de l'exclamation : «Elle se prend vraiment pour une grande Sauveuse, celle-là!». Employée sur le ton de la raillerie, cette étiquette de «grand/e Sauveur/se» est souvent accolée aux personnes dont on s'imagine qu'elles se considèrent comme des âmes exceptionnelles et indispensables à l'humanité, particulièrement dévouées envers les autres, baignant dans une totale abnégation.

Cette définition de «grande Sauveuse» semble *a priori* assez peu correspondre au personnage de Beauvoir quand on sait qu'elle a relaté avoir tenu très tôt à son indépendance et à une vie personnelle². Dès son enfance, elle remarque que «mille tâches fastidieuses accablent les mères de famille flanquées d'un époux» et de plusieurs enfants ; dans cette volonté de renoncer au mariage et à la maternité, elle se rêve «l'absolu fondement» d'elle-même et sa «propre apothéose»³. Plus tard, Beauvoir porte un regard critique sur la vie de sa mère qui n'a su vivre que par et pour les autres⁴. Parallèlement à cela, on se souvient aussi de l'éducation religieuse que reçoit Beauvoir et qui la conduit à quêter pour les petits réfugiés belges, pendant la Première Guerre mondiale⁵. Vers l'âge de 15 ans, elle a la révélation que son vœu le plus cher est de devenir un «auteur célèbre» afin de «brûler dans des millions de cœurs»⁶ ; elle écrit : «*Je servirais l'humanité : quel plus beau cadeau lui faire que des livres ? Je m'intéressais à la fois à moi, et aux autres ; j'acceptais mon "incarnation" mais je ne voulais pas renoncer à l'universel.*»⁷

Ce panier d'idées mélangées constitue un point de départ pour la réflexion : on pressent, chez Beauvoir, la coexistence de logiques différentes dans la conception qu'elle a du soutien à apporter aux autres, ainsi que dans la façon dont elle se positionne elle-même pour aider les autres au cours de sa vie. C'est cette même thématique qui sera étudiée et discutée au fil de cet article, lequel s'articulera en deux parties. Dans un premier temps, seront appréhendées les relations que Beauvoir entretient avec deux de ses cadettes : sa sœur et son élève Olga. On observera comment elle leur offre une aile protectrice. Dans un deuxième temps, nous nous intéresserons aux rapports qu'elle établit avec deux de ses aînés, sa mère et Jean-Paul Sartre, au moment où ceux-ci traversent la dernière étape de leur vie.

2. BEAUVOIR (Simone de), *Mémoires d'une jeune fille rangée*, Gallimard, coll. «folio», 2008 (1^{re} éd. : 1958), p. 202.

3. *Ibid.*, p. 79.

4. BEAUVOIR (Simone de), *Une mort très douce*, Gallimard, coll. «folio», 1972 (1^{re} éd. : 1964), p. 53-54.

5. BEAUVOIR (Simone de), *op. cit.*, 1958, p. 40.

6. *Ibid.*, p. 196-197.

7. *Ibid.*, p. 198.

Pourquoi choisir le critère de l'âge ou le rapport aîné/cadet comme prisme pour l'analyse ? Deux raisons expliquent ce choix. La première tient à la substance même des écrits de Beauvoir. Si l'on se souvient qu'elle a abordé les privilèges qu'octroie la position d'aînée, en décrivant notamment ses relations avec sa sœur, on sait aussi l'horreur que lui suscite le processus de vieillissement. En reprenant la réflexion qu'elle développe sur l'âge et les positions de force ou de faiblesse imposées par le déroulement de l'existence, peut-être apparaîtront clairement ces logiques. La seconde raison de ce choix répond au vœu de ne pas uniquement expliquer Beauvoir par Beauvoir, même si l'on s'y référera constamment et minutieusement. Nous emprunterons donc à Héritier l'outil conceptuel de la « valence différentielle des sexes » qui rappelle que les relations masculin/féminin et aîné/cadet répondent à l'ordre hiérarchique supérieur/inférieur⁸. Curieusement, on traitera moins ici la dichotomie masculin/féminin, qui vient naturellement à l'esprit quand on pense à Beauvoir, que ce rapport aîné/cadet.

Beauvoir en aînée face à ses cadettes

1. Beauvoir et sa sœur Poupette

Vers l'âge de 6 ans, Simone commence à reconnaître l'importance du rôle de sa petite sœur Hélène, surnommée Poupette pour ses yeux bleus et ses cheveux blonds. La naissance de celle-ci, survenue deux ans et demi après celle de Simone, déçoit : la famille attendait un garçon⁹. Malgré cela, les deux petites filles sont traitées avec justice dans le sens où elles portent des toilettes identiques et sortent presque toujours ensemble ; même si Simone a l'impression qu'elles n'ont qu'une vie pour deux, « *en tant qu'aînée* », elle reconnaît pouvoir « *jouir de certains avantages* »¹⁰. Par exemple, elle partage une chambre avec Louise, l'employée domestique, tandis que Poupette dort dans un lit-cage et dans le couloir. Ce traitement inégal pourrait insurger Poupette contre Simone ; toutefois, il se passe le contraire puisque les deux sœurs deviennent de véritables complices et alliées même si un ordre interactionnel s'établit entre elles : Simone mène et Poupette suit.

Comme la plupart des enfants, la relation qu'elles tissent se fonde essentiellement sur le jeu. Toutes deux partagent des parties de balle ou de marelle, s'adonnent à des séances de coloriage ; mais, les jeux de prédilection de Simone sont ceux qui imposent la mise en place d'un scénario et l'incarnation d'un personnage. Parmi ses rôles préférés, Simone se met souvent dans la peau du professeur qui apprend à l'élève – sa sœur – à lire, à écrire et à compter¹¹. Beauvoir pense que le lien maître-élève est le plus solide entre elles ; elle écrit : « *Ce que j'appréciais dans nos rapports,*

8. HÉRITIER (Françoise), *Masculin/Féminin. I : La pensée de la différence*, Odile Jacob, 2008 (1^{re} éd. : 1996), p. 24.

9. BEAUVOIR (Simone de), *op. cit.*, 1958, p. 59.

10. *Ibid.*

11. *Ibid.*, p. 63.

c'est que j'avais sur elle une prise réelle. [...] Elle seule me reconnaissait de l'autorité ; les adultes parfois me cédaient ; elle m'obéissait. [...] Grâce à ma sœur – ma complice, ma sujette, ma créature – j'affirmais mon autonomie¹²» Selon Beauvoir, Poupette était donc son « associée », sa « partenaire de jeu », son « homme lige », son « second », son « double », sa « complice », son « élève » et sa « vassale » tandis qu'elle était, selon elle, pour sa sœur son « maître » et « sa souveraine »¹³. Au moment du décès de Beauvoir, Hélène convoque le souvenir suivant : « On a peu parlé de ce qui pour moi a été précieux, c'est sa grande gentillesse. Elle a été une grande sœur exemplaire, m'a appris à lire quand j'avais trois ans et elle cinq et m'a toujours aidée et protégée. Grâce à elle j'ai moins souffert de ma situation de cadette, ayant déçu ma famille en n'étant pas un fils.¹⁴»

2. Beauvoir et son élève Olga

En octobre 1932, Beauvoir commence sa deuxième année d'enseignement dans un lycée de Rouen¹⁵. À la fin de l'année scolaire, elle s'approche d'une élève nommée Olga, quand celle-ci fond en larmes en rendant son examen blanc qu'elle pense avoir raté. Cet incident laisse place à une série de rendez-vous hebdomadaires à la brasserie Paul. Aux yeux de Beauvoir, Olga n'est qu'une enfant ; elle aime toutefois écouter les histoires de cette petite, issue d'un mariage entre un Russe blanc et une Française¹⁶. Les parents d'Olga sont exigeants et sévères vis-à-vis d'elle et veulent l'envoyer en pension à Caen. Beauvoir raconte comment, « émue » et « prise d'une grande affection pour elle », elle vient à la rescousse de cette jeune fille « en détresse »¹⁷. Beauvoir écrit : « Personne ne pouvait la sauver de ce marasme. Personne, sauf moi. J'étais admirablement bien placée pour lui venir en aide. De neuf ans son aînée, dotée de mon autorité de professeur, des prestiges de la culture et de l'expérience [...] Olga reconnaissait en moi, transfigurés et fortifiés par l'âge et par la sagesse qu'elle m'attribuait, ses répugnances, ses refus, sa soif de liberté. [...] je devins pour elle quelqu'un de précieux et même d'unique.¹⁸» Beauvoir ajoute ensuite : « Olga m'atteignait au seul point vulnérable de mon cœur : par le besoin qu'elle avait de moi. [...] Olga me découvrit le plaisir de donner ; j'avais connu l'ivresse de recevoir et les bonheurs de la réciprocité ; mais je ne savais pas comme il est émouvant de se sentir utile, bouleversant de se croire nécessaire.¹⁹»

Beauvoir se rend à Beuzeville chez les parents d'Olga et les convainc de lui confier leur fille. De retour à Rouen, elle établit un minutieux programme de lectures, dissertations et exposés qu'Olga aura à exécuter. Pour Beauvoir, c'est un plaisir de parler à Olga, car cette dernière l'écoute avec passion. Sartre participe aussi de

12. *Ibid.*, p. 63-64.

13. *Ibid.*, p. 60, 61, 63 et 83.

14. EAUBONNE (Françoise d'), *Une femme nommée Castor : mon amie Simone de Beauvoir*, L'Harmattan, 2008 (1^{re} éd. : 1986), p. 357.

15. Elle obtient l'agrégation de philosophie en 1926 et son premier poste en 1931, dans un lycée de Marseille.

16. BEAUVOIR (Simone de), *La force de l'âge*, Gallimard, coll. « folio », 1986 (1^{re} éd. : 1960), p. 189-192.

17. *Ibid.*, p. 261.

18. *Ibid.*, p. 264.

19. *Ibid.*, p. 264-265.

cette organisation de travail et développe une relation sentimentale avec Olga. Le trio Beauvoir-Sartre-Olga inspire à Beauvoir l'écriture de *L'invitée*²⁰. Cette nouvelle configuration dérange parfois Beauvoir qui ne se sent plus aussi libre qu'avant : elle remet Olga en place ou, en ses termes, « *la réduit* » ; il lui est impossible d'abandonner à Olga « *cette place souveraine* » qu'elle occupe, elle, « *au centre exact de tout* »²¹. À plusieurs reprises, elle qualifie Olga d'« *enfant adoptive* »²² ; elle écrit aussi : « *Son rôle était tout de même celui d'une enfant [...]. Nous n'avions pas établi avec elle de véritables relations d'égalité, mais plutôt nous l'avions annexée.* »²³

3. Quelques mots d'interprétation

Pendant l'enfance, avec sa petite sœur, Simone aime « *jouer à la grande* » et elle reconnaît, à de nombreuses reprises, les privilèges de cette position d'aînée. Elle écrit : « *Confortablement installée dans mon rôle d'aînée, je ne me targuais d'aucune autre supériorité que celle que me donnait mon âge* »²⁴, ou encore « *cadette, elle [Poupettel] étonnait et amusait moins que l'aînée* »²⁵ ou enfin « *Je crois que je dois compter parmi mes chances d'avoir eu une sœur, cadette et proche de moi par l'âge. [...] Heureuse dans ma peau, sûre de moi et ouverte, rien ne m'empêchait d'accueillir chaleureusement une cadette que je ne jalousais pas.* »²⁶ Dans ce retour réflexif, Beauvoir affirme que ses avantages auraient pu s'amointrer si, à la place d'une sœur, avait surgi un frère cadet. Cela est, en effet, probable et c'est cette même logique qui entérine, selon Héritier, « la valence différentielle des sexes ». La supériorité du masculin est justement vérifiable dans les rapports de fratrie car, si le rapport sœur aînée/sœur cadette respecte l'ordre hiérarchique supérieur/inférieur, le rapport sœur aînée/frère cadet, du fait de la domination masculine, tend à inverser la hiérarchie : le frère cadet jouit d'une position de supériorité face à la sœur aînée²⁷. Bien longtemps avant d'explorer les relations de pouvoir entre le premier et le deuxième sexe, Beauvoir avait déjà compris et intériorisé dans sa propre chair ce privilège d'aînesse.

Durant toute sa vie, elle a ensuite calqué cette logique aînée/cadette ou supérieur/inférieur dans ses relations amicales les plus profondes. On aurait pu ajouter à l'exemple d'Olga celui de trois autres étudiantes : Louise Védrine, Nathalie Sorokine et Sylvie Le Bon. Beauvoir déclare préférer la compagnie des plus jeunes qu'elle, et affirme avoir tissé des relations privées avec certaines d'entre elles²⁸. Les points communs entre ces relations sont : 1) que toutes sont établies avec des femmes plus jeunes qu'elle ; 2) que celles-ci fuient ou ont fui le foyer familial et/ou la violence parentale ; et, 3) que ces jeunes femmes trouvent aide et refuge

20. BEAUVOIR (Simone de), *L'invitée*, Gallimard, coll. « Folio », 1977 (1^{re} éd. : 1943).

21. *Ibid.*, p. 276.

22. BEAUVOIR (Simone de), *Lettres à Sartre. I : 1930-1939*, Gallimard, coll. « nrf », 1990, p. 21.

23. BEAUVOIR (Simone de), *op. cit.*, 1960, p. 294.

24. BEAUVOIR (Simone de), *op. cit.*, 1958, p. 60.

25. BEAUVOIR (Simone de), *Tout compte fait*, Gallimard, coll. « folio », 1978 (1^{re} éd. : 1972), p. 15.

26. *Ibid.*, p. 18.

27. Voir le chapitre « Les logiques du social » in HÉRITIER (Françoise), *op. cit.*, p. 31-67.

28. BEAUVOIR (Simone de), *op. cit.*, 1972, p. 84-90.

auprès de Beauvoir. Cette dernière s'émeut et s'apitoie sur la situation difficile de sa cadette et elle aime se sentir quelqu'un d'unique pour elle. Beauvoir n'affirme donc pas seulement sa position supérieure par son âge plus mûr ou par sa plus grande expérience, elle construit sa supériorité par la pratique d'aide qu'elle peut leur apporter au quotidien. Beauvoir se pose donc en «grande Sauveuse» de ces jeunes filles, non pas dans le sens religieux de l'expression, mais dans la façon de devenir indispensable pour elles.

Beauvoir en cadette face à ses aînés

1. Beauvoir et sa mère

À l'âge de 77 ans, la mère de Beauvoir est acheminée à l'hôpital pour une fracture du col du fémur ; les médecins lui découvrent, cependant, un cancer à l'intestin grêle. Durant cette hospitalisation dont l'issue est fatale, cette femme dépend complètement de l'aide des autres : elle reçoit, d'une part, une assistance professionnelle des infirmières et des médecins de la clinique où elle est transférée et, d'autre part, une aide informelle mais quotidienne de ses filles, Hélène et Simone. Toute cette période est relatée par Beauvoir dans *Une mort très douce*²⁹.

Ce récit démontre que la plus aidante des deux filles n'est pas Simone, mais sa sœur. Beauvoir fournit la raison suivante : «*Plus intime avec elle que moi, elle lui était aussi plus attachée.*³⁰» Face à la maladie de la mère, Poupette pleure beaucoup et la veille aux côtés de la garde-malade ; Beauvoir écrit : «*Poupette avait décidé de passer ses nuits à la clinique : "Tu as vu mourir Papa et bonne-maman, moi, j'étais loin", m'a-t-elle dit ; maman, c'est moi qui la prends en charge. Et puis, j'ai envie de rester avec elle.*³¹» De fait, c'est Poupette qui assiste la mère jusqu'à son dernier souffle³².

Cette attitude de retrait de Beauvoir – par rapport à sa sœur – ne signifie pas qu'elle ne soit pas traversée par de violents sentiments pour sa mère. Bien au contraire : pendant tout le récit, Beauvoir semble à fleur de peau, sa gorge est nouée d'angoisse et elle sent qu'elle doit protéger sa mère³³. Cette attitude réservée ne signifie pas non plus que Beauvoir reste passive devant elle. «*À la clinique, je n'avais pas le temps de m'interroger. Il fallait aider maman à cracher, lui donner à boire, arranger ses oreillers, ou sa natte, déplacer sa jambe, arroser ses fleurs, ouvrir, fermer la fenêtre, lui lire le journal, répondre à ses questions, remonter sa montre qui reposait sur sa poitrine, suspendue à un cordonnnet noir*³⁴», raconte-t-elle. Dans ce passage, elle écrit impersonnellement «*il fallait aider maman...*», là où l'on aurait pu attendre une plus grande implication de sa part : «*il fallait que j'aide maman*».

29. *Op. cit.*, 1964.

30. BEAUVOIR (Simone de), *op. cit.*, 1964, p. 37.

31. *Ibid.*, p. 65-66.

32. *Ibid.*, p. 125.

33. *Ibid.*, p. 41 et 103.

34. *Ibid.*, p. 80.

À aucun moment du récit, Beauvoir ne se pose en protagoniste. Elle manifeste, en revanche, une grande sympathie pour le personnel médical qui apporte tous les soins corporels et hygiéniques nécessaires à sa mère. Beauvoir qualifie ces soins de « *corvées* » qui, à ses yeux, sont « *humiliantes* » pour la malade et « *répugnantes* » pour les infirmières³⁵. La vision de la décadence corporelle la dégoûte et il lui est difficile d'avoir un contact physique avec sa mère. Beauvoir écrit : « *Elle ne pouvait pas ébaucher le moindre mouvement. "Remonte-moi", me demandait-elle. Seule, je n'osais pas. Sa nudité ne me gênait plus : ce n'était plus ma mère, mais un pauvre corps supplicié.* »³⁶

2. Beauvoir et Sartre

L'autre récit où Beauvoir fait face à un intime qui chemine vers la mort, est *La cérémonie des adieux*³⁷. Beauvoir y décrit les dernières occupations de Sartre, comme le tournage du film sur sa vie, les ultimes conférences, manifestations et réunions des *Temps modernes*. Elle est capable de retracer le quotidien de Sartre année après année – entre 1970 et 1980 – parce qu'en tant qu'amie et compagne de vie, elle est mêlée à la plupart de ses activités. L'avancée en âge rend aussi Sartre de plus en plus limité physiquement si bien que se constitue autour de lui un réseau d'aidantes informelles où Beauvoir tient une place importante.

Même si elle est toujours à ses côtés pour le soutenir, Beauvoir ne se dépeint jamais en aidante, aide-soignante ou infirmière de Sartre. Elle lui fait la lecture quand il ne voit plus suffisamment, soit dès 1973³⁸. Elle essaie également de l'aider à contrôler ses addictions, l'alcoolisme et le tabagisme, en lui cachant ses bouteilles ou en lui signalant la gravité de ses abus, en tentant régulièrement de le raisonner³⁹. Beauvoir est constamment en contact avec les médecins qui suivent l'état de santé de Sartre. Le 12 octobre 1973, elle s'arrange avec Arlette Elkaïm, la fille adoptive de Sartre, pour l'emmener et le récupérer à la Salpêtrière où il subit un examen complet⁴⁰. Beauvoir non seulement s'organise avec Arlette, mais aussi avec Sylvie, Michèle Vian, Wanda Kosakievics (la sœur d'Olga) et Liliane Siegel pour que Sartre ne soit jamais seul lors des repas et des soirées. « *Le dimanche, Sylvie apportait le déjeuner, le jeudi Liliane, le lundi et le vendredi Michèle, les autres jours Arlette. Pour le dîner, les jours où je restais chez lui, j'achetais de petites choses* »⁴¹, reconstitue-t-elle pour l'année 1975.

Si Beauvoir se tient donc en permanence auprès de Sartre, ne transparait pas chez elle le souhait de s'affirmer comme étant sa principale aidante. De nombreuses jeunes femmes entourent Sartre de petits soins : il s'en réjouit et Beauvoir pense qu'il leur doit le goût de vivre⁴². À aucun moment, Beauvoir ne dit aider Sartre à se laver, à s'habiller ou à marcher. Elle n'évoque aucun contact physique avec lui, sauf

35. *Ibid.*, p. 35.

36. *Ibid.*, p. 75.

37. BEAUVOIR (Simone de), *La cérémonie des adieux*, Gallimard, coll. « folio », 1987 (1^{re} éd. : 1981).

38. *Op. cit.*, 1981, p. 80.

39. Voir par exemple, *ibid.*, p. 53, 65, 141 et 165.

40. *Ibid.*, p. 86.

41. *Ibid.*, p. 128.

42. *Ibid.*, p. 130 et 152.

le jour de son décès quand elle souhaite se glisser sous ses draps pour s'allonger à côté de sa dépouille⁴³.

Tout le récit présente Sartre comme un individu très actif qui fréquente les restaurants, qui dort tantôt chez Arlette, tantôt chez Beauvoir, qui part en vacances en France et à l'étranger. Cette forte activité contraste avec toutes les descriptions de Beauvoir sur la déchéance corporelle de Sartre. Elle est sur le qui-vive, angoissée et affolée par la survenue de la maladie. En fine observatrice du moindre changement physique de son compagnon, elle écrit par exemple : « *Ce qu'il y a eu d'extraordinaire chez Sartre et de déconcertant pour son entourage, c'est que, du fond des abîmes où on le croyait à jamais enlisé, il resurgissait, allègre, intact. J'avais pleuré sur lui pendant tout l'été et il était redevenu tout entier lui-même.* »⁴⁴

3. Quelques mots d'interprétation

Tout au long de sa vie, Beauvoir éprouve un sentiment de révolte et de répulsion à l'égard de la vieillesse. Dès l'âge de 20 ans, elle répète dans ses carnets qu'elle est vieille⁴⁵. Plus tard, entre 50 et 55 ans, elle se sent définitivement « *installée dans la vieillesse* » et cette sensation lui est proprement désagréable⁴⁶. Cette préoccupation constante, pour l'irréversibilité du temps et la dégradation corporelle qui en résulte, conduit Beauvoir à disserter longuement sur le sujet. En 1970, elle publie l'ouvrage *La vieillesse*⁴⁷ dont l'objectif principal est de démontrer que cette période de l'existence est une construction culturelle et sociale et que la société ne traite pas les personnes âgées comme des sujets. Pour Beauvoir, la vieillesse est d'une violence extrême pour les individus qui la subissent et pour l'entourage qui les accompagne dans cette expérience.

Face à ses intimes, sa mère et Sartre, Beauvoir a bien du mal à affronter avec eux cette dernière étape de la vie. Après avoir consacré un ouvrage sur le thème, on aurait pu s'attendre à ce qu'elle fasse davantage face au problème⁴⁸. Si la dichotomie aîné/cadet correspond à l'ordre hiérarchique supérieur/inférieur, nous aurions pu également imaginer – en nous inspirant des résultats dégagés sur la nature des rapports entre Beauvoir et ses cadettes – qu'elle se complaise dans un rôle d'aidante qui tende à inverser la hiérarchie, qui la dote soudainement de certains pouvoirs sur l'individu déchu. Il n'en est rien. Le fait de constater que l'aîné(e) a le besoin impérieux d'un(e) cadet(te) pour vivre ne réveille pas chez Beauvoir l'envie de devenir « indispensable » et « unique » pour cette personne. Elle s'esquive devant l'état de vieillesse de l'autre et ne tient pas à jouer la protagoniste ou la « grande Sauveuse », peut-être parce qu'elle sait que l'entreprise est vaine et qu'il n'y aura plus rien à sauver...

43. *Ibid.*, p. 174.

44. *Ibid.*, p. 55.

45. BEAUVOIR (Simone de), *Cahiers de jeunesse*, Gallimard, coll. « nrf », 2008, p. 23.

46. BEAUVOIR (Simone de), *op. cit.*, 1972, p. 47-48.

47. BEAUVOIR (Simone de), *La vieillesse*, Gallimard, coll. « nrf », 1970.

48. Ceci est particulièrement vrai pour *La cérémonie des adieux* qui a été écrite après *La vieillesse*.

Conclusion

« *Mon chemin était clairement tracé : me perfectionner, m'enrichir, et m'exprimer dans une œuvre qui aiderait les autres à vivre* », a immortalisé Beauvoir⁴⁹. Si nous observons l'ensemble de sa vie et rouvrons ses plus grands ouvrages, il ne sera pas difficile d'être d'accord avec elle. Selon nous et comme le pense une multitude d'autres lecteurs, Beauvoir était une femme réellement tournée vers les autres et soucieuse de contribuer à leur bien-être.

Avant d'exercer le métier de professeur de 1931 à 1943, il faut rappeler qu'elle avait déjà formé de jeunes esprits quand elle intervenait dans le cadre des équipes sociales de Robert Garric⁵⁰. Dans les années 1950 et 1960, elle effectue, seule ou avec Sartre, de nombreux déplacements à l'étranger qui lui permettent de comprendre et de dénoncer la réalité de certains peuples opprimés⁵¹. La Guerre d'Algérie et ses tueries inutiles l'indignent et la scandalisent ; aux côtés de l'avocate Gisèle Halimi, Beauvoir prend la défense de Djamilia Boupacha, jeune algérienne membre du Front de libération nationale, torturée et violée avec une bouteille⁵². Dès 1949, avec la publication du *Deuxième Sexe*⁵³, et plus résolument à partir des années 1970, Beauvoir est engagée auprès des femmes et leur apporte tout son soutien. Tous les dimanches à 17h00, chez elle, elle reçoit et conseille les féministes du Mouvement de libération des femmes : elle signe le « Manifeste des 343 » en 1971 pour lutter contre la répression de l'avortement et, au cours de la décennie, écrit de nombreux articles pour dénoncer toute discrimination envers les femmes⁵⁴. À l'aune de sa vie entière, on peut affirmer, d'une part, que Beauvoir a été sensible aux conditions des personnes soumises, opprimées et injustement traitées et, d'autre part, qu'elle s'est toujours montrée active vis-à-vis de ces personnes-là.

Dans ce panorama, il n'est donc pas très étonnant de constater que Beauvoir se conduit en « grande Sauveuse » de ses cadettes, telles que sa sœur Poupette et son élève Olga. Très souvent dans les *Lettres à Sartre* écrites pendant la Seconde Guerre mondiale, Beauvoir qualifie ses amies et anciennes élèves de « *petites personnes aimables et faibles* », « *aux existences minables* »⁵⁵. Ces lettres posthumes sont bien connues pour avoir levé le doute de son homosexualité avec ses élèves et dévoilé le visage d'une femme relativement toute-puissante vis-à-vis d'elles⁵⁶. Peut-être la

49. BEAUVOIR (Simone de), *op. cit.*, 1958, p. 265.

50. *Ibid.*, p. 249-251.

51. Par exemple, on peut se référer au voyage en Chine en 1955, Beauvoir y découvre la pauvreté extrême – entre autres aspects – et en tire l'ouvrage *La longue marche*, Gallimard, 1957.

52. BEAUVOIR (Simone de) et HALIMI (Gisèle), *Djamilia Boupacha*, Gallimard, coll. « nrf », 1962, p. 1-13.

53. BEAUVOIR (Simone de), *Le deuxième sexe*, Gallimard, coll. « Blanche », 1999 (1^{re} éd. : 1949).

54. BEAUVOIR (Simone de), *op. cit.*, 1972, p. 608 ou voir aussi MONTEIL (Claudine), *Les sœurs Beauvoir*, Éditions Numéro 1, 2003, p. 9-11.

55. BEAUVOIR (Simone de), *op. cit.*, 1990, p. 132 et 168. Nous nous référons ici à Olga, surnommée Kos, Louise Védrine et Nathalie Sorokine qui sont les amies et ex-élèves dont Beauvoir parle à Sartre, dans ces lettres.

56. Voir, par exemple, l'article de presse d'ALPHANT (Marianne), « L'album de la mère Castor », *Libération*, Jeudi 22 février 1990, p. 19-21.

découvre-t-on en « grande Sauveuse », mais sous des airs pas tout à fait angéliques. Pour Beauvoir, ce sont des « *consolations* » qu'elle apporte à ces jeunes filles⁵⁷. Et, d'après les *Lettres à Sartre*⁵⁸, il semble que la nature de ces consolations est, au moins, triple. Tout d'abord, Beauvoir fait des calculs de temps et délimite des tranches horaires pour voir tour à tour chacune d'entre elles. Elle leur apporte ensuite un soutien financier en payant leurs études, une partie de leur loyer et/ou de leurs frais quotidiens. Enfin, Beauvoir a des rapports intimes avec elles. Dans son œuvre autobiographique, Beauvoir justifie l'aide apportée à ces filles comme une façon de les libérer des griffes parentales. Elle souhaite les amener à se construire en sujets autonomes ; mais, elle recrée avec elles des liens de dépendance, économique et affective. À travers ces relations, on sent aussi que Beauvoir recherche un gain. Son désir de culmination personnelle ou d'« apothéose » – que l'on évoquait en introduction – dépend du bienfait chez l'autre, mais trouve surtout un reflet dans la reconnaissance de l'autre. À aucun moment, elle n'annulerait ses projets personnels pour se consacrer entièrement à l'autre. L'altruisme n'est pas une règle idéale de moralité chez Beauvoir.

Même touchée, émue et comblée de venir en aide à l'autre, la « grande Sauveuse » qu'est Beauvoir à l'égard de ses cadettes n'agit pas avec le même élan face à ses aînés. La vieillesse a toujours épouvanté Beauvoir et, même si elle peut et veut assister ses proches dans la dernière période de leur vie, elle ne peut pas agir comme si elle était leur principale aidante. L'image du corps déchu lui est insupportable ; Beauvoir se lamente de ne plus voir des sujets mais des choses et, en regardant sa mère, elle affirme : « *La pauvre chose qui gisait sur ce lit la veille s'était reconvertie en femme.*⁵⁹ »

L'autre raison pour laquelle Beauvoir garde une attitude réservée ou une position de retrait devant ses aînés tient très certainement au fait qu'elle voit en eux le spectre de sa propre déchéance. Elle sait tout le choc éprouvé lorsque nous constatons que l'autre a vieilli : la vieillesse de l'autre nous fait prendre conscience de la nôtre⁶⁰.

Durant son enfance qui a coïncidé avec la Première Guerre mondiale, quand Beauvoir aimait se déguiser en infirmière, c'était pour ramasser les blessés sur le champ de bataille, mais jamais ne lui venait l'envie de les soigner⁶¹. Ce souvenir résume en partie le propos de ces lignes : dans le rapport à l'autre et le soutien qu'elle peut lui offrir, Beauvoir se sent moins attirée par l'acte de soin que par l'acte d'héroïsme.

57. BEAUVOIR (Simone de), *op. cit.*, 1960, p. 496.

58. *Op. cit.*, 1990.

59. BEAUVOIR (Simone de), *op. cit.*, 1964, p. 64.

60. BEAUVOIR (Simone de), *op. cit.*, 1970, p. 306-307.

61. BEAUVOIR (Simone de), *op. cit.*, 1958, p. 78.

Le soutien social aux personnes âgées : résultats d'une étude qualitative dans six pays de la Caraïbe anglophone¹

Patrick Cloos,
doctorant au programme de Ph.D. en sciences
humaines appliquées, université de Montréal

Le vieillissement des populations caribéennes s'accroît comme partout ailleurs : la proportion des 60 ans et plus représente environ 10 % dans la région², et on s'attend à ce que la proportion des aînés atteigne 16 % en 2025, et 25 % en 2050. L'information à propos de la situation des aînés et des aînés est donc primordiale afin de guider les politiques sociales (ECLAC, 2004 ; UNO, 2007) ;

1. Ce texte est une version retravaillée d'un article paru en anglais : CLOOS (Patrick), ALLEN (Caroline F.), ALVARADO (Beatriz E.), ZUNZUNEGUI (Maria Victoria), SIMEON (Donald T.) et ELDEMIRE-SHEARER (Denise), « Active ageing : a qualitative study in six Caribbean countries », *Ageing and Society*, 2009. Publié en ligne le 24.09.2009, <http://journals.cambridge.org/action/displayIssue?iid=5323560#>

2. L'information présentée ici réfère autant que possible aux pays de la communauté caribéenne (CARICOM) qui inclut les six pays étudiés. La plupart des pays CARICOM sont anglophones hormis le Suriname et Haïti. La région de la Caraïbe inclut également d'autres pays non-CARICOM dont la République dominicaine et Cuba, et les territoires français. Certaines données réfèrent également à une région plus vaste qui porte le nom de région de l'Amérique latine et de la Caraïbe.

une information qui est aujourd’hui encore relativement restreinte (Zunzunegui et *al.*, 2008). Le rôle de la famille et des aidants sera interrogé dans un contexte économique et institutionnel fragile.

La notion de soutien social : un déterminant de la santé

L’organisation mondiale de la santé a élaboré un cadre de travail en ce qui concerne le «vieillissement en santé»³ afin de guider les politiques, les programmes et la recherche, cadre incorporé dans le plan d’action concernant le vieillissement qui a été présenté par l’Organisation des Nations unies (ONU) à Madrid en 2002 (Sidorenko and Walker, 2004). Ce cadre intègre les multiples dimensions de la santé dont l’environnement social. On y retrouve des notions telles que le soutien social et la participation sociale, des éléments essentiels à l’intégration sociale des aînés (WHO, 2002). Il est également reconnu que le soutien social – un concept qui englobe l’amitié, les contacts et les bonnes relations sociales –, est plutôt bénéfique pour la santé alors qu’au contraire l’exclusion et l’isolement sont délétères, des phénomènes qui semblent plus prévalents lorsque la cohésion sociale s’érode comme cela semble être plus souvent le cas dans les sociétés où les revenus sont fortement inégaux (Commission des déterminants sociaux de la santé, 2008 ; Wilkinson et Marmot, 2003).

Le vieillissement dans la Caraïbe anglophone

Dans les sociétés caribéennes, certains auteurs notent que le vieillissement se situe dans un contexte économique et institutionnel plutôt fragile où les relations intergénérationnelles changent, et où l’accès aux services de soins de santé n’est pas toujours optimum (Palloni et McEniry, 2007). Cela dit, on notera de grandes variations entre les pays en ce qui concerne le profil d’âge et les indicateurs socio-économiques comme on peut le constater pour les six pays concernés par cette étude (Tableau 1). Depuis les années 1990, le développement du secteur privé s’est accompagné de réformes du secteur public. Par ailleurs, il y a très peu de grandes villes dans la Caraïbe anglophone et une proportion non négligeable des aînés vit dans les zones rurales (ECLAC, 2004).

En 1999, CARICOM a adopté une charte portant sur le vieillissement et la santé, charte qui recommandait vivement aux gouvernements de garantir la santé, l’intégration et la participation des aînés. À ce jour, seuls quelques pays de la région comme la Barbade et Trinité-et-Tobago ont élaboré une politique spécifique à l’adresse des aînés tandis que d’autres sont sur le point d’en développer une. En accord avec les principes formulés par l’Organisation des Nations unies à Madrid en 2002, la politique nationale

3. Traduction de «active ageing» (World Health Organization, 2002).

de Trinité-et-Tobago vise notamment à assurer l'accessibilité des aînés aux ressources et aux opportunités, leur participation au processus décisionnel en regard des questions sur le vieillissement, et à garantir les services de soins nécessaires à leurs besoins que ce soit dans la communauté ou en milieu institutionnel⁴.

Tableau 1. Profil socio-démographique et socio-économique des six pays participants de la Caraïbe, début 2008

Indicateurs	Bahamas	Barbade	Guyane	Jamaïque	Suriname	Trinité-et-Tobago	Caraïbe
Population (000) en 2000	304	267	760	2,576	417	1,294	37,941
Pourcentage 60+ en 2000	8,0	13,4	6,9	9,6	8,1	10,3	9,9
Proportion H/F 60+ en 2000	0,77	0,62	0,78	0,84	0,80	0,86	0,87
Espérance de vie à la naissance (années)¹							
F	73,9	79,0	66,0	77,0	73,7	77,2	70,9
H	65,2	74,0	58,0	73,0	68,5	72,5	65,4
F et H	69,4	77,0	62,0	75,0	71,1	74,8	68,1
Indice de vieillissement ²	27,0	64,7	22,6	30,6	26,6	38,3	33,5
Participation force de travail, 65+, 2005							
F (%)	14,7	3,4	4,7	22,3	1,9	4,5	8,3
H (%)	32,7	12,8	27,8	49,3	18,4	16,2	28,4
F et H (%)	22,4	7,0	14,9	34,3	9,2	10,2	17,6
PIB par habitant³	18,380	17,297	4,508	4,291	7,722	14,603	5,366
Inégalités de revenus (Coeff. de Gini)⁴	nd	0,39	0,45	0,38	nd	0,40	0,38
Pauvreté (%)⁵	nd	14	35	19	nd	21	28

« nd » : information non disponible ; H : Hommes ; F : Femmes.

1. Période 2000-2005.

2. Nombre d'habitants de plus de 60 ans rapporté au moins de 15 ans en 2000. Cet indice varie de 8 à 144 en France selon les régions (2006, source : INSEE).

3. En 2005 (2003 pour la Caraïbe), pouvoir d'achat en dollars américains.

4. Égalité parfaite = 0 (selon les estimations les plus récentes).

5. Pourcentage de la population adulte vivant sous le seuil de pauvreté (selon les estimations les plus récentes).

Source : Organisation des Nations unies (2007); Banque mondiale (2005).

Afin d'établir et de mettre en route les programmes et les activités répondant à ces principes, le gouvernement de Trinité-et-Tobago est un de ceux qui a mis sur pied un département spécifique pour cette tranche de la population au sein du ministère

4. Division of Ageing, Ministry of Social Development, National Policy on Ageing For Trinidad And Tobago, The Government of The Republic Of Trinidad And Tobago.

du Développement social. La Guyane a également créé un tel département au sein de son administration publique. Par ailleurs, on retrouve dans tous les pays des associations de personnes âgées ou des organisations non gouvernementales qui fournissent certains services aux plus vulnérables y incluant les personnes âgées.

Généralement, dans la Caraïbe anglophone, les aînés⁵ ont accès à plusieurs types de ressources sous forme de pension ou, pour les moins nantis, d'assistance pécuniaire ou alimentaire, de gratuité des soins de santé, ou encore d'un hébergement dans une institution pour seniors (ECLAC, 2004 ; Zunzunegui, 2008). Cependant, Zunzunegui et *al.* (2008) notent que le système de protection sociale est parfois très limité. Certains auteurs indiquent toutefois qu'une large proportion des aînés dans la région n'ont pas contribué au système de fond de pension : ceci est particulièrement le cas pour ceux qui ont travaillé dans le secteur informel ou comme indépendants, ou ceux qui habitent le milieu rural (Palloni and McEniry, 2007 ; Pettinato and Cassou, 2006).

Les systèmes publics de soins de santé sont principalement financés par l'entremise des taxes et des allocations budgétaires, tandis que le rôle du système privé est secondaire et complémentaire (ECLAC, 2006). Il semble également que les services de soins soient segmentés : les plus nantis ont recours aux assurances et aux services privés ou se rendent à l'étranger pour bénéficier de soins plus spécialisés, tandis que les moins nantis utilisent le secteur public de soins (Caribbean Commission on Health and Development, 2005).

De plus, l'émigration des plus jeunes signifie que l'assistance fournie aux parents est limitée, même si certains bénéficient d'une aide financière venant des membres de la famille vivant à l'étranger (ECLAC, 2004). Si le taux de fécondité et les tendances migratoires des jeunes continuent à évoluer dans la même direction dans la région, il semble que la disponibilité des enfants en tant que fournisseurs potentiels d'aide aux personnes âgées dont l'espérance de vie va en s'accroissant, ira en déclinant (Zunzunegui et *al.* 2008).

En ce qui concerne la situation familiale, il apparaît que dans la Caraïbe anglophone, beaucoup d'aînés vivent avec leurs enfants (ECLAC, 2004). Par exemple, à Bridgetown, Barbade, 21 % des personnes âgées vivent seules, 36 % vivent avec une personne, en général le ou la partenaire, 26 % avec deux ou trois personnes, 15 % avec cinq personnes ou plus (PAHO, 2005). Et sans surprise, plusieurs auteurs indiquent une association entre les conditions de vie précaires et une mauvaise perception de l'état de santé (Alvarado et *al.*, 2008 ; Hambleton et *al.*, 2005 ; PAHO, 2005 ; Palloni and McEniry, 2007).

5. Le masculin est utilisé pour alléger le texte. Mais, bien entendu, ce terme implique aussi des aînés.

Les discussions de groupe : objectifs, organisation, thèmes et lieux

Nous avons mené entre 2007 et 2008 une étude exploratoire afin de décrire la situation sanitaire, sociale et économique des personnes âgées, ainsi que les services disponibles à leur égard, dans six pays de la Caraïbe : Barbade, Bahamas, Guyane anglophone, Jamaïque, Trinité-et-Tobago et Suriname. L'information a été recueillie par le biais d'entrevues individuelles et collectives et de la consultation de documents nationaux et régionaux. Cet article vise à présenter les résultats qui sont issus de ces 31 groupes de discussion mis en place avec les personnes âgées des six pays participants, en mettant l'accent sur le soutien social aux aînés.

Ces groupes de discussion ont été organisés grâce à la collaboration du *Caribbean Health Research Council*, de l'université de Montréal, de l'*University of The West Indies*, et le *College of the Bahamas*. Entre août 2007 et mars 2008, quatre groupes de discussion ont eu lieu aux Bahamas, à la Barbade et au Suriname ; six à la Jamaïque et en Guyane ; et sept (incluant un groupe pilote) à Trinité-et-Tobago. Les discussions ont été facilitées par un ou deux modérateurs du pays concerné et chaque discussion a duré environ 90 minutes. Les discussions ont eu lieu en milieu urbain et en milieu rural, et ont rassemblé des femmes et des hommes (parfois séparément, parfois ensemble). Les procédures de recrutement, de recueil des données et de transcription ont été standardisées. Un guide d'entretien a été préparé et a porté sur les domaines sanitaire, social et économique.

Les participants ont été recrutés par le biais d'institutions gouvernementales et non-gouvernementales (Église, associations de seniors, groupes communautaires, etc.). Les critères d'inclusion étaient d'être âgé d'au moins 60 ans et de pouvoir participer à une discussion de groupe. Tous les participants ont fourni un consentement informé et ont été assurés de la confidentialité des données.

Le profil des participants

Comme le tableau 2 l'indique, la majorité (88 %) des participants était âgé de 60 à 79 ans. Il y avait plus de femmes (59 %) que d'hommes (41 %). La plupart des participants (78 %) avait une éducation primaire ou secondaire, et 9 % avait un diplôme universitaire. La majorité des participants percevait leur revenu comme étant insuffisant pour vivre (40 %) ou suffisant mais au prix de nombreux sacrifices (42 %).

Tableau 2. Description des participants des groupes de discussion des six pays de la Caraïbe, 2008

Variables et catégories	Bahamas		Barbade		Guyane		Jamaïque		Suriname		Trinité-et-Tobago		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Âge														
60-69	5	12	21	65	23	42	27	48	11	46	22	45	109	46
70-79	22	67	8	25	24	44	23	41	11	46	14	29	102	42
80 et +	6	21	2	10	8	14	6	11	2	8	4	8	28	12
Genre														
Femme	25	74	23	72	28	51	36	64	12	50	23	47	147	59
Homme	9	26	9	28	27	49	20	36	12	50	26	53	103	41
Niveau d'éducation														
Aucun	0	0	0	0	0	0	0	0	6	25	0	0	6	2
Primaire	8	22	8	28	51	93	45	82	5	21	21	57	138	58
Secondaire	16	50	8	28	3	5	4	7	7	29	9	24	47	20
Technique	7	21	5	18	1	2	0	0	0	0	6	16	19	8
Université	2	6	7	25	0	0	6	11	6	25	1	2	22	9
Revenu														
PS	13	46	6	19	16	30	26	50	14	58	13	40	88	40
AS	14	50	8	25	30	55	24	46	4	17	12	38	92	42
S	1	4	14	44	9	15	2	5	6	25	7	22	39	18
Nbre de discussions	4		4		6		6		4		7		31	
Urbain/rural	2/2		4/0		3/3		3/3		3/1		5/2		20/11	
Nbre de participants	34		32		55		56		24		49		250	

Les pourcentages réfèrent à celles et ceux qui ont répondu à la question.

Revenu :

– PS : « Je n'ai pas assez d'argent pour vivre ».

– AS : « J'ai assez d'argent pour vivre mais au prix de nombreux sacrifices »

– S : « J'ai assez d'argent pour vivre ».

FGs : focus groups

Les résultats

Les groupes de discussion laissent suggérer que les systèmes de soutien social varient grandement. Les sources communes de soutien social sont la famille, les amis, les associations de seniors et les membres des groupes religieux. Il paraît toutefois utile, avant de parler du soutien social, de présenter la manière dont les participants perçoivent le rôle du gouvernement et de l'Église qui sont les deux grandes institutions dans les pays anglophones de la région.

Aussi, on ne peut faire l'impasse sur la manière dont les participants perçoivent leur propre statut et rôle social. Certains aînés se sentent bien et prennent beaucoup de plaisir à la vie, comme le signale cet homme vivant en milieu urbain au Suriname : *« Je suis très satisfait de ma vie sociale. Certains pensent que j'appartiens à l'élite, mais je me sens très à l'aise. »* D'autres, par contre, ont plutôt l'impression que l'image de l'aîné est négative et que les plus jeunes n'ont pas beaucoup de respect pour eux : *« Quand vous attendez un transport sur la route, les jeunes passent sans s'arrêter »,* nous dit cet homme d'une région rurale des Bahamas. Ou encore cet homme de Trinité-et-Tobago qui nous fait part de son sentiment d'exclusion : *« Au moment où l'on passe les 60 ans, on vous jette dans un coin »,* nous a-t-il dit.

Le gouvernement comme fournisseur de services

Il existe des services publics de soins de santé dans tous les pays participants avec toutefois une grande variabilité en termes de disponibilité, d'accès, d'usage et de satisfaction, et de larges disparités entre les zones urbaines et rurales au sein de ces pays. Certains participants ont indiqué leur insatisfaction envers le corps médical qui les traite de façon mécanique. D'autres se plaignent de la méconnaissance des médecins des besoins particuliers des personnes âgées comme l'indique cet homme de la Jamaïque : *« Il y a un manque de compréhension et de formation des professionnels de la santé envers les besoins des personnes âgées ».*

En milieu rural, comme aux Bahamas, les soins sont promulgués par des infirmières qui visitent les personnes âgées à domicile. Les ressources médicales sont parfois très limitées, particulièrement dans les zones rurales relativement éloignées des centres urbains. Les services publics de soins de santé sont souvent perçus, comme c'est le cas surtout à la Barbade, comme un service pour les plus pauvres : *« Ils ont des infirmières dans la communauté mais je ne les ai jamais vues visiter des gens de la classe moyenne, peut-être parce qu'ils ne vont pas à la polyclinique ? Oui je pense que la polyclinique, c'est seulement pour certaines personnes. »*

Le gouvernement est largement perçu par les participants comme une institution qui devrait assister les aînés ou qui devrait prendre un rôle beaucoup plus actif vis-à-vis d'eux car certains ont le sentiment d'être laissés-pour-compte. Une femme des Bahamas l'exprime de cette façon : *« Les personnes âgées ont fait ce pays. Ils le gouvernent ! ne pensent pas à nous. »* Ou cet homme d'une région rurale de la Guyane de dire que : *« Vous passez toute votre jeunesse ici, et c'est dur de savoir qu'en tant que seniors nous n'avons pas la priorité que, je pense, nous devrions avoir. »*

En termes d'aide à domicile, le secteur public est perçu comme une institution qui pourrait fournir une aide complémentaire à celle de la famille. Des programmes offrant des services variés aux personnes âgées comme la toilette, la cuisine, et le nettoyage à domicile sont institutionnalisés dans plusieurs pays. Cela dit, selon les participants, l'accès à ces services est soumis à certains critères dont le niveau socio-économique, services qui sont parfois inconsistants et dont les ressources sont limitées. D'autre part, le manque et d'information et de communication entre les fournisseurs de soins et la famille semble être une barrière à l'accès de ces services.

Je sais que les services à domicile sont disponibles mais je ne connais pas bien les critères pour obtenir cette assistance. Il s'agit d'un manque d'information. Si vous avez un certain revenu, vous n'obtiendrez pas cette assistance. Mais vous devriez au moins savoir si cette aide peut être fournie tous les jours, une fois par semaine, ce qui détermine la fréquence de l'aide. En d'autres termes, on ne sait pas trop. J'en ai parlé au directeur de ce département au ministère et il a admis que l'information manquait. (Homme, Barbade)

Ou cette femme de Trinité de dire que : « Ce programme GAPP⁶ n'est pas bien organisé. On a essayé d'avoir quelqu'un que nous n'avons jamais eu. » D'autre part, selon cet homme de la Barbade, les services publics devraient se montrer plus prévoyants quant à l'assistance aux aînés :

Parfois quand une personne âgée vient à la clinique sans un membre de la famille et qu'elle a une mobilité limitée, elle devra dépendre des autres patients dans la clinique. Je trouve qu'ils devraient fournir plus d'assistance aux personnes âgées, comme des chaises roulantes ou des rampes d'appui pour les seniors, à la clinique.

Cela dit, certaines activités quotidiennes, telles que l'hygiène corporelle, semblent plutôt rentrer, sans grande surprise, dans la sphère privée. Cette participante de la Barbade nous confiant que : « Imaginez si cette personne fait la toilette de maman et qu'elle se montre trop brutale. Non, je préfère la faire moi-même ; je sais comment m'y prendre. »

Le gouvernement est aux yeux des aînés une institution qui devrait les assister d'un point de vue financier, alimentaire ou pour développer un système de transport public accessible gratuitement pour les seniors (comme c'est le cas à la Barbade où à Trinité-et-Tobago). Cette institution est également perçue comme une source de financement des organisations communautaires. Comme cet homme de la Barbade qui nous a confié que :

Le gouvernement devrait assister les associations communautaires comme la nôtre qui vient en aide aux aînés plutôt que de dépenser son argent à des organisations déjà établies. Les seniors ont besoin de participer à des activités sociales. Mais le gouvernement ne nous aide pas. Ils parlent du vieillissement de la population mais ils n'aident pas les seniors.

Il existe de grandes disparités entre les pays étudiés en ce qui concerne l'accès aux ressources financières mais, en règle générale, le manque d'argent a été perçu par les participants comme leur principal problème. Il apparaît en effet que le niveau de protection sociale est généralement insuffisant et que trouver un emploi bien

6. Geriatric Adolescent Partnership Programme (GAPP) est un programme d'assistance aux personnes âgées qui a été mis en place par le ministère du développement communautaire : des jeunes sont formés pour différents aspects des soins gériatriques.

rémunéré est difficile sinon illusoire pour les moins éduqués. Si quelques-uns ont déclaré bénéficier de revenus qui leur permettent de vivre, la majorité a déclaré que leurs ressources financières ne leur permettent pas de vivre sans soucis, ou pire, ne subviennent pas à leurs besoins de base, comme le signale cette dame du Suriname qui a déclaré que : « *le gouvernement devrait être honteux de traiter les personnes âgées comme cela : notre argent est insuffisant pour que nous menions une vie décente* ». Ceci vient évidemment contraster avec les déclarations de cet homme pensionné, ancien universitaire de Paramaribo, capitale du Suriname :

Je vis très bien. J'ai une pension, et je bénéficie également d'investissements et de mes épargnes. De plus, je fais encore parfois des consultations pour le secteur privé. Donc je peux dire que tout va bien. Ma femme et moi-même partons en vacances, et nos enfants mènent également une vie très confortable.

De plus, il semble que la situation s'est empirée pour certains comme pour cet homme de la Guyane qui indique que :

Auparavant, les seniors pouvaient utiliser gratuitement les transports mis en place par le gouvernement certains jours de la semaine. Mais ce programme n'existe plus de nos jours. Maintenant, notre petite pension est insuffisante pour payer les notes d'électricité, l'eau et les médicaments. C'est inadéquat, et je pense que plus devrait être fait du côté du gouvernement ou de qui que ce soit qui est responsable pour venir en aide aux seniors.

L'Église et les réseaux religieux : une assistance en voie de disparition ?

L'Église, ou plutôt les églises, sont une institution incontournable dans la Caraïbe. Il faudrait toutefois différencier l'assistance directe fournie par une église en tant qu'institution et les réseaux sociaux que constituent ses membres. Actuellement, l'Église fournit parfois et selon l'endroit une petite aide financière ou alimentaire.

Quelques participants nous ont indiqué que certains aînés reçoivent une assistance de la part de groupes religieux dans lesquels ils sont eux-mêmes impliqués mais ceci est loin d'être la règle. Cette femme de Trinité nous dit que : « *si vous appartenez à une petite église, ils vont venir chez vous à la maison et feront ce qu'il est nécessaire de faire* ». Et cet homme des Bahamas de déclarer que : « *J'ai presque 80 ans. J'organise des séances de prière et visite les personnes malades quand c'est nécessaire. Il y avait une équipe avant, mais ils ont quitté l'île.* »

Il semble donc que si certains membres de réseaux religieux apportent une forme de soutien aux autres membres, il y a certaines indications qui suggèrent que c'est peut-être plus rare aujourd'hui. En effet, cette femme des Bahamas semble dire que tout cela est du passé : « *On avait un groupe à l'Église. On amenait des fleurs, on allait nettoyer les maisons, faire la vaisselle, et faire ce qui était nécessaire.* » Ou cette femme de la Guyane qui a déclaré que : « *Certaines personnes de certains groupes religieux vont venir les voir s'ils sont malades et s'ils appartiennent à la même congrégation. Ils vont venir prier mais ils ne vont pas vraiment leur fournir une assistance.* »

La famille : une source de soutien social pour les aînés ? Oui, mais...

Beaucoup d'aînés ont indiqué qu'ils dépendent de la famille et plus généralement des plus jeunes comme le pense cette femme de la Guyane : « *si les jeunes gagnent bien leur vie, ils seront capables d'assister les plus âgés – mères, grand-mères, oncles et tantes qui auront alors une vie meilleure* ». Cet homme d'un milieu rural au Suriname a dit de son côté que : « *Si un aîné a besoin d'aide, elle viendra d'un membre de la famille. Mais si vous n'avez pas de famille, personne ne vous aidera.* » La famille est donc perçue comme pourvoyeur essentiel de l'aide. Toutefois, comme l'indique cette femme des Bahamas, ce n'est pas toujours le cas : « *J'aimerais voir les familles s'occuper des aînés plutôt que de les envoyer dans une maison de repos.* »

Par ailleurs, non seulement certains aînés ne bénéficient pas de beaucoup de soutien mais certains d'entre eux doivent au contraire assister financièrement leur famille, comme l'indique cette femme de Guyane : « *Maintenant, ma fille habite avec moi et ne travaille pas. Son mari est décédé et elle a un enfant. Je dois l'aider.* » Et comme cet homme d'une région rurale des Bahamas le signale, tous les enfants n'ont pas les ressources financières pour venir en aide à leurs parents et certains vivent à l'étranger et sont dans l'incapacité de prendre soin d'eux.

Certaines personnes âgées ont des enfants qui ont de l'argent, d'autres non. Mais les enfants n'ont pas toujours l'opportunité financière de nous aider. Ils ont eux-mêmes parfois besoin d'un soutien matériel. Les enfants doivent parfois quitter l'île pour faire leur vie, et ils ne sont plus là pour aider leurs parents et prendre soin d'eux. L'Église devrait nous aider.

Certains aînés ont exprimé une certaine crainte de l'isolement quand les enfants quitteront la maison pour trouver un travail, comme cet homme d'une région rurale du Suriname l'explique :

Il serait utile que quelqu'un à la clinique puisse fournir une assistance aux personnes âgées qui vivent seules. Parce que, que va-t-il se passer si on est malade et si notre famille nous quitte pour s'installer en ville et que nous n'avons personne pour nous aider ? On sera simplement malade et sans aide.

Certains participants ont indiqué fournir de l'aide à leurs parents qui, s'ils en ont les moyens, ont également recours à des services privés. D'autres ont soulevé la question d'abus envers les aînés de la part d'un ou plusieurs membres de la famille. Enfin, il n'existe aucun système en place pour fournir un éventuel support financier aux aidants familiaux. Une femme d'un milieu rural en Jamaïque a déclaré que toute forme de soutien aux aidants familiaux seraient la bienvenue :

Quand vous avez aidé une personne malade pendant plusieurs années, vous seriez heureuse si quelqu'un venait et vous disait : « ne vous en faites pas, je vais m'en occuper ». Je n'ai pas besoin de quelqu'un pour prendre soin de la personne âgée. Mais juste de temps en temps, question de pouvoir décrocher par moment.

Les aînés : une source d'entraide intra-générationnelle

Les aînés sont une source potentielle de soutien social pour les aînés : que ce soit en tant qu'amis ou par le biais d'une association de seniors ou, comme nous venons de le voir, en tant que membre d'un groupe religieux. Ceci souligne la relation entre le support social et la participation sociale. Il apparaît toutefois que plusieurs facteurs facilitent l'engagement social tels qu'être membre d'une association, être en bonne santé ou avoir un certain niveau de statut socio-économique. En effet, cet homme du Suriname indique que : *« Je suis très satisfait. Nous avons des rencontres régulières et nous nous retrouvons régulièrement pour prendre un verre. Certains d'entre nous jouent au tennis, nous allons à notre club de rencontre ou nager. »*

Cela contraste évidemment avec la situation d'autres aînés, comme le suggère cette femme de Trinité : *« parfois on se sent seule à la maison ; ce serait bien si je pouvais aller quelque part »*. Les associations de seniors organisent des activités sociales ou des rencontres de travail artistique. Certains aimeraient plus se retrouver ou bénéficier d'espaces de rencontre pour manger, faire de l'exercice, de la couture ou prier par exemple. D'autre part, il semble que les femmes âgées soient plus impliquées dans les réseaux de solidarité. Toutefois, cet homme de la Barbade nous a dit que : *« Dans notre association communautaire, on essaie maintenant de renverser cette tendance et nous avons investi beaucoup d'efforts à inclure des hommes. On a commencé avec quatre hommes et nous sommes maintenant à près de 15. »*

Certains aînés sont impliqués dans des associations qui viennent en aide aux aînés qui résident seuls où qui vivent en résidence. Cet homme de la Barbade a indiqué que :

Il y a une résidence pour seniors là-bas, et nous faisons ce que nous pouvons pour contribuer : on leur rend visite mais on devrait pouvoir bénéficier d'une assistance financière de la part du gouvernement.

Cela dit, certains ont souligné le coût parfois exorbitant des systèmes de transport et la criminalité, facteurs qui peuvent empêcher de participer à certaines activités et finalement conduire à l'exclusion sociale et à l'isolement.

La socialisation est rendue difficile par la distance qui nous sépare et le manque de transport en commun est un réel problème. Nous sommes parfois séparés de plusieurs kilomètres l'un de l'autre. Ce n'est pas facile de se rendre visite. (Homme, Guyane)

Discussion et conclusion

Dans cet article, nous avons présenté un tableau général de la perception des personnes âgées de six pays de la Caraïbe anglophone en ce qui concerne d'une part les services dont ils bénéficient, et d'autre part le soutien social et la participation sociale. Cette étude est exploratoire et ne permet pas de généralisation, mais propose quelques tendances de la situation des aînés dans la Caraïbe anglophone.

Le secteur public de la plupart des pays étudiés offre un certain niveau de couverture de soins de santé aux aînés. Certains pays ont des programmes de services de soins à domicile. Les groupes de discussion ont confirmé que la disponibilité et l'accès à ces services sont beaucoup plus limités dans les pays à plus faible revenu. Il y a également, et souvent, une insuffisance de continuité dans les services de soins de santé, notamment à cause d'une insuffisance de services de soutien aux personnes âgées, comme les services publics de transport par exemple qui sont toutefois présents à la Barbade, à la Jamaïque et à Trinité-et-Tobago (Zunzunegui *et al.*, 2008). Et il n'y a pas dans la région de politiques en place pour le soutien aux aidants familiaux. Il semble relativement clair également que, selon les participants, les besoins spécifiques des personnes âgées en termes de soins de santé sont insuffisamment pris en compte. Les ressources médicales de soins gériatriques sont effectivement limitées dans la Caraïbe anglophone (Eldemire-Shearer, 2004 ; WHO, 2004).

En ce qui concerne l'environnement social, la solidarité intergénérationnelle semble variable : si certains bénéficient d'un soutien familial, d'autres craignent l'isolement et la privation. Il y a également des indications qui permettent de suggérer que la structure familiale est en train de changer. L'émigration des enfants contribue, semble-t-il, à la diminution de la taille des familles vivant sous un même toit. D'autre part, les réseaux sociaux, et donc l'intégration sociale, ne sont pas seulement dépendants des membres de la famille mais aussi des amis et des associations religieuses ou de seniors.

Comme on a pu le constater lors des discussions de groupes, les relations fournissent des opportunités de soutien social et de participation sociale. Toutefois, si beaucoup de personnes ont déclaré participer à des activités sociales, on ne peut rien dire ici quant à la force, la fréquence et la qualité de ces liens. Il semble toutefois clair que les moins nantis et ceux qui souffrent de handicaps sont plus enclins à l'exclusion sociale.

Des participants ont proposé d'améliorer les opportunités d'emploi pour les aînés. Aussi, il a été suggéré de mobiliser des ressources publiques pour développer des programmes – comme des centres de jour ou des clubs de seniors – qui associent activités sociales et activités génératrices de revenus. Ce type de programmes pourrait théoriquement également améliorer le soutien social aux aînés. Par ailleurs, il existe une corrélation entre le statut de santé et l'engagement social : la participation à des activités sociales et plus largement les bonnes relations sociales auraient des effets bénéfiques sur la santé des aînés (Berkman and Syme, 1979 ; Berkman *et al.*, 2000 ; Seeman, 2000 ; Zunzunegui *et al.*, 2003).

Sachant cela, il est suggéré d'assister et de développer les réseaux sociaux des aînés (WHO, 2002 ; Zunzunegui et *al.*, 2004). En ce qui concerne la participation sociale, ECLAC (2004) a indiqué que les aînés dans la Caraïbe sont généralement impliqués dans des associations de seniors ou des organisations communautaires. Ce niveau d'implication serait élevé parmi les aînés comme à la Barbade, surtout dans les groupes religieux, mais plus d'opportunités devraient être créées pour faciliter l'engagement social des aînés (Zunzunegui et *al.*, 2003).

La protection sociale des aînés est un réel défi dans la Caraïbe sachant qu'en règle général la pension de base⁷ est insuffisante pour couvrir les besoins vitaux. Par ailleurs, tous les aînés ne reçoivent pas de pension. En effet, ECLAC (2004) a estimé qu'à la Barbade, la Jamaïque et Trinité-et-Tobago, deux tiers des aînés environ bénéficient d'une pension mais cette proportion est plus faible dans les autres pays. Cela veut dire que beaucoup d'aînés doivent encore mener des activités qui leur assurent un certain revenu. Dans ces conditions, le soutien financier de la famille est bien évidemment le bienvenu même si cette aide n'est pas régulière. Il est donc essentiel d'élaborer et d'implanter des politiques et des stratégies pour améliorer le revenu des aînés.

Enfin, en ce qui concerne le genre, les hommes âgés semblent être plus sujets à l'exclusion sociale que les femmes dans la Caraïbe. D'après une étude, bien que les femmes âgées ont plus de chance d'être veuve ou divorcée que les hommes, la proportion des hommes et des femmes vivant seuls est la même sachant que plus de femmes vivent avec leurs enfants (PAHO, 2005 ; Zunzunegui et *al.*, 2008). Cela dit, comme le tableau 2 le montre, les hommes ont plus de probabilité d'être employés et de recevoir une meilleure pension (dans la mesure où ils ont financièrement contribué à un fond de pension tout au long de leur vie professionnelle) alors que les femmes ont plus de probabilité d'être exclues des systèmes de pension. Cela dit, comme c'est le cas à Trinité-et-Tobago, il semble que les femmes ont plus de chance que les hommes de recevoir une aide financière de la part de la famille⁸.

7. Old Age Pension (OAP).

8. L'auteur aimerait remercier les participants des groupes de discussion ainsi que les personnes qui ont collaboré à l'organisation des groupes de discussion : Doreen Butler, Shirley Curtis, Linda Davis, Margaret Daxon, Dominique Rox and Maggie Turner (Bahamas) ; Ralph Boyce, Diane Cummins, James Cummins, Kathleen Drayton, Rodney Grant, Sophia Greaves, Ivan Henry and Norma Roach (Barbade), Navindra Persaud and Magda Wills (Guyana) ; Desmalee Nevins and Jeneva Powell (Jamaïque) ; Tania Campbell, Primmath Ritoie and D. Van der Leende (Suriname) ; Aileen Clarke, Sylette Henry-Buckmire, Walt Murphy, Jennifer Rouse, Rhonda Thomas ainsi que toute l'équipe du *Caribbean Health Research Council* (CHRC).

Bibliographie complémentaire :

Tous les liens internet ont été vérifiés avant la publication de la revue. (NDLR)

ALVARADO (B.E.), ZUNZUNEGUI (M.V.), BELAND (F.) and BAMVITA (J.M.), «Lifecourse, social and health conditions linked to frailty in Latin American and Caribbean older men and women», *Journal of Gerontology : Medical Sciences*, n°63, décembre 2008, pp. 1399-406.

BALFOUR (J. L.), MASAKI (K.) and LAUNER (L. J.), «The effect of social engagement and productive activity on incident dementia : the Honolulu Asia Aging Study», *Neurology*, supplément au n°56, 2001, abstract 239.

BERKMAN (L. F.), GLASS (T.), BRISSETE (I.) and SEEMAN (T. E.), «From social integration to health : Durkheim in the new millennium», *Social Science and Medicine*, n°51, juin 2000, pp. 843-57.

BERKMAN (L. F.) and SYME (S. L.), «Social networks, host resistance and mortality : a nine-year follow-up study of Alameda County residents», *American Journal of Epidemiology*, n°109, février 1979, pp. 186-204.

CARIBBEAN COMMISSION ON HEALTH AND DEVELOPMENT (CCHD), *Report of the Caribbean Commission on Health and Development, Proceedings of the 26th meeting of the Caricom Heads of Government*, St Lucia, July 3-6, 2005. En ligne : <http://www.vision2020.info/t/>

COMMISSION DES DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ, *Comblant le fossé en une génération : instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé*, résumé analytique du rapport final, Organisation mondiale de la santé, 2008. En ligne : http://www.who.int/social_determinants/en/

ECONOMIC COMMISSION FOR LATIN AMERICA AND THE CARIBBEAN (ECLAC), *Population, Ageing and Development*, Thirtieth session of ECLAC, San Juan, Puerto Rico, 2004. En ligne : http://www.monitoringris.org/documents/norm_reg/uneclac-ris.pdf

ECONOMIC COMMISSION FOR LATIN AMERICA AND THE CARIBBEAN (ECLAC), *Shaping the Future of Social Protection : Access, Financing and Solidarity*, United Nations Organization, Montevideo, 2006.

ELDEMIRE-SHEARER (D.) and THE JAMAICAN TEAM, *Jamaica Intra II Findings*, World Health Organization, Geneva, 2004. En ligne : http://www.who.int/ageing/projects/intra/phase_two/alc_intra2_finalreport_jamaica.pdf

FABRIGOULE (C.), LETTENEUR (L.), DARTIGUES (J. F.), ZARROUK (M.), COMMENGES (D.) and BARBEGER-GATEAU (P.), «Social and leisure activities and risk of dementia : a prospective longitudinal study», *Journal of the American Geriatrics Society*, n°43, mai 1995, pp. 485-90.

FRATIGLIONI (L.), WANG (H. X.), ERICSON (K.), MAYTAN (M.) and WINBLAND (B.), «Influence of social network on occurrence of dementia : a community-based longitudinal study», *The Lancet*, n°355, 9212, 2000, pp. 1315-19.

HAMBLETON (I.R.), CLARKE (K.), BROOME (H.L.), FRASER (H.S.), BRATHWAITE (F.) and HENNIS (A.J.), «Historical and current predictors of self-reported health status among elderly persons in Barbados», *Pan American Journal of Public Health*, n°17, mai-juin 2005, pp. 342-352.

PALLONI (A.) and MCENIRY (M.), «Aging and health status of elderly in Latin America and the Caribbean : preliminary findings», *Journal of Cross Cultural Gerontology*, n°22, mars 2007, pp. 263-85.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION (PAHO), *Health, Welfare, and Aging in Bridgetown, Barbados* (SABE), PAHO, Washington DC, 2005.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION, *Health in the Americas : 2007*, PAHO, Washington DC, 2007.

PETTINATO (S.) and CASSOU (J.D.), «A needs assessment of pension systems in the English-speaking Caribbean» in DESMOND BRUNTON (P.) and MASCI (P.) (eds), *Workable Pension Systems : Reforms in the Caribbean*, Inter-American Development Bank, Washington DC, 2006, pp. 97-126.

ROSE (A.M.C.), HENNIS (A.J.M.) and HAMBLETON (I.R.), «Disease, disability and active community engagement of the elderly in Latin America and the Caribbean», *West Indian Medical Journal*, n°57, supplément 2, 35, 2008, Abstract 0-44.

SEEMAN (T. E.), «Health promoting effects of friends and family on health outcome in older adults», *American Journal of Health Promotion*, n°14, juin 2000, pp. 362–70.

SEEMAN (T. E.), ALBERT (M.), LUSIGNOLO (T. N.) and BERKMAN (L.), «Social relationships, social support, and patterns of cognitive aging in healthy, high-functioning older adults : MacArthur studies of successful aging», *Health Psychology*, n°20, avril 2001, pp. 243–55.

SIDORENKO (A.) and WALKER (A.), «The Madrid International Plan of Action on Ageing : from conception to implementation», *Ageing & Society*, n°24, février 2004, pp. 147-65.

UNITED NATIONS ORGANIZATION (UNO), *World Population Ageing*, Report ST/ESA/SER.A/260, Department of Economic and Social Affairs, UNO, New York, 2007.

WILKINSON (R.) and MARMOT (M.) (eds), *Social Determinants of Health : The Solid Facts*. Second edition, World Health Organization, Copenhagen, 2003.

WORLD BANK, *A Time to Choose : Caribbean Development in the 21st Century*, World Bank, Washington DC, 2005. En ligne : <http://go.worldbank.org/Q6CLMHE8G1>

WORLD BANK, *World Development Indicators : Latin America and the Caribbean*, Regional Fact Sheet, World Bank, Washington DC, 2008. En ligne : http://siteresources.worldbank.org/DATASTATISTICS/Resources/lac_wdi.pdf

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), *Country Profile : Suriname, 2004*, WHO, Geneva, 2004. En ligne : http://www.who.int/ageing/projects/intra/phase_two/alc_intra2_cp_suriname.pdf

WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Active Ageing : A Policy Framework*, WHO, Geneva, 2002. En ligne : <http://www.who.int/ageing/publications/active/en/>

Enjeux sociétaux de la prise en charge des personnes âgées : l'exemple de l'habitat collectif « modéré »

Gérard Creux,
attaché de recherche à l'IRTS¹ de Franche-Comté

Cet article a pour objectif de proposer une réflexion sur l'habitat des personnes âgées, qui constitue un enjeu majeur de la prise en charge de cette population². En effet, la part des personnes âgées a particulièrement augmenté en France depuis la fin des années 1940. Entre 1946 et 2006, le nombre de personnes âgées de 60 à 64 ans s'est accru de 37,4%, celles de 65 à 74 ans de 64%, celles de 75 à 84 ans de 215,1 % et enfin celles de 85 ans et plus a augmenté de 643,8%³.

1. Institut régional du travail social.

2. Cet article fait suite à une recherche menée dans un cadre général portant sur les innovations dans la région Franche-Comté : *L'innovation en Franche-Comté : pour une meilleure orientation des politiques publiques, 2007-2013*, étude réalisée par les équipes de recherche de la MSHE Claude-Nicolas Ledoux de l'université de Franche-Comté et de l'Institut régional de l'IRTS de Franche-Comté, pour la préfecture de région Franche-Comté.

3. INSEE, « Bilan démographique 2008 ». En ligne : http://www.statistiques-mondiales.com/tableau_xls/france_evolution_personnes_agees.xls

Cette évolution, liée à l'amélioration des conditions de vie et à l'augmentation de l'espérance de vie, engendre de nouvelles problématiques, dont celle de la dépendance⁴. En effet, le nombre de personnes dépendantes augmenterait de 50% entre 2000 et 2040 pour atteindre 1 230 000 individus⁵. Ce changement constitue un enjeu de taille, et des solutions en matière de prise en charge et d'accompagnement doivent être pensées. Dans cette perspective, l'habitat demeure l'une des clés de voûte de la prise en charge des personnes vieillissantes. Les interrogations sur les modes d'habitation pour cette population ne pourraient se réduire au nombre de places dans les établissements ou de personnels à former. Le rapport de Pierre Laroque qui constitue encore aujourd'hui les bases de la politique liée à la vieillesse préconisait (en 1962) une meilleure intégration des personnes âgées dans leur environnement social et urbain. Et si les dispositifs légaux sont régulièrement actualisés, ils ne répondent que partiellement aux besoins recensés. En effet, à la logique d'assistance se substitue aujourd'hui une politique globale d'accompagnement du vieillissement dont l'articulation repose sur un habitat de plus en plus adapté à une quête croissante d'autonomie affirmée par les personnes âgées.

En dehors de l'hébergement familial et en nous appuyant sur les analyses de Philippe Dehan⁶, deux propositions sont envisageables : elles vont de la transformation de l'habitat au sens le plus large du terme (intérieur et extérieur du logement) afin de maintenir et de faciliter le maintien à domicile des personnes âgées, à la prise en charge dans les établissements. D'un côté, il faut aménager l'espace urbain, créer des « logements adaptés » ou « adaptables » et construire des résidences spécifiques, ainsi que des accueils temporaires ou de jour afin de soulager les aidants familiaux. De l'autre, il faut concevoir des établissements répondant à des exigences qualitatives qui prennent en compte l'aspect financier et humain. Or, selon un sondage de TNS-SOFRES⁷, les maisons de retraite souffrent d'une image « négative ». Et 9 retraités sur 10 déclarent vouloir rester le plus longtemps possible à leur domicile. Si des modèles d'habitat importés des États-Unis tendent à se développer, force est de constater que, jusqu'à présent, ils ont échoué en France, car ils ne correspondaient pas forcément aux attentes du public visé (loyers importants, effet de ghettoïsation). Face à ce phénomène, se mettent en place des projets alternatifs de logement pour personnes âgées. À mi-chemin entre le maintien à domicile et l'institution, ce type de logement s'apparente à ce que Valentine Charlot et Caroline Guffens appellent l'« habitat groupé »⁸. Elles le définissent comme un lieu de vie qui permet de loger entre 5 et 15 personnes, composé à la fois d'un espace privatif et d'espaces communs, l'ensemble étant autogéré par ses habitants.

4. La dépendance est définie comme l'incapacité d'effectuer seul certains actes de la vie courante. La grille AGGIR (Autonomie gérontologique groupe iso-ressources) est l'un des outils permettant de regrouper les personnes âgées de 60 ans ou plus en différents niveaux de perte d'autonomie.

5. DUÉE (Michel) et REBILLARD (Cyril), « La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040 » in *Données Sociales : la société française*, Éditions INSEE, 2006, p. 615.

6. DEHAN (Philippe), *L'habitat des personnes âgées*, Le Moniteur Éditions, 2007.

7. Sondage réalisé par TNS-SOFRES pour la Fédération hospitalière de France (avril 2007). En ligne : [http://www.fhf.fr/content/view/full/13161/\(language\)/fr-FR](http://www.fhf.fr/content/view/full/13161/(language)/fr-FR)

8. CHARLOT (Valentine) et GUFFENS (Caroline), *Où vivre mieux ? : le choix de l'habitat groupé pour personnes âgées*, Éditions namuroises, coll. « Fondation Roi Baudouin », 2006.

Conditions d'émergence

Ainsi, dans la région Franche-Comté et plus particulièrement dans certaines communes rurales, se développe un concept d'habitation⁹ à *taille humaine*, composée au rez-de-chaussée de 6 appartements destinés aux résidents, et à l'étage de trois appartements réservés à des professionnels (auxiliaires de vie sociale) qui assurent une aide et une présence 24 h sur 24. Les concepteurs de cet habitat décrivent leur projet « *comme une alternative à la maison de retraite et l'un des objectifs est de préserver les liens sociaux afin que les personnes âgées dépendantes puissent rester dans leur village plutôt que d'être accueillies dans des structures extérieures* ». Ils notent par ailleurs que dans ce type de maison, « *On ne décide pas à votre place puisque vous êtes chez vous [...] Vous ne subissez pas les contraintes excessives de la grande collectivité [...]* ». Bien qu'il ne s'agisse pas de savoir si les grandes structures usent de « *contraintes excessives* », le résultat de cette réflexion est une maison d'accueil alternative à la maison de retraite.

Ce type de logement laisse néanmoins quelques interrogations en suspens : quels bénéfices les maires des communes tirent-ils de cette structure ? Quels intérêts pour les aidants familiaux ? Quelles adaptations pour les personnes âgées notamment en terme de lien social et de sa recomposition ? Comment ces changements sont-ils vécus ? En effet, comme le note Hélène Réboul¹⁰, quitter un logement reste une épreuve, car des liens affectifs avec l'objet matériel se sont créés. Au-delà, il s'agit également de se séparer de son voisinage. À partir de ces éléments, le concept d'habitat analysé ici se base sur celui de domicile « *parce que la solution passe toujours par le domicile, il n'y a que lorsque l'on est chez soi que l'on peut décider de sa vie* » (Entretien Âges et vie).

L'un des responsables du projet que nous avons rencontrés note qu'« *En France nous avons tendance à penser que tout ce qui est grand est soumis à une économie d'échelle : c'est mieux pour l'être humain, mais plutôt antinomique au bout d'un certain temps. Avec des enfants, des personnes âgées, lorsque nous regroupons des dizaines ou des centaines de personnes se ressemblant ensemble, cela crée des phénomènes de ghetto et la structure prend le pas sur la personne. Je pars d'une logique un peu collective, mais lorsque ce collectif arrive à la négation de l'individu, cela pose un problème. [...] Pour qu'une personne âgée soit bien, il faut qu'elle soit bien soignée et qu'il ne lui arrive plus rien : et nous partons du principe*

9. « Âges et vie » est une entreprise (SARL) née à Besançon en 2003. Au travers de son activité de conseil et de promotion, elle a pour objectif d'« *améliorer la vie des personnes âgées face à des besoins non satisfaits* ». Deux personnes sont à sa tête et dans un premier temps commercialisent un objet permettant aux personnes âgées de retirer facilement leur bas de contention. En 2006, elles se lancent dans la promotion d'un concept d'habitation, une maison d'accueil pour personnes âgées à « *dimension humaine* ». Une seconde entreprise est née, « Âges et vie (Habitat) » et deux associés ayant des compétences au niveau des dispositifs financiers viennent renforcer l'entreprise. Bien que cette dernière pourrait être considérée comme innovante de part ses intentions, nous nous intéresserons davantage, pour la construction de cette monographie, au produit élaboré compte tenu des enjeux sociaux quant à la prise des personnes âgées sur le territoire.

10. RÉBOUL (Hélène), « La place des très âgés dans la résidence » in GUÉRIN (Serge) (dir.), *Habitat social et vieillissement : représentations, formes et liens*, La documentation Française, 2008.

qu'une fois qu'elle dispose de cela, "bien attachée sur sa chaise" tout va bien. Il ne me semble pas que ce soit "l'alpha et l'oméga" de la fin de vie» (Entretien Âges et vie).

Ainsi, leur réflexion s'est portée sur une solution d'habitat collectif et individualisé pour personnes âgées où des services d'aide pourraient être mutualisés afin qu'elles puissent rester chez elle jusqu'à la fin de leur vie. Autrement dit, «*permettre à chaque personne de choisir où elle va vivre et une fois qu'elle y vit, de continuer à choisir le moment de se lever, de manger, etc. Tout cela bien sûr en prenant en compte les difficultés de personnes très âgées ou en perte d'autonomie. Voici le projet de base, avec également la volonté de faire quelque chose qui ne dépend pas de subventions publiques. Nous avons donc créé une structure où nous faisons des partenariats avec des collectivités, notamment des mairies, mais nous montons les projets sans faire appel aux subventions publiques»* (Entretien Âges et vie).

Un habitat collectif « modéré »

Il s'agit désormais de souligner les aspects architecturaux et sociaux de ce type de maison¹¹.

Si dans la forme architecturale ce projet n'est pas complètement nouveau¹², son originalité réside dans la présence permanente de professionnels, mais aussi et principalement dans le mode de mise en place de ce type de logement qui mêle investisseurs privés et collectivités territoriales (en l'occurrence les communes) ainsi que dans sa gestion qui est assurée sur le mode associatif¹³.

En premier lieu, la maison est un collectif d'habitat¹⁴ qui comprend un nombre réduit de logements. Elle a une superficie d'environ 250m². Accessibles aux personnes à mobilité réduite, au rez-de-chaussée se trouvent un séjour/cuisine commun de 70m² et six studios de 25 à 30m² équipés chacun d'une salle de bain. À l'étage, trois appartements familiaux permettent de loger trois auxiliaires de vie sociale¹⁵ avec leur famille, qui apportent aux personnes âgées les services dont elles

11. Pour information, ce type de maison coûte environ 700 000 € et est financé par des investisseurs privés. Le coût pour les communes est donc relativement réduit, elles n'ont qu'à fournir un terrain et à le viabiliser. D'autre part, la maison est gérée à partir d'une structure associative qui permet, entre autres, de rémunérer les auxiliaires de vie sociale. Nous renvoyons au rapport de recherche pour davantage de détails, disponible à cette adresse : <http://mshe.univ-fcomte.fr/innovation>

12. Ce type de structure existe dans de nombreux pays européens.

13. En dehors des personnes âgées, y siègent également le maire, des élus, si possible un médecin.

14. Au moment de l'enquête, sept communes franc-comtoises avaient retenu ce type d'habitation : six dans le département du Doubs et une dans le département de Haute-Saône. La première maison a été mise en service en septembre 2008. Trois autres ont ouvert leur porte en 2009 et six s'ouvriront en 2010.

15. Il s'agit de professionnels diplômés d'État dont le diplôme est de niveau V. Leur rôle est d'assurer le lever, la toilette, les repas, le ménage, etc. La maison est conçue sur la base de trois auxiliaires de vie sociale à temps plein pour six personnes âgées.

ont besoin, jouant ainsi le rôle d'aide à domicile et de «maîtresse de maison». Cette organisation permet d'effectuer, par roulement, une veille 24 h sur 24.

En second lieu, l'objectif est d'aboutir à une solution d'hébergement financièrement accessible à tous, la somme totale (loyer, charges, frais de nourriture, quote-part des salaires versés aux auxiliaires de vie sociale¹⁶ doivent rester inférieurs au coût habituel¹⁷ d'une maison de retraite. Enfin, pour ce qui est des loyers, ces derniers sont plafonnés afin que cela reste de l'habitat «accessible» à tous¹⁸.

D'autre part, les initiateurs du projet insistent sur le fait que «*Nous ne sommes pas dans une structure collective, donc elles ont le droit de casser des œufs, d'éplucher une pomme de terre, etc., ce qui est interdit par les normes sanitaires dans d'autres établissements*» (Entretien Âges et vie). Autrement dit, cette structure tient, dans ses fondements, à respecter un cadre de vie qui ne soit pas soumis à des dispositions réglementaires trop contraignantes.

Aussi, du point de vue organisationnel, le rôle et l'investissement financier de la commune restent particulièrement limités, ce qui est considéré par les maires comme un avantage puisqu'elles n'ont à fournir que le terrain et prendre contact avec les personnes âgées (du village en premier, aux communes avoisinantes ensuite), ce qui ne pose pas de difficulté particulière d'autant que «*le rythme de mise à disposition de places des maisons de retraite ne suit pas le rythme du vieillissement*» (Entretien avec un maire).

Cependant, malgré l'engouement des initiateurs de ce projet ainsi que des maires que nous avons rencontrés, ce type de structure, tant dans sa forme que dans son fonctionnement, laisse quelques questions en suspens, et plus particulièrement celle du lien social. Cette forme d'habitation, au-delà des avantages financiers tant pour les communes que pour les personnes âgées, interroge en profondeur la nature des liens recomposés à partir d'une nouvelle forme de sociabilité. En effet, de seules (ce sont souvent des personnes âgées vivant seules, mais valides et ne nécessitant pas une prise en charge médicalisée), elles passent à une vie collective modérée, à la différence des maisons de retraite «classiques». Il est nécessaire d'interroger cette dimension et de ne pas voir au travers ce type de structure uniquement la solution «idéale» aux problèmes liés à la prise en charge des personnes âgées.

16. Les auxiliaires de vie sociale, dans ce cas, ont un logement attaché à leur contrat de travail. Elles bénéficient d'un loyer d'environ 500 € par mois. Cependant, si elles quittent leur travail, elles sont dans l'obligation de rendre leur logement.

17. Cependant, le coût d'un logement dans une maison de retraite varie suivant les lieux, les services proposés, etc. En ce qui concerne ce type de structure, les personnes âgées versent tous les mois, pour les dépenses courantes (nourritures, chauffage), une somme fixée par avance. À titre d'exemple, il leur est proposé de verser 250 € par mois, ce qui représente 1500 € par mois pour chauffer et nourrir six personnes.

18. Le coût global pour une personne âgée oscille entre 1000 et 1500 € par mois (ce montant est lié à l'APA, Allocation personnalisée d'autonomie). Cependant, ce logement ne permet pas de toucher d'aide sociale ce qui finalement peut représenter un coût important pour des personnes aux revenus trop modestes.

Maintien et recomposition des liens sociaux

Ce type de maison n'est dans les faits pas uniquement à destination des personnes, mais aussi des communes. L'enjeu est de taille au niveau des villages puisque « *Jusqu'à présent, dans les mairies, la vieille tradition était de s'occuper des écoles et des enfants. Maintenant il faut penser à d'autres catégories de personnes. Nous savons faire les écoles, c'est rodé, c'est la tradition. Le vieillissement n'est pas une tradition ! À la fin du prochain mandat, nous aurons 140 enfants en âge scolaire et au moins 180 personnes de 80 ans. Alors, ceux du mandat suivant auront une sacrée charge...* » (Entretien avec un maire). D'autre part, les maires ont particulièrement insisté sur le fait de conserver et maintenir un lien que nous qualifions d'« in situ » car « *C'est quand même important pour la personne âgée de rester dans son village. Elle sera peut-être dans une maison dans le village, elle aura la possibilité de voir ses voisins et ses voisins pourront venir la voir* » (Entretien avec un maire). De plus, maintenir une hétérogénéité intergénérationnelle, c'est aussi maintenir la mémoire des lieux.

Aussi, l'accent a été mis sur le fait que cette maison ne soit pas « isolée » dans un secteur de la commune. Certaines peuvent être situées au cœur du village, d'autres dans des lotissements au milieu d'habitations de particuliers. Les personnes accueillies dans la structure conservent ainsi une place au sein même de la commune. En effet, « *Ce qui est intéressant, c'est que les personnes vivent au cœur de leur village, avec leurs connaissances, alors qu'en maison de retraite, elles se retrouvent totalement déconnectées* » (Entretien avec un maire).

Cependant, il serait intéressant d'analyser comment les personnes âgées vivent ce changement, c'est-à-dire le passage d'un domicile individuel à un domicile collectif modéré. Si les personnes âgées restent « volontaires » pour habiter dans cette structure, elles devront composer de nouveaux liens. On peut noter que les effets sur le quotidien de la personne sont très nombreux : « *Les événements qui marquent l'entrée dans la vieillesse, quels qu'ils soient – fin de l'activité, changements familiaux, placements en institution, maladies, etc. –, modifient profondément les rythmes de la personne et son rapport au temps* »¹⁹. Et le changement de domicile va occasionner des bouleversements. En dehors du fait que les personnes devront s'adapter à un nouvel environnement qui suppose des règles collectives, même si elles ne concernent que 6 personnes, elles devront le recomposer avec leurs colocataires, mais aussi avec les professionnels permanents.

Cependant, il n'est pas inutile de penser qu'un lien de solidarité entre les personnes âgées puisse se créer, d'un « entre soi » qui assure une certaine cohésion sociale et leur permet de ne pas être inscrites dans un isolement territorial ou bien encore institutionnel. Aussi, nous pourrions avancer qu'il s'agit implicitement d'une entraide générationnelle, entraide qui serait financière, mais également psychologique. De plus, l'accent a été mis sur le fait que la présence du professionnel avec les personnes

19. PÉLISSIER (Jérôme), *La nuit, tous les vieux sont gris : la société contre la vieillesse*, Bibliophane/Daniel Radford, 2003, p. 283.

âgées se fait à minima, notamment au moment des toilettes et des repas (ou en cas d'urgence). Ce qui accentue cette volonté de maintenir une certaine autonomie des personnes au sein même de la structure.

Cette configuration nécessite néanmoins que nous nous interroguions sur les « bénéfiques », d'un point de vue hypothétique²⁰, que peuvent tirer les aidants familiaux de ce type de structure.

Les bénéfiques pour les aidants

Le maintien à domicile des personnes âgées est possible à partir du moment où il y a une relative implication de la famille. Ceci d'autant plus que selon Claudine Attias-Donfut, « *Les liens entre les générations ont de forts effets structurants qui s'affirment dans les trajectoires de chacun des membres de la famille* »²¹. Autrement dit, la nature des liens est largement corrélée à l'éducation familiale.

Cependant, de nouvelles variables pourraient venir réinterroger ce lien intergénérationnel.

D'une part, si 28% des personnes de plus de 60 ans bénéficient d'une aide régulière²², il y aura, d'ici 2040, 50% de personnes dépendantes supplémentaires et le nombre moyen d'aidants potentiels par personne dépendante devrait baisser d'ici là²³.

D'autre part, la question de l'« épuisement » des aidants familiaux se pose. En effet, avec les années et l'augmentation de la dépendance, ces derniers se trouvent de plus en plus sollicités. Si les liens familiaux existent et se maintiennent, ce n'est pas sans conséquence. Ainsi, Steven H. Zarit²⁴ n'hésite pas à employer le terme de « fardeau » dès lors qu'il s'agit de caractériser les efforts souvent considérables dispensés par les aidants auprès de leurs parents. Il devient nécessaire de faire appel à un tiers (établissement ou intervention d'un professionnel) afin de leur permettre de se ménager un temps de répit. Au niveau national, plus de 3 700 000 aidants informels²⁵ (c'est-à-dire non professionnels) sont ainsi susceptibles d'avoir besoin d'une aide. L'épuisement, qui constitue l'une des caractéristiques majeures de l'accompagnement quotidien des personnes âgées, ne signifie cependant pas rupture des liens. Si nous ne pouvons parler de réel délitement des liens familiaux,

20. Rappelons que notre enquête de terrain a davantage été dirigée vers les maires qui ont décidé d'implanter ce type de structure dans leur commune. Aussi, compte tenu qu'aucune de ces maisons n'était encore rentrée en service à ce moment de la recherche, il resterait à envisager un travail en direction des personnes âgées et de leur famille.

21. ATTIAS-DONFUT (Claudine), « Transferts publics et privés entre générations » in ATTIAS-DONFUT (Claudine) (dir.), *Les solidarités entre générations : vieillesse, familles, État*, Nathan, 1995, p. 13.

22. DUTEIL (Nathalie), « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Études et résultats*, n°142, novembre 2001, p. 2.

23. DUÉE (Michel) et REBILLARD (Cyril), *op. cit.*, p. 615.

24. ZARIT (Steven H.), « Le fardeau de l'aidant » in *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Serdi, 2002, pp. 20-23.

25. DUTEIL (Nathalie), *ibid.*, p. 3.

il convient de s'interroger sur la manière dont l'accompagnement d'un proche peut être envisagé dans un contexte sociétal en mutation.

Ainsi, si nous avons soulevé une recrudescence des personnes vieillissantes, nous assistons à une « liquéfaction » des liens sociaux. Pour reprendre les propos de Zygmunt Bauman²⁶, notre société devient *liquide*, c'est-à-dire que les liens entre les individus se défont plus vite qu'ils ne se construisent. Il s'agit pour le sociologue d'un aboutissement de la « modernité ». Or le lien assure la cohésion sociale d'une société. Aussi, nous pouvons avancer que les aidants de demain n'auront peut-être pas les mêmes attachements générationnels qu'aujourd'hui.

Ce genre de structure pourrait alors se présenter comme un mode de substitution familiale partiel, à la fois préventif au regard de la problématique de l'épuisement et anticipateur si l'on se fie aux projections du nombre de personnes âgées dans les années à venir.

Conclusion

À travers cet article, nous avons voulu démontrer que l'habitat constitue l'un des aspects du traitement social de la prise en charge des personnes vieillissantes. La forme d'habitat collectif « modéré » pour les personnes vieillissantes que nous avons décrite, au-delà des atouts qu'elle constitue pour les communes de type rural, interroge directement le lien social dans ses multiples dimensions, car « *C'est totalement différent de ce que nous rencontrons dans les maisons de retraite où il s'agit presque de travail à la chaîne un peu industriel...* » (Entretien avec un maire).

Or, si certaines communes ont privilégié cette forme d'habitat, c'est aussi pour éviter ce qui pourrait être nommé la « déliaison sociale ». Au-delà du bien-être hypothétique que peut procurer ce type de structure, il reste nécessaire de s'interroger sur la manière dont les personnes âgées vivent ces changements et de poursuivre la réflexion dans cette direction. En effet, comme le souligne Régine Detambel, si « *La vieillesse est officiellement reconnue comme un organe malade du grand corps social*²⁷ », il ne s'agit pas de considérer cette structure comme « idéale » car il est nécessaire avant d'interroger la manière dont les personnes âgées vivent ces changements.

Aussi, rapporté au contexte sociétal et au délitement supposé des liens sociaux, y compris familiaux, ce type de structure répondrait davantage aux mutations sociétales. Finalement, cette forme d'habitation n'est-elle pas le prix à payer pour conserver une certaine liberté, d'abord pour les personnes âgées, qui pourraient vivre leur retraite puis leur vieillesse autrement que sur le mode du déclin et de la perte, mais aussi pour les aidants familiaux ?

26. BAUMAN (Zygmunt), *La vie liquide*, Le Rouergue/Chambon, 2006.

27. DETAMBEL (Régine), *Le Syndrome de Diogène, éloge des vieillesse*, Acte Sud, 2008.

Proximité et identité : la question du bénévolat revisitée

Andrée Sévigny, Steve Paquet et Annie Frappier*

Depuis les réformes amorcées au tournant des années 1960, les politiques sociales québécoises, en matière de services offerts aux personnes en situation de vulnérabilité sociale, s'appuient sur la reconnaissance des bénéfices générés par les rapports de *proximité* entre les acteurs sociaux. Ces rapports sont souvent définis en opposition aux liens autrement (et autrefois) qualifiés de « froids », de trop formels ou d'excessivement hiérarchiques¹. En ce sens, les services que l'on qualifie de « proximité » agissent comme une réponse à une crise que traverse la gestion publique en matière de santé et de services rendus aux citoyens².

Chez les décideurs et les intervenants du social, la notion de proximité renvoie à une série de valeurs et de normes, parmi lesquelles la place accordée à la personnalisation de l'aide rendue, le respect de la personne et le rapprochement des services

*Andrée Sévigny : professeure associée, département de médecine familiale, université de Laval ; Steve Paquet : stagiaire postdoctoral, école de service social, université de Laval et Annie Frappier : professionnelle de recherche, centre hospitalier universitaire affilié de Québec.

1. MONCOMBLE (Françoise), « Du quartier sensible à la proximité, le(s) territoire(s) en question » in BOURDIN (Alain), GERMAIN (Annick) et LEFEUVRE (Marie-Pierre) (dir.), *La proximité. Construction politique et expérience sociale*, L'Harmattan, 2006, pp. 273-290.

2. BACQUÉ (Marie-Hélène) et SINTOMER (Yves), « Gestion de proximité et démocratie participative », *Les annales de la recherche urbaine*, vol. 90, septembre 2001, pp. 148-155.

au plus près des milieux de vie occupent une place prédominante. Pour ces raisons, la proximité est entourée d'une dimension à la fois *spatiale* (ou « territoriale ») et *relationnelle*³. Nous voulons dire par là qu'elle s'exerce dans un certain espace relationnel et à l'intérieur d'un échange marqué par l'expérience de l'intersubjectivité. Les services dits de « proximité », dans la philosophie qui a servi à construire ce concept, s'inscrivent aussi dans une culture, propre à notre temps. Abordant cet aspect culturel, Gagnon⁴ utilise le terme « d'accompagnement » ; un terme d'ailleurs couramment utilisé par les bénévoles actifs dans le domaine du soutien à domicile, notamment ceux qui interviennent en soins palliatifs⁵. L'accompagnement, tel que défini ici, s'oppose à une *prise en charge* qui mettrait en rapport deux individus « structurellement » différents en raison de leur statut social. Cette notion permet d'éviter – du point de vue des représentations sociales – l'adéquation de l'intervention sociale à un paternalisme démodé. Au contraire, le verbe « accompagner » viserait, dans l'une de ses déclinaisons, le maintien ou la restauration de l'autonomie fonctionnelle des individus, par la *considération* accordée aux personnes et à l'exercice d'une empathie à leur égard⁶.

Par ailleurs, l'actualisation de cet accompagnement suppose une préoccupation pour la qualité de la relation entre les acteurs ; qualité qui implique à son tour une certaine « intensité » de la communication, de la parole échangée au moment de la rencontre⁷. Cette « rencontre » ne se déroule pas au hasard ou d'une manière qui la détacherait des contraintes et des cadres expérientiels que lui impose le « monde vécu », au sens phénoménologique du terme⁸.

Quelle qu'en soit la nature, toute relation de soins s'inscrit dans un espace et un contexte particulier, dans un univers familial, social, culturel, politique ou organisationnel qui en oriente le sens, de même que les finalités. Par exemple, au Québec – pour parler de l'un de ces « univers » –, ce sont les centres de santé et de services sociaux (CSSS) qui sont le plus directement interpellés par cette nouvelle priorité octroyée aux soins de proximité. Ces organisations ont comme mandat d'assurer une responsabilité quant à la réponse aux besoins de la population, en matière de services sociaux et de santé, notamment aux aînés en fin de vie ou connaissant des pertes d'autonomie.

Or, il existe dans ces établissements de santé un certain nombre de règles – de conduite, de déontologie, etc. – organisant les rapports entre les intervenants et

3. QUEBEC, *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Ministère de la Santé et des services sociaux, 2003.

4. GAGNON (Éric), « Une société d'accompagnement » in CLEMENT (Michèle), GELINEAU (Lucie) et MCKAY (Anaïs-Monika) (dir.), *Proximités : lien, accompagnement et soin*, Presses de l'université du Québec, 2009, p. 333-355.

5. SÉVIGNY (Andrée), « Le bénévolat : une quête de sens », *Les cahiers des soins palliatifs*, vol. 5, n°2, 2004, p. 51-64.

6. GAGNON (Éric), *op. cit.*

7. BRETON (Philippe), *L'incompétence démocratique : la crise de la parole aux sources du malaise (dans la politique)*, La Découverte, 2006 et GAGNON (Éric), *op. cit.*

8. MERLEAU-PONTY (Maurice), *Signes*, Gallimard, 1960. (Voir en particulier l'article : « De Mauss à Claude Lévi-Strauss ».)

les usagers. Différents documents – des plans d'action ministériels, des énoncés politiques, des contraintes bureaucratiques – réglementent aussi, de façon formelle ou indirecte, le travail des professionnels engagés au quotidien auprès des personnes. Dans les équipes de travail, les acteurs doivent aussi interagir en respectant certaines « exigences ». L'interdisciplinarité représente une de ces contraintes qui engendre des conséquences réelles sur les stratégies d'intervention.

Somme toute, la proximité n'est pas seulement une « Idée », dans la mesure où elle s'incarne et se déploie dans les pratiques et les façons de faire concrètes qui, lorsqu'elles sont examinées du point de vue de la sociologie ou du travail social, dévoilent toute une série d'enjeux qui nous informent, pour l'essentiel, sur les transformations du lien social.

Parmi ces transformations, la « proximité » serait, implicitement, une tentative pour définir un *mode d'entrée* relativement récent structurant la réponse que nous donnons à la figure de « l'autre souffrant ». Toutefois, cette réponse renvoie à une attente : celle d'une participation accrue des usagers dans la sphère publique, d'une manière générale, et dans les systèmes d'aide et de soins, de façon plus précise⁹. Cette attente se juxtapose à un idéal, issu de la démocratisation accélérée du rapport à autrui depuis la modernité : celui d'une conception *égalitaire* du lien social, que la philosophie des droits de l'homme vient appuyer¹⁰.

Suivant cet idéal, on ne parle plus, dans le champ de la santé, de malades ou de patients, mais plutôt d'usagers et de « personnes utilisatrices de ressources ». Ces vocables ne sont pas employés au hasard ; ils supposent l'idée d'un *rapprochement*, à tout le moins imaginaire, entre les figures du soignant et du soigné. Les soins que l'on qualifie de *proximité* se targuent de ce rapprochement. Dès lors, nous assistons à la mise en application d'une culture de « l'ayant droit ». Dans ce scénario, la notion de citoyenneté (entendue ici dans le sens d'une extension accordée au concept de « sujet juridique ») apparaît confondue avec l'idée que nous avons de l'intégration ou de l'inclusion sociale ; comme si le premier terme pouvait donner à lui seul la garantie d'accéder au second.

Dans le présent article, sans nier l'intérêt central accordé à la relation aidant/aidé dans le processus de transformation du Soi, nous proposons que le rapport social, que nous désignerons sous le terme « d'accompagnement », s'éloigne de la vision dichotomique et inégalitaire voulant que l'un donne et que l'autre reçoive. Nous soumettons à la discussion l'idée selon laquelle la question des rapports entre l'expérience « d'accompagnement » et la transformation des identités ne se pose pas seulement au niveau et du seul point de vue de la personne aidée. Ces rapports sont aussi actifs chez les aidants. Il nous semble juste aussi d'ajouter à cette idée que ces mouvements de *transformations du Soi* n'opèrent pas que dans le cadre unique

9. FOREST (Pierre-Gerlier), ABELSON (Julia), GAUVIN (François-Pierre), SMITH (Patricia), MARTIN (Élisabeth) et EYLES (John), *Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux du Québec*, Conseil de la santé et du bien-être, 2000.

10. NONJON (Magali), « Les usagers de la proximité dans le champ participatif » in LE BART (Christian) et LEFEBVRE (Rémi) (dir.), *La proximité en politique : usages, rhétoriques, pratiques*, Presses universitaires de Rennes, 2005 et GAUCHET (Marcel), « Le mal démocratique », *Esprit*, n°195, octobre 1993, p. 67-89.

et restreint des rapports intersubjectifs qu'entretiennent ces deux groupes d'acteurs, au moment de leur rencontre. L'expérience de la relation de soins – et cela vaut autant pour l'aidant que pour l'aidé – engage aussi cette dyade d'acteurs à *revisiter* les paramètres de leur rapport à ce que nous appellerons le « monde des autres et de la vie ». Pour illustrer notre propos, nous nous appuyons sur les résultats d'une étude, menée au Québec, sur l'action de bénévoles engagés dans des organismes de soutien à domicile offerts aux aînés¹¹.

La pratique du bénévolat dans le soutien aux personnes âgées

Soulignons d'abord qu'en matière de soutien à domicile, l'État québécois (suivant en cela la trace de l'ensemble des pays industrialisés) mise sur une approche interdisciplinaire et favorise l'intégration des services. Les soignants professionnels, les proches aidants et les bénévoles sont ainsi appelés à partager un « espace d'intervention » défini comme l'ensemble des actions qui doivent être réalisées afin de répondre aux multiples besoins des aînés recevant du soutien à domicile ; espace qui lui-même s'insère dans un contexte social plus large¹². Ces actions variées s'associent à une vision globale du soin puisqu'elles visent à répondre à un large éventail de besoins d'ordre physique, psychologique, spirituel et social. C'est ainsi qu'en interagissant, les individus construisent différents types de liens qui s'influencent les uns les autres. Cet enchevêtrement de liens sociaux est sujet à interprétation et permet aux acteurs de donner un sens à leurs actions, ainsi qu'à celles des autres. Pour saisir toute la complexité des significations construites par les bénévoles, nous nous référons dans cet article à une étude dont l'objectif initial était de répondre à la question suivante : quelle est la contribution des bénévoles, inscrits dans un organisme communautaire œuvrant dans le domaine du soutien à domicile de personnes âgées, en milieu rural ? Afin de répondre à cette interrogation, les points de vue de 20 bénévoles et de 20 personnes âgées recevant des services à domicile ont été recueillis lors d'entrevues individuelles et ont fait l'objet d'une analyse qualitative de contenu. L'âge moyen des personnes bénévoles, au moment de la réalisation de l'enquête, était de 69 ans alors que celui des personnes âgées recevant leurs services était de 78 ans. La plupart des répondants (bénévoles et personnes aidées) étaient mariés ou en union libre et détenaient un faible niveau de scolarité. Les bénévoles offraient des services variés, dont le transport-accompagnement des aînés vers des centres médicaux ou des activités à caractère social, l'animation dans des centres de jour, la « popote roulante » (c'est-à-dire la livraison de nourriture à domicile), des

11. SÉVIGNY (Andrée), *La contribution des bénévoles, inscrits dans un organisme communautaire bénévole, au soutien à domicile des personnes âgées*, Faculté des sciences sociales de l'université de Laval, 2002 ; SÉVIGNY (Andrée) et VEZINA (Aline), « La contribution des bénévoles au soutien à domicile des personnes âgées : les frontières de leur action », *Revue canadienne du vieillissement*, vol. 26, n°2, 2007 et SÉVIGNY (Andrée), *loc. cit.*, 2004.

12. SÉVIGNY (Andrée), *loc. cit.*, 2004.

visites ou appels dits « d'amitié », la préparation de repas communautaires, la participation à des rencontres d'activités physiques. Mentionnons qu'au-delà des tâches instrumentales, les activités de soutien réalisées par les bénévoles sont centrées sur les possibilités de socialisation, d'affirmation ou d'actualisation de soi. Autour des pratiques s'inscrivant dans ces différents domaines de la vie sociale, les bénévoles interrogés ont discuté de la manière dont leur investissement dans le bénévolat s'était accompagné d'un changement de certaines dimensions que la sociologie et le travail social ont traditionnellement intégrées au rang de composantes de l'identité personnelle. La prochaine section permettra d'explorer ces composantes ainsi que la façon dont les bénévoles interrogés en ont décrit la nature.

La pratique du bénévolat : don et identité

Les bénévoles inscrivent leur action dans l'esprit du don : « *Le bénévolat n'est pas une question d'argent ! C'est une question de don de soi, où il n'y a aucune espèce de chose mercantile. [...] On le fait par choix !*¹³ » Le don se caractérise par des principes de liberté et de gratuité. Dans cette forme de rapport, l'objet qui circule (le service) n'est pas une fin en soi : il contribue principalement à nourrir la relation interpersonnelle. Donner quelque chose, c'est aussi donner une part de soi. En conséquence, l'exercice visant à déterminer qui donne et qui reçoit devient périlleux.

1. Liberté et réciprocité de l'échange

Les bénévoles s'engagent librement et gratuitement et ce, à l'extérieur du cadre de l'obligation familiale ou du cadre d'un contrat de travail. Ces caractéristiques de la contribution bénévole confèrent une valeur tant aux personnes qu'à leurs expériences. Le bénévole considère la personne âgée en tant qu'individu qui mérite des attentions particulières et personnalisées. Il s'efforce de mettre en valeur ce que la personne accompagnée a accompli et de faire ressortir ce qu'elle est encore en mesure de réaliser :

« Un bénévole, c'est quelqu'un qui donne, c'est quelqu'un qui reçoit [...] Le bénévolat, c'est gratis ! C'est de l'entraide dans la paroisse, et c'est spontané ! [...] C'est de voir les gens heureux d'avoir ce bénévole-là. Ça, c'est la paye ! Ils reconnaissent l'autre, lui accordent de l'attention, de l'amour. »

En conséquence, les bénévoles font de petits gestes en sachant qu'ils sont appréciés par les aînés. Ils souligneront, par exemple, les événements importants comme leur anniversaire de naissance, ou les entoureront de mille prévenances pendant les activités de groupe. Au-delà de ces gestes, les bénévoles donnent de l'importance à l'Autre en l'écoutant, en lui apportant un soutien moral, en recevant ses confidences, ses questions ou en échangeant sur des sujets qui lui importent.

13. La langue utilisée dans les extraits d'entrevue a été normalisée afin d'en faciliter la compréhension et la lecture. Le contenu de ces extraits a toutefois été scrupuleusement respecté.

« S'ils ont un petit problème, ils nous le confient. Et on devient un peu leur confident. Ils vont nous dire des choses qu'ils ne diront peut-être même pas à leur famille. Ils savent que nous autres, on part de là, et ça reste là. Tandis [que s'ils le disent] à leur famille, bien des fois, ça peut [générer] du colportage. »

De plus, des bénévoles tentent d'éviter l'apparition d'un sentiment d'humiliation, potentiellement ressenti par certains aînés, en anticipant leurs besoins ou demandes. Comme le souligne Lavoie¹⁴, la protection de l'image de Soi représente un véritable défi pour l'aidant actif auprès de personnes connaissant des problèmes de santé et des pertes de capacités. Malgré la propension des bénévoles à vouloir assurer la sécurité des personnes âgées, les premiers doivent favoriser le développement ou le maintien du potentiel et l'image positive des seconds, d'où l'importance pour les bénévoles de partager avec les personnes âgées les bienfaits qu'ils retirent de cette relation.

De fait, la plupart des bénévoles rencontrés dans notre étude considèrent recevoir plus qu'ils ne donnent. Ils rendent service tout en retirant la satisfaction du devoir accompli, ils font plaisir à l'autre tout en se faisant plaisir, ils réagissent aux changements qui surviennent aussi bien chez eux que chez l'autre et ils participent à la reconnaissance de l'autre tout en se réalisant comme individu. En ce sens, plusieurs bénévoles se disent heureux d'apporter de la joie à l'Autre. De fait, ce n'est pas le service rendu qui transforme le bénévole, mais le fait de le rendre. C'est ainsi que les personnes aidées développent le sentiment d'apporter, elles aussi, quelque chose à l'autre; un sentiment qui favorise le maintien d'une image favorable d'elles-mêmes. Considérant que *« le "moi" n'est personne sans les autres¹⁵ »*, l'interaction aidant/aidé participe au façonnement des identités des participants à cet échange.

2. Développement d'un pouvoir sur leur vie

Les bénévoles reconnaissent aussi les aînés comme des individus capables de réaliser de nouveaux apprentissages en plus de transmettre leurs connaissances aux autres. Un des apports considérables des aînés aux bénévoles est sans doute celui de leur apprendre à mieux vivre leur propre vieillissement.

« J'ai toujours eu plaisir à avoir contact avec les personnes âgées parce que je trouve que les personnes âgées ont de l'expérience, ont du vécu qu'elles peuvent nous transmettre. [...] Et elles aussi ont l'expérience de la vie. C'est ça. Et moi, j'ai toujours été curieux de nature, j'ai toujours aimé apprendre. »

Pour le bénévole, la perception de soi en tant que personne vieillissante se construit dans l'action. Au cours de sa relation avec la personne âgée – considérée comme un reflet de ce qui peut lui advenir dans un avenir proche, d'un lui-même transposé dans le temps –, il intériorise autrui¹⁶ et se transforme. De plus, l'action des bénévoles répond à leur besoin de se sentir et de se rendre utile à la société. Ils puisent dans le bénévolat valorisation et reconnaissance. Le bénévole – en tant que

14. LAVOIE (Jean-Pierre), *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, L'Harmattan, 2000.

15. KAUFMANN (Jean-Claude), *Ego, pour une sociologie de l'individu*, Nathan, 2001.

personne qui participe à la construction d'un mode de vie plus satisfaisant pour soi et pour l'autre – s'inscrit dans une démarche de réalisation personnelle, d'émancipation et de revalorisation de Soi et de l'Autre. « *Je me dis que ça me rend beaucoup service. Et après ça, je me dis, il faut croire que je suis appréciée par quelqu'un...* » De ce point de vue, le bénévolat constitue une occasion privilégiée d'auto-reconnaissance et de reconnaissance de l'autre. À ce propos, des personnes âgées expriment leur besoin d'être appréciées, d'être aimées, de ne pas être abandonnées. « *Ça me manquerait beaucoup. Je me dirais : "Je me sens abandonnée." C'est vrai. Mais aujourd'hui, beaucoup [de personnes âgées] ne sont pas abandonnées.* »

L'action bénévole est aussi en mesure de favoriser chez les aînés la prise de conscience de leurs capacités et de les inciter à maintenir une emprise sur leur propre vie : « *Ça leur prouve aussi qu'ils sont encore capables de faire des choses, preuves à l'appui l...l. Ils sont surpris de savoir qu'ils sont capables de faire des choses.* » Pour leur part, des bénévoles affirment que leur engagement leur permet de se sentir mieux et d'éviter un certain isolement. « *Si je n'avais pas le bénévolat, je ne serais pas bien dans ma peau, je me replierais sur moi-même.* »

Ces dimensions de liberté, de réciprocité et de prise de pouvoir sur sa vie sont des facettes importantes de la fabrication des identités personnelles. En ce sens, les résultats de l'étude montrent que la question des rapports entre l'expérience « d'accompagnement » et la transformation des identités se pose non seulement du point de vue de la personne aidée, mais aussi de la personne aidante. De fait, il apparaît bien souvent impossible de distinguer la personne *qui reçoit* de la personne *qui donne*. Donner, rendre et recevoir s'amalgament pour former une triade d'actions indissociables¹⁷ qui s'éloigne de la logique marchande du « donnant-donnant ». Ces remarques – au sujet de la transformation du Soi de personnes en situation d'interaction avec Autrui dans le cadre spécifique d'une relation de soin – nous enferment toutefois dans une vision pouvant être qualifiée de « dialectique de l'identité », comme si cette place accordée à l'autre dans le rapport à soi était investie d'un lien de *nécessité entre deux individus*. Nos résultats témoignent par ailleurs d'une ouverture de la dyade aidant/aidé vers le « monde des autres et de la vie ».

16. Sur le concept d'intériorisation d'autrui (*looking-glass self*), voir COOLEY (Charles H.), *Human nature and the social order*, Shoken Books, 1964 et MEAD (Georges H.), *Mind, self and society from the standpoint of a social behaviorist*, University of Chicago press, 1962.

17. GUÉRIN (Serge), « Essai sur les aidants », *Réciproques*, n°1, mars 2009, pp. 37-45.

La réinscription de la dyade aidant/aidé dans le « monde des autres et de la vie »

Au-delà du rapport aidant/aidé, le bénévolat offre à l'individu l'occasion de consolider son appartenance à un groupe qui partage certains de ses champs d'intérêt, de ses valeurs ou de ses difficultés. Au-delà du discours, « l'action matérialise et confirme l'adhésion à une collectivité¹⁸ », elle génère une identité qui « suppose un libre choix basé sur des affinités réciproques¹⁹ ».

De ce point de vue, le bénévolat est une occasion privilégiée de se reconnaître en tant qu'individu, mais contribue simultanément à la reconnaissance de l'autre en tant que semblable. Les activités bénévoles liées au soutien à domicile servent de prétexte à la rencontre de l'autre, permettent de garder contact avec des connaissances ou amis, de faire de nouvelles connaissances, et de recevoir des nouvelles du monde extérieur.

« Quand on a des réunions, on est toujours une cinquantaine. [...] On va dîner ensemble, on va à la réunion, on va à la causerie, on travaille ensemble, on apprend des nouveaux mouvements. Y'a une solidarité qui se forme. On est amis. On se reconnaît. On se rencontre ailleurs. Ah! ça, c'est un gang²⁰! C'est important, ça! »

De plus, les différents points de vue trouvent un espace d'expression. En plus de sentir qu'ils sont des personnes à part entière, qui méritent l'intérêt qu'on leur porte, le bénévole et la personne âgée sentent qu'ils appartiennent à un collectif composé de personnes qui leur ressemblent, qui leur permettent de s'exprimer et avec lesquelles ils sont capables de s'identifier.

Élargissant la portée de l'action bénévole au-delà du groupe restreint d'appartenance, les bénévoles et les aînés qui reçoivent leur soutien perçoivent aussi cette action comme une occasion de s'associer à leur milieu, à la société environnante et de participer à son développement. Certains bénévoles y voient l'occasion de faire fructifier un legs, un héritage qui prend sa source dans les traces laissées par les générations qui les précèdent, au sein de leur famille ou de la localité. Les bénévoles répètent alors les gestes issus du passé et assurent par le fait même la pérennité des valeurs humanistes et la survie de l'entraide dans leurs localités respectives. Ils insistent d'ailleurs sur l'importance de garder des contacts avec les autres citoyens de leur localité afin d'être reconnu comme un des leurs.

« C'est sûr que dans n'importe quelle paroisse, il y a des affinités, il y a des clans. Mais en dehors de tout ça [...], on est tous à peu près au même niveau, au même point dans la vie. Il y en a des plus riches, des moins riches, mais ça, ça n'a pas d'importance, on a tous les mêmes besoins de voir du monde, d'avoir de la compagnie, de voir les autres. »

18. FRAPPIER (Annie), *Carleton, lorsque le lieu devient lien avec l'autre... ou l'intégration par l'agir*, thèse, université de Laval, 2007.

19. BEAUCHEMIN (Jacques), « De la nation à l'identité: la dénationalisation de la représentation politique au Canada français et au Québec » in LANGLOIS (Simon) et LÉTOURNEAU (Jocelyn) (dir.), *Aspects de la nouvelle francophonie canadienne*, Presses de l'université de Laval, 2004, p. 169.

20. Au Québec, le mot « gang » est synonyme de « bande », i.e. groupe rassemblant des personnes partageant des affinités, activités ou buts communs.

Ainsi, les répondants reconnaissent l'existence d'une société capable de prendre soin de ses membres. De ce point de vue, ce ne sont pas seulement des individus qui s'entraident, mais l'ensemble du milieu qui agit, se prend en main et se responsabilise par rapport au bien-être de chacune des personnes qui le compose.

« Oui, il y a des ressources auxquelles on peut s'accrocher. Le milieu ne nous laissera pas tomber. Un clan c'est un clan. [...] Si vous voyez une équipe de hockey ou n'importe quoi, si un des membres [...] a un accident et décède, tu vois arriver toute cette équipe-là [...], c'est important ça, je trouve. »

Les personnes âgées d'aujourd'hui ont participé à la construction de leur milieu et veulent, dans la mesure du possible, y demeurer actives et présentes.

Ainsi considérés, les services de proximité ne constituent pas seulement la réponse technocratique à une refonte des systèmes de services offerts à la population. Cette philosophie d'intervention engage aussi à repenser la question des conditions d'accès à la participation sociale, à la citoyenneté et à la réinscription des sujets âgés dans la société.

Conclusion

On peut décrire l'expérience bénévole comme une dimension du soin (bien que cela soit vrai pour le lien social dans son ensemble), dans laquelle se joue et se renouvelle, pour l'aïdant et la personne aidée, la question de leurs identités respectives. Les travaux fondateurs de Marcel Mauss²¹ (et ceux, plus récents, de Jacques T. Godbout²²) sur le don révèlent aussi les liens prédominants entre la question des interrelations humaines et celle de la construction des identités.

La pratique du don témoigne de la place de l'Autre dans la constitution du Soi. Dans sa dimension « fonctionnelle », le don instaure un rapport social entre les figures de celui qui donne et de celui qui reçoit. Il s'agit là d'une prémisse que nul ne remet en doute depuis les travaux fondateurs de Marcel Mauss sur la question. Dans un célèbre article publié pour la première fois en 1923, Mauss nous explique que l'échange, que « *le lien entre les choses lincarné dans le droit* est un lien d'âmes. D'où il suit que présenter quelque chose à quelqu'un c'est présenter quelque chose de soi²³ », comme les participants à notre étude l'ont d'ailleurs souligné. Il y aurait donc, dans l'objet donné à l'autre, une parcelle de l'identité personnelle et « spirituelle », nous affirme le sociologue, qui appartiendrait en propre au donneur.

Dans le cadre de cet article, nous estimons toutefois qu'il nous faut élargir notre conception de l'identité et retenir l'un des enseignements fondamentaux des sciences

21. MAUSS (Marcel), « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », *L'Année sociologique*, Seconde série, 1923-1924, p. 17. En ligne : http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss_marcel/socio_et_anthropo/2_essai_sur_le_don/essai_sur_le_don.pdf

22. Voir GODBOUT (Jacques T.), *Le don, la dette et l'identité: homo donator versus homo oeconomicus*, La découverte/Boréal, 2000 et GODBOUT (Jacques T.), « La sphère du don aux étrangers: le bénévolat et l'entraide » in DUMONT (Fernand), LANGLOIS (Simon) et MARTIN (Yves) (dir.), *Traité des problèmes sociaux*, Institut québécois de recherche sur la culture, 1994, pp. 981-994.

23. MAUSS (Marcel), *op.cit.*

sociales hérité, sur ce point, de la pensée de Hegel. Cet enseignement, nous semble-t-il, implique de prendre acte du fait que la construction de l'identité est indissociable des jeux (qui prennent la forme de « balanciers ») d'identification et de mise à distance de l'autre. Ce mouvement de pendule peut être interprété comme une « lutte à la reconnaissance de soi » à travers les cadres institutionnels organisant les formes de socialisation et de relation au monde, au sens large du terme. En d'autres mots, les positions du « je » (*Soi*) et du « tu » (*l'Autre*) sont à comprendre dans leur rapport respectif à un « nous » à partir duquel ils se positionnent.

De ce point de vue, les personnages de l'aidant et de l'aidé et l'image qu'ils ont d'eux-mêmes se modifieraient au moment de la relation de soin. Toutefois, l'enjeu de cette relation concernerait moins le mode d'interaction de la dyade aidant/aidé, que la façon avec laquelle les membres de cette dyade arrivent à se réinscrire – ensemble et séparément – dans l'univers plus large des relations humaines et du monde; à s'identifier à un *Nous* que les études sur l'expérience de la responsabilité et du don ne peuvent éclipser.

Essais d'exploration de nouvelles pistes de recherche sur les aidants¹

Tristan Salord,
doctorant en sociologie à l'université
de Toulouse II-Le Mirail

Lorsque l'on aborde les études produites ces dernières années sur l'identification des acteurs des réseaux de soutien aux personnes en perte d'autonomie, on ne peut manquer de constater à quel point la figure de l'aidant semble à bien des égards une figure insaisissable, fragmentée (Pennec S., 1999), derrière laquelle s'« euphémise » en réalité la grande polyphonie des acteurs de l'aide, comme la grande complexité des réseaux de solidarités qu'ils soient familiaux, collectifs, ou qu'ils s'ancrent au sein des territoires de socialisation des personnes.

1. Cet article s'appuie sur une enquête menée sur la base d'entretiens non directifs auprès d'un échantillon d'une cinquantaine de personnes âgées de 75 à 90 ans dans le cadre d'un DEA de sociologie sur l'expérience du temps et du vieillissement. Cette étude s'est par ailleurs nourrie d'un travail de revisite d'autres terrains réalisés par l'équipe toulousaine de recherche sur le vieillissement (Serge Clément, Monique Membrado, Jean Mantovani, Marcel Drulhe, Anita Meidani, Alice Rouyer, Tristan Salord) dans le cadre d'une ACI, action concertée incitative, ainsi que deux autres appels d'offres, respectivement, de la Mire-Dreess portant sur l'entrée en institution des personnes âgées et dirigé par l'observatoire de la Santé de Midi-Pyrénées, et du plan urbain Construction architecture sur le « droit de cité » des personnes âgées. Loin de constituer un « désavantage », le fait de ne pas partir d'une élaboration a priori de ce que sont les pratiques de soutien et d'aide aux personnes vieillissantes permet d'éviter le piège bien connu dans toute enquête qualitative des processus d'imposition par le chercheur de catégories de pensées et de représentations qui peuvent être totalement exogènes aux univers vécus des personnes enquêtées.

La double réduction des mécanismes de solidarités

Comme le rappelaient encore récemment Clément et *alii* (2004), la recherche gérontologique, lorsqu'elle aborde les problématiques liées aux formes de soutien aux plus âgé-e-s, s'est non seulement longtemps « focalisée sur l'alternative entre aide familiale et aide professionnelle », en laissant quelque peu dans l'ombre les phénomènes de solidarités de proximité, mais elle a eu également tendance à réduire « le soutien "informel" (non professionnel) au rôle des aidants familiaux, voire à celui du seul "aidant principal", et le rôle des professionnels à l'aide instrumentale ». Une telle réduction pose bien sûr de nombreux problèmes au regard notamment de la vision très substitutive qu'elle peut offrir de la mobilisation des réseaux et des mécanismes de soutien à l'œuvre dans le maintien à domicile des personnes vieillissantes. De fait, de nombreux travaux se sont évertués à montrer les liens quasi-structurels qui unissent réseaux de soutiens familiaux, de proximité et aide professionnelle (voir notamment Clément et Lavoie 2005). Les derniers dépouillements de l'enquête HID confirment le caractère plutôt complémentaire que substitutif de ces mécanismes de solidarités. Ainsi, si la parentèle demeure bien le lieu privilégié de recherche de soutien, lequel connaît ses propres logiques de don et de contre-don, en l'absence de tout réseau familial, l'aide professionnelle et le recours aux solidarités de proximités peuvent contribuer à répondre au manque ouvert par l'absence d'une parenté de soutien². Rien ne permet, ni statistiquement ni qualitativement parlant, d'émettre l'hypothèse d'une possible substitution des pratiques de soutien dispensées dans le cadre des relations familiales par celles mises en œuvre par les politiques publiques du maintien à domicile. Supposer l'inverse, ouvre a contrario la possibilité de penser le recours aux solidarités familiales et/ou générationnelles dans la prise en charge des personnes les plus fragiles, comme un moyen d'alléger les systèmes de répartition et de solidarités collective du « poids économique » représenté par l'accompagnement, le soin et l'aide dispensés à ces personnes... autrement dit de reconnaître sa valeur économique.

Mais cette même conception substitutive repose également sur une certaine méconnaissance des contenus effectifs des pratiques de soutien dispensées non seulement par les familles, mais aussi par les professionnels du maintien à domicile dont l'intervention reste par trop souvent limitée à une conception de l'aide essentiellement instrumentale et compensatoire. Les développements récents qu'a connus la sociologie de la santé autour du concept de *care*, ont pourtant insisté longuement sur l'irréductibilité des pratiques d'aide, de soutien et de soin des professionnels au seul accomplissement de gestes techniques. Marcel Drulhe, dans un article récent, s'interrogeait à ce propos sur la part extrêmement prégnante de savoir-faire et

2. Selon un dépouillement de cette enquête, 29 % des personnes âgées vivant seules à domicile déclarent avoir uniquement recours à de l'aide professionnelle. Par ailleurs, 9 % des aidants identifiés dans le cadre de cette enquête semblent provenir de réseaux de proximité : voisinage, amis, etc. DUTHEIL Nathalie, « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Études et résultats*, Drees, n° 142, novembre 2001.

savoir-être émotionnels et relationnels dans ces « métiers » du domicile: « *dans la relation professionnelle aux malades, la composante émotionnelle de "l'art domestique" est forcément utilisée puisqu'on demande³ aux soignantes (peut-être plus qu'aux soignants) non seulement la sûreté du geste professionnel mais aussi une implication "maternante" (tact, générosité, gentillesse, compréhension, réconfort, soutien...). [...] Dès lors, le travail émotionnel effectué dans les différents cadres d'exercice du métier d'infirmière, par exemple, n'est-il pas identique à celui qui s'accomplit quotidiennement dans la sphère domestique ?* » (Drulhe M., 2000, p. 27). L'élucidation de cet « art domestique » des professionnelles du maintien à domicile⁴, la mise en lumière de l'ensemble des connaissances et des savoir-faire endogènes cadrés par la situation d'intervention dans la sphère privée de personnes « fragilisées », ne peuvent que venir renouveler les recherches et les travaux qui décident de se pencher sur cette complémentarité des réseaux de soutien familiaux et professionnels⁵.

Insaisissables pratiques d'aide ?

Les différentes enquêtes statistiques et qualitatives s'étant intéressées aux « aidants » buttent autrement sur les difficultés que suscitent pour les personnes enquêtées le fait de rendre compte des réseaux d'entraide et de socialités dans lesquels elles se trouvent insérées. L'expérience enseigne en effet que rien n'est moins évident⁶ que de délimiter tant le contenu et le sens, que le périmètre des aides et services dispensés, et ce, aussi bien pour les dispensateurs de l'aide que pour les personnes aidées. L'objectivation des valeurs et des règles de conduites familiales, de longue date intériorisées, que suppose cette description des pratiques d'aide et de soutien, appelle de fait à un lent travail de réélaboration réflexif, pour ne pas dire de reconstruction narrative (Ricoeur P., 1999) des « romans familiaux », qui est loin de constituer une évidence pour les acteurs, et dont le saisissement implique des procédures d'enquêtes bien spécifiques. Se contente-t-on d'identifier les seules activités objectivement observables de compensation des difficultés quotidiennes de la personne aidée (aide à la toilette, aux soins du corps, aides techniques de compensation...),

3. Cette injonction trouvant sa source à la fois dans les demandes, parfois non explicites mais bien effectives, de la hiérarchie, mais aussi des familles des personnes auprès desquelles les professionnelles interviennent.

4. Qui les place peut-être au cœur d'une double contrainte (*double bind*) qui exige d'elles à la fois une minimisation des risques d'intervention qui suppose une forte normalisation et technicité des pratiques de soins et d'aide, et une intelligence pratique de l'univers relationnel des personnes auprès desquelles elles interviennent qui peut entrer en contradiction avec la définition de pratiques techniques. Toute la difficulté de l'intervention à domicile peut alors reposer sur ce travail permanent d'équilibrage, de négociation, entre attentes professionnelles et « intelligence relationnelle ».

5. Les travaux de recherche qui ont envisagé ces problématiques de l'aide et du soutien aux plus âgé-e-s sous l'angle notamment des questions du genre ont apporté une contribution majeure à l'élucidation de cette complémentarité des réseaux d'aide et de soutien familiaux et professionnels. Voir à ce propos les travaux de Simone Pennec, Christelle Avril, Monique Membrado.

6. Et il en va exactement de même pour les intervenants professionnels dès lors que l'on ne se limite pas à réduire l'aide dispensée à la seule mise en pratique de « techniques » de *care* et/ou de *nurse*.

que l'on se prive immanquablement de la possibilité de rendre compte, par exemple, de la grande richesse des mécanismes, à la fois plus diffus dans le temps, et plus difficilement observables, de soutien affectif et/ou psychologique. Comme le rappelle à ce titre Jean-Pierre Lavoie, les pratiques d'aide et de soutien relèvent, plus que d'un seul ensemble indifférencié de tâches techniquement descriptibles, « *d'un ensemble de pratiques d'interaction et d'échange entre personnes apparentées [...] pratiques qu'il s'actualisent dans des liens familiaux et s'élaborent autour de normes qui définissent les droits, les prérogatives et les devoirs des membres de la famille* » (Lavoie J.-P., 2000, p. 18). Reste alors, dans cette perspective, à se départir d'une vision par certains côtés encore trop « statistique » et « quantitative » de ces aides, tout en s'efforçant de redécouvrir les définitions endogènes, les « savoir-faire profanes » des acteurs permettant le « rester chez-soi ».

Au-delà, l'identification des formes d'aides dispensées aux personnes, se heurte également à la difficulté de déterminer ce moment de basculement où l'on devient « aidant » et « aidé », où le soutien dispensé déborde alors le seul cadre des échanges attendus au cours de socialités « ordinaires » ou « quotidiennes » (relations de voisinage, familiale, entre pairs...) (Membrado M., 2009). L'horizon temporel d'inscription des relations de parenté, qui se structurent dans le temps long, rend de fait quelque peu aléatoire l'identification précise de ces instants de renégociation et de redéfinition des pratiques d'interaction et d'échange entre apparentés. Ces phases peuvent toutefois être reliées aux processus de « transaction relationnelle » évoqués par Vincent Caradec, qui ciblent, au cœur des parcours biographiques des personnes vieillissantes, ces instants de réaménagement identitaire, de redéfinitions d'état d'être déclenchées par l'intériorisation des changements des regards d'autrui sur sa propre personne (Caradec V., 1998, p. 131). Dit autrement, on peut identifier dans l'histoire des pratiques de soutien, autant d'« épreuves » de l'aide, le terme d'« épreuve » étant ici emprunté aux méthodologies caractéristiques des sociologies dites pragmatiques⁷. Ceci implique dès lors quelques changements de focales dans la façon d'envisager les pratiques de soutien dispensées aux personnes vieillissantes. Tout l'intérêt de l'usage d'une telle notion consiste en effet à se concentrer non plus sur l'établissement d'une définition apriorique du phénomène que l'on cherche à cerner, mais sur les façons dont la réalité de ce phénomène « *se spécifie dans le cours de ses accomplissements collectifs* »⁸. Ce n'est alors plus tant le contenu de ces pratiques

7. L'épreuve est ici envisagée dans la définition qu'en ont donnée Latour dans ses premiers travaux, mais aussi Boltanski et Thévenot. Nous nous basons dans ce travail principalement sur la synthèse qu'en donne Mohammed Nachi dans son ouvrage *Introduction à la sociologie pragmatique*, mais également, dans un autre registre, celle qu'en propose David Linhart dans un travail sur les épreuves d'État : « *C'est ce déplacement qu'on se propose d'accomplir avec la notion d'épreuve d'État. Celle-ci découle d'une spécification, dans le cas de l'État, de la méthodologie caractéristique des sociologies pragmatiques de l'épreuve. Une épreuve [d'État] doit être entendue comme un processus opérant dans la réalité empirique, définissant une configuration historique à travers laquelle la réalité de [l'État] se constitue comme problème collectif et, à ce titre, l'épreuve. L'intérêt de la notion est qu'elle permet de décrire les manières dont la réalité de l'État se spécifie dans le cours de ses accomplissements collectifs et de faire découler de l'étude de ces derniers les connaissances sociologiques sur l'État. La tâche du sociologue ne consiste plus alors à énoncer ce dont l'État est effectivement fait, mais à suivre le jeu des attributions et de retranchements à travers lequel celui-ci se réalise. Les épreuves d'État sont variables à la fois dans leur extension temporelle, dans leur intensité et dans les enjeux qu'elles soulèvent.* » D. Linhart, 2008: 9.

8. *Ibid.* ndp. 9.

de soutien qui est visé, que la mise à jour du travail incessant de définition et redéfinition, de cadrage (« framing ») et re-cadrage dont elles font l'objet. C'est cette dimension temporelle et discursive d'une réalité du soutien et du souci d'autrui en constante (re)production qui est alors recherchée. Parler d'épreuves, conduit non plus à envisager l'attribution catégorielle de l'identité d'« aidant » ou d'« aidé » comme un état fixé et stabilisé dont il s'agit de trouver le sens, mais comme la résultante d'un processus au long cours orchestré par de nombreux protagonistes. Les épreuves de l'aide réfèrent dans cette perspective à ces temps d'incertitudes, d'affrontements, de débats au cours desquels se trouve négocié et défini cet état d'être spécifique que désigne l'attribution même du substantif d'« aidant »⁹. Elles renvoient tout aussi bien au travail de réaménagement identitaire qui se joue au cœur de ces événements biographiques que peuvent constituer l'entrée dans le statut d'« aidé » et d'« aidant », qu'aux temporalités plus collectives de « publicisation » et de construction des pratiques de soutien.

Le cas de Mme P., illustre relativement bien ce dont nous entendons rendre compte au travers de cette notion d'épreuve de l'aide.

Mme est atteinte de longue date d'une maladie de Parkinson dont la progression est freinée par un traitement expérimental dont elle bénéficie grâce à sa fille cadette qui travaille dans un institut de recherche médicale. Mère d'une fratrie mixte de quatre enfants (deux fils et deux filles), elle vit depuis le décès de son époux dans un « foyer soleil » (il s'agit d'ensembles pavillonnaires « adaptés » aux situations de handicap des personnes). La répartition des « rôles » d'aidants au sein de cette fratrie apparaît relativement « classique ». La fille cadette pallie parfois les absences des intervenants professionnels, lorsqu'il s'agit de tâches domestiques et/ou de soins corporels, tandis que le fils cadet assure la coordination et l'organisation de l'aide. Mme P. se trouve en effet au centre d'un dispositif d'aide et de soutien lui garantissant, de jour comme de nuit, la possibilité de rester vivre « chez elle ». Infirmières, auxiliaires de vie, kinésithérapeutes se succèdent non seulement toute la journée, mais aussi la nuit. Deux intervenantes se partagent en effet la surveillance de nuit de Mme P., afin de pouvoir prévenir et gérer tout risque de chute et/ou de crise liées au développement de la maladie. Bien entendu, un tel dispositif possède un coût non négligeable, qui n'aurait pu être supporté ni par la fratrie, ni amorti par la très faible retraite de Mme P. Toutefois, la maladie de Mme P. s'est déclenchée bien avant le décès de son époux lequel, anticipant sur les difficultés que rencontrerait sa femme, avait accumulé un capital suffisant pour assurer à son épouse un maintien à domicile dans des conditions optimales.

9. Cf sur les approches critiques de la notion d'aide et d'aidant : MEMBRADO Monique, VEZINA Jean, ANDRIEU Sandrine et GOULET Virginie, « Définitions de l'aide : des experts aux « profanes » » in CLÉMENT (S.) et LAVOIE (J.-P.) (dir.), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Érès, 2005, pp. 85-136 ; PENNEC Simone, « La galaxie des aidants », *Gérontologie et Société*, n°89, juin 1999.

La première « épreuve de l'aide », dans cet exemple, s'est déroulée au moment du décès de l'époux de Mme P., lorsque s'est posée la question de la gestion du capital laissé par le père afin d'assurer à Mme une prise en charge adéquate. L'épreuve, dans ce cas qui s'est déroulée sur une douzaine de mois, a consisté en une succession de négociations, de conflits (épreuve de force), parfois juridiquement orchestrés, portant non seulement sur l'utilisation du capital à disposition (il s'agissait alors de savoir si les enfants se partageraient la moitié du capital auquel ils avaient juridiquement parlant droit), mais aussi et surtout sur la définition de ce que serait pour Mme une « bonne prise en charge ». Frères et sœurs se sont ainsi opposés au cours de longues tractations sur le fait de savoir s'il serait mieux pour Mme d'être prise en charge au sein d'une institution spécialisée, ou si, au contraire, quitte à ce que chacun y participe financièrement, une solution de « maintien à domicile » n'était pas plus judicieuse. Il est intéressant de noter que, dans cette « épreuve de force », les aidants « attendus » de la fratrie, soit la fille cadette et le fils cadet, étaient partisans du maintien au domicile, tandis que les aînés s'accordaient sur une prise en charge en hébergement de Mme P. Cette épreuve initiale d'ailleurs, portant sur les conditions de la prise en charge de Mme P., la définition des « bonnes pratiques de l'aide », est loin d'être close et se trouve régulièrement réactualisée au cours des réunions familiales.

Ces dernières d'ailleurs ont pris une tournure et une coloration bien spécifiques puisque plus que de « simples » réunions de familles, il serait plus juste de parler d'un rassemblement collégial très explicitement institutionnalisé. Suite aux dissensions résultant du choix des modalités de soutien dispensé à Mme P., et de l'utilisation du capital laissé par l'époux, le fils cadet qui, comme il est de coutume de l'observer dans ce profil de fratrie, s'occupe de la coordination des soins et des interventions au domicile de sa mère, a pris la décision de réunir chez lui, périodiquement, l'ensemble de la fratrie afin que soient actées collectivement les décisions techniques et financières quotidiennes qui peuvent se poser au cours de l'accompagnement de Mme P. Ces réunions constituent dans la perspective qui nous préoccupe ici, d'autres séries d'épreuves durant lesquelles se discutent l'état de Mme P., où les protagonistes tentent de parvenir à des accords ou, du moins, s'efforcent de réduire les désaccords sur les modalités de soins et d'accompagnement de leur mère (par exemple : faut-il continuer à payer une auxiliaire de vie pour toutes les nuits de la semaine ? ; où en est l'état d'utilisation du capital initial ? etc.), et durant lesquelles se déploient de véritables logiques argumentatives et rhétoriques qui visent toutes à définir ce qui est « juste » ou « injuste » pour Mme P., en fixant notamment les modalités concrètes des pratiques de soins, mais médiatisent également les relations des différents membres de la fratrie entre eux et envers Mme P.

L'observation de ces logiques discursives déployées autour des pratiques d'aide et de soin, rappelle le travail de Boltanski et Thévenot sur les épreuves

de légitimité : « Mais, pour passer à la réalisation de cet idéal [de justice], il faut se donner d'autres êtres, dont est faite la réalité, c'est-à-dire des choses et des objets non matériels (tels que codes, règlements) supportés par des choses. L'exécution de la justice peut-être ramenée par là à la réalisation d'un agencement justifiable de personnes et de choses. Or, c'est l'épreuve qui supporte tout le poids de cet agencement et de la démonstration de son bien-fondé. » (Boltanski L., 1999)

Le temps, grand absent des recherches sur les aidants ? Quelques éléments de réflexion

L'utilisation de cette notion d'épreuve nous a permis ici d'introduire la question plus générale de l'inscription de ces pratiques de soutien au sein de temporalités qui restent encore peu étudiées. Le temps pourtant apparaît à bien des égards une variable clef dans l'étude de ces pratiques, non seulement si l'on tient à rendre compte de leur évolution, de leur histoire et de leur durée propre¹⁰, mais également parce qu'elles sont souvent l'occasion de concurrences de rythmes et de modes d'organisation qu'on ne peut manquer de relever.

La multiplicité des réseaux de solidarités et de soutien qui se sédimentent autour du maintien à domicile des personnes vieillissantes va de pair avec la confrontation de logiques temporelles très nettement différenciées (Vezina et Membrado, 2005). Les logiques d'entraides et de soutien qui président au coeur des réseaux familiaux s'inscrivent, en amont, comme nous l'avons déjà brièvement évoqué, dans des temporalités longues : celles de la construction au long cours des jeux de « don » et de « contre-don » entre les générations, qu'a remarquablement décrit Claudine Attias-Donfut au travers de ce qu'elle identifie comme un double circuit de la transmission (Attias-Donfut C., 1995), mais aussi celles du développement d'affinités plus électives (Jonas N., 2007) au sein d'une même parenté. De la sorte, il apparaît, à bien des égards, difficile de séparer ces pratiques de l'histoire biographique des personnes en situation d'« aidant » et d'« aidé ».

Mais ces pratiques d'aide et de soutien se déploient également au coeur des temporalités plus courtes du quotidien. Dans un travail de recherche portant sur l'expérience temporelle des personnes vieillissantes (Salord T., 2007), nous relevions à propos des pratiques domestiques ordinaires le rôle de scansion de ces dernières qui, par leur caractère répétitif et cyclique, permettent de maintenir un certain contact au présent lorsque l'individu ne dépend plus aussi étroitement des temporalités sociales dominantes¹¹. La sortie des temporalités fortement contraignantes et institutionnalisées de la vie active, laisse en effet, comme le notait Jean-Pierre Rouch, à charge de l'individu « *le soin de la mise en cohérence de ses propres temporalités*

10. Le dépouillement de l'enquête INSEE/HID montrait à ce propos que plus la personne vieillissait, plus son état de santé était dégradé, plus l'intervention professionnelle était importante et moins grande l'aide dispensée par la parentèle.

11. Lesquelles demeurent très fortement indexées sur les modes d'organisation du travail.

dans des négociations permanentes avec lui-même, avec autrui, compte tenu des contraintes auxquelles il est soumis et des ressources dont il dispose» (Rouch J.-P., Volet temps partiel temps libéré). Les activités domestiques contribuent à ce travail de « mise en cohérence » des temporalités en offrant le support d'un rythme, d'une organisation sans le soutien desquels la personne peut ne plus avoir le sentiment de maintenir de liens à son présent. Envisagées sous cet angle, les pratiques quotidiennes d'aide et de soutien ne sauraient être limitées dans leur définition au seul accomplissement de gestes techniques compensatoires des difficultés que rencontre, dans la gestion de sa vie ordinaire, la personne aidée. Elles organisent très fortement cette routinisation des temps du commun pour l'individu qui n'est plus en mesure d'assurer seul ces tâches qui, à un autre niveau de compréhension, demeurent toute entière dévolues à l'accommodement, à la conservation, au maintien et à la culture, dans le retour des mêmes gestes, du sentiment d'une certaine sécurité : « à des degrés qui varient selon les contextes et les caprices de la personnalité de chacun, la vie quotidienne suppose une sécurité ontologique qui est l'expression d'une autonomie de contrôle corporel dans les routines prévisibles » (Giddens A., 1987, p. 99).

Pour les personnes pourvoyeuses de ce type d'aide, les temporalités ne sont toutefois pas les mêmes. Pour les aidants familiaux, ces temps de l'aide constituent autant de parenthèses et de coupures dans une organisation de leur propre temporalité encore très fortement normée par le fait de maintenir en parallèle une activité professionnelle à laquelle s'ajoutent les activités domestiques et de soutien habituellement dispensées envers leurs descendants¹². Pour l'aidant familial, la concurrence des rythmes temporels demeure ainsi une réalité quotidienne qui non seulement impose ses propres logiques d'organisation et de coordination¹³, mais demeure également source de conflits et de tensions. Ce constat est loin cependant de prévaloir pour la seule aide dite « informelle » que dispensent les familles. Les intervenants professionnels ont de façon similaire à composer régulièrement avec des logiques temporelles concurrentes. En effet, les règles prévalant à l'organisation et la gestion des plannings d'intervention, imposant un rythme de passage aux personnes aidées, déterminant les durées des aides et du soutien dispensés, peuvent entrer en conflit avec la réalité de toute intervention. Combien témoignent, par exemple, du fait qu'une aide à la toilette ou à l'habillage reste très difficilement évaluable en termes de durée, tant cette dernière dépend plus spécifiquement de l'état de la personne ? Force est de constater à ce propos, que la rationalisation des temps de travail et des actes de soin et d'aide au sein d'institutions ou de structures fermées, ne peut, de fait, être aussi facilement transposée à la réalité quotidienne des interventions que gèrent les services œuvrant au maintien à domicile des personnes vieillissantes. Cette concurrence entre formes rationalisées et du temps de travail et adaptation pratique de son activité au rythme imposé par la relation d'aide particulière qu'implique toute intervention auprès de personnes vieillissantes et/ou fragilisées, repose à notre sens sur cette « mécompréhension »¹⁴ souvent grande de la réalité empirique des actes que dispensent à domicile les aidant-e-s professionnel-le-s.

12. De fait, la grande majorité des aidants familiaux demeure des femmes.

13. Ou comment jongle-t-on entre travail, charges de familles et aide dispensée à ses parents vieillissants.

14. Voir précédemment « *Insaisissables pratiques d'aide* ».

Conclusion

Après avoir rendu compte des principaux écueils identifiés par les recherches récentes sur les pratiques d'entraide et de soutien dans les façons de concevoir et d'appréhender ces phénomènes de solidarité, nous nous sommes proposés d'explorer deux pistes de recherche encore faiblement exploitées au travers, notamment, de la mobilisation de la notion d'épreuve d'aide et d'une perception plus «temporée», des pratiques de soutien et d'accompagnement. À l'heure où le gouvernement entend de plus en plus légiférer sur le statut de l'«aidant», il nous semblait en effet pertinent de nous réinterroger d'une part sur les risques inhérents à certaines façons de problématiser les mécanismes de solidarités intergénérationnels, symptomatiques à un autre niveau d'un désengagement de plus en plus visible de l'État dans le soutien aux personnes vieillissantes, et d'autre part d'insister sur de nouvelles pistes de compréhension des réseaux de solidarités. Il nous paraissait en effet périlleux d'appeler, pour ainsi dire, aidants et mécanismes de solidarités familiales, au secours d'un État providence qui ne cesse de faire la preuve de son désengagement envers toute forme d'intervention et d'action sociale.

Bibliographie complémentaire :

ATTIAS-DONFUT (Claudine), *Les solidarités entre générations : vieillesse, familles, État*, Nathan, coll. «Essais et Recherches», 1995.

AVRIL (Christelle), «Les compétences féminines des aides à domicile» in WEBER (Florence), GOJARD (Séverine), GRAMAIN (Agnès), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, La Découverte, coll. «Enquêtes de terrain», 2003, pp. 187-207.

AVRIL (Christelle), «Aide à domicile pour personnes âgées : un emploi-refuge» in FLAHAULT (E.) (dir.), *L'insertion professionnelle des femmes. Entre contraintes et stratégies d'adaptation*, Presses Universitaires de Rennes, coll. «Des Sociétés», 2006, p. 207-217.

BOLTANSKI (Luc), *Le nouvel esprit du capitalisme*, Gallimard, 1999.

CALLON (Michel), «Éléments pour une sociologie de la traduction», *L'année sociologique*, n°11, 1984.

CARADEC (Vincent), «Les transitions biographiques, étapes du vieillissement» in *Prévenir, formes et sens du vieillir*, n°35, 1998, pp. 131-137.

CLÉMENT (Serge), MANTOVANI (J.), «Les déprises en fin de parcours de vie», *Gérontologie et Société*, n°90, 1999, pp. 95-108.

CLÉMENT (Serge) et LAVOIE (Jean-Pierre) (dir.), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Érès, 2005.

CLÉMENT (Serge), MANTOVANI (J.), MEMBRADO (Monique), «Du bon voisinage aux solidarités de proximité» in PITAUD (Philippe) (dir.), *Solitude et isolement des personnes âgées. L'environnement solidaire*, Érès, 2004, pp. 105-138.

DUTHEIL (Nathalie), «Les aides et les aidants des personnes âgées», DREES, *Études et Résultats*, n°142, novembre 2001.

- DRULHE (Marcel), *Le travail émotionnel dans la relation soignante professionnelle, un point de vue au carrefour du travail infirmier* in CRESSON (G.) et SCHWEYER (F.X.) (dir.), *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail, aspects sociologiques*, Éditions de l'ENSP, 2000, pp. 15-29.
- GIDDENS (Anthony), *La constitution de la société*, PUF, coll. « Quadrige », 2005 (1^{re} éd. : 1984).
- JONAS (Nicolas), « Au nom du sang : amour et filiation à l'épreuve de contextes en évolution », *Informations sociales*, revue de la CNAF, n°144, 2007/8, pp. 100-107.
- HAGESTADT (G.O.), « La négociation de l'aide : jeux croisés entre famille, sexes et politique sociale » in *Les solidarités entre générations : vieillesse, familles, État*, Nathan, coll. « Essais et Recherches », 1995, pp. 157-168.
- LATOURE (Bruno), *Changer de société, refaire de la sociologie*, La Découverte, 2006.
- LAVOIE (Jean-Pierre), *Familles et soutien aux parents âgés*, L'harmattan, 2000.
- LINHART (David), « Les épreuves d'État », working paper, CSI, 2008.
- MEMBRADO (Monique), « Le soutien aux personnes âgées et les relations intergénérationnelles : en jeux de définition et de genre » in MARTIAL (Agnès) (dir.), *La valeur des liens, hommes, femmes et transactions familiales*, Presses universitaires du Mirail, 2009.
- MEMBRADO (Monique) et SALORD (Tristan), « Expériences temporelles au grand âge », *Informations sociales*, n°153, 2009.
- NACHI (Mohammed), *Introduction à la sociologie pragmatique*, Armand Colin, 2006.
- PENNEC (Simone), « Les aidants : déconstruire une catégorisation sociale par trop généraliste », *Gérontologie et société*, n°89, 1999.
- RICŒUR (Paul), *Temps et récit*, tomes 1 et 3, Seuil, 1999.
- SALORD (Tristan), « Expériences du temps et vieillissement », DEA de sociologie, sous la direction de Marcel Drulhe et Monique Membrado, université de Toulouse Le Mirail, 2007.
- SANSOT (Pierre), *Les vieux, ça ne devrait jamais devenir vieux*, Payot, 1995.

L'aide familiale, un sacrifice consenti ?

Thierry Calvat,
délégué général de la Fondation d'entreprise Novartis

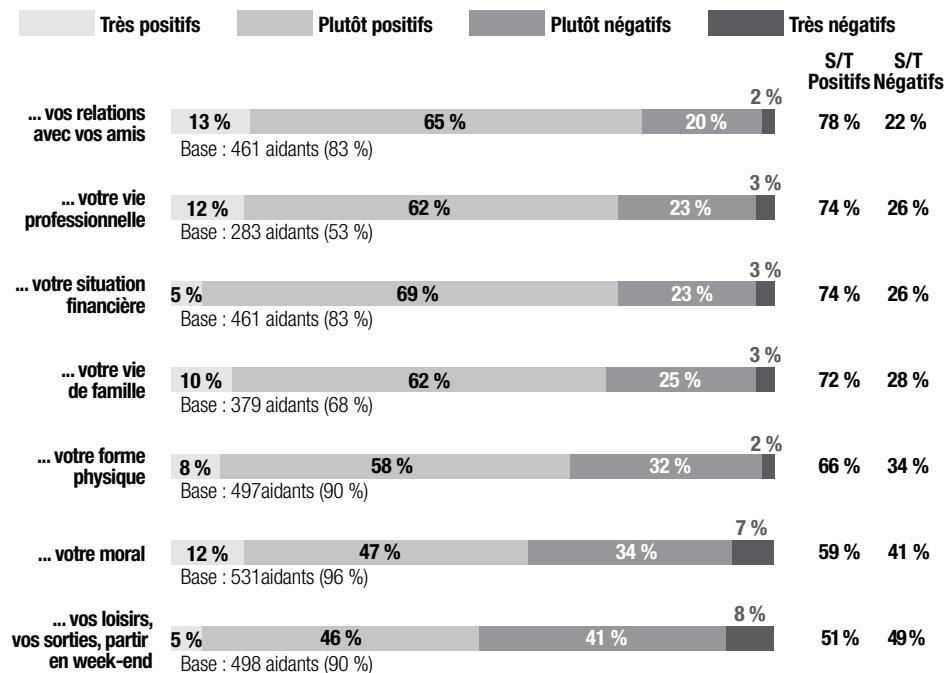
Cette enquête au long cours¹ menée auprès du panel national des aidants familiaux constitue une investigation en tout point inédite sur leurs relations avec les soignants. Elle nous renseigne aussi – *via* une batterie de questions calibrées et systématiquement posées à chaque nouvelle vague d'enquête – sur la façon dont l'entourage des personnes malades appréhende sa vie quotidienne. Parmi l'ensemble des items explorés, celui touchant à l'impact de l'accompagnement sur le proche se révèle à l'évidence le plus surprenant : la situation semble ainsi vécue bien plus favorablement qu'on ne pouvait l'imaginer. Alors que les loisirs, l'état de santé, la vie de famille ou les relations avec les amis sont généralement considérés comme allant en se dégradant, ils seraient – au dire même des premiers concernés – tout au contraire la source d'un épanouissement que d'aucun pourraient trouver étrangement suspect.

1. Voir l'article de Gaël Sliman dans ce numéro de *Réciproques*, pp. 27-37.

Graphique 1. Évaluation des effets de la situation d'aidant

Q8. Le fait de s'occuper d'une personne malade ou dépendante a-t-il des effets très positifs, plutôt positifs, plutôt négatifs ou très négatifs sur...

Base : à tous - Résultats sur la base des répondants



À ce stade, deux réserves méthodologiques s'imposent. Elles ne remettent pas en cause la qualité et la robustesse statistique de l'enquête, mais elles contribuent à éclairer la dissonance apparente entre réalité perçue et réalité vécue.

La première tient au faible niveau de conscience que les aidants semblent éprouver de leur condition. La constitution du panel de l'étude avait d'ailleurs révélé l'absence manifeste d'une définition claire de l'aide familiale. Qu'est-ce qu'être aidant ? Comment cela peut-il se mesurer ? Quand l'aide se substitue-t-elle au lien naturel ? Le fait d'accompagner un conjoint durant dix ans ou de prendre en charge un enfant toute sa vie procèdent-ils d'un même geste ? À partir de quel degré d'implication devient-on aidant ?... Le champ du questionnement est évidemment immense. Bien que certains critères² aient permis d'affiner notre entreprise de recrutement

2. Les critères retenus dans le cadre de la constitution du panel sont les suivants : personne apportant régulièrement et bénévolement une aide à un proche malade ou dépendant, obligation de s'occuper du proche malade ou dépendant au moins quelques jours par mois ou plusieurs semaines d'affilée dans l'année, nécessité d'explicitier son lien de parenté ou le type de relation existant avec le proche malade ou dépendant, nécessité que la personne assistée soit atteinte d'un problème de santé qui ne soit pas lié à un accident ou à un handicap de naissance.

d'aidants panélistes, il convient de rester prudent. Nous évoluons en milieu sensible où s'agglomèrent une succession d'histoires hétérogènes et singulières. Concevoir l'aide familiale dans une perspective systémique demeure un exercice délicat, car il vise à modéliser ce qui relève de l'informel et de l'individu en une organisation vertueuse et collective. Ce n'est sans doute pas un hasard si les groupes d'aidants constitués sont encore relativement rares à l'échelle de notre pays : pour se fédérer, il faut d'abord se reconnaître... et comment le faire si les leviers d'identification font défaut ?

La seconde réserve tient aux conditions d'administration de l'enquête : le registre déclaratif – qui fait de chaque aidant son seul juge – est de nature à handicaper toute tentative d'objectivation. De fait, l'accompagnement est aussi affaire d'interprétation. Souvenons-nous par exemple de l'étude FACE³ menée auprès des femmes atteintes de cancer du sein et de leur entourage : en démontrant la sous-évaluation systématique de l'état de santé de la patiente par son conjoint et surtout ses enfants, elle nous oblige à tenir compte du biais inhérent à la perception de chacun. De surcroît, le mode d'interrogation direct, même anonyme, peut avoir à souffrir d'une discrétion ou d'une pudeur régulièrement soulignée par la littérature. Tout occupé à s'impliquer dans une sphère intime qu'il juge impropre à communiquer, l'aidant peut éprouver l'envie de ne pas attirer l'attention... quitte à minorer ses difficultés.

Ces réserves ne sauraient toutefois expliquer à elles seules le caractère singulier des réponses apportées. Plus qu'une contradiction apparente, leur relatif optimisme nous questionne plus largement sur le socle fondateur de notre modèle dominant d'« aidant souffrant » : entourage surmené ou épuisé, en proie à des difficultés multiples, parfois victime d'une surconsommation médicamenteuse censée lui faire « tenir le coup » quand il n'est pas tout bonnement en état de *burn-out* avancé. Les résultats semblent prendre à revers ce paradigme tenace. Dès lors, peut-on continuer à le considérer comme le plus pertinent ? Ou, à tout le moins, pouvons-nous sans risque l'envisager comme exclusif ? Le débat est ouvert...

La question de l'angle de vue constitue sans doute un enjeu majeur puisque, à ce jour, notre représentation des aidants reste très largement influencée par les deux principaux acteurs de proximité : le milieu associatif d'une part et les professionnels de santé d'autre part. En bousculant les idées reçues, cette enquête en introduit un troisième, jusque-là assez peu entendu : l'aidant lui-même.

Entre l'expertise socio-sanitaire et l'« expertise d'expérience »⁴, il devient progressivement délicat de trancher. Parions que la vérité – si vérité il y a – a forcément un pied dans chacun des deux camps.

Face aux certitudes établies, l'optimisme des réponses ne manque pas de nous interroger sur les raisons de la prégnance des discours portés sur la dramatisation. Leurs auteurs ne seraient-ils pas tentés – pour des raisons qui tiennent à la mission de ces discours – de surjouer la difficulté ? Celle-ci ne constituerait-elle pas – du moins en partie et de façon

3. NOVARTIS/FACE, *Étude sur les femmes atteintes du cancer du sein et leur entourage*, 2005.

4. MOLINIÉ (Éric) in JOUBLIN (Hugues), *Proximologie : regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Flammarion, 2006.

inconsciente – un mobile propre à justifier l'utilité de leur action : soin aux proches comme relais des revendications de la frange la plus active. Ce faisant, cette propension à noircir ce qui n'est qu'encore gris n'exalterait-elle pas le sentiment d'urgence ?

De fait, l'ensemble des acteurs qui interviennent aux côtés des proches sont peut-être les premières victimes de leur représentation du monde, liée presque mécaniquement à une certaine forme de déformation professionnelle et qui faisait dire à Mark Twain qu'« à force de regarder le monde avec un marteau, tous les problèmes finissent par ressembler à un clou ».

Une association, on le sait, n'a réellement de sens et d'existence qu'en situation de défense des intérêts de ceux qu'elle est censée représenter : n'est-il donc pas naturel qu'elle ait d'eux une appréhension exacerbée ? De même, le professionnel de santé, qu'il soit médecin, infirmier, pharmacien, aide-soignant, etc., n'est-il pas au fond de lui « formaté » pour soigner un corps souffrant ? Et dans cette optique, ne peut-il pas voir en chaque aidant, tel autrefois le Dr Knock, « un malade qui s'ignore » ? Hypothèse d'autant plus vraisemblable que ce sont souvent les aidants les plus fragiles qui sont aussi les plus visibles.

Il faut reconnaître que sur bien des points, l'aide familiale constitue un mystère qui nous interroge sur ce qui peut bien pousser une personne que rien n'a préparé à vivre et à soutenir un autre que lui, malade, âgé ou dépendant.

Et ce mystère s'épaissit lorsque l'accompagnement s'inscrit dans la durée, en dépit de conditions de vie objectivement difficiles : l'aide n'épargne ni le temps – 37,2 heures par semaine pour aider une personne dépendante⁵ –, ni le moral – il y a souvent risque de contamination dépressive⁶. Difficile dans ces conditions de ne pas s'interroger sur l'état de santé réel d'une population soumise à des contraintes fortes, répétées, lancinantes qui auraient pu faire dire à Guillaumet « *ce que j'ai fait, aucune bête au monde ne l'aurait fait* ».⁷

Dans ce contexte, la réponse des aidants nous apporte certainement une nouvelle clé de lecture en venant souligner l'étonnant pouvoir transformateur de l'accompagnement familial. En valorisant l'impact sur soi de la maladie de l'autre, n'est-elle pas avant tout le signe de leur propension inouïe (et sans doute sous-estimée) à transcender l'adversité en lui donnant un sens, voire, plus modestement, à en tirer un bénéfice ? Ne pourrait-on pas conclure en forme de provocation, qu'à toute chose finalement, malheur serait bon ?

Directe ou indirecte, consciente ou inconsciente, l'idée d'un intérêt prééminent ne peut être exclue : l'aide familiale implique plus de 3 millions de personnes⁸, et un tel effet de masse ne peut être le fait des seules personnalités altruistes... À nos yeux pourtant, tous font le choix du sacrifice en acceptant librement de « mourir à leur propre souffrance » pour accueillir la souffrance d'un tiers.

Ce qui se dégage de ce travail d'incorporation, plutôt bien vécu pour une majorité d'entre eux, dépasse la simple relation d'aidant à aidé, de fort à faible, de personne

5. PARAPONARIS (Alain) in *op. cit.*

6. NOVARTIS/PIXEL, *Étude sur les malades d'Alzheimer et leur entourage*, 2004.

7. SAINT-EXUPÉRY (Antoine de), *Terre des Hommes*, Gallimard, 1991.

8. *Panel national des aidants familiaux*, BVA/Fondation Novartis, 2008.

généreuse à personne dans le besoin. Dans l'intimité de milliers de familles, la réciprocité est ainsi à l'œuvre. Comme le souligne Michel Billé, «...en réalité, la dépendance est toujours un lien de réciprocité. Si je dépends de quelqu'un, cette personne dépend de moi et ne peut plus s'absenter, vaquer à ses occupations, se distraire, etc. sans intégrer en permanence le souci que je représente pour elle. C'est pourquoi il s'agit profondément non pas d'une problématique de dépendance mais bien d'interdépendance.⁹» À l'évidence, seule cette interdépendance est de nature à sublimer le quotidien qu'un événement inattendu (la maladie) pourrait sinon rendre insupportable. En tant que soignant, membre associatif, décideur politique ou simple citoyen, nous ne pouvons pas ne pas l'ignorer lorsque nous débattons de la question des aidants.

«Souvenons-nous toujours que ce sont nos proches qui ont la tentation de nous assujettir à des devoirs qu'ils se sont forgés et dont ils comprennent mal que nous ne voulions pas.¹⁰» Déjà, en 1968, Gabriel Matzneff nous mettait en garde contre toute forme de vision trop invasive. Bien qu'il faille les regarder avec précaution, les constats dressés par cette étude doivent nous inciter à questionner les fondements de notre représentation collective vis-à-vis de l'aide familiale. Les termes de la réponse sont encore en germes, la plupart faisant, pour l'heure, figure d'hypothèses. Il convient à présent de les approfondir. Cela peut nous amener à faire évoluer notre appréhension du quotidien de millions de proches comme à renouveler les modalités de leur prise en charge.

9. BILLÉ (Michel), «Image de soi, estime de soi dans l'aide à des personnes souffrant de handicaps ou de maladie chronique», *Réciproques*, n°1, mars 2009, pp. 73-83.

10. MATZNEFF (Gabriel), *Comme le feu mêlé d'aromates*, Table ronde, 2008.

L'autonomie : une vision polymorphe Une relation triangulaire : malade/soignant/famille

Claude-André Lepresle,
consultant et formateur en gérontologie
et Carole Bilcik-Dorna,
cadre supérieur de santé, psychologue du travail

Cette contribution porte un regard engagé sur la question de l'autonomie pour la replacer dans la problématique de la relation triangulaire entre le malade, le soignant et ses proches.

Dans le milieu de la santé, une phrase revient comme un leitmotiv «*le malade doit être au centre de nos actions!*». Cette injonction émane soit des directions hospitalières, soit des médecins, soit des cadres soignants. Elle semble vouloir persuader les soignants et rassurer les familles. «*Nous prenons bien soin de votre malade*» serait implicite.

Nous entendons autre chose parce que notre imagination nous renvoie aux bandes dessinées de notre jeunesse où les méchants indiens tournaient autour du gentil

cow-boy attaché au poteau de tortures ! Comment le malade à qui chacun veut du bien peut-il conserver une once d'autonomie si chacun des acteurs, soignants et aidants, l'entoure au point de l'enfermer ? Cet encerclement induit une idée d'enferment, d'étouffement qui s'oppose à l'ouverture que propose l'autonomie.

Alain Cordier, à l'époque directeur général de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris, dans un souci de respect du malade et de stimulation des équipes soignantes avait fait passer, à travers l'expérience biologique, le message avec une phrase composée quasiment des mêmes mots, mais ô combien différente « *le malade est le cœur de notre action* » ! Le cœur, organe autonome par excellence, capable de continuer de battre hors la cage thoracique. Ce cœur qui a une innervation autonome, mais qui reste soumis aux facteurs extérieurs par un système nerveux que l'on appelle sympathique, est la métaphore de la vie relationnelle.

Le cœur bat de façon automatique, tout en étant capable de s'adapter à des contraintes physiologiques comme les efforts, la fièvre... et de réagir aux émotions. Cette métaphore nous permet de distinguer l'autonomie et l'indépendance. L'autonomie n'est pas indépendance, mais interdépendance avec l'environnement. C'est cette prégnance environnementale que nous allons tenter d'analyser à travers notre expérience de soignants, particulièrement en milieu gériatrique.

Autour de l'autonomie

Dans le milieu sanitaire et social, quand on parle des personnes âgées, très souvent, la perte d'autonomie est une des principales préoccupations des acteurs. Chacun semble s'accorder sur la signification de cette expression, mais qu'en est-il vraiment ?

Si on se réfère à Winnicott, l'autonomie est la capacité pour chacun de gérer ses liens de dépendance avec son environnement. L'enfant l'acquiert au début de sa vie, il explore et repère les possibles et les contraintes que lui impose son environnement tant physique qu'humain pour agir, faire ce qu'il a envie et/ou besoin. Aussi, il apparaît légitime d'inscrire la thématique « gérer ses liens de dépendance » dans un projet de soins pour un établissement.

Élaborer un projet n'est pas seulement réaliser un programme d'actions. Le projet est avant tout visée, intention reposant sur des valeurs, des convictions et des choix. Quand Kant définit « l'autonomie de la volonté », il réfère à la fois au droit de chacun à choisir et au devoir de suivre la loi, elle-même définie par l'Homme.

De façon pragmatique, on aperçoit ici les failles qui vont exister entre les projets des divers acteurs, tous mus par des intentions et des priorités qui risquent de masquer les attentes des plus « dépendants ». Les malades seront alors, selon la formule consacrée, pris en charge. Ce terme implique que le malade doit abandonner son titre de sujet pour se retrouver objet « de compassion » et de soin. Pour valider ce comportement, les attentes se transforment en besoins puisqu'ils sont plus fondamentaux, pour reprendre les 14 points de Virginia Henderson développés dans *La nature des soins infirmiers*.

Mais c'est oublier que les besoins ne sont pas que physiologiques et sont définis par la personne elle-même et non pour elle. Qu'il s'agisse d'une personne ou d'une institution, il peut exister une perversion plus ou moins consciente entre l'intention et la réalisation.

Michel Foucault nous le rappelait en définissant ce qu'il nomme la « biopolitique »¹, la normativité du médico-social répondant à l'exercice du pouvoir de « faire vivre et laisser mourir » sur lequel fonctionne notre société depuis le XIX^e siècle. Les normes propres à l'institution relativement explicites s'opposent à la normalisation implicite plus globale de la biopolitique. Les valeurs énoncées ne sont pas toujours celles qui sous-tendent les actions. L'opérateur prévaut sur la finalité, le programme sur le projet² !

Par ailleurs, on peut assister à un glissement sémantique entre aide et accompagnement. « En t'aidant je te remplace, je fais à ta place. En t'accompagnant, surtout si je reste légèrement en arrière, je te laisse me montrer le chemin » ! Il s'agit de soutien, d'aide à la décision, en suivant le rythme de la personne si possible. L'étayage doit se faire au plus près, tout près de la personne qu'il est préférable de ne pas devancer dans ses décisions, même dans un souci de « bien faire ». L'aide et l'assistance sont des attitudes qui doivent induire des comportements où la personne malade garde toute sa capacité à s'exprimer.

Rester autonome fait référence au concept de « capabilité ». La capabilité est d'abord un concept d'économie popularisé par Amartya Sen, prix Nobel d'économie en 1998. La capabilité représente l'ensemble des choix qu'un individu peut mobiliser. « L'important n'est donc pas ce que je fais mais l'ensemble des possibilités dont je dispose. »

Quels sont les acteurs selon les contextes ?

1. À domicile

La problématique du domicile se pose plus en termes d'accueil d'un étranger et moins en termes de pouvoir sur le malade. En effet, en institution le malade n'est pas vraiment chez lui même si sa chambre est personnalisée, la porte fermée... Sa famille lui rend visite dans un lieu qu'elle ne s'est pas appropriée, où elle-même n'a pas encore de repères ni de souvenirs. En revanche, quand le soignant entre au domicile du malade, il pénètre dans un lieu qu'il connaît peu, il prend des précautions, il demande certaines autorisations. Il est obligé de négocier avec le malade ou la famille. L'autonomie du malade est-elle pour autant préservée ?

Le soignant va être celui qui dérange, qui s'immisce dans le binôme « aidant-aidé³ ». Ne sont-ce pas aux soignants de faire exister la relation autrement, en montrant

1. FOUCAULT (Michel), *Il faut défendre la société*, Gallimard-Seuil, 1997, p. 217-223.

2. ARDOINO (Jacques), *Les avatars de l'éducation : Problématiques et notion en devenir*, PUF, 2000.

3. Cette expression couramment utilisée n'est pas porteuse de la notion d'autonomie, mais nous la conservons pour souligner la fusion qui existe bien souvent dans ce type de couple.

à l'aidant familial l'importance de prendre de la distance dans les actes de la vie quotidienne avec le malade, de laisser la place aux compétences soignantes pour ne pas perdre une énergie considérable et s'épuiser ? Accepter que le malade change comme tout un chacun (peut-être plus lui qui a expérimenté la maladie qu'un autre !), qu'il peut aussi avoir changé de goûts et d'envies, que ce qui était vérité hier ne l'est plus aujourd'hui ?

Les contraintes de la vie en société importent-elles au malade ? Quand la personne vit chez elle, elle décide de ses propres contraintes et est indépendante. Elle est affranchit de l'Autre et des normes de la société. Quand la personne entre en institution, elle est soumise aux contraintes de la vie collective. On observe un retrait du sujet, voire une perte d'identité.

L'institution impose son rythme : est-ce un problème de moyens, de réflexion, un problème éthique ?

2. En institution

En gériatrie, la finalité du soin est de préserver le plus longtemps possible les capacités donc l'autonomie. Les actes de chacun sont liés au regard porté sur la personne. La voit-on comme une somme de handicaps ou de potentiels ? Comment lit-on la maladie : comme l'ensemble de symptômes, comme un passage réduit dans le temps, comme une maladie chronique qui va en s'aggravant ? La lecture sera faite par le professionnel en fonction de ce qu'il projette comme action, à long, moyen ou court terme, en fonction de sa représentation du pronostic. L'intention induira son type de comportement : un maternage passager est acceptable et bienvenu dans une pathologie aiguë et passagère, alors que s'il s'agit d'une maladie chronique, le soignant est là pour guider, encourager la personne âgée à faire des efforts. Devant une personne âgée qui semble ne plus pouvoir « faire seule », les professionnels, dans un environnement contraint par une organisation, des ressources humaines, développent des modes de fonctionnement plus ou moins favorables à l'autonomie de la personne.

Et la famille dans cette situation ? Elle aussi, se sentant bien souvent coupable d'avoir abandonné son proche à des mains étrangères, exige le meilleur pour lui, surinvestissant la relation avec son proche. En outre, bien souvent, chacun des acteurs agit en fonction de ses compétences, oubliant l'avis de la « personne âgée malade ». La maladie est prise en charge, la prescription est exécutée, les soins de nursing sont faits selon les règles de l'art, mais a-t-on demandé à la personne son avis, son envie, son désir ? Les actions mises en œuvre le sont souvent plus en fonction des compétences présentes qu'en fonction des besoins exprimés par le malade.

Depuis une trentaine d'années une réflexion envers et contre les modèles préexistants est entamée afin d'aller vers une meilleure prise en charge de la vieillesse dans des lieux adaptés, confortables et esthétiques en articulant les différentes logiques politique, économique, sanitaire et sociale. Or, la réalité essentiellement économique est en contradiction avec les recommandations proposées. Cette injonction paradoxale empêche la réflexion et conduit très rapidement à agir avec des objectifs d'action qui ont oublié la finalité du projet institutionnel. Le mode opératoire

qui en est issu est source de dysfonctionnements. Les valeurs essentielles comme le rapport au temps et l'autonomie ne sont pas prises réellement en considération ! Cet exemple nous amène aussi à réfléchir sur la prise en compte du temps, élément important de la communication.

Mettre en place les conditions de l'autonomie implique d'être à l'écoute, c'est-à-dire d'accepter de changer de rythme. Rythme différent pour le soignant et le malade, selon l'âge, ses capacités cognitives, la maladie et son désir, et l'environnement (de vie pour le malade et de travail pour le soignant). Prendre en compte le désir de l'Autre va de pair avec le respect que l'on en a.

Chez les malades souffrant de troubles cognitifs, des difficultés en rapport avec le ressenti du temps existent. Dans le ressenti du temps présent, comme dans celui du temps passé se crée un décalage de plus entre le malade et ses aidants, familles et ou soignants ! Le malade exprime des besoins, des désirs au quotidien qui ont un caractère impératif, impérieux, qui s'inscrivent dans l'immédiateté. C'est par exemple le cas du malade qui appelle sans discontinu pour que le soignant vienne le changer. Cette impatience traduit-elle la manière dont le malade ressent le présent ? Il est difficile pour l'aidant de se positionner dans cette immédiateté et de favoriser l'autonomie du malade.

Ce dernier exprime ses besoins et ses désirs : l'intention est temporelle et signifie l'avenir, même si c'est un « avenir vite ». La projection dans l'avenir est présente dans les paroles et les comportements du malade même quand il vit dans le passé. L'impatience et l'immédiateté ne suppriment pas toute notion de temps, ni d'avenir, car même si le malade n'exprime pas de projet construit, l'expression de ses besoins et désirs est néanmoins le signe d'une projection dans l'avenir. En effet, si le malade appelle, c'est qu'il se projette, c'est son intention qui compte, peu importe la durée, elle s'inscrit dans le temps, même si le temps n'est qu'un instant. *« Tout se passe comme si le passé était projeté dans ce qui était autrefois l'avenir. L'avenir devient alors une reproduction du passé et le présent retrouve bien ses deux points d'ancrage : l'un réel l'autre halluciné. Le présent au sentiment d'exister peut, en cours de détérioration cognitive, se maintenir chez la personne âgée qui s'entoure littéralement de son passé. »⁴*

Prise en main de la personne qui se transforme en patient, c'est-à-dire en attente de...

L'histoire de nos établissements de soins est fondée sur des valeurs de charité et de réparation de la faute originelle. Cette posture peut se traduire pour celui qui s'occupe du malade (aidant ou soignant) par « le faire à la place de », devancer le désir de l'autre. Cette attitude laisse peu d'espace pour l'altérité, au risque de gommer la subjectivité. Il y a des phases aiguës où le patient régresse et où il attend de la part du soignant d'être materné. Cette relation de soin est pertinente jusqu'au moment où l'état de santé du patient lui permet de faire seul à nouveau. Cette phase de réé-

4. FAUCHER (J.).

ducation a plutôt tendance à faire prendre le temps pour «faire faire aux patients», jusqu'à ce qu'ils y arrivent totalement ou partiellement.

Entrer en maison de retraite, c'est une succession de pertes. La promiscuité génère la perte d'intimité, la perte des repères. Une représentation négative s'exprime ainsi : «*Comment puis-je continuer d'exister en tant qu'individu au sein de cette communauté de vieillards qui me renvoie une image à laquelle je ne peux m'identifier*». Entrer en institution, c'est aussi se conformer aux règles, aux usages, dépendre d'un tiers et perdre en partie sa singularité. D'ailleurs, le vocabulaire soignant est révélateur : on parle volontiers de «prise en charge de la personne», niant ainsi son altérité et sa subjectivité sans le savoir et en voulant bien faire ! Si on continue le décryptage des expressions utilisées, la notion de globalité dans un souci de ne pas «saucissonner» le patient, est très souvent ajoutée à l'idée de prise en charge ; on frise alors le totalitarisme. Que reste-t-il à l'Autre ?

Par ailleurs, l'expression «prise en charge globale»⁵ introduit l'idée que ce malade est un véritable fardeau pour celui qui le prendra en charge !

Le malade peut aussi refuser l'autonomie qui peut lui être proposée, se glissant dans un rôle institué de malade, de patient en attente de la bonne volonté de ceux qui sont là «pour lui» ! Regard du soigné sur le soignant comme devant être à sa disposition pour le suppléer.

Le soignant doit sans cesse s'interroger sur le curseur ; jusqu'où doit-il lui-même se mettre en retrait ? Il y a peut-être un paradoxe entre ce pourquoi il est formé : l'agir, acte visible, objectif, geste réalisé pour celui (le malade) qui justifie sa présence, et ce que le malade ferait qui traduirait ainsi l'absence d'agir du soignant et donc un sentiment pour le soignant de ne pas avoir rempli sa tâche. Un écart qui induit une profonde insatisfaction par rapport au travail idéalisé qui serait ce que l'on exprime de son désir de devenir soignant : rendre service à l'autre, s'occuper de l'Autre. Concéder l'autonomie, c'est ouvrir sur ce qui bouscule, qui transforme et qui fait exister !

Les attentes de la famille : le «tout sécurité»

Corollairement à la notion d'autonomie, il nous semble important d'aborder la notion de prise de risque. «*Jusqu'au bout de la vie : vivre ses choix, prendre des risques...*», voilà la parole rapportée par des journalistes⁶. Cette parole n'est pas toujours bien perçue et surtout pas bien vécue par l'entourage qui redoute toujours un accident. Les personnes âgées sont souvent considérées comme trop vulnérables, ce qui conduit, sous couvert de prise en charge, à la mise en œuvre de pratiques sécuritaires qui bloquent l'expression des personnes âgées, et s'opposent au respect de leurs choix.

5. L'expression «prise en charge», si souvent utilisée, traduit à la fois la lourdeur (cachée) du fardeau que représente la personne âgée soignée ou aidée, ainsi que le lien quasi fusionnel qu'installe inconsciemment l'aidant entre lui et la personne âgée. Dans cette optique, la formulation «maintien à domicile» revêt aussi un caractère autoritaire qui lie la personne âgée.

6. CHABERT (Joëlle) et BELOT (Anne), *Jusqu'au bout de la vie : vivre ses choix, prendre des risques...*, Fondation de France, avec le soutien de la Fondation J.-M. Bruneau, 2003.

Au domicile, cette nouvelle façon de vivre aseptisée, où traverser la rue devient un exploit, où goûter un aliment « un peu gras » devient une faute, où l'amour pousse à faire prendre des décisions déraisonnables, la crainte des enfants pour leurs parents âgées devient une véritable angoisse comme si mieux valait vivre dans une bulle que comme ces personnes ont toujours vécu !

Quand le proche est institutionnalisé, la famille exige aussi la sécurité pour lui. Cette problématique du tout sécuritaire obère toute initiative de la part des malades mais aussi des soignants. Les gestes, comme éplucher des légumes, qui à domicile pouvaient encore paraître banals, deviennent dangereux en institution. C'est oublier que le mouvement c'est la vie et que l'institution est un lieu où, même si on y termine sa vie, reste et doit rester un lieu de vie !

Ce comportement à la limite de la contention pose la question de privilégier l'attitude sécuritaire au détriment de la reconnaissance du désir de la personne. L'institution conforte la position de la famille dans cette posture du risque zéro, d'autant que le risque juridique est institutionnellement le plus prégnant. En revanche, le soignant est plus préoccupé par le confort du malade, par la meilleure façon de répondre à son désir. Cette différence de champs entre responsabilité juridique et morale traduit la tension du soignant qui se trouve confronté à la demande d'une famille et à ce qu'il perçoit ou entend de la demande du malade. Injonction paradoxale, hiatus entre travail prescrit par l'institution et travail réel, entre projet institutionnel et réalité quotidienne. « *La massification du service hospitalier est traversé par des tensions entre normalisation et personnalisation, entre prévisibilité et adaptabilité, entre répétition du même et reconnaissance de l'altérité.*⁷ »

De plus, le soignant porteur de la parole du malade induit un risque de conflit relationnel avec la famille qui peut ressentir ce fait comme un « rapt » de l'être cher. Ceci est inacceptable, car qui connaît mieux le malade que sa famille ? N'est-ce pas oublier la capacité de changement de l'Humain ? La représentation qu'a la famille se fonde souvent sur une vision du passé, quasiment toujours enjolivé et resté figé. En outre, la charge financière soutenue par la famille et la question économique s'ajoutent au débat. Ceci génère des attentes de prestations humaines et matérielles, qui sont rarement à la hauteur. L'organisation s'engage à produire des services totalement satisfaisants (satisfaisant pour qui, quels sont les critères de satisfaction ?) et ce sur un nombre infini de critères contradictoires. L'idéal n'est alors plus un horizon mais une norme sociale exigible, une prescription de toute puissance.

7. DUJARIER (Marie-Anne), *L'idéal au travail*, PUF, Le Monde éditions, 2008.

Pour conclure : ce que nous envisageons pour un accompagnement réussi

Cette triangulation formée par « l'association » famille/malade/soignant est génératrice de changement de rôle pour le meilleur et pour le pire. Elle peut être à l'origine de luttes de pouvoir au détriment du malade.

Pour qu'elle soit créatrice et porteuse de sens, il est indispensable que la parole circule et soit entendue. La solution passe par l'amélioration de la communication, occasion pour passer d'un aspect normatif des pratiques de soins à une réelle évaluation, au sens où il s'agit de donner de la valeur. Si on prend comme modèle la dynamique de formation qui existe en psychiatrie, on s'aperçoit très rapidement des conditions mises en place pour que le « je » du soignant existe en même temps que le « nous » du groupe famille/malade/soignant, faute de quoi le soin perd toute valeur, s'appauvrissant en une série d'actions isolées sans cohérence. Pour qu'un soin, quel qu'il soit, puisse avoir du sens, il doit avoir une référence collective à laquelle l'institution doit veiller. Sachons sortir des procédures, envisageons l'homme comme être de désir et non pas exclusivement comme être de besoins physiologiques, regardons-le comme capable de changement jusqu'à la fin.

Du don à la politique du *care*

Serge Guérin,
professeur à l'ESG

La nouvelle société est sous influence. La rupture, démographique et sociale, marquée par la hausse de l'espérance de vie, la part croissante des femmes dans la dynamique économique, la valorisation des métiers de la création, du savoir et de l'attention aux autres, et le renouvellement de la question de l'identité transforment très profondément notre quotidien et influencent nos valeurs.

Le vieillissement démographique pratiquement généralisé de la planète prépare «l'un des changements sociaux les plus importants du XXI^e siècle¹». Cette prise de conscience contribue à la nécessité de penser autrement la question du développement et du devenir de notre système-monde² en prenant la mesure de la seniorisation de la société³.

La nouvelle donne démographique pose, à l'évidence, au travers du bouleversement de la structure des populations et de l'allongement prodigieux de la durée de la

1. UNION INTERNATIONALE POUR L'ÉTUDE SCIENTIFIQUE DE LA POPULATION, Congrès de Tours, 18-23 juillet 2005.

2. Au sens de Braudel ou de Wallerstein où l'économie globalisée crée système et est une construction sociale.

3. GUÉRIN (Serge), *L'invention des seniors*, Hachette, coll. «Pluriel», 2007.

vie⁴, de multiples questions de société : emploi, financement des retraites, modes de vie, relations sociales, solidarités et coopération entre les générations, allocation des ressources, habitat, prise en charge du grand âge... D'une certaine façon « vieillissement » de la population⁵ et féminisation⁶ croissante des valeurs se conjuguent pour faire bouger notre cadre de référence. Longtemps ignorée, la rupture démographique s'impose progressivement dans le champ du réel. Le sujet a conquis son droit de présence médiatique, à mesure que la nouvelle donne démographique explose dans le quotidien de chacun. Elle est visible dans les rues des grandes métropoles, comme au fin fond des campagnes ou dans les halls d'aéroports et de gare... Dans une majorité de territoires, la présence des seniors se fait sentir et structure une large part de la vie sociale, de l'espace urbain et oriente de plus en plus l'offre de produits et de services des entreprises. Rappelons-le, on compte déjà 14 millions de plus de 60 ans, soit 21 % de la population totale. En 2020, c'est-à-dire demain, ils en représenteront près de 30%. Dans le même temps, les plus de 85 ans auront vu leur nombre doubler pour atteindre plus de 2,1 millions de personnes.

Il n'est que de regarder les villages de France où les plus de 65 ans représentent parfois les $\frac{2}{3}$ des habitants. D'ailleurs, de plus en plus, c'est la pharmacie qui fait office de magasin central, de lieu d'échanges et de socialisation. Elle structure le pôle commercial d'un quartier, d'un village. À mesure que les services publics désertent le local, les pharmacies croissent et multiplient ! Elles jouent un rôle moteur dans la vie quotidienne des gens, tant sur le plan de la santé et de la prévention que sur la problématique du lien social. Notons que les plus de 65 ans représentent 75% de la patientèle dans la plupart des officines.

Plus largement, la mutation démographique questionne très directement les conditions d'une politique de santé publique. Impossible aujourd'hui de ne pas prendre en compte les effets de la hausse de l'espérance de vie sur la population en général mais aussi sur des personnes souffrant de maladies chroniques ou de handicap, pas plus qu'il n'est possible d'omettre les effets de la démultiplication des personnes de plus de 80 ans⁷ sur l'organisation d'une politique de santé publique. Par ailleurs, le vieillissement touche aussi les aidants et tout simplement la communauté médicale. Alors que la démographie médicale est en chute libre et que ce mouvement dramatique va croître avec le départ annoncé de 41 % des médecins en activité en 2005 d'ici à 2020⁸, les pouvoirs publics et les collectivités territoriales n'ont pas encore trouvé les réponses adéquates.

4. On peut considérer que lors des 30 dernières années, l'augmentation de l'espérance de vie a plus progressée que durant les 5 000 années précédentes.

5. Le terme « vieillissement » paraît impropre au sens où il ne prend pas en compte que l'on vieillit moins vite et différemment qu'il y a seulement une génération. L'un des enjeux reste de mieux saisir la révolution culturelle de la seniorisation de la société.

6. Au sens où la norme masculine se trouve moins centrale et plus diversifiée. L'identité masculine compose avec la relation à la famille et aux enfants, avec une pluralité des normes familiales, avec le droit ou la possibilité d'être faible... Cela renvoie aussi à la question de l'évolution de la famille : loin d'assister à la mort de la famille, on observe son renouvellement par sa pluralité croissante de formes. Voir aussi COOPER (David), *Mort de la famille*, Seuil, 1975 ; et plus loin la question d'une politique du *care* ou du *care* comme politique.

7. Entre 1946 et 2006, la population des plus de 85 ans a augmenté de 643,8%. D'ici à 2040, elle devrait quadrupler.

8. « Départs du marché du travail dans les régions à l'horizon 2020 », *Insee première*, septembre 2009.

Des initiatives se développent pourtant, cherchant à adapter l'offre de soin et de suivi à la carte démographique. Sans doute que la mutualisation de moyens et la réalisation de « Maisons de la santé » ont de beaux jours devant elles. Il s'agit à la fois de réduire le temps passé par les médecins dans le traitement des aspects administratifs (qui représentent 25% de leur temps d'activité) et de répondre aux propres attentes et mode de vie des personnels soignants qui ne se situent plus seulement dans une logique de mission mais souhaitent bénéficier d'une réelle qualité de vie. La politique de santé publique ne pourra peut-être pas faire l'économie de mesures plus coercitives pour éviter le maintien et le développement croissant de zones de désertification médicale.

En termes sociétaux, les seniors représentent un fait d'influence essentiel. Si l'on applique une grille d'analyse gramscienne, on notera que l'influence – l'hégémonie culturelle pour reprendre le vocabulaire de Gramsci – se mesure à travers la capacité à imposer ses propres normes, sa propre culture. De ce point de vue, les seniors sont en mesure d'influencer largement le marché, puisqu'ils assurent 50% environ de la consommation totale et sont en pointe sur certains segments d'avenir comme l'alimentation bio ou les alicaments. Les seniors ont une consommation diversifiée qui touche aussi bien les produits « tendances » à haut contenu technologique que des objets de grande consommation comme les automobiles (75% des voitures neuves sont achetées par des plus de 50 ans), l'habillement ou les jouets (1/3 sont achetés par des retraités).

Mais l'influence des seniors est bien plus large et concerne directement les décisions publiques intéressant la politique de la ville, les choix sociaux ou les orientations culturelles.

L'impact des seniors est largement symbolisé par la carte électorale. Si, à ce jour, la tentation d'un parti des retraités reste embryonnaire, bien que le projet ait été évoqué pour la présidentielle 2007, ils représentent cependant une force non négligeable bien qu'inorganisée. Les retraités ne sont pas inscrits dans une culture du lobbying et de l'influence d'expertise, en revanche, sans en être conscient, ils disposent d'une force de frappe électorale de première vigueur. On estime que la participation des plus de 60 ans est en moyenne supérieure de 15 points à celle des autres générations. En clair, selon les situations, ils peuvent représenter entre le tiers et la moitié du corps électoral actif (ceux qui se déplacent pour voter).

Révolution féminine

Sans qu'il soit question de dire que la condition féminine est à l'égal des hommes, ou que la question de la domination masculine n'est plus qu'un vieux souvenir, il faut cependant noter une révolution des valeurs et une prise de pouvoir symbolique par les femmes. L'exemple du tabac montre l'évolution des modes de vie et des références : le cow-boy, figure symbolique de la masculinité porté par le fabricant de cigarettes Marlboro, n'a plus la cote. Il a laissé la place à un individu qui se montre capable de contrôler ses envies, d'être attentif à son apparence et désireux de respecter les autres. Le macho se consume comme l'image de la cigarette dans les pays riches.

Dans une société qui prône le savoir et la créativité, la sensibilité est une valeur essentielle qui a plus d'efficacité que la force physique. Rappelons que dans une ville comme Paris, les activités de création représentent la deuxième activité de main-d'œuvre. De la même façon, la crise économique et financière qui se déroule depuis 2008, a entraîné une accélération de la disparition de la vieille industrie, une diminution des activités de construction et de transport qui traditionnellement emploient principalement de la main-d'œuvre masculine. À l'inverse, les secteurs de la santé, de l'enseignement et des services aux personnes, où les femmes représentent plus de 80% du personnel n'ont pas eu à subir les effets de la crise. Ce qui explique qu'aux États-Unis, le taux de chômage des femmes est d'environ 7,5% contre plus de 10% pour les hommes.

Aussi, dans les pays occidentaux, pour la première fois, les femmes représentent pratiquement 50% de la population active. Depuis 2009, au Canada, les femmes forment 50,6% des actifs.

Plus largement, les femmes influencent de plus en plus la consommation globale et donc la structuration de l'offre. Une récente étude du Boston consulting group montrait que la hausse de revenu total des femmes devrait passer de 13 000 milliards de dollars à 18 000 milliards d'ici à 2014. Cette croissance sera plus significative que la hausse du PIB de la Chine et de l'Inde!

Surtout, les femmes consomment avec leur revenu et influencent très directement la décision de dépense des ménages. Le BCG estime déjà à 20 000 milliards de dollars la dépense mondiale déterminée par les femmes, soit 40% du PIB mondial estimé à environ 50 000 milliards de dollars. En 2014, les femmes devraient déterminer 28 000 milliards de dollars de consommation. Cela aura des effets sur l'offre de biens et de services. Sans doute moins d'alcool et de pétrole, et plus de médicaments, d'aliments bio ou de services à domicile.

Par ailleurs, les activités auprès des personnes âgées ou faibles, qui restent à 90% « dédiées » aux femmes, vont poursuivre leur croissance. L'allongement de l'espérance de vie des personnes souffrant d'affection chronique ou de handicap, le vieillissement de la population et la demande sociale croissante pour des services à la personne vont renforcer encore l'impact économique et culturel des métiers du soin et de l'assistance, ce que l'on peut nommer comme les métiers du *care*. Par contre-coup, cela placera les femmes encore plus au centre de la dynamique économique et sociale. La politique du *care*, du prendre soin, place ainsi les femmes au cœur de l'avenir, de la définition des priorités sociales et culturelles.

Sur un autre plan, mais qui nous renvoie à cette question du flou croissant de nos identités et à l'influence toujours plus forte des références féminines, notons le développement de la bisexualité qui témoigne de la perte de pouvoir de l'imagerie machiste ou simplement masculine. Si chacun n'est pas nécessairement « ambidextre », les frontières se nuancent et l'individu peut, sans se renier, accepter sa part de l'autre sexe, sa part de féminité ou de masculinité.

Nouvelles solidarités

Les solidarités de proximité contribuent très largement à amortir les effets de la crise ou des rapports marchands. Une partie importante de l'action des hommes échappe à la seule logique de la recherche de l'intérêt individuel et de la maximisation du profit. On assiste au développement de l'aide informelle, qu'elle soit familiale, de voisinage ou de proximité élective. L'observatoire du don réalisé à partir d'un panel construit par BVA pour la Fondation Novartis⁹ fait apparaître que plus de 3 millions de personnes sont des aidants aujourd'hui, au sens où elles passent plusieurs heures par jour ou par semaine auprès ou pour rendre service à d'autres individus. Il peut s'agir de parents, enfants ou conjoint(e), mais l'étude BVA montre que 18% des aidants, soit environ 600 000 personnes, qui viennent en aide sans qu'entrent en jeu des liens biologiques ou institutionnels sont des amis, voisins, collègues... Le politique est directement interpellé par ces comportements et la nécessité d'accompagner tant les aidants que les aidés¹⁰. Il s'agit, sans doute, d'inventer une politique du *care* au plan local, régional comme national. Le *care* étant entendu comme une politique du soin et de l'accompagnement des personnes fragilisées tant du point de vue de la santé physique, psychique ou morale, que du point de vue économique, social ou familial. Inventer une approche qui puisse s'appuyer sur les multiples initiatives, expériences et réalisations menées depuis des années sur des micro-territoires.

Qu'est-ce qu'une politique du *care*? L'approche par le *care* nous vient de plusieurs chercheurs, principalement américains, pour qui la question des soins aux personnes fragiles et de leur accompagnement ne peut être abordée sans prendre en considération ceux qui sont en première ligne pour les assister : les aidants informels et les personnels professionnels de santé ou non. Notons que dans plus de 80% des cas, il s'agit de femmes. On l'a vu plus haut, les secteurs de la santé, de l'enseignement et des services à la personne où les femmes représentent plus de 80% du personnel n'ont pas eu à subir les effets de la crise, à l'inverse des secteurs de l'industrie et de l'automobile où la main-d'œuvre est essentiellement masculine.

Aussi, dans les pays occidentaux, pour la première fois, les femmes représentent pratiquement 50% de la population active. Depuis 2009, au Canada, les femmes forment 50,6% des actifs.

Plus largement, les femmes influencent de plus en plus la consommation globale et donc la structuration de l'offre. La politique du *care* s'intéresse donc aux conditions de soutien des personnes vulnérables mais aussi aux effets sur les personnes concernées et sur la société, de la féminisation des acteurs. La société paraît amenée à être de plus en plus influencée par cette féminisation, d'autant plus que la démographie de la vulnérabilité connaît une croissance sans précédent.

La société évolue sous l'effet de la révolution démographique, du vieillissement

9. Voir *Réciproques* n°1, mars 2009.

10. Selon le panel BVA, on compte 15 millions de personnes atteintes de pathologies lourdes en France.

et de l'allongement de la vie et d'un processus continue d'individuation des comportements. Le modèle de l'État providence, y compris dans son volet santé/soin, qui reposait sur une logique de compensation pour ceux qui ont eu à subir la crise ou divers accidents ou des désavantages sociaux ou physiques est profondément remis en cause. Dans ce cadre, la question des formes de solidarité et plus particulièrement de la nature de l'aide de proximité, familiale ou non, se pose avec une nouvelle acuité pour répondre à la problématique de l'accompagnement par des proches de ceux qui sont en situation de grande fragilité.

Par ailleurs, la prise en compte de l'aidant s'inscrit dans un contexte de mutation des relations et des normes familiales.

Dans cette logique, la question de la prise en compte de ceux qui aident la personne en difficulté devient un enjeu essentiel pour les acteurs du dispositif de santé. À côté du soignant et du soigné, il y a ce tiers impliqué qui aide un proche, un voisin, un enfant, une compagne ou un compagnon.

L'entourant (dans la plupart des cas, c'est une entourante) est bien souvent l'oublié de la relation soignant/malade. Dans le système français fondé sur le couple soignant/soigné, la place de l'aidant est socialement invisible. On compte encore peu d'études et de travaux qui permettent de saisir la réalité du phénomène des aidants ou de comprendre les ressorts qui motivent ces personnes intervenant à titre bénévole. Et pourtant, les aidants participent directement au quotidien des malades et sont des partenaires indispensables des soignants. Le système de santé français repose largement sur ces formes non médiatisées de la solidarité de proximité.

Si l'aidant joue un rôle important, et parfois vital, dans l'être du soigné, il est lui-même impacté par son action. Devenir aidant transforme la vision du monde et de soi et agit sur les relations interpersonnelles largement bouleversées par les nouveaux rapports avec l'aidé.

On voit bien que la question de la proximologie entre en *résonance* avec la société dans son ensemble. Cela concerne aussi bien la dimension santé que les aspects économiques, sociaux et sociétaux. Le développement de la proximologie et les conditions de son exercice participent des scénarios qui vont construire le futur. Elle conduit à repenser la doctrine sociale et à rechercher la combinaison optimale, à un instant T, entre les modalités de l'intervention publique, les formes d'organisation de la solidarité et les modes d'action individuelle des personnes.

Vers une politique du *care*

Une politique du *care*, au sens de Gilligan¹¹, s'inscrit dans la volonté de ne pas chercher la justice sociale seulement à travers un discours théorique mais en tenant compte des conditions réelles d'exercice de la solidarité. La politique du *care* prend en compte les acteurs impliqués – et d'abord les femmes – tant sur un plan individuel que professionnel qui, dans ce cas, sont le plus souvent des publics peu valorisés, mal payés et dotés d'une voix faible¹². Le *care* s'inscrit dans un réel plus pragmatique que l'approche libérale qui, sous l'influence de Rawls¹³, cherche à construire une pensée de l'équité et de la justice sociale indépendante des situations sociales et de vie. Le *care* entend intégrer l'ensemble de la vie – du premier au dernier jour – et intègre la vulnérabilité de différents publics (personnes âgées, personnes fragilisées physiquement, moralement ou mentalement, personnes non ou mal qualifiées...) et non la stricte vie adulte¹⁴.

Cette approche nécessite de nouveaux droits à l'attention des aidants bénévoles – qui sont les plus souvent des aidantes – et des personnels et auxiliaires de soins ou d'accompagnement, qui sont aussi majoritairement des femmes.

Il s'agit tout d'abord de favoriser la connaissance et la prise de conscience de la difficulté de soutenir une personne fortement vulnérable, en sachant que certaines pathologies sont plus lourdes que d'autres, que certaines affections se soignent ou se minorent via des médicaments, alors que d'autres, comme la maladie d'Alzheimer, laissent seuls le malade et son entourage. Il s'agit donc de permettre la prise en charge par la collectivité du soutien psychologique de l'aidant(e) mais aussi un meilleur accompagnement des professionnel(le)s. Dans cette logique, se pose aussi le droit de l'aidant à bénéficier d'une formation adaptée à ses besoins. Notons qu'en abordant l'enjeu de la formation, c'est aussi celui de la responsabilité et du statut de l'aidant bénévole qui est posé.

En fait, il s'agit bien de penser une protection sociale et des droits sociaux au profit de celles et ceux qui s'inscrivent dans le cadre de l'aidant de proximité. Assurer la protection sociale de l'aidant c'est bien affirmer son rôle d'utilité sociale, son implication dans la chaîne des solidarités. C'est surtout une façon de rendre à la personne son statut et montrer que la collectivité ne s'en désintéresse pas, ne le renvoie pas à la seule composante de sa responsabilité individuelle. Permettre, par exemple, l'instauration d'une affiliation gratuite au régime de sécurité sociale et faire que le temps passé auprès de l'aidé soit comptabilisé dans le calcul de la

11. GILLIGAN (Carol), *Une voix différente : pour une éthique du care*, Flammarion, coll. « Champs/Essais », 2008.

12. Voir la notion d'information pauvre : CHATMAN (Elfreda), *The information word of retired women*, Greenwood Press, 1992.

13. RAWLS (John), *Théorie de la justice*, Seuil, coll. « Points/Essais », 1997. Dans un souci d'une politique d'équité, signalons aussi les travaux de Walser qui cherche à reformuler la théorie de la justice en l'inscrivant dans les logiques de communauté et d'environnement social : WALSER (Michael), *Sphères de justice : une défense du pluralisme et de l'égalité*, Seuil, 1997.

14. PAPERMAN (Patricia) et (LAUGIER) Sandra, « Introduction à l'édition française de Gilligan Carol », in GILLIGAN (Carol), *op. cit.*

retraite symbolise, mais de façon efficiente, le maintien de l'aidant dans le collectif. Un lien qui peut aussi perdurer avec la vie professionnelle, à travers, par exemple, une démarche possible de validation des acquis de l'expérience pour les aidants qui souhaiteraient à terme poursuivre cette démarche de solidarité dans un contexte professionnel. Pour d'autres aidants, l'enjeu est de permettre l'aménagement de leur vie professionnelle pour permettre la conciliation de ces deux activités.

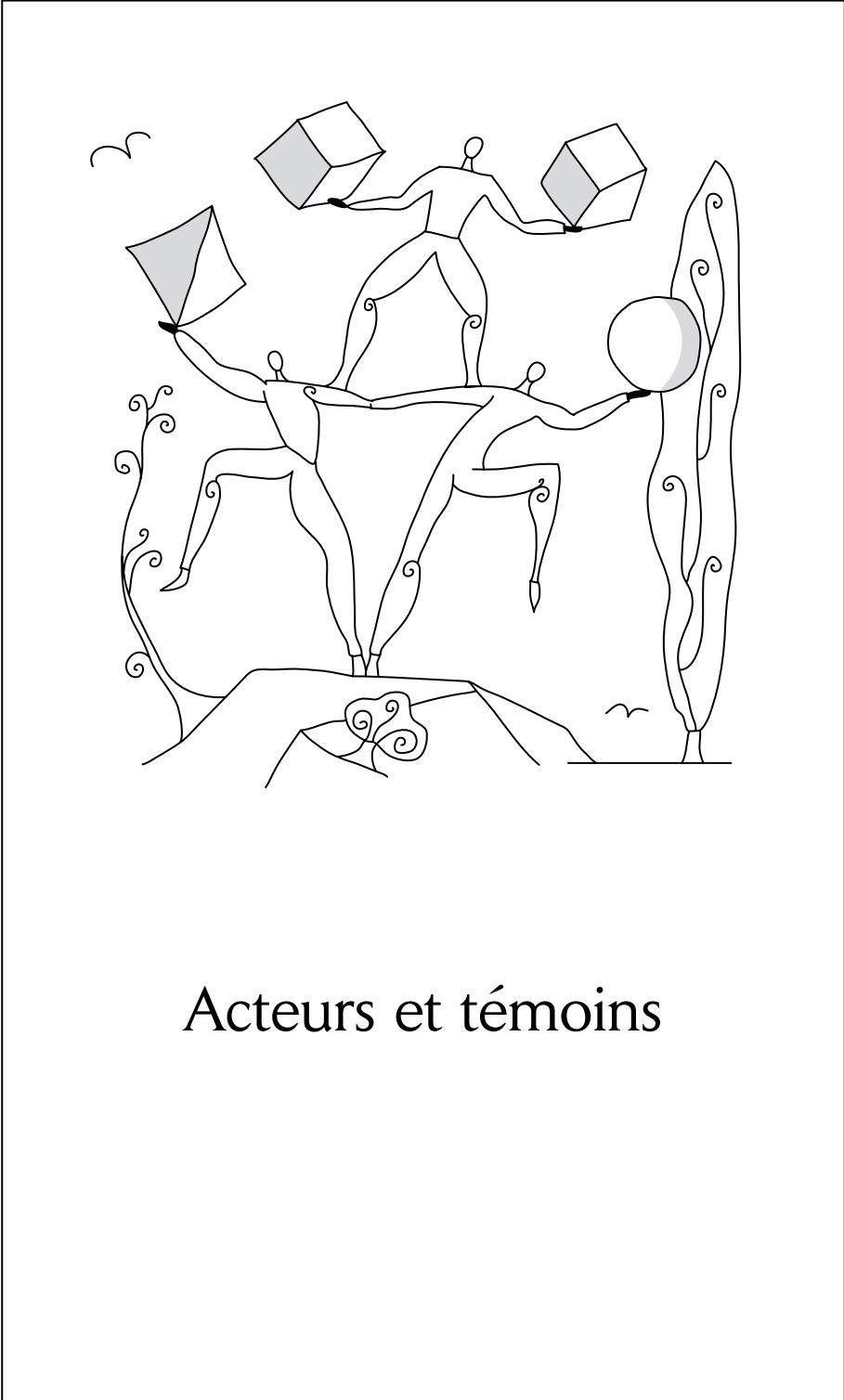
Comme le défend l'association France Alzheimer, l'aidant qui est très (ou trop) sollicité par la personne qu'il accompagne se trouve confronté à un risque de sur-fatigue (*burn out*) physique et psychique et de découragement. Il y a aussi un risque de marginalisation sociale de par l'impossibilité de maintenir des liens sociaux et une vie extérieure équilibrante. France Alzheimer propose la mise en œuvre de la suppléance temporaire pour préserver la vie personnelle de l'aidant. Il s'agit aussi de favoriser des formules de répit et le développement de plateformes permettant le soutien ponctuel pour faire face aux situations de crise ou d'urgence.

Le *care* comme politique entend construire une société plus démocratique, qui inclue la vulnérabilité potentielle de l'ensemble des individus et qui pense le social en fonction des besoins et des réponses permettant d'améliorer la vie de chacun. Il faut comprendre cette notion de vulnérabilité potentielle comme étant un état pas nécessairement statique et uniforme mais aussi transitoire ou parallèle à des zones de force. De la même façon que l'individu porte des identités multiples, il peut aussi être fragilisé sur un point tout en étant parfaitement en capacité d'autonomie et d'aide sur d'autres plans.

Le *care* comme politique porte en soi les germes d'une nouvelle donne sociale, une autre hiérarchie des valeurs et des représentations des métiers et des activités. Cette approche, défendue par la chercheuse Joan Tronto¹⁵, implique un autre rapport à la question de la place des femmes dans la décision et dans la représentation sociale de la société. Car elle ouvre une construction politique, renvoie à la constitution d'une société différente, à la fois plus équitable envers les femmes et plus solidaire avec les plus fragiles.

Plus largement, l'importance de l'implication solidaire des acteurs est un indicateur du développement de formes de solidarité de proximité, mais qui ne recouvre pas l'ensemble des actes de fraternité qui peuvent aussi se traduire par un engagement au sein d'ONG ou d'associations de toutes sortes...

15. TRONTO (Joan), *Un monde vulnérable : pour une politique du care*, La Découverte, 2009.



Acteurs et témoins

Point de vue des associations

« Prévenir la désocialisation des aidants »

Entretien avec Arlette Meyrieux, présidente de l'association France Alzheimer

Arlette Meyrieux préside l'Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées. L'Union regroupe, au sein de 105 associations départementales, les familles et les bénévoles touchés et concernés par la maladie d'Alzheimer.

Pour commencer, pouvez-vous replacer dans son contexte l'impact de la maladie d'Alzheimer en France ? Combien de personnes sont concernées ? Combien de personnes les accompagnent de façon bénévole ?

L'évaluation du nombre de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer varie selon les études retenues. L'Institut de veille sanitaire a recensé 381 200 personnes déclarées en ALD 15 ou disposant d'un traitement en ALD 15¹.

1. INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE, *Nombre de personnes en ALD 15 et/ou sous traitement spécifique de la maladie d'Alzheimer*, juin 2009.

Toutefois, un consensus s'est établi autour d'une estimation comprise entre 850 000 et un million de personnes malades en France². L'écart entre les deux chiffres tient à la faiblesse du taux de diagnostic, compris entre 35 et 43 % selon les différentes études³. Les prévisions établies sur la base des taux de prévalence mesurés par l'étude PAQUID indiquent que la France dénomblera 1,28 million de personnes malades en 2020 et 2,16 millions en 2040. La maladie d'Alzheimer est ainsi un enjeu de société majeur dont l'importance devrait encore croître au cours des années à venir.

On estime qu'aujourd'hui, en France, 60% des personnes malades résident à domicile. Les aidants familiaux qui vivent avec la personne malade constituent alors le principal soutien. On peut estimer à près de 383 000 le nombre d'aidants familiaux qui tiennent le rôle d'aidant principal à domicile. 70% des conjoints et 50% des enfants des personnes atteintes par la maladie déclarent ainsi consacrer plus de 6 heures par jour à l'accompagnement de la personne malade lorsqu'elle réside à domicile. On estime à près de 255 000 le nombre d'aidants qui accompagnent une personne malade lorsque celle-ci se trouve en institution. Ils y consacrent alors près de deux heures par jour en moyenne⁴.

Il convient d'ajouter les aidants secondaires aux 638 000 aidants principaux. Ces derniers peuvent être des amis, des membres de la famille, des voisins ou encore des bénévoles agissant au sein des associations telles que France Alzheimer. Le nombre de bénévoles impliqués auprès des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée dépasse ainsi le million.

Pensez-vous que les décideurs politiques et le corps social mesurent bien les enjeux de la prise en charge des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ?

Une prise de conscience générale des enjeux liés à la prise en charge des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer a bien été opérée ces dernières années au niveau de l'État. Les trois plans Alzheimer successifs ainsi que le plan Solidarité-Grand âge témoignent de l'attention portée par les pouvoirs publics à cette thématique. Toutefois, la réalité de la situation des personnes malades et des familles qui les accompagnent n'est pas encore perçue avec exactitude. Les pouvoirs publics mesurent mal l'ampleur et la spécificité de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Par ailleurs, les élus locaux ne sont pas toujours conscients de l'importance de leur rôle dans l'amélioration de la prise en soins des personnes malades.

2. OPEPS, *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, Assemblée Nationale, 2005. INSERM, *Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, 2007, p. XIII.

3. RIGAUD (Anne-Sophie), *Comment diagnostiquer la maladie d'Alzheimer et les autres démences ?*, 2005 ; FAURE (Stéphanie), FLORIE (Sophie), GIRTANNER (Chantal), GONTHIER (Régis), LAURENT (Bernard) et SARAZIN (Marianne), « Diagnostic et caractéristiques du suivi de la maladie d'Alzheimer : à propos d'une enquête sur trois mois auprès des médecins généralistes de la Loire », *La revue de gériatrie*, vol. 29, 2004.

4. ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER avec le soutien de Novartis, *Étude Pixel*, 2005.

Comment évaluez-vous les effets du plan Alzheimer développé par le gouvernement, et en particulier sous le volet de l'accompagnement des aidants ?

L'accompagnement des aidants est la priorité de l'action de France Alzheimer. Nous avons souligné lors de la conférence nationale de la Famille en 2006 la nécessité d'intégrer cette dimension dans les actions en faveur des personnes malades. Le troisième plan Alzheimer reprend, sur le papier, nombre de nos propositions telles que le suivi sanitaire de l'aidant familial ou le développement des structures de répit. La mise en œuvre concrète de ces mesures tarde toutefois à venir. Ainsi, les familles n'ont pas encore vu d'amélioration dans leur quotidien.

Selon vous, comment les solidarités privées et l'implication de la collectivité peuvent-elles s'articuler ?

Les solidarités privées et l'implication de la collectivité doivent être complémentaires. En effet, la personne malade a besoin d'être entourée à la fois par des professionnels et par des proches. C'est pourquoi il est nécessaire que la collectivité aide les proches à assumer le coût de la prise en soins de la personne malade. Elle devrait également développer les solutions de répit qui permettent aux proches d'accompagner la personne malade sans mettre en péril leur propre santé. Les personnes se trouvant à un stade très avancé de la maladie devraient également disposer d'un accès effectif aux établissements adaptés aux spécificités de cette pathologie. Cela permettrait d'éviter les situations d'épuisement des aidants familiaux encore trop fréquentes aujourd'hui.

Qu'attendez-vous des collectivités locales sur le plan du soutien aux personnes souffrant d'Alzheimer et de leurs aidants ?

En France, la prise en charge est rendue très compliquée en raison des cloisonnements institutionnels. Le clivage entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, la barrière des 60 ans ainsi que la compétence d'attribution dévolue aux conseils généraux sont des sources de complexité qui conduisent à traiter de manière différente des situations identiques.

L'État s'implique dans la prise en soins des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer mais ce sont les conseils généraux qui financent les actions dans le secteur social. L'implication des conseils généraux et des municipalités doit être développée. Il faudrait par exemple que chaque canton de France s'organise pour offrir un accueil thérapeutique de jour aux personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Cela requiert une volonté politique.

Nous souhaiterions également que les municipalités, les centres communaux d'action sociale et les structures intercommunales prennent la mesure des besoins sur leurs territoires et qu'ils réalisent à quel point leur implication est nécessaire.

Enfin, il nous semble nécessaire que les élus de terrain s'organisent pour promouvoir les projets d'EHPAD qui intègrent l'incidence de la maladie

d'Alzheimer tant dans les projets d'aménagement que dans les projets de soins. On sait aujourd'hui que près de 70% des pensionnaires d'EHPAD sont atteints par la maladie d'Alzheimer ou par une maladie apparentée.

Quelles sont vos principales revendications concernant l'aide aux aidants ?

Nos revendications concernant l'aide aux aidants s'articulent autour de trois thématiques majeures :

Comprendre et être compris : Cet axe essentiel a pour objet de promouvoir la connaissance de la maladie et la reconnaissance de l'aidant dans son rôle majeur d'accompagnement. En effet, accompagner une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer est extrêmement difficile, voire à la limite du supportable. France Alzheimer demande notamment la prise en charge par la collectivité du soutien psychologique de l'aidant ainsi qu'une simplification de l'organisation des soins. Elle insiste également sur le droit de l'aidant à bénéficier d'une formation adaptée sur tous les besoins de l'accompagnement.

Être remplacé : L'aidant trop sollicité par la personne qu'il accompagne est confronté à un risque de marginalisation sociale ainsi qu'à celui de l'épuisement physique et psychique. France Alzheimer prône ainsi la mise en œuvre de la suppléance temporaire pour préserver la vie personnelle de l'aidant. Elle insiste également sur le développement des formules de répit et sur l'importance du renfort ponctuel pour faire face aux situations de crise ou d'urgence.

Insertion, protection sociale et professionnelle : Cet axe porte sur la définition d'un certain nombre de droits sociaux qui pourraient être reconnus aux personnes entrant dans le cadre du statut de l'aidant familial. France Alzheimer souligne l'importance de la protection sociale de l'aidant en préconisant notamment l'instauration d'une affiliation gratuite au régime de sécurité sociale ainsi qu'au régime général d'assurance vieillesse. Elle insiste également sur la nécessité d'opérer un bilan de santé annuel. France Alzheimer avait en outre souligné la nécessité de maintenir un lien avec la vie professionnelle. À cet égard, elle avait évoqué la validation des acquis de l'expérience pour les aidants qui souhaiteraient opérer une reconversion et l'aménagement de la vie professionnelle pour ceux qui resteraient encore en activité professionnelle.

Pensez-vous que le soutien à apporter aux aidants doit passer par la création d'un statut de l'aidant, quel en serait l'objectif ? Faut-il former les aidants et comment ?

La création d'un statut de l'aidant sur le modèle de celui qui existe déjà pour les personnes handicapées nous semble être une piste intéressante. Ce statut aurait pour premier objectif d'assurer aux aidants bénévoles la reconnaissance de l'implication et de leur offrir des garanties en termes de couverture sociale.

La formation des aidants familiaux nous paraît très importante car elle permet d'améliorer la compréhension de la maladie et de ses manifestations.

Elle favorise par ce biais la diffusion des bonnes pratiques de prise en soins en aidant les proches à acquérir les attitudes et comportements adaptés aux situations quotidiennes. Ceci permet d'éviter des situations de maltraitance résultant de la méconnaissance de la maladie ainsi que de l'épuisement physique et moral de l'aidant. L'association France Alzheimer a justement créé un concept innovant de formation des aidants familiaux qui repose sur un binôme de formateurs : un psychologue spécialiste de la maladie et un ancien aidant familial. Ces formations se déploient sur de longues périodes pour permettre aux aidants familiaux de mettre en pratique les enseignements.

Comment faciliter le répit des aidants auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Le répit des aidants passe par la multiplication des solutions qui leur sont proposées. Le développement des accueils thérapeutiques de jour autonomes et des moyens de transport pour les desservir est à cet égard une nécessité. D'autres solutions sont également intéressantes, il peut s'agir notamment de la garde itinérante de jour ou de nuit, du développement des équipes de soin à domicile spécifiquement formées, des haltes relais ou des séjours vacances. Il me semble que l'une des priorités devrait être l'ouverture en urgence de places d'hébergement temporaire qui font actuellement défaut. Plus l'offre de services sera diversifiée et plus elle aura de chances de répondre aux besoins spécifiques de chaque aidant.

Pensez-vous que le remplacement à domicile soit une priorité ?

Tant que la personne malade peut être prise en charge chez elle, le remplacement à domicile peut concourir au répit de l'aidant et à une prise en soins de qualité. Le financement de cette assistance ne doit toutefois pas reposer uniquement sur l'aidant familial. Le recours à l'institution doit être considéré comme souhaitable à un moment donné pour un grand nombre de personnes malades et de familles. Il s'agit notamment des personnes se trouvant à un stade très avancé de la maladie ou des aidants épuisés parce qu'ils sont seuls. Les pouvoirs publics devraient également prendre en considération les besoins des personnes malades qui vivent seules à domicile. L'intervention d'équipes est indispensable pour éviter un placement précoce en établissement.

Que pensez-vous de la généralisation des points d'accueil de séjour de jour à la journée ou à la demi-journée ?

La généralisation des formules de répit tels que les accueils de jour thérapeutiques autonomes est indispensable. En effet, l'offre de répit est fondamentale pour permettre aux aidants d'accompagner la personne malade en évitant les situations d'épuisement. Elle permet également de prévenir la désocialisation résultant de l'accompagnement d'une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer. Ces structures sont également essentielles pour la personne malade qui peut ainsi maintenir des liens sociaux tout en bénéficiant d'activités thérapeutiques et de loisirs.

Pensez-vous que les relais d'écoute et les lieux de paroles pour les aidants familiaux doivent être développés ?

Depuis 25 ans, les bénévoles de France Alzheimer, qui ont pour la plupart accompagné des personnes malades, apportent leur écoute. Comment être mieux compris que par des personnes qui ont vécu la même expérience ? Les bénévoles de l'association sont donc en mesure de comprendre mieux que quiconque les souffrances et l'épuisement des aidants. Les 105 associations France Alzheimer proposent également des groupes de parole et des groupes de soutien ainsi que des entretiens avec des psychologues spécifiquement formés sur l'ensemble du territoire. France Alzheimer offre différentes formules aux aidants familiaux pour briser leur isolement et libérer leur parole telles que les cafés mémoire.

Faut-il renforcer les actions de communication et de formation au service des aidants informels ?

On connaît bien la réticence des aidants familiaux à demander ou à accepter de l'aide. Accompagner une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer génère des sentiments de repli sur soi et de culpabilité. France Alzheimer s'efforce de communiquer pour les convaincre de la nécessité de s'octroyer un temps de répit. France Alzheimer a souhaité aller au-delà de la simple information proposée aux familles et veut promouvoir une véritable formation. À cette fin, France Alzheimer s'est fortement impliquée dans la mesure n°2 du plan Alzheimer relative à la formation des aidants familiaux. Nous avons notamment participé à la définition du cahier des charges et agi pour obtenir une prise en charge pérenne de cette action de formation. France Alzheimer, convaincue de la nécessité de mener cette action, a d'ailleurs anticipé la mise en œuvre de cette mesure du plan et propose dès aujourd'hui des actions de formation des aidants familiaux à travers toute la France.

Entretien avec Serge Guérin

L'association France Alzheimer

Cette association a été créée dès 1985 par des familles de malades et des professionnels du secteur sanitaire et social. Elle est la seule association nationale reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. France Alzheimer est composée d'un réseau de plus de 105 associations départementales qui déploient leurs activités partout en France autour de quatre missions principales : soutenir les malades et leur famille, favoriser le développement des recherches sur la maladie, agir et convaincre les pouvoirs publics, les médias et l'opinion et former les aidants. La formation des aidants passe par trois axes d'action et se fonde très largement sur le partage d'expérience : formation des aidants familiaux pour améliorer leur intervention, formation à l'écoute et à l'accueil des familles pour les bénévoles et formations qualifiées de sensibilisation pour les professionnels.

Site Internet de l'association : <http://www.francealzheimer.org/>

Point de vue des médias

« Le sujet commence à se développer dans les médias »

Entretien avec Agnès Leclair, journaliste

Agnès Leclair suit pour *Le Figaro* la problématique senior. De son poste, elle peut largement estimer la place de la question des aidants dans le monde des médias. Depuis plusieurs années, il est à noter que ceux-ci s'intéressent de manière progressive et croissante à l'ensemble des questions liées à la seniorisation de la société.

Pouvez-vous expliciter les raisons qui poussent un grand quotidien à développer son traitement de l'actualité senior et même à spécialiser une journaliste ?

L'actualité « senior » est devenue incontournable alors que la population française et européenne vieillit inexorablement. De nouvelles problématiques apparaissent d'année en année sur ce sujet : les supercentenaires, la retraite des baby-boomers, la dépendance, l'emploi des seniors, l'évolution de leur mode de vie...

Il faut aussi le rappeler : une partie du lectorat de la presse écrite est composé de seniors. Au *Figaro*, je ne dirai pas qu'il existe véritablement un journaliste qui travaille à plein temps sur le sujet. Dans les pages *société*, deux journalistes travaillent à la rubrique *famille* qui englobe des sujets allant de la petite enfance au grand âge en passant par la politique familiale, le handicap, la solidarité, l'homosexualité... Mais ce sujet peut aussi être traité dans les pages saumon du quotidien.

Pour votre part, est-ce un choix de suivre ce type de dossier ?

Un choix, non, car j'ai commencé par travailler sur des questions de société relatives à la vie estudiantine et à l'éducation. Mais un plaisir, oui !

Souvent, les médias tendent à n'aborder les problématiques liées à la société des seniors que sous l'angle négatif ou anxieux, partagez-vous cette analyse ?

Il faut dire que ces problématiques sont nombreuses. La montée en puissance de la maladie d'Alzheimer, le financement de la dépendance, la maltraitance, la solitude sont de vraies questions de société. Par ailleurs, les journalistes n'aiment pas les trains qui arrivent à l'heure et sont modérément intéressés par l'actualité dite « heureuse ». Mais cette année, j'ai tout de même eu la chance de rédiger un article sur « les atouts de la montée en puissance des seniors ». Ces sujets ne sont donc pas complètement ignorés. Notamment dans les magazines qui regorgent d'articles sur les sexagénaires « rayonnants » ou l'*anti-aging*.

Avez-vous le sentiment que les questions du grand vieillissement et de la perte d'autonomie soient très présentes dans les attentes de votre lectorat ?

Oui, car ce sont de vraies questions. Non, car ce n'est jamais agréable de se projeter dans son propre vieillissement et que ces sujets sont dit anxieux.

Pensez-vous que la question des aidants, qu'ils soient familiaux ou non, soit très présente dans le traitement médiatique et puisse être demain un sujet en développement ?

Le sujet commence à se développer dans les médias, notamment au moment des journées Alzheimer ou des personnes âgées. C'est un des angles du problème plus vaste de la prise en charge de la dépendance.

Entretien avec Serge Guérin

Point de vue du politique

«Un nouveau contrat social basé sur les solidarités de proximité»

Entretien avec François Rebsamen,
sénateur, maire de Dijon

Élu local et responsable national, François Rebsamen se prononce pour des aides directes en faveur des aidants. Pour l'homme politique, il faut être attentif au maintien de la socialisation de aidants. Il insiste sur l'importance de favoriser la prise en charge des personnes fragiles par leur entourage.

De quelle façon faut-il soutenir les aidants bénévoles ?

Pour soutenir les aidants bénévoles, trois axes peuvent être envisagés : la reconnaissance de leur rôle social, le soutien financier et le soutien moral. Ces trois directions sont complémentaires tant le rôle des aidants est important dans une société en pleine mutation où familles et pouvoirs publics se renvoient la responsabilité de la prise en charge des citoyens les plus fragiles. Les aidants, qu'ils soient appelés naturels ou informels, sont le complé-

ment nécessaire et indispensable de l'aide publique. Ils doivent être soutenus dans un souci d'humanité mais aussi pour que le système n'explose pas. Aujourd'hui, en France, on estime que 2 millions de personnes viennent en aide à une personne de leur entourage. Avec l'accroissement du nombre de personnes âgées, l'augmentation des maladies du grand âge, l'action des aidants familiaux va devenir indispensable. Il est important que la société en prenne conscience et qu'elle développe des aides directes à leur destination pour les soutenir au quotidien et leur permettre d'envisager la poursuite de leur vie après la disparition de la personne qu'elles aident.

La question des aidants est peu médiatisée en France, pourquoi ?

En France, traditionnellement, l'aide naturelle était pensée au sein de la famille ou de la communauté. L'accompagnement et la prise en charge des personnes les plus fragiles allaient de soi à l'intérieur de la sphère du privé. Par essence, le privé ne se montrait pas, ne se médiatisait pas. Avec les bouleversements de la famille, l'individualisation de la société, on a eu tendance à se tourner vers la sphère publique pour qu'elle prenne en charge les personnes les plus faibles. Mais il y a de plus en plus de personnes âgées, de plus en plus de cas de dépendance lourds. La collectivité n'a pas les moyens de tous les assumer. Les personnes âgées dépendantes n'ont pas toujours la possibilité de financer des services à la personne qui leur seraient nécessaires au quotidien. Les aidants apparaissent donc sous un nouveau jour, comme des palliatifs à un déficit de prise en charge collectif. Et ils empilent souvent de nombreuses activités. Ils doivent faire face à des situations de plus en plus complexes, de plus en plus difficiles, assumer des gestes médicalement techniques, jouer un rôle de psychologues. Avec la prise de conscience du problème de vieillissement de notre société, peu à peu, ils émergent de l'ombre. Ils sont présentés à la fois comme des héros de la solidarité dans une société individualiste et puis comme des victimes de cette société avec leurs lots d'épuisement, de difficultés vécues au quotidien, souvent dans l'ignorance générale. Cette médiatisation nouvelle, certes quelque peu démagogique, permet de faire avancer la réflexion sur leur statut et leur reconnaissance.

Voilà bien longtemps que l'on parle d'un statut du bénévole et que la demande est forte pour des soutiens importants de la puissance publique, par exemple en termes de congés pour le salarié aidant. Que pensez-vous qu'il soit possible de faire ?

C'est une question complexe. Bien entendu, la mise en place d'un congé pour l'aidant apparaît comme une solution évidente que l'État pourrait mettre en place. Mais il y a différents facteurs à prendre en compte. La réalité de l'entreprise, par exemple, impose presque de gérer chaque cas individuellement. Il doit également y avoir une réflexion sur l'aidant. Car ce n'est pas nécessairement une bonne chose de le priver du socle de socialisation que constitue le travail et c'est peut-être également le mettre à l'écart d'une vie active à laquelle il éprouvera des difficultés à revenir après la disparition de la personne qu'il aide.

Certes, prendre un congé pour s'occuper d'un proche est une décision individuelle mais la collectivité devrait peut-être plutôt réfléchir à imaginer des solutions pour que chacun puisse concilier son engagement personnel et sa vie professionnelle, qu'il soit salarié, artisan, agriculteur ou qu'il exerce une profession libérale. En ce sens, une réflexion sur des aménagements du temps et des modes de travail me paraît plus riche que d'envisager seulement un congé. Chaque situation est différente avec des attentes et des réponses propres.

Seriez-vous favorable au développement d'une forme obligatoire de service civique, incluant donc un engagement dans l'aide aux personnes fragilisées par l'âge ou par des maladies chroniques ?

À l'obligation, je préfère la sensibilisation, l'éducation et, dans une certaine mesure, l'incitation. De ce point de vue, la valorisation des actions intergénérationnelles crée du sens. Ainsi, les expériences de temps partagés entre des enfants accueillis dans des crèches et des pensionnaires de maisons de retraite sont plutôt intéressantes car elles sont enrichissantes et stimulantes pour les deux publics. Ensuite, nous pouvons réfléchir à des mesures, comme celles mises en œuvre dans certains États américains ou au Canada, destinées à favoriser la prise en charge des personnes fragiles par leur entourage : incitations fiscales, compensations en services, aide au répit, etc. C'est une approche différente de celle adoptée en France car elle place l'aidant au cœur du dispositif : c'est lui qui bénéficie directement des aides et non la personne aidée. C'est une piste de réflexion très intéressante. À condition de ne pas reproduire des inégalités sociales dans le domaine de la prise en charge. Car finalement, nous n'aurons pas le choix. Le problème prend une telle ampleur qu'il est illusoire de croire que la seule collectivité pourra apporter des réponses non seulement à la dépendance mais également à l'isolement. C'est bien vers un nouveau contrat social, basé sur le développement des solidarités naturelles et de proximité, que nous devons tendre pour créer les conditions d'une société plus douce et plus égalitaire.

Pensez-vous qu'il soit du ressort de l'État, d'une institution ou d'une association de mieux structurer l'aide informelle ?

L'État, les institutions, les collectivités, les associations ont un rôle prédominant à jouer pour créer du lien social et favoriser les conditions du surgissement de l'aide informelle. Il faut imaginer des espaces d'échanges, physiques ou virtuels, pour rapprocher la demande de l'offre, faire en sorte que des habitants d'un même quartier s'entraident. Cela peut fonctionner dans les deux sens : la jeune mère de famille peut faire les courses de sa voisine, qui peine à se déplacer, laquelle voisine sera ravie de garder un œil sur les enfants de la première après l'école.

Je pense fondamentalement que la dépendance n'est qu'un des angles du problème. L'isolement me semble encore plus inquiétant car il précipite l'individu vers le mal-être et la maladie, parce qu'il crée des frustrations et de

l'exclusion. Avant tout, c'est bien sur le lien social qu'il faut agir et, dans ce domaine, les structures publiques peuvent jouer un rôle de facilitateur. À nous de créer les conditions d'une meilleure participation sociale des citoyens dans le domaine du quotidien.

Dans cette optique, quel rôle doit tenir une collectivité territoriale comme celle de la ville de Dijon ou de la communauté d'agglomération dijonnaise ?

La ville et la communauté d'agglomération peuvent agir pour mieux vivre ensemble, en zone urbaine comme en milieu rural, tant les interactions sont fortes sur le territoire dijonnais. La prise en charge des problématiques de santé et de dépendance ne sont pas de notre compétence : elles relèvent de l'État ou du conseil général. Notre intervention se situe donc à la marge, essentiellement dans le domaine de l'amélioration de la qualité de vie. En revanche, nous devons construire des projets de vie qui intègrent toutes les populations. À Dijon, nous avons décidé de faire face au problème et d'essayer d'imaginer une ville où chacun trouve sa place. Nous avons intégré la démarche de l'OMS «ville amie des aînés». Le principe est simple : améliorer la ville pour qu'elle fasse une vraie place aux personnes âgées. Et ces améliorations auront un impact pour tous les habitants, quel que soit leur âge ou leur situation sociale. Car c'est bien du mieux vivre ensemble, du développement des solidarités contre les seules valeurs marchandes dont nous parlons. C'est en ce sens que nous essayons d'imaginer avec les habitants mais également avec les autres collectivités et les acteurs publics (CPAM, CAF, bailleurs sociaux, etc.) la ville élargie de demain : une ville plus solidaire et corollairement plus écologique. Le développement des solidarités est essentiel pour envisager un autre monde avec une consommation maîtrisée. L'avènement de la crise économique et de la crise sociale que nous traversons a rendu encore plus nécessaire ces réflexions qui doivent être portées et relayées sur le terrain par les responsables politiques et les élus.

Comment, dans ce cas, assurer la solidarité alors que les formes de familles évoluent et que les contraintes professionnelles ou individuelles poussent à la mobilité et à l'éloignement ?

Développer de nouvelles formes de solidarité, c'est avant tout travailler sur la proximité et, pour reprendre une notion à la mode, dans les «bassins de vie». La famille reste la structure de solidarité traditionnelle. Mais si la famille est absente, éloignée du quotidien des personnes fragilisées, il faut bien trouver d'autres réponses solidaires. Encore une fois, les structures publiques ne pourront pas faire face, seules, aux problèmes qui s'annoncent même si elles ont le devoir d'assister et de protéger les plus faibles. Et inversement, il est illusoire de penser que l'achat de services remplacera l'entraide naturelle. Les structures publiques devront s'appuyer sur les initiatives des citoyens, qu'elles s'expriment dans ou hors des liens familiaux. Car la communauté est d'abord une communauté de vie et pas nécessairement de sang.

De votre point de vue, faut-il différencier les aidants « naturels » ou « familiaux » des aidants « informels » qui interviennent sans que soient en cause un lien civil ou familial ?

Tous les aidants jouent le même rôle. Ce qui compte, c'est leur implication, leur engagement et non le titre au nom duquel ils agissent. Je ne vois pas pourquoi ils n'obtiendraient pas la même reconnaissance, les mêmes avantages, tant au niveau des structures publiques que des entreprises. Ce qui est en jeu, c'est le bien commun, dans une communauté de vie, à l'échelle d'un immeuble, d'un quartier, d'une ville.

Ce qui est plus compliqué ensuite, c'est la structuration intermédiaire, l'échelle entre le formel et l'informel, entre l'aide d'État et le bénévolat associatif car, là encore, se poseront des problèmes de financement, de gestion, de professionnalisation, d'organisation, de pouvoir, de «délégation de services publics» au sens large du terme. Le rôle des associations dans l'accompagnement collectif, notamment des personnes fragiles, est crucial. Pour autant, les rapports entre les structures collectives et les associations doivent évoluer, sans doute en intégrant des points de vue essentiels : ceux des bénévoles et ceux des personnes aidées.

La prise de conscience du maintien et du développement de formes de solidarité profondément ancrées dans une démarche individuelle ne devrait-elle pas avoir un effet sur votre réflexion politique et programmatique ?

Les solidarités sont au cœur de ma réflexion politique. La puissance publique doit jouer un rôle de protection des citoyens les plus fragiles. Elle fait œuvre de solidarité en redistribuant des ressources financières et en apportant des aides humaines. Pour autant, je suis également convaincu que de nouvelles formes de solidarité entre les individus ont vu le jour, sans que l'État ait besoin de les encadrer ni de les réguler. En revanche, la puissance publique doit accompagner ces développements voire mettre en œuvre les conditions pour les rendre possibles. L'homme est un animal social qui a besoin de relations et d'échanges pour s'épanouir. Les structures publiques doivent prendre en compte ces aspirations essentielles, aller à l'écoute des citoyens pour apporter des réponses aux difficultés ou aux attentes qu'ils expriment. Cela signifie que le développement des solidarités doit être co-produit avec les citoyens. L'action publique pourra accompagner, encourager ou pallier ponctuellement mais elle ne saurait remplacer le développement informel des nouvelles solidarités.

Entretien avec Serge Guérin

Point de vue de l'utilisateur

« Je ne veux pas être un homme-objet ! »

Entretien avec Jérôme Gaudinat,
président de l'association Dominer son handicap

Depuis combien de temps êtes-vous paraplégique et dans quelles circonstances l'êtes-vous devenu ?

Le 18 août 1996, j'ai été victime d'un accident de la circulation après une très belle journée passée en famille et avec des amis au bord du lac d'Aiguebelette, près de Chambéry. Au quatrième virage, un malaise m'a fait perdre le contrôle de ma moto et j'ai terminé ma course dans un chemin forestier encombré de pierres. Quelques instants plus tard, je revenais à moi, gisant face contre terre. Je ne pouvais plus bouger bras et jambes, il m'était difficile de respirer.

Ce fut alors l'attente. J'étais confiant car j'entendais quelques véhicules passer sur la route. J'ai crié pour tenter de me manifester, cependant, aucun d'entre eux ne s'est arrêté. Le bruit des moteurs couvrait celui de ma voix. Avec l'arrivée de la nuit, j'ai commencé à avoir peur. À ce moment, j'ai compris qu'il me faudrait lutter très fort pour rester en vie jusqu'au lendemain

matin. J'ai dû gérer mon angoisse, mon stress, la peur de ce qui m'arrivait et le froid, en me calmant au mieux pour me mettre en veille et m'économiser pour rester en vie.

J'ai cru que le moment était venu de mourir mais je n'ai pu m'y résoudre. Qu'allaient devenir Laurence, notre fils Guillaume et le futur bébé? Quel serait leur devenir si je n'étais plus là? Quelle perception allaient-ils avoir de mon départ? Comment leur dire encore que je les aime? Quel souvenir allais-je leur laisser?

Un peu plus tard, je me suis réveillé dans une chambre d'hôpital à Grenoble. C'est la cinquième vertèbre cervicale qui s'est brisée lors de l'accident. Elle a provoqué une importante lésion de la moelle épinière entraînant ma tétraplégie.

Commence alors une longue, très longue période (je ne pouvais pas imaginer à l'époque qu'elle durerait 3 ans!) qui me conduira de services hospitaliers en centres de rééducation. Il faut tout traiter: les problèmes respiratoires et pulmonaires, les problèmes d'alimentation, l'acquisition de modes de communication puisque je suis provisoirement privé de l'usage de la parole, etc. Tout s'enchaîne: interventions chirurgicales, soins multiples, kinésithérapie évidemment, ergothérapie, soutien psychologique, tout jusqu'à une reconstruction encore fragile mais suffisante pour envisager de quitter le monde hospitalier et regarder vers l'avenir, vers un avenir à construire et dont je ne connaissais *a priori* pas grand-chose...

Vous voici donc tétraplégique, dites-vous. On comprend bien que vous avez perdu l'usage de vos membres, mais qu'est-ce que c'est pour vous « être tétraplégique » ?

Grosse question, évidemment! Je suis privé de mon corps, de l'usage de ce corps. D'un seul coup ne me restent que quelques fonctions vitales qui me permettent de respirer, mon cœur qui continue à battre, mon cerveau qui continue à fonctionner et mon système qui digestif continue également à fonctionner. Sur le plan psychologique, me retrouver tétraplégique c'est, d'un seul coup, effacer la mémoire de ce qui faisait ma vie autrefois. Il m'a donc fallu réapprendre, comme un nouveau-né, tout réapprendre pour me re-mettre dans ce monde... Essayer de redevenir quelqu'un, de redevenir un homme.

J'étais le père d'un enfant de 2 ans quand j'ai eu mon accident et le second est né cinq mois après. Il m'a donc fallu trouver une manière d'être père avec mes enfants, loin de mon épouse qui m'a quitté. Être père: c'est-à-dire qu'ils puissent construire de moi l'image positive d'un père, un homme aimant, disponible et jouant son rôle, en toutes circonstances, alors que les apparences me compliquaient formidablement la tâche... Mais c'est ma mère, et non ma femme, qui a appris à mon second fils à m'appeler « Papa! »

Quelle était votre activité professionnelle avant l'accident ?

J'étais cadre, chef de produit, dans la filiale française d'un groupe américain fabriquant des instruments de mesure pour la métrologie industrielle. Une activité qui plaçait vingt-deux personnes sous ma responsabilité.

Vous êtes président de l'association « Dominer son handicap, » c'est une association que vous avez créée ?

Oui, le but en est simple : ne pas rester seul ou plutôt isolé. Les problèmes que je rencontre sont vécus par un nombre considérable de personnes handicapées. Il est important de se battre ensemble pour que la situation de chacun, demain, soit transformée. Il est important de se savoir soutenu, épaulé par d'autres, handicapés ou non. Et puis une association donne une relative mais certaine façade sociale, elle permet d'être reconnu comme interlocuteur par les pouvoirs publics et de se faire entendre sur des sujets de société, d'aménagement urbain, d'accessibilité des services publics, etc. Une personne seule, handicapée ou non d'ailleurs, est fragile. Associée, elle est plus forte, et fait entendre sa voix plus haut et plus loin.

Voici donc quelques éléments qui permettent de situer rapidement votre histoire. Trois ans après l'accident vous prenez la décision de vivre chez vous, malgré les difficultés majeures que vous allez rencontrer pour organiser cette vie à domicile.

Il s'agissait pour moi, et il s'agit toujours, de vivre libre. Je sais bien que notre liberté est toujours limitée mais je voulais et je veux vivre libre de mes choix, de mes rencontres, de mes occupations, de mes engagements, de mes activités culturelles, sociales, familiales, etc. Et c'est là que tout commence. Le handicap vient surajouter en permanence des contraintes qui limitent l'exercice de la liberté, on le comprend bien, mais surtout, le système d'aide et de soutien auquel vous pouvez accéder, quand vous voulez vivre chez vous, surajoute sans arrêt des contraintes là où il devrait ouvrir des possibles supplémentaires. Il résout des problèmes évidemment mais il en pose autant qu'il en résout en vous contraignant à une vie formatée, une vie d'handicapé standard, ce que je refuse de toutes mes forces.

Qu'il ne vous prenne pas, par exemple, l'idée d'aller au théâtre, au cinéma, à l'opéra, à une réunion, d'aller dîner au restaurant avec des amis et de rentrer à 23 heures... Vous n'aurez pas, à cette heure (tardive !) l'auxiliaire de vie ou l'aide-soignante pour vous assister dans la toilette, les derniers soins du soir et le coucher... Peut-être n'y a-t-il aucune volonté explicite de vous empêcher d'accéder à cette vie sociale et culturelle de la part des responsables de services de soutien et de soins à domicile, mais de fait, vous n'y accédez plus puisque l'organisation du travail de ces agents d'aide à la personne vous l'interdit, de fait. À moins que votre père, votre mère, un proche, ne soit disponible, disposé, en bonne forme physique, etc. pour vous apporter l'aide dont vous avez besoin. Ainsi, à 47 ans, vous demandez à votre mère de venir vous aider à faire votre toilette et à vous coucher ! Ou bien vous renoncez à aller au concert...

Tout est fait pour vous placer dans une situation d'objet, objet de soins, de protection, d'aide, que sais-je ? Vous voici devenu objet de l'organisation des autres ! Homme-objet ! Je ne veux pas être un homme-objet ! Même si cette position d'objet dans laquelle on vous place est expliquée par les horaires ou les congés du personnel, les exigences du service ou les contraintes financières,

rien ne peut légitimer cette position d'objet dans laquelle on vous place involontairement souvent, avec un brin de perversité parfois, avec désinvolture le plus souvent, comme si c'était inéluctable. Alors que ce qui compte, pour moi, c'est d'être acteur de ma vie, de décider et d'assumer, quel que soit le domaine de vie dont on parle : l'éducation de mes enfants, leur scolarité, ma vie quotidienne, mon cadre de vie matérielle, mon équipement informatique, le choix de mes vêtements, le menu des repas quotidien, les vins qui entrent dans ma cave et que j'entends servir à mes amis, la musique que l'on écoute chez moi, etc.

On sent, dans ce que vous dites, une formidable envie de rester maître de votre vie jusque dans les détails de la vie quotidienne...

Bien sûr ! Ce n'est pas la peine de parler de la citoyenneté des personnes handicapées si, par ailleurs, on les prive de ce statut d'acteur de leur propre vie. Tout pousse tout le temps la personne handicapée à renoncer et, finalement, à entrer en établissement, ce que je ne veux pas, mais ce serait tellement plus facile pour beaucoup de monde autour de moi si je renonçais... Tout ? Non, pas le discours explicite, bien sûr, mais les pratiques et les organisations sociales, tout cela nous signifie en permanence que la place socialement assignée à une personne handicapée, c'est l'établissement... Un handicapé à sa place est un handicapé bien rangé, qui ne fait pas désordre en ne posant pas de question sur l'organisation sociale et médico-sociale dans laquelle il doit entrer.

Comment vous êtes-vous donc organisé aujourd'hui pour relever ce qui paraît être un véritable défi : vivre chez vous malgré tout ?

Je suis aujourd'hui employeur d'une personne, auxiliaire de vie sociale, qui travaille pour moi depuis très longtemps maintenant et qui constitue, de fait, le pivot de l'équipe qui doit exister autour de moi. Cette équipe s'est souvent trouvée démantelée faute de personnel formé, disponible et motivé. Aujourd'hui, je traite, par convention, avec un service d'aide à domicile une partie du travail qui doit être fait. Mais cette situation est fragilisée par le manque de qualification des personnels en question.

En fait, lorsque quelqu'un vient travailler auprès de moi, il me faut commencer par former cette personne. C'est une situation très paradoxale : elle vient m'aider mais elle ne sait pas le faire. Il faut donc qu'une certaine relation puisse se nouer, sans cela, ce n'est pas la peine de poursuivre. Il faut, de plus, que cette personne puisse s'intégrer dans un environnement, travailler en équipe avec les autres intervenants, etc.

Il existe à vos yeux un problème de formation des auxiliaires de vie ?

Oui, un gros problème. Peu sont formées parmi les personnes qui prétendent exercer ces fonctions et surtout un très grand nombre ne vient vers cette activité que par défaut, faute d'un autre emploi qui serait, peut-être à leurs yeux, plus valorisant et plus rémunérateur. La formation est insuffi-

sante, elle est cloisonnée, les soins du corps sont réservés, en principe, aux uns, et le travail sur l'environnement de la personne est délégué aux autres. Or, j'ai besoin que la personne qui est à mes côtés puisse aussi bien préparer des repas, m'aider à manger, préparer un repas pour mes enfants, (comme je le ferais moi-même en d'autres circonstances) que m'aider pour des soins corporels très intimes...

Au-delà du problème de formation, il y a un problème de niveau culturel dans le recrutement de ces personnels. Je ne dis pas cela pour jouer les snobs, mais entrer au domicile de quelqu'un, c'est entrer dans un espace intime où s'exprime la culture de la personne. Composer avec cette dimension exige que l'on puisse au moins saisir les enjeux de la situation. Il y va pour moi de la manière d'accueillir mes enfants, de recevoir des amis à dîner, de présenter un plat ou de nouer ma cravate quand je vais à un rendez-vous qui exige une tenue un peu conventionnelle. Accompagner une personne handicapée c'est l'accompagner avec les caractéristiques culturelles qui lui sont propres, sans la contraindre à en rabattre sur ses goûts et manières de vivre.

Au fond, dans ce que vous dites, on comprend que vous entendez choisir les personnes intervenant à votre domicile.

Oui, bien sûr, j'entends choisir, j'entends ne pas faire entrer n'importe qui chez moi. Pour dire les choses de manière un peu triviale, comme tout le monde, je ne fais pas voir pas mes fesses à n'importe qui. C'est une question de pudeur! De la même manière, la pudeur fait que je ne veux pas faire entrer n'importe qui dans ma vie parce que la pudeur ne se réduit pas à des questions de nudité ou de toilette intime, même si tout cela a beaucoup d'importance... Je suis exigeant, me dit-on souvent, mais pour quelle raison ne le serais-je pas? Parce que je suis handicapé? C'est inacceptable!

Oui, il existe un gros problème de formation des intervenants à domicile mais, à leur décharge, ils ne disposent pas de structure et de temps pour analyser ce qu'ils vivent. Ceci est vrai d'ailleurs tant pour les aidants bénévoles que pour les aidants professionnels. Or, leur situation doit être parfois épuisante et s'ils ne disposent pas d'instance pour mettre des mots sur cette fatigue, sur ces affects, alors l'usure les menace et ils s'épuisent. Je l'ai observé souvent avec des salariés qui, après un moment d'essai, prennent peur et m'annoncent au dernier moment qu'ils ne se sentent pas capables. Je l'ai observé aussi avec des intervenants qui lentement perdent la motivation... Et puis il faut parler des aidants familiaux, aidants de proximité, comme on dit, ceux de l'entourage. Quand je suis sorti du système hospitalier, je n'ai pu réussir mon installation à mon domicile que parce que j'ai pu compter sur l'aide inconditionnelle de mes parents (mon père est décédé depuis) qui m'ont soutenu en tout, y compris en remplissant le réfrigérateur, parce que la totalité de mes revenus était engloutie dans les frais provoqués par la mise en place de l'aide dont j'avais besoin.

Il se trouve qu'ils ont pu le faire et surtout qu'ils ont bouleversé leur vie parce que la mienne venait de l'être. Je leur en sais gré, infiniment, bien sûr,

mais il n'est pas normal qu'un homme de 40 ans, marié, divorcé malgré lui, père de deux enfants, qui se veut citoyen et responsable, soit obligé de faire appel à ses parents ou à sa famille... On peut évidemment se réjouir de cette belle solidarité familiale et j'apprécie d'avoir pu y recourir mais ceci ne doit pas faire oublier que des parents un peu âgés ou âgés se fatiguent, s'usent eux aussi, et ont droit à vivre une retraite plus paisible que cela.

Et malgré tout, depuis 10 ans, vous parvenez à vivre chez vous ?

Oui, globalement, même si de temps à autre le système touche à ses propres limites. Il arrive en effet que tel ou tel personnel soit momentanément défaillant. Les contraintes du droit du travail ne permettent pas toujours aux autres de prendre, en urgence, le relais nécessaire. Il me faut donc soit recruter, de toute urgence, ce qui est à peu près inimaginable, soit faire appel à mes proches, ma mère en particulier, mais elle n'est pas forcément disponible et, encore une fois, pourquoi devrait-elle l'être d'ailleurs ? Soit me faire admettre en service hospitalier. Cette dernière solution est très problématique et le devient de plus en plus.

Paradoxalement, là encore, l'hôpital ne dispose pas forcément des matériels adaptés à la prise en charge d'une personne tétraplégique. Je suis par exemple obligé parfois d'emporter mon propre matelas anti-eschares... Les personnels ne sont, le plus souvent, ni bien formés ni disponibles, même lorsqu'ils sont plutôt bienveillants à mon égard. L'hospitalisation peut donc s'avérer dramatique pour un tétraplégique qui risque de ressortir plus abîmé qu'il n'est entré.

Et puis récemment, l'hôpital, ou plutôt sa direction, estime que ce n'est plus son rôle de pallier les failles du dispositif de soutien à domicile. Mes dernières hospitalisations ont été considérées comme des hospitalisations «de confort», pour ne pas dire de complaisance. De ce fait, la Sécurité sociale considère qu'elle n'a pas à payer : je ne suis pas malade, je suis handicapé ! Et le conseil général considère qu'il m'attribue déjà les aides auxquelles je peux prétendre. Et l'hôpital m'adresse désormais la facture... Situation insupportable financièrement bien sûr, mais surtout insupportable pour ce qu'elle signifie : si vous êtes handicapé, contrairement au discours ambiant, n'essayez pas d'être autonome, on vous le ferait payer.

Aux limites, parfois atteintes, du soutien à domicile, le relais hospitalier est actuellement incertain, voire défaillant. Or, il n'existe aucun service de substitution ou d'intervention en urgence, et ma survie est engagée dès que je ne peux plus disposer de l'aide dont j'ai besoin. Une quinte de toux, une fausse route avec de la salive, suffisent à engager le pronostic vital et je ne parle pas du simple confort, de l'hydratation nécessaire, etc. La situation est tellement absurde que l'hôpital ne souhaite désormais intervenir que si j'ai déclaré une pathologie explicite. Ne vaudrait-il pas mieux l'éviter ? Figurez-vous que ce n'est pas le rôle de l'hôpital !

Et les rapports avec les intervenants libéraux à domicile, en êtes-vous satisfait ?

Dans l'ensemble, oui, j'en suis satisfait. Le service rendu est correct, à condition que je ne lâche jamais sur le pilotage du dispositif. Il faut que je reste le moteur, par exemple dans la négociation avec les uns et les autres de leurs heures de passage. Ce fut une négociation difficile, âpre même, mais nous sommes parvenus à un fonctionnement satisfaisant.

Avec le médecin libéral une bonne relation de confiance réciproque est désormais établie. Quant au kiné, pas de problème il travaille avec moi depuis 10 ans.

Dans l'ensemble, pour la gestion du dispositif, heureusement pour moi, mon expérience professionnelle de chef de produit me sert souvent ! J'y ai appris à coordonner les hommes et leurs interventions. C'est très utile dans la gestion qui m'incombe du dispositif d'aide dont j'ai besoin... Mais être handicapé, si je puis dire, et si l'on peut en sourire quand même, c'est un boulot à plein temps...

Pour conclure ?

Une grande partie du problème que nous avons à résoudre tient au fait que le système est pensé *pour* les personnes handicapées mais pas véritablement avec elles. Tout repose de ce fait sur une représentation de la personne handicapée qui convient peut-être socialement au plus grand nombre de nos contemporains mais qui ne correspond pas forcément à ce que les personnes handicapées se veulent pour elles-mêmes...

«Laissez-moi devenir ce que j'ai envie d'être», nous dit admirablement Albert Jacquard... Cette invitation-incitation doit être entendue par tous et pour tous !

Entretien avec Michel Billé

Point de vue d'un acteur de santé

« L'HAD permet de responsabiliser les aidants naturels »

Entretien avec Élisabeth Hubert,
ancienne ministre de la Santé, présidente de la FNEHAD

Rencontre avec le docteur Élisabeth Hubert, ancienne ministre de la Santé et présidente de la FNEHAD (Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile). Elle revient pour la revue *Réciproques* sur le développement d'une forme plus « douce » d'hospitalisation mais qui doit s'appuyer sur l'entourage.

Au lendemain de l'adoption de la loi HPST du 21 juillet 2009, pouvez-vous restituer la place et la particularité de l'hospitalisation à domicile, pour laquelle œuvre votre fédération, dans le paysage sanitaire ?

Je rappellerai tout d'abord que l'hospitalisation à domicile s'adresse à des malades atteints de pathologies graves, justifiant des soins techniques complexes longs et qui, en l'absence d'établissement d'HAD, ne pourraient rester à leur domicile et seraient admis dans un établissement hospitalier

conventionnel ou n'en sortiraient pas. C'est donc un dispositif du paysage sanitaire.

Depuis ces dernières années, l'hospitalisation à domicile a connu un fort développement, consacré par l'adoption, le 21 juillet 2009, de la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Cette offre de soins est désormais pleinement reconnue comme un mode d'hospitalisation à part entière et non plus comme une simple alternative à l'hospitalisation traditionnelle.

C'est un point fondamental pour la FNEHAD, qui a présenté des amendements en ce sens et contribué à convaincre les parlementaires d'adopter ces dispositions relatives à l'HAD.

En effet, il s'agit d'un dispositif sanitaire moderne, au carrefour de l'hospitalier et de l'ambulatoire, dont le cœur de métier est la coordination des soins et des actes de tous les professionnels de santé, libéraux ou salariés et qui, concomitamment à cette dimension, a su intégrer à travers sa pluridisciplinarité une réelle démarche médico-sociale.

Dans le contexte de la nouvelle organisation des soins dessinée par la loi HPST, l'hospitalisation à domicile est un véritable support des évolutions à venir, changements qui doivent permettre de mieux répondre à l'ensemble des besoins de santé de la population.

L'hospitalisation à domicile pose la question des aidants et de l'entourage familial, quel est votre regard sur ces formes de solidarité de proximité ?

De par la particularité de sa pratique chez le malade, l'hospitalisation à domicile s'appuie obligatoirement sur un environnement familial ou à tout le moins sur une solidarité de proximité. Sans l'intervention de l'un ou de l'autre – fût-il ponctuel dans la journée – la prise en charge à domicile peut être possible mais devient vraiment très complexe et devrait de toute façon, dans ce cas, intégrer une forte présence d'aidants salariés.

L'entourage familial constitue donc un facteur fondamental de réussite de la prise en charge en HAD, la présence et le soutien actif des aidants familiaux contribuant fortement à accompagner nos interventions.

Dans un contexte social où, paradoxalement, la solidarité de proximité est en déclin, l'HAD permet de responsabiliser les aidants naturels.

Ceci ne dispense pas – bien au contraire – le recours à des aides extérieures. Ainsi, lorsqu'il sollicite l'environnement proche, l'établissement d'HAD étudie également les besoins et les attentes de celui-ci, en vue de mettre en place, le cas échéant, des aides externes pour alléger les charges pesant sur l'aidant. Tous nos établissements ont, au sein de leur équipe, une assistante sociale dédiée à cette démarche.

Une réflexion globale est donc menée au sein de la structure pour assurer un équilibre dans la prise en charge : mettre en œuvre des soins de qualité et souvent de grande technicité et encourager la solidarité de proximité sans pour autant rendre celle-ci prisonnière de la prise en charge du malade ; c'est l'un des défis que l'HAD relève au quotidien.

Vous avez toujours insisté sur la nécessité de former et d'accompagner les aidants. Concrètement, comment cela peut-il se dérouler et se renforcer dans la pratique de l'hospitalisation à domicile ?

Comme je l'ai rappelé, il n'est pas question pour l'HAD, lorsqu'elle accepte de prendre en charge un malade, de se désengager sur les aidants sans les accompagner, voire en mettant en place des formations. L'éducation du patient mais aussi de son entourage fait pleinement partie des missions des établissements d'HAD.

Sur le terrain, lorsqu'une prise en charge en hospitalisation à domicile est envisagée, les professionnels attachés à la structure d'HAD vont tout d'abord examiner la situation du patient et l'appréhender dans sa globalité.

En effet, si la clé d'entrée en HAD est bien la pathologie, l'environnement du patient va être examiné en vue de s'assurer de son adaptabilité, matérielle et psychologique. L'équipe pluridisciplinaire de l'HAD va ainsi pénétrer dans la sphère intime du malade et, pour que cette intervention ne soit pas vécue comme une intrusion, joue un rôle d'accompagnateur, non seulement du patient mais de toute la famille ; cet accompagnement peut conduire à « éduquer » l'aidant, en le familiarisant par exemple avec certains gestes quotidiens.

L'équipe soignante, l'assistante sociale, le psychologue et l'ensemble des intervenants au domicile vont donc encadrer et soutenir les aidants, en restant attentifs à leurs besoins et leurs attentes. Cette écoute est indispensable pour assurer un déroulement serein de l'intervention de l'HAD.

Vous êtes favorable à la création d'un statut du bénévole, à la rémunération des aidants et à la mise en œuvre d'une sorte de congés d'accompagnement pour le salarié aidant. Mais en tant qu'ancienne ministre de la Santé, vous êtes aussi attentive à l'aspect financier. Que pensez-vous qu'il soit possible de faire à court et moyen terme ?

Les structures d'HAD sont attachées à assurer une prise en charge du patient dans sa globalité, ce qui inclut cette dimension sociale dont nous venons de parler. C'est effectivement une importante distinction avec l'hospitalisation classique dont on attend seulement une réponse diagnostique et thérapeutique.

Nous avons évoqué le rôle de l'assistante sociale de l'HAD qui accompagne le patient et sa famille dans ses démarches d'accès aux aides sociales telles que l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie). Encore trop souvent, certains départements n'ont pas compris la spécificité de l'HAD et limitent le montant des prestations sociales accordées sous prétexte que l'HAD est un établissement hospitalier financé par les caisses d'assurance maladie.

Il est clair que si nous voulons que l'HAD se développe – et on sait combien cela pourrait être une source d'allègement de la charge financière des hôpitaux – il faudra trouver des solutions pour rémunérer ce temps passé par des aidants familiaux à entourer leurs proches.

Actuellement, peu de dispositifs concernent directement l'aidant, son statut, sa rémunération. Il existe bien un congé soins palliatifs pour les aidants confrontés à une situation de fin de vie d'un de leurs proches. Mais cette solution reste isolée, mal connue et très limitée dans le temps. Cette question sera un

enjeu majeur pour les pouvoirs publics à l'heure où est envisagé le financement du cinquième risque lié à la dépendance.

Une réflexion doit être menée, non seulement avec l'État et les régimes d'assurance maladie, notamment les régimes de financements complémentaires, mais aussi conjointement avec les acteurs des secteurs sanitaire et médico-social, d'autant plus qu'ils seront désormais chapeautés par une même autorité (les ARS, création de la loi HPST du 21 juillet 2009).

Lorsque la personne ne peut bénéficier du soutien d'un entourage, vos établissements sollicitent-ils des associations de bénévoles ?

Il faut tout d'abord insister sur le caractère professionnel de la prise en charge en HAD : dans la mesure du possible, tout est mis en œuvre pour assurer des relais professionnels. Cependant, il peut s'avérer nécessaire, lorsque la situation l'exige (absence d'aidant ponctuelle) et que le patient le souhaite, de faire appel à des bénévoles. L'établissement d'HAD peut alors prendre contact avec des associations pour faire de l'accompagnement, notamment avec certaines structures très impliquées dans l'accompagnement des malades et qui siègent d'ailleurs dans bien des cas dans nos comités d'usagers. Mais cela reste néanmoins une pratique exceptionnelle.

Le bénévolat constitue donc une réponse complémentaire qui peut s'avérer intéressante, mais dont le recours ne saurait être systématique. Et en toute hypothèse, bénévole ne va pas dire absence de professionnalisme. Les malades que nous soignons en HAD sont des cas trop lourds pour que nous nous permettions improvisation ou amateurisme. Bénévole oui, mais en corollaire d'un accompagnement professionnel des malades.

En zone rurale, l'hospitalisation à domicile permet de répondre à la faible densité de l'offre de soins. Les établissements jouent-ils un rôle de support et de soutien auprès d'aidants familiaux ou de bénévoles ?

L'intervention de l'HAD en zone rurale est une réalité encore embryonnaire du fait de la complexité à gérer les distances. L'HAD ne peut pas être une réponse aux carences de la démographie médicale et d'autant moins que nous avons besoin nous-mêmes de l'implication des médecins traitants. En revanche, de par sa pluridisciplinarité, l'HAD permet de créer des coopérations entre professionnels de santé, d'organiser leurs interventions, toutes démarches intéressantes dans un tel contexte de rareté de l'offre médicale. Mais au-delà de cette situation connue, je pense qu'à l'avenir, dans un schéma renoué de l'offre des soins, avec la constitution de pôles de santé et la création de maisons de santé pluridisciplinaires, nous pourrons, tous acteurs de santé confondus, mieux interagir avec le secteur médico-social, qu'il soit institutionnel ou qu'il soit représenté par des associations de bénévoles.

Entretien avec Serge Guérin

Point de vue de l'économiste

«Le don s'inscrit hors du marché»

Entretien avec Jean-Hervé Lorenzi,
président du Cercle des économistes

Économiste parmi les plus réputés, professeur à l'université Paris-Dauphine, président du Cercle des économistes, Jean-Hervé Lorenzi poursuit une double carrière d'universitaire et de banquier. Il pose un regard différent sur la question du rôle du don.

En tant qu'économiste, de quelle façon abordez-vous la question du don et du bénévolat ?

Si je me place sur le plan de l'analyse économique et non pas sociologique ou morale, le don apparaît comme un substitut à la solidarité et à l'engagement de l'État. Il pose donc un problème. La solidarité concerne l'ensemble de la collectivité, alors que le don ou le bénévolat s'inscrit dans une logique individuelle. Le don ce n'est pas de la solidarité au sens propre.

Le don et le bénévolat peuvent se regarder selon trois niveaux. Il s'agit donc d'abord de ce substitut à la solidarité qui se traduit par des transferts monétaires en nombre limité se déroulant parfois à l'occasion de manifestations médiatiques.

Ensuite, le don se traduit par des actions de bénévolat auprès d'associations caritatives, humanitaires ou autre. L'évolution de la démographie et de l'espérance de vie multiplie d'ailleurs les forces disponibles pour ce type d'action. Cela dit, à mon sens, parler de don me semble excessif car il y a une dimension de réciprocité : les personnes qui s'y engagent, les seniors par exemple, recherchent à contrecarrer un sentiment d'inutilité. Dans cette optique, il y a un double sens au bénévolat qui permet aux seniors en particulier d'apparaître comme des acteurs de la société.

Troisièmement, le don vient d'une décision individuelle face à un problème de santé ou autre vécu par un membre de la famille.

En fait, il y a trois formes de solidarité ?

Oui. Il y a une solidarité décidée par la collectivité à travers des transferts monétaires ou autres au profit de personnes fragilisées. Il y a une solidarité qui s'exerce au profit d'une personne ou d'un groupe. C'est le cas par exemple lorsque dans un couple, l'un des deux a besoin de l'aide de l'autre. Enfin, il y a une solidarité individuelle, en partie inefficace et toujours limitée, qui se manifeste par l'engagement de personnes au sein d'ONG ou d'autres associations.

Dans votre grille d'analyse, voyez-vous un sens à donner un statut monétaire au bénévolat ?

Je suis farouchement opposé à l'idée de faire rentrer le don ou le bénévolat dans une catégorie économique. Le don s'inscrit hors du marché et il n'y a pas de sens à chercher à lui donner une traduction monétaire. Ce sont des décisions individuelles qui ne relèvent pas du champ économique.

Plus largement, si l'on essaye de mettre le don dans le marché, on prend le risque de le faire disparaître, de lui faire perdre son sens.

Dans votre logique, la création d'un statut du bénévole n'a pas de sens ?

En effet, je suis en désaccord avec toute tentative visant à donner un statut au don ou au bénévolat. Cette décision, encore une fois, relève de l'approche individuelle. Elle se situe hors du marché. Le partage entre don et solidarité répond à des logiques subtiles et nuancées. La solidarité implique des savoirs et des savoir-faire, l'intervention de professionnels compétents, formés et rémunérés pour venir soutenir les personnes qui en ont besoin.

En même temps, on dit souvent que l'économie de la santé ne pourrait se développer sans les bénévoles et les aidants ?

L'équilibre des comptes de la santé n'a pas grand-chose à voir avec le don. Il faut faire attention à la confusion des genres. Regardez la question du financement de la dépendance. Nous sommes face à trois approches possibles : soit on met en place un système de solidarité collective à travers l'instauration du cinquième risque, c'est-à-dire une extension de la sécurité sociale au profit des personnes très âgées en situation de dépendance ; soit la solidarité s'organise à partir de la famille à travers la notion du don ; soit, enfin, on s'inscrit dans une logique de mutualisation à travers un système d'assurance privée.

Cependant, dans de nombreuses situations, on voit le marché intervenir de façon complémentaire au monde associatif. C'est le cas des services à la personne ?

Justement, les services à la personne continuent d'avoir du mal à se développer et les structures privées n'ont pas trouvé leur optimum économique. Il y a un retard important de formation d'une véritable économie de service en France.

Cela pour une raison très simple : beaucoup de personnes refusent de passer par des services payants car elles s'attendent à la solidarité de leurs proches, car elles comptent sur leur famille pour les aider. Or, même si les solidarités familiales sont très fortes, elles ne peuvent pas tout et parfois, elles n'existent pas réellement. D'autant que la famille a connu une transformation propre qui la rend plus complexe qu'auparavant.

Entretien avec Serge Guérin

Présentation des contributeurs

BILCIK-DORNA Carole : Cadre supérieur de santé, psychologue du travail, formatrice en institut de formation de cadres de santé.

BILLÉ Michel : Sociologue, auteur de *La chance de vieillir. Essai de gérontologie sociale*, Paris, L'Harmattan, 2004 et co-auteur (avec Jean-Jacques Amyot) de *Veilles interdites*, L'Harmattan, 2004. Ancien directeur adjoint de l'IRTS de Poitou-Charentes.

CALVAT Thierry : Délégué général de la Fondation Novartis. Licencié en sociologie. Spécialiste de la communication institutionnelle au sein du groupe Euro RSCG et cofondateur des agences Passerelles et 31^{ème} Arrondissement. Intervenant au sein de l'ICAM.

CLOOS Patrick : Doctorant au programme de Ph.D. en sciences humaines appliquées, université de Montréal.

CREUX Gérard : Attaché de recherche à l'IRTS de Franche-Comté. Doctorant en sociologie, ses recherches portent sur les pratiques professionnelles des travailleurs sociaux, plus particulièrement sur leurs conduites artistiques. Il a par ailleurs mené des travaux sur le logement des personnes âgées et s'intéresse plus spécifiquement aux mutations du travail social.

FRAPPIER Annie : Formée à la géographie et à l'histoire, elle est titulaire d'une maîtrise en anthropologie de l'université Laval, Québec. Elle est professionnelle de recherche au Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ), où elle collabore à une recherche sur la présence bénévole en soins palliatifs à domicile.

GUÉRIN Serge : Professeur (HDR) à l'ESG, directeur de la chaire « Management des seniors », il enseigne à l'université Paris IV-Sorbonne. Parmi ses dernières publications : *La société des seniors*, Michalon, 2009 ; *Vive les vieux !* Michalon, 2008 ; *Habitat social et vieillissement. Représentations, formes et liens*, (dir.), La documentation française, 2008 ; *L'invention des seniors*, Hachette pluriel, 2007 ; *La Famille aux familles*, (dir.), La documentation française, 2007 et, avec G. Fournier, *Manager les seniors*, Eyrolles, 2009 (1^{re} éd. : 2004).

HIRSCH Emmanuel : Professeur d'éthique médicale à la faculté de médecine Paris-Sud XI. Directeur de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), il est également en charge du département « Recherches en éthique » de l'université Paris-Sud. Auteur de nombreux ouvrages, il a dirigé *Éthique, médecine et société*, Vuibert, 2007.

LEPRESLE Claude-André : Consultant en gérontologie et ancien directeur du CEGVH (Centre d'étude en gérontologie ville hôpital), Hôpital Bretonneau, Paris.

LOTETKA Joséphine : Médecin coordonnateur référent de soins palliatifs à Santé service et médecin coordinateur en EHPAD, Orpéa. Elle a exercé en tant que praticien hospitalier en équipe mobile de soins palliatifs à l'hôpital gérontologique et médico-social de Plaisir-Grignon.

PAQUET Steve : Docteur en sociologie à l'université Laval, Québec et diplômé de deuxième cycle en anthropologie sociale. Il est stagiaire postdoctoral au Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et est rattaché, dans le cadre de ce stage, à l'école de service social de l'université Laval. Son sujet de thèse portait sur l'expérience de la responsabilité d'accueillants familiaux qui hébergent chez eux des personnes désignées malades mentalement.

PAGER Romain : Psychologue clinicien à Santé service hospitalisation à domicile et en EHPAD (Mapa d'Alfortville).

PRIEUR Stéphane : Psychologue clinicien en HAD à Santé service, membre de l'équipe référente des soins palliatifs sur le Pôle Est.

SALORD Tristan : Doctorant en sociologie à l'université de Toulouse II-Le Mirail, sous la direction de François Sicot, après un DEA sur les expériences du temps des personnes vieillissantes. Il travaille avec l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles sur les politiques françaises de prise en charge des personnes « fragilisées ». Il enseigne à l'université de Paris XII.

SÉVIGNY Andrée : Docteure en service social, diplômée de l'école de service social de l'université Laval, Québec. Professeure associée au département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'université Laval. Travailleuse sociale de formation, elle a aussi complété deux stages postdoctoraux portant sur la question de la participation des bénévoles au soutien à domicile des personnes âgées ou celles qui reçoivent des soins palliatifs. Chercheuse de terrain et socialement engagée, elle travaille actuellement au Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ)..

SLIMANE Gaël : Directeur général adjoint de BVA et directeur du pôle Opinion. Chroniqueur sur BFM radio.

TINAT Karine : Professeure-chercheuse au Centre d'études sociologiques et au programme interdisciplinaire d'études sur les femmes, du Colegio de Mexico. Elle est membre du système national des chercheurs en niveau 1. Au Colegio de Mexico, elle coordonne la chaire Simone de Beauvoir depuis 2007, et le master en études de genre depuis 2008. Les principaux axes thématiques de ses recherches sont : les rapports de genre, le corps et les âges de la vie.

THOMAS Philippe : Médecin des hôpitaux. Psychogériatre dans le service universitaire de psychogériatrie du CHU de Limoges, spécialiste de thérapie familiale. Adjunct Professor de l'université de St. Louis, Missouri (psychiatrie).

ZAGAMÉ Patrice : Docteur en médecine (faculté de Necker), et titulaire d'un MBA à l'IMD (Lausanne). En 1996, il rejoint Novartis. Il devient directeur marketing de la région Amérique latine/Canada, puis président de Novartis Venezuela et, en 2001, directeur marketing régional à Buenos Aires. En 2002, il est nommé président de Novartis Brésil. Il rejoint, en 2006, Novartis Espagne dont il dirige l'activité pharmaceutique, avant de retrouver la France en 2008, comme président-directeur général de Novartis groupe France. Il est président de la Fondation Novartis.

Résumés des contributions

Aidant et soignant : poser les termes d'une relation durable, par Patrice Zagamé

La relation soignant/patient a longtemps été dominée par le couple soignant/soigné. On assiste progressivement à l'émergence de nouveaux paradigmes qui concourent à sortir de son invisibilité l'entourage de la personne malade. En témoignent notamment deux évolutions profondes du système de santé avec la réforme Hôpital patient santé territoire (HPST) et la réflexion sur la prise en charge de la dépendance.

Mots-clés : aidant, politique de santé, soignant

« Les aidants ont besoin d'être accompagnés et écoutés », entretien avec Nora Berra

Il faut continuer à développer les accueils de jour et les places d'hébergement temporaire mais aussi mieux accompagner les aidants familiaux dans leur rôle d'aidant comme dans leurs propres projets de vie.

Mots-clés : accompagnement, aidant familial, aide à domicile, famille, maison de retraite, service à la personne, solidarité

« Je ne me pose ni la question de la générosité ni celle du devoir moral », entretien avec Emmanuel Hirsch

Le professeur Hirsch met en avant l'importance de l'approche en responsabilité, au sens d'une attitude de l'esprit en lien avec le bien commun considéré comme supérieur dans ses enjeux à des préoccupations individualistes. La capacité d'intervenir, même modestement, au service d'une cause est un privilège qui impose des obligations.

Mots-clés : éthique, dette, don, morale

Les aidants face aux soignants : un partenariat à renforcer ?, par Gaël Sliman

Le panel mis en place par BVA permet de mieux saisir le monde des aidants informels. Parmi les éléments d'information, on apprend que 42 % des aidants sont au contact quotidien de leur proche malade et que l'aidant s'occupe de la personne depuis en moyenne sept ans. Le soutien moral, la surveillance, l'aide pour effectuer des tâches domestiques forment le trio de tête de l'activité de l'aidant auprès du proche. L'un des apports de l'étude tient au fait qu'il apparaît que, dans leur très grande majorité, les aidants ne sont pas coupés de leur famille.

Mots-clés : aidant, sociologie, formes d'aide, genre, liens de famille, État

Les difficultés de gestion des aidants informels d'adultes handicapés vivant sur le territoire métropolitain en 2009 : enquête BVA/Fondation d'entreprise Novartis, par Philippe Thomas et Rémy Billon, Sylvie Renaut, Joël Ankri

Un groupe de chercheurs et de médecins analyse les résultats du panel Fondation Novartis/BVA sur les aidants. Ils mettent en avant l'impact de la situation de l'aidant sur le devenir du malade. Le stress et le coping de l'aidant ont des effets directs sur le maintien à domicile ou non de l'aidé. Les stratégies mises en place dans le soin par l'aidant jouent donc un rôle clé dans la durée de la prise en charge à domicile.

Mots-clés : aidant, coping, entourage, médecin, stress

La relation avec les proches en HAD dans le cadre des soins palliatifs : un témoignage, par Joséphine Loteteka et Stéphane Prieur

L'hospitalisation à domicile prend en considération l'entourage. En effet, l'aidant participe largement dans le parcours de la maladie du patient depuis l'annonce du diagnostic jusqu'aux stades avancés de celle-ci.

Mots-clés : accompagnement, aidant, entourage, HAD

Pour une proximologie systémique, par Romain Pager

Dans une approche plus globale que l'on dit systémique, le patient et son entourage constituent un système dont les éléments sont en interaction permanente.

Mots-clés : accompagnement, entourage, systémique

Les aidants vus par les professionnels de santé : une place en devenir ?, par Sandra Adjedj

Les résultats de cette enquête inédite démontrent clairement l'acuité de la question de l'entourage du point de vue de son intégration à la prise en charge du patient comme du rôle qu'il peut ou pourrait être amené à jouer.

Mots-clés : accompagnement, aidant familial, aidant professionnel, autonomie

Simone de Beauvoir : la grande Sartreuse ou la grande Sauveuse ?, par Karine Tinat

L'image véhiculée à propos de la philosophe et féministe Simone de Beauvoir n'est pas associée, loin sans faut, à la notion de sacrifice, d'aide à l'autre ou de soignante. L'auteur rappelle en outre la détestation de la vieillesse et de l'affaiblissement des corps qu'a toujours exprimés la philosophe. Reste que Simone de Beauvoir a apporté à sa façon aide et assistance tant à sa mère au seuil de sa vie qu'à Sartre alors très fragilisé. Karine Tinat met en avant un ressort singulier de la philosophe dans sa position d'aidante. Ce qui prime, ce n'est pas l'empathie ou le sentiment d'une obligation morale, mais la question du pouvoir. Aider l'autre, protéger plus faible que soi fournissent matière à exercer son pouvoir, à prouver sa capacité à tenir le monde.

Mots-clés : aidant, famille, philosophie, pouvoir, solidarité familiale, mort, déchéance physique

Le soutien social aux personnes âgées : résultats d'une étude qualitative dans six pays de la Caraïbe anglophone, par Patrick Cloos

Dans les sociétés caribéennes, le vieillissement se situe dans un contexte économique et institutionnel plutôt fragile. Une étude fondée sur des entretiens a cherché à comprendre la relation à l'aide et au soutien dans un contexte où les relations intergénérationnelles changent et où l'accès aux services de soins de santé n'est pas toujours optimum.

Mots-clés : aidant, solidarité, politique sociale, intergénération, soutien social

Enjeux sociétaux de la prise en charge des personnes âgées : l'exemple de l'habitat collectif « modéré », par Gérard Creux

Le passage vers un habitat collectif pour les personnes âgées crée des difficultés d'adaptation mais permet aussi que s'exprime autrement les solidarités et l'intervention des aidants, bénévoles comme professionnels. On peut penser qu'un lien de solidarité entre les personnes âgées puisse se créer.

Mots-clés : aidants, habitat, solidarité, ville

Proximité et identité : la question du bénévolat revisitée, par Andrée Sévigny, Steve Paquet et Annie Frappier

Les travaux fondateurs de Marcel Mauss sur le don (et ceux, plus récents, de Jacques T. Godbout) révèlent, à partir de perspectives différentes, la prépondérance des liens unissant les interrelations humaines à la création et la transformation des identités. L'expérience du don témoigne de la place de l'Autre dans la construction du Soi. Pourtant, force est de constater que cette dialectique entre *altérité* et *identité* ne permet pas de résoudre entièrement les enjeux relevant des liens de proximité entretenus entre les personnes aidantes et celles à qui elles apportent leur aide.

Mots-clés : altérité, don, identité

Essais d'exploration de nouvelles pistes de recherche sur les aidants, par Tristan Salord

À partir d'un certain nombre d'écueils et de problèmes méthodologiques régulièrement soulignés par les recherches sur les pratiques de soutien et d'entraide, la contribution entend développer brièvement quelques pistes de recherches déjà ébauchées mais encore peu ou pas explorées dans le champ du vieillissement.

Mots-clés : aidant, épreuve, solidarité

L'aide familiale, un sacrifice consenti ?, par Thierry Calvat

L'auteur concentre son propos sur le fait que les aidants semblent bien mieux supporter leur situation que l'on ne pouvait s'y attendre. Parmi les facteurs qui peuvent expliciter cette surprise, l'auteur note que, généralement, les seuls intervenants prenant la parole sur ce sujet sont les professionnels de santé et le milieu associatif qui développent plutôt une approche tournée vers la dramatisation des enjeux. On entend bien peu les aidants eux-mêmes. Si la réalité mérite donc d'être plus nuancée, reste que ce sentiment exprimé par les aidants permet de souligner combien les acteurs évoluent et sont, sans doute, souvent capables de tirer un bénéfice moral de leur capacité à accompagner l'autre.

Mots-clés : aidant, solidarité, politique sociale, liens de famille, bénévolat

L'autonomie : une vision polymorphe. Une relation triangulaire : malade/soignant/famille, par Claude-André Lepresle et Carole Bilcik-Dorna

En fonction du contexte, la relation entre le malade, le soignant et la famille évolue. Les objectifs des équipes de soins ne sont pas les mêmes, et le rôle de la famille est modifié. Les auteurs soulignent aussi les difficultés de compréhension entre famille et professionnels, par exemple sur la notion de prise de risque.

Mots-clés : aidant, solidarité, famille, institution

Du don à la politique du care, par Serge Guérin

La seniorisation de la société et la féminisation des valeurs rendent plus prégnante la question du «prendre soin» auprès des personnes en situation de fragilité. Cela ouvre le champ à la définition d'une politique du *care*. Les sociétés occidentales vont devoir prendre de plus en plus la mesure de ces changements et des réponses à apporter au sentiment de vulnérabilité.

Mots-clés : aidant, *care*, féminisation, senior, sociologie

Point de vue des associations : «Prévenir la désocialisation des aidants», entretien avec Arlette Meyrieux

Pour France Alzheimer, l'accompagnement des aidants est la priorité. Arlette Meyrieux se félicite que le plan Alzheimer ait repris différentes propositions de l'association, comme le suivi sanitaire de l'aidant familial ou le développement de structures de répit. Pour autant, France Alzheimer souhaite l'instauration d'un réel statut de l'aidant qui soit accompagné de moyens et permette aux aidants de se former et d'être valorisés.

Mots-clés : aidant, Alzheimer, famille, solidarité

Point de vue des médias : « Le sujet commence à se développer dans les médias », entretien avec Agnès Leclair

La journaliste membre de la rubrique « société » du Figaro suit le dossier senior. Passionnée par son sujet, elle note l'importance croissante donnée à la question des aidants.

Mots-clés : aidant, famille, médias

Point de vue du politique : « Un nouveau contrat social basé sur les solidarités de proximité », entretien avec François Rebsamen

Le sénateur maire de Dijon soutient que le vieillissement de la population doit conduire à un nouveau contrat social. Sans s'engager en faveur d'un statut de l'aidant, il souligne que la collectivité doit faire face à ses responsabilités et contribuer à développer la solidarité et l'accompagnement des aidants qui sont à la fois héros de la société et victimes de cette dernière.

Mots-clés : aidant, budget social, commune, protection sociale, solidarité

Point de vue de l'usager : « Je ne veux pas être un homme-objet ! », entretien avec Jérôme Gaudinat, par Michel Billé

Jérôme Gaudinat témoigne du quotidien d'une personne tétraplégique. Sans une présence d'aidants professionnels ou bénévoles, il ne peut survivre au-delà de quelques heures. Cela implique un engagement de sa mère qui va jusqu'aux frontières de l'intime.

Mots-clés : accompagnement, aidant familial, aidant professionnel, autonomie

Point de vue d'un acteur de santé : « L'HAD permet de responsabiliser les aidants naturels », par Élisabeth Hubert

Le développement de l'hospitalisation à domicile s'appuie sur l'entourage familial et ouvre ainsi un nouveau champ d'expression de la solidarité pour les aidants. L'HAD permet de responsabiliser les aidants qui peuvent trouver auprès des équipes du soutien et de l'écoute.

Mots-clés : aidant, hospitalisation à domicile, politique de santé, solidarité

Point de vue de l'économiste : « Le don s'inscrit hors du marché », entretien avec Jean-Hervé Lorenzi

Pour l'économiste, le don s'inscrit dans une logique individuelle et n'appelle pas à la réciprocité. Il s'oppose à toute idée de faire entrer le don dans une catégorie économique ou à donner un statut au bénévole.

Mots-clés : don, économie, solidarité

Réciproques

Numéro 2 – Décembre 2009

Éditorial : Approches concertées et enrichissement mutuel (P. Zagamé)

« Les aidants ont besoin d'être accompagnés et écoutés » (Entretien avec N. Berra)

« Je ne me pose ni la question de la générosité ni celle du devoir moral »
(Rencontre avec E. Hirsch)

Zoom sur les aidants

Les aidants face aux soignants : un partenariat à renforcer ? (G. Sliman)

Les difficultés de gestion des aidants informels d'adultes handicapés vivant sur le territoire métropolitain en 2009 (P. Thomas *et al.*)

Perspectives et travaux

La relation avec les proches en HAD dans le cadre des soins palliatifs : un témoignage (J. Loteteka et S. Prieur)

Pour une proximologie systémique (R. Pager)

Les aidants vus par les professionnels de santé : un place en devenir ? (S. Adjedj)

Simone de Beauvoir : la grande Sartreuse ou la grande Sauveuse ? (K. Tinat)

Le soutien social aux personnes âgées : résultats d'une étude qualitative dans six pays de la Caraïbe anglophone (P. Cloos)

Enjeux sociétaux de la prise en charge des personnes âgées : l'exemple de l'habitat collectif « modéré » (G. Creux)

Proximité et identité : la question du bénévolat revisitée (A. Sévigny, S. Paquet, A. Frappier)

Essais d'exploration de nouvelles pistes de recherche sur les aidants (T. Salord)

L'aide familiale, un sacrifice consenti ? (T. Calvat)

L'autonomie : une vision polymorphe. Une relation triangulaire : malade/soignant/famille (C.-A. Lepresle et C. Bilcik-Dorna)

Du don à la politique du *care* (S. Guérin)

Acteurs et témoins

Point de vue des associations : entretien avec Arlette Meyrieux

Point de vue des médias : entretien avec Agnès Leclair

Point de vue du politique : entretien avec François Rebsamen

Point de vue de l'usager : entretien avec Jérôme Gaudinat

Point de vue d'un acteur de santé : entretien avec Élisabeth Hubert

Point de vue de l'économiste : entretien avec Jean-Hervé Lorenzi