

Sous la direction de
Jean-Jacques Amyot

Les aidants

entre
solidarités privées
et politiques publiques

*Contribution de Colette Eynard à un ouvrage sur les aidants familiaux co-écrit par
les membres du Réseau de consultants en gérontologie et publié aux Éditions Eres*

éres
éditions

Du don au statut : aider ou être aidant

Colette Eynard

Nouvelle catégorie sociale, celle des *aidants* a envahi la sphère publique, alors que l'aide donnée dans la famille trouve sa source dans les liens qu'aucun dispositif ne peut garantir et qui appartiennent à la sphère privée. Il s'agit par ce vocable de reconnaître ce travail discret, qui, la plupart du temps, ne cherche pas à être reconnu, malgré la fatigue et les difficultés. Néanmoins, la revendication d'un « statut » est portée par nombre d'acteurs sociaux qui se trouvent au contact de toutes ces personnes qui aident, plus qu'elles ne sont « aidantes », et qui remplissent ainsi un rôle difficile. Dans ce chapitre, nous chercherons à montrer en quoi ces liens d'aide et d'entraide appartiennent essentiellement à la sphère privée, lieu de l'autonomie de la famille, de la gestion de ses difficultés en toute indépendance, lorsqu'un ou plusieurs de ses membres sont confrontés à la maladie, au handicap et à l'extrême vieillesse. Les notions de don et de contre-don, les liens d'attachement entre les membres d'une même famille seront centraux dans notre propos, particulièrement quand l'âge et la vieillesse impactent les liens anciens, quels qu'ils soient.

Les relations familiales et la sphère publique

Les relations familiales, dont l'aide que les membres d'une même famille s'apportent mutuellement, appartiennent au domaine privé, mais elles sont néanmoins soutenues et encadrées par la sphère publique de deux manières.

Une politique familiale qui concerne essentiellement les parents et les enfants¹: embryonnaire avant la deuxième guerre mondiale, la politique familiale consiste alors à célébrer le rôle des mères, et particulièrement des mères de familles nombreuses. De 1945 à 1965, il s'agit surtout de "repeupler la France", en incitant les ménages à donner naissance à de nombreux enfants. C'est la période des allocations familiales et du baby-boom, et aussi celle de l'image d'une famille dont l'épouse reste à la maison tandis que son conjoint assure les ressources financières de la famille. La période suivante, de 1965 à 1975, est celle de la reconnaissance des droits des femmes, avec les réformes des régimes matrimoniaux, de l'autorité parentale, de la filiation, du divorce et les lois sur la

¹ Sources : Martin C. *Enjeu des politiques de la famille en France* .Revue Projet. Mars 2011. Numéro 322. Pages 45 à 52.

contraception et l'avortement. La décennie suivante est celle de la reconnaissance des inégalités, avec des aides accrues pour les plus vulnérables et la reconnaissance de la diversité des situations et des structures familiales. Depuis 1985, c'est cette tendance qui prévaut, le focus étant mis sur la précarité et l'individualisme. Pendant toutes ces années, il faut noter que la famille se réduit aux parents et aux enfants, la politique vieillesse étant distincte de celle de la famille.

Un encadrement législatif complète ce dispositif quand cela devient nécessaire (et celui-ci inclut alors les grands-parents dans la sphère familiale), lorsque l'intégrité ou le développement des enfants quand ils sont mineurs, ou la santé des parents quand leur âge, leurs ressources et leurs handicaps requièrent de la part de leurs enfants des soins et une attention indispensables. La solidarité entre les époux relève également de la loi. En dehors de cas extrêmes se traduisant par l'abandon ou les mauvais traitements des enfants mineurs ou celui des vieux parents, l'État et les collectivités territoriales ne s'immiscent pas dans les relations familiales, même si elles les soutiennent.

On peut noter que, pendant toutes ces années, les textes fixant et détaillant ces dispositifs et ces dispositions de la loi, s'ils faisaient mention des devoirs des parents vis à vis de leurs enfants et de leurs propres parents n'employaient jamais le mot « aidant ». Les mots de la famille n'avaient pas encore été supplantés par les mots de la sphère médico-sociale.

Les relations familiales sont le plus souvent marquées, selon l'âge et la fragilité des uns et des autres, par le souci du développement et de l'éducation des enfants, l'attention réciproque, l'entraide, le partage des valeurs familiales et la culture propre à telle ou telle famille. Est-ce à dire que chaque famille gère ces relations à sa manière ? Nous verrons plus loin que les façons de faire sont multiples, en fonction de l'éducation reçue et des valeurs morales ou religieuses en vigueur dans les familles, en fonction aussi de la pression sociale et morale, et de ce qui relève de la dynamique du don et du contre-don, telle qu'elle a été analysée par Marcel Mauss².

L'émergence de la notion d'aidant familial

² Mauss M. *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*. L'année sociologique.1923-1924

Depuis une trentaine d'années au Québec, et un peu plus tard en France, est apparue dans le paysage gérontologique la notion d'aidant familial qui tend à recouvrir et à qualifier les relations entre les personnes fragilisées par l'âge et les handicaps et leur entourage familial, et particulièrement celui qu'on a appelé leur aidant principal. Plus tardivement, ce vocable a été utilisé pour nommer la relation d'aide entre la personne vivant avec un handicap et ses proches. A l'origine au Québec, il s'agissait d'identifier et donc de nommer la personne de la famille qui s'occupait le plus de la personne âgée, afin de la soutenir moralement avec des programmes de répit et de discussions de groupe, et matériellement en aidant de manière appropriée la personne âgée. Cette terminologie était employée par les professionnels afin de rendre visibles des besoins passés jusqu'ici inaperçus, aussi bien des aidants familiaux eux-mêmes que des professionnels de ce secteur.

Peu à peu, les institutions privées ou publiques se sont emparées de ces notions d'aidant familial ou d'aidant ou de proche aidant, dans lesquelles, nous le verrons plus loin, ne se reconnaissent pas toujours les principaux intéressés.

A la fin de l'année 2018, la revue CNAV Gérontologie et Société mettait en ligne un appel à contributions intitulé « Aidants : reconnaissance, engagement et expériences »³ dont la problématique était exposée comme suit : « En 2012, le rapport d'activité de la CNSA rappelait que si l'intervention des proches ou des membres de la famille auprès de personnes malades, fragilisées, âgées, en situation de handicap n'était pas un phénomène nouveau, son identification par les pouvoirs publics et sa désignation sous le terme générique d'« aidants » étaient quant à elles relativement récentes. Aujourd'hui en effet, la question du soutien à des personnes dont l'incapacité partielle ou totale d'assumer seule les actes de la vie quotidienne est devenue un enjeu social et de santé publique après être restée longtemps confinée dans le domaine privé ».

Il s'agissait donc « d'interroger la reconnaissance institutionnelle des aidants », « de définir et renseigner la notion de proches aidants » et de « comprendre la nature de leur engagement et de leur expérience ».

Le présent chapitre trouve donc un écho dans cet appel à articles puisqu'il s'agit bien d'essayer de comprendre en quoi ce nouveau statut d'aidant et ce nouvel

³ Appel à contributions CNAV Gérontologie et Société. 26 octobre 2018.

objet social, l'aide aux aidants, vient ou non en appui des relations familiales spontanées entre un parent âgé et ses enfants, petits-enfants, conjoint, frères et sœurs, etc.

Que disent en effet ces aidants quand on les interroge en tant que tels sur les relations qu'ils entretiennent avec leur proche ?

Dans un ouvrage paru en 1988⁴, une équipe de chercheurs sous la direction de Michel Frossard avait entrepris d'analyser l'impact de l'aide familiale sur le maintien à domicile des personnes âgées. Ce travail avait permis notamment de montrer qu'il n'y a pas de comportement standard et qu'il s'agit d'une relation qui s'explique par une intrication de facteurs objectifs (dépendance, durée de cette aide, situation socio-économique de l'aidant) mais aussi subjectifs (sentiment de lourdeur morale plus que physique, conflits familiaux, sens du devoir). Il est apparu à travers cette étude que les *aidants* ont souvent beaucoup de difficultés à qualifier et repérer l'aide qu'ils apportent, souvent parce que les questions qu'on leur pose font référence à des normes professionnelles. A travers la typologie des différents types de couples aidant-aidés, on distingue plusieurs situations :

- Un groupe, majoritaire dans cette étude, dans lequel l'aide est vue comme astreignante, mais apportée « de bon cœur », « avec générosité et tendresse ». Le lien familial est ancien et profond et l'aide apportée est dans le droit fil de ce lien.
- Un groupe qui se caractérise par la notion de couple (mari et femme, fratrie) dans lequel l'âge de l'aidant se distingue peu de celui de l'aidé. Le début de l'aide est difficilement situé puisqu'on a vécu ensemble depuis toujours. Il s'agit d'une aide 24h sur 24 puisqu'il y a cohabitation. La notion d'aide montre là ses limites objectives, il s'agit plutôt d'une présence constante, d'un soutien mutuel, avec la crainte que le moins fragile en apparence ne puisse plus faire face.
- Un groupe est apparu comme particulièrement vulnérable, celui du parent âgé et d'un enfant plus ou moins désigné (fille seule, très attachée à son parent, et cohabitant avec ce dernier, par exemple). Ce type de situation est vécue comme astreignante (*pieds et poings liés*), La relation est

⁴ Frossard M. et al. *Travail familial, solidarité de voisinage et maintien à domicile des personnes âgées*. Programme CNRS MIRE SANTE. Maladie et Société. Cahier de l'Ecole nationale de santé publique. N°3. Mars 1988.

exclusive et souvent persécutoire. Les notions de devoir et de dette apparaissent fortement dans le discours de l'aidant.

- Un quatrième groupe décrit une situation de cohabitation, mais bien différente des précédentes. Il s'agit d'une cohabitation récente, la personne âgée étant venue habiter chez un de ses enfants à la suite d'une dégradation de son état de santé. Dans cette configuration, les notions de territoire et de rivalité affective vis-à-vis du conjoint et des enfants de l'aidant sont prégnantes. La culpabilité de l'aidant est forte, dans la mesure où la personne aidée en demande toujours plus (*elle me bouffe !*) au détriment de l'ensemble du groupe familial.
- Un dernier groupe se caractérise par une implication minimum de l'aidant par rapport à l'aidé. Il s'agit plus du soutien d'un groupe familial à l'un de ses membres, les aides apportées se limitent aux tâches administratives, aux courses, à des accompagnements chez le médecin. Dans ce groupe, l'aidant principal peut ne pas exister. La limite de l'aide est clairement fixée par les aidants dans le sens où ils n'imaginent pas devoir faire plus que ce qu'ils font.

Ce travail de recherche déjà ancien, auquel nous avons eu la chance de participer, nous montre à quel point ce vocable d'aidant est réducteur par rapport à des situations très différentes les unes des autres. Il nous montre aussi que les liens affectifs antérieurs à la situation d'aide colorent différemment cette relation. Un attachement fusionnel, la culpabilité liée à telle ou telle situation ne sont pas du même ordre que des situations où prévaut un respect mutuel ancien, ainsi que celui de l'autonomie de l'autre.

Le don et le contre-don

Il nous semble donc qu'un travail à partir de ces notions (donner, recevoir et rendre) pourrait permettre d'identifier dans quelle mesure et à quelles conditions le statut d'aidant pourrait ou non être un appui (sans intrusion) dans les relations entre aidant et aidé.

Cela interroge en effet les notions de gratuité : l'aidant devrait-il avoir un salaire, comme il en est quelquefois question pour les mères qui restent au foyer pour élever leurs enfants ? Peut-on rapprocher la notion d'aidant familial du bénévolat ? Comment est compensée ou récompensée la gratuité : le sentiment

du devoir accompli (*la vertu porte en soi sa récompense*), l'amour, la reconnaissance de l'aidé, la prise de pouvoir ... ou le statut ?

Quelle serait la nature de la « récompense », de la compensation ou du répit apportés par le statut ? La notion d'aidant principal est-elle pertinente alors qu'un aidant familial occasionnel est quelquefois plus « récompensé » par la personne qui reçoit l'aide que l'aidant principal ou officiel, tant les aspects symboliques de la relation d'aide ont tendance à prendre le pas sur des éléments plus quantifiables ?

Notre société donne éventuellement à l'aidant un soutien psychologique et une formation, à condition qu'il les demande. Elle peut aussi soutenir l'aidant indirectement par les aides professionnelles qui peuvent être apportées à la personne aidée. Le statut, quant à lui, n'est pas toujours revendiqué car cela va à l'encontre de l'idée que le parent aidant se fait de son rôle : montrer son amour, faire son devoir, rendre ce que le parent aidé lui a donné. On peut s'interroger sur la valeur attribuée par l'aidant à ce statut, alors que ce qu'il attend sans doute, c'est la reconnaissance que lui exprime le parent qu'il aide, ce qui est une façon de rendre ce qu'il reçoit, dans une chaîne sans fin ; l'aidant donne son aide, l'aidé la reçoit et la reconnaît, ce qui lui donne de la valeur, et par là même il rend. Il peut aussi ne pas la reconnaître, ou ne pas l'exprimer.

On peut par ailleurs faire l'hypothèse qu'on a d'une part, un rôle joué par la société, pas toujours compris par les aidants familiaux, et d'autre part, des personnes aidant un membre de leur famille qui tiennent plus ou moins consciemment à placer leur aide sur le plan uniquement privé, ce qu'ils attendent éventuellement de la société n'étant qu'une aide professionnelle compensant en partie les efforts consentis.

La sphère privée veut-elle ou peut-elle avoir le dernier mot ou au contraire, doit-on se conformer au statut conféré par la société pour trouver un équilibre entre ce qu'on doit et ce qu'on est ?

Nous chercherons à apporter des réponses à ces questions en explorant ce que Marcel Mauss nous apprend des sociétés primitives régies par la dynamique du don et du contre-don. Le statut d'aidant ne serait-il pas une tentative maladroite pour transformer une relation naturelle, quelle que soit par ailleurs la qualité de cette relation, en une forme de contrat social qui ne dit pas son nom ?

Ne s'agit-il pas de conférer au lien d'accompagnement qui unit deux membres de la même famille les vertus du contrat salarial qui unit une personne aidée au professionnel qui l'aide ? Cela peut ajouter à la confusion dans la mesure où, comme nous le montre Paul Fustier⁵ toute personne accompagnée par un professionnel souhaite croire que la qualité de cet accompagnement dépend en partie des relations personnelles qui unissent aidant et aidé.

Liens et don

"Les aimants, les aimés deviennent des aidants, des aidés". Cette réflexion d'une personne aidée par sa famille, et qui déplorait par ces mots le risque d'un glissement de statut et d'une évolution dans les rapports qu'elle entretenait avec sa famille, montre qu'on ne peut pas confondre impunément "aimer" et « aider ». Les liens familiaux sont fondamentaux dans la vie de chaque être humain, et quand ils sont défaillants ou inexistantes, ce manque affecte durablement la vie des personnes qui en ont été privées.

Aider gratuitement un proche âgé ou avec un handicap peut-il être considéré comme un don ?

Les recherches de Marcel Mauss (1922) sur le don et le contre-don, "donner, recevoir et rendre" ont fait l'objet de très nombreuses analyses, dont celles de Levi-Strauss, Lacan, Bourdieu, Ricoeur. Nous retiendrons ici particulièrement celles de Philippe Chaniel et de Jacques T.Godbout qui se sont attachés à les analyser en référence au contexte culturel occidental.

Philippe Chaniel, dans un article intitulé "Ce que donner veut dire (ou presque)"⁶, commence par établir ce que le don n'est pas. Il n'est ni la charité, ni une affaire de bons sentiments, ni un échange au sens commercial du terme.

Nous avons pourtant un peu de mal à ne pas confondre don et charité, tant nous sommes façonnés par notre héritage chrétien. En référence aux débuts de l'histoire de la communauté d'Emmaüs, Philippe Chaniel met l'accent sur le lien que génère le don entre deux personnes : il ne s'agit pas de donner seulement pour satisfaire un besoin, mais de donner à l'autre sa confiance et de le reconnaître comme un égal, et, ce faisant, de créer un lien avec lui.

⁵ Fustier P. *Le lien d'accompagnement. Entre don et contrat salarial*. Paris. Dunod. 2000.

⁶ Chaniel Ph. *Ce que donner veut dire (ou presque)*. In Les Cahiers de l'Actif. Septembre-Octobre 2018. N° 508-509.

L'abbé Pierre, dans ses mémoires, l'exprime en ces termes : « au lieu de dire *tu es malheureux, je vais te donner un logement, du travail, de l'argent*, je lui ai dit *je n'ai que des dettes, et puisque tu veux mourir, puisque que tu n'as rien qui t'embarrasse, est-ce que tu ne voudrais pas me donner ton aide pour aider les autres* »

Comme le souligne Jacques Godbout⁷, « le don le plus altruiste est celui qui accorde à l'autre la capacité de réplique, qui lui rend sa capacité de donner à son tour ».

Le don n'est pas l'échange, dans lequel, à objet ou service donné, on attend en retour un objet ou un service rendu. Le don est au contraire un risque, car le donateur ne sait ni où ni quand il recevra un don en retour, ni même s'il en recevra un, et sous quelle forme. L'attente et le risque font aussi partie du processus.

Le don serait-il une affaire de bons sentiments ? Dans le pire des cas, donner beaucoup et souvent peut être considéré comme une forme d'assurance (*il finira bien par me rendre quelque chose*) ou de domination de celui qui donne, celui qui reçoit étant maintenu sciemment dans une position où sa dette devient perpétuelle.

Alors qu'est-ce que le don ? Marcel Mauss, décrit les coutumes des sociétés primitives, dont il reste plus que des traces dans la société canaque actuelle, sous la forme de ce qu'on nomme "faire la coutume". Il met l'accent sur le lien que génère le don entre les personnes et les familles d'un même territoire. Il s'agit bien là d'attachement, qui doit être constamment réaffirmé et entretenu. Par le don, un être humain reconnaît un autre être humain ou un groupe d'êtres humains comme ses égaux. Il s'agit donc d'un processus de reconnaissance mutuelle. Cela n'empêche évidemment pas que d'autres types de rapports co-existent, fondés sur la recherche du pouvoir ou sur des considérations économiques. Il n'en est pas moins essentiel que le don garde sa place car il s'agit de garantir ainsi notre condition humaine.

Le don n'est pas une obligation, ce n'est pas une dette dont on s'acquitte, il symbolise le lien. Nous verrons plus loin comment cela peut interférer avec le statut d'aidant.

⁷ Godbout J. *Ce qui circule entre nous. Donner, recevoir, rendre*. Paris. Le Seuil. 2007.

Mais le don a sa part d'ombre, le lien peut être une prison, lorsque le donateur refuse la réciprocité ou pense qu'elle n'est pas possible, par exemple lorsqu'un "aidant familial" pense ou fait comprendre par son attitude que le parent qu'il aide ne peut plus rien lui donner du fait de sa dépendance.

Il peut aussi devenir un moyen de pression, comme le suggérait ce cri du cœur d'une fille dévouée à sa mère qui la rejetait : *avant de mourir, il va bien falloir qu'elle me dise qu'elle m'aime !*. Dans ce cas, la générosité du don allait de pair avec la violence d'une attente sans fin, la mère dans ce cas ne pouvant rendre que de l'amour, ce qu'elle ne faisait pas. Ce type de relation d'aide peut aboutir à une situation de maltraitance.

Comme nous l'avons vu, les pratiques des sociétés primitives sont ritualisées, dans le but de tisser des liens entre les êtres humains ou groupes d'êtres humains à un niveau collectif. C'est cette notion de lien qu'il faut à notre avis retenir lorsque se pose la question du don pratiqué entre des individus dans les sociétés occidentales.

Dans la conclusion de son essai sur le don, Mauss tente de transposer dans le monde moderne ce qu'il vient de décrire au sujet des tribus primitives. En déplorant que nos sociétés soient le plus souvent régies par des transactions commerciales et par le pouvoir des uns sur les autres, il exhorte ses contemporains en ces termes : « il ne faut pas souhaiter que le citoyen soit ni trop bon et trop subjectif, ni trop insensible et trop réaliste. Il faut qu'il ait un sens aigu de lui-même, mais aussi des autres, de la réalité sociale ... il faut qu'il agisse en tenant compte de lui, des sous-groupes et de la société. Cette morale est éternelle ». Mauss parle de morale, mais n'est-ce pas plutôt de la sollicitude, « qui compense la dissymétrie initiale ... par le mouvement en retour de la reconnaissance », comme le suggère Paul Ricœur⁸ ?

Le don va-t-il de soi dans la société occidentale ?

J. Godbout⁹ (2007) analyse la façon dont nos décisions sont prises dans nos sociétés fondées sur la rationalité fin-moyen. Prendre une *bonne* décision suppose d'avoir mûrement réfléchi, de s'être informé suffisamment, de ne pas céder à nos émotions. Et pourtant, toutes nos décisions ne sont pas prises de cette façon : Godbout cite notamment le cas des donateurs de rein, étudié par une équipe de chercheurs. S'agissant d'une décision qui a des conséquences

⁸ Ricœur P. *Parcours de la reconnaissance*. Paris. Le Seuil. 2004. Page 222. Cité par Ph. Chanial.

importantes sur la santé du receveur, certes, mais aussi sur celle du donneur, on pourrait penser que cette décision va être mûrement réfléchi. « Or, la recherche nous apprend que cette décision est souvent prise spontanément, et que, pour nombre de donneurs, elle *va de soi*. Cette expression fait écho aux paroles de nombreux *aidants* qui ne peuvent pas envisager de ne pas s'occuper de leur parent âgé. L'émotion a une grande part dans les décisions que nous prenons, et nous ne sommes pas que des êtres rationnels. « Il n'y a d'acte parfait que l'acte instinctif ¹⁰», va jusqu'à affirmer Nietzsche.

Selon Godbout, « le lien social a horreur du rapport fin-moyen. Il se nourrit de suspense, de surprise et de spontané, de supplément qui arrive de façon imprévue ¹¹». Mais il précise sa pensée en écrivant : « le marché tend à transformer tout lien social en rapport intéressé producteur/consommateur ». C'est sans doute pourquoi l'emploi du mot « aidant » (*caregiver* en anglais, celui qui donne son aide), utilisé à la fois pour des aidants familiaux et des aidants professionnels gêne tant les familles qui prennent soin d'un parent âgé. L'emploi du même vocable leur semble le symbole d'une absence de reconnaissance du caractère volontaire et gratuit de leur présence et de leur travail. *Je ne suis pas une aidante, je suis la fille de ma mère* est une phrase que nous avons souvent entendue au cours de nos enquêtes.

L'attachement

L'analyse de la notion d'attachement, telle qu'elle se manifeste tout au long de la vie, peut nous aider à y voir plus clair. Dans sa préface à l'ouvrage : « L'attachement : approches théoriques », Boris Cyrulnik met l'accent sur le caractère systémique de cette notion: "un système où le lien affectif permet le développement biologique, la création de l'intersubjectivité et l'organisation des groupes familiaux et culturels »¹². Le lien affectif entre l'enfant et sa mère, ou l'adulte qui la remplace, « est un lien durable avec un partenaire qui prend une importance particulière du fait qu'il devient unique et non interchangeable ».

La notion de « base de sécurité », fondamentale quand il s'agit des relations entre la mère et son enfant, nous semble également pertinente quand on évoque les besoins essentiels des personnes du grand âge.

¹⁰ Nietzsche cité par Godbout. Op.cit.

¹¹ Godbout. Op.cit.

¹² Cyrulnik B. In *L'attachement : approches théoriques. Du bébé à la personne âgée*. Page XVII

Les auteurs de cet ouvrage¹³, abordant la question du lien d'attachement chez l'adulte, souligne l'importance de la réciprocité et de la capacité à négocier en cas de conflits. « Chaque partenaire d'une relation d'attachement peut à la fois fournir du soutien, de l'attachement et de la sécurité ». On est bien là dans une dynamique de don et de contre-don. « Si le besoin d'un contact physique réconfortant ne disparaît jamais entièrement, en particulier en situation stressante, les adultes sont souvent capables de trouver du réconfort simplement à partir du seul fait de savoir que leurs figures d'attachement peuvent être contactées si besoin »¹⁴.

Il est bien évident que chaque être humain a des capacités relationnelles différentes, en fonction de ce qu'il a vécu dans son enfance et tout au long de sa vie. Des chercheurs cités dans cet ouvrage (Feeney 1999, Bartholomew et coll.1997, Hazan et Shaver 1990, Stein et coll 1998) ont pu décrire les quatre styles d'attachement les plus fréquemment utilisés¹⁵. Cela nous éclaire particulièrement sur les notions, d'autonomie, d'indépendance, d'interdépendance et de dépendance, souvent galvaudées dans le discours gérontologique et gériatrique actuel.

Les sujets dit *secures* sont plus autonomes dans leur relation avec l'autre. Ils se sentent donc plus libres, ce qui les amène à donner sans que cela les atteigne dans leur liberté d'agir et leur estime d'eux-mêmes. Ils donnent mais ne sont pas affectés s'il n'y a pas de réciprocité.

A l'opposé, les sujets dits *préoccupés*, ceux qui sont dépendants des autres pour leur estime d'eux-mêmes veulent donner mais ils ont peur de ne pas être payés de retour. Ils ne croient pas que cela va être réciproque car ils ont une vision négative d'eux-mêmes et très positive des autres.

Les sujets détachés, *évitants*, quant à eux, ont une vision positive d'eux-mêmes et négative des autres. Ils souhaitent rester indépendants et ne pas entretenir de liens avec les autres. A priori, le don leur est étranger.

Enfin, les sujets ayant un style *craintif* ont une vision négative d'eux-mêmes et des autres. Leur stress et leur anxiété sont à un niveau très élevé. Ils voudraient

¹³ Guedeney A. et N. *L'attachement : approches théoriques. Du bébé à la personne âgée*. Coll. Les âges de la vie. Masson. 3^e édition.

¹⁴ Op cit. Page 126.

¹⁵ Op cit. Page 132.

être aimés mais ils pensent qu'ils ne sont pas aimables. Ils veulent être soutenus mais ils se plaignent de ne pas l'être assez. Bénéficiaires éventuels du don, le contre-don est pour eux douloureux.

Cette analyse nous montre entre autres à quel point la question de la dépendance au grand âge est plus complexe que les explications médico-sociales ne le laisseraient supposer.

Nos relations avec nos objets d'attachement sont complexes, et cela interfère évidemment avec l'aide que nous pouvons apporter à nos parents âgés quand ils en ont besoin. Que nous soyons *secures*, *préoccupés*, *évitants* ou *craintifs*, nous n'aurons pas les mêmes capacités à les aider, voire à les aimer, et il sera alors bien difficile à des observateurs extérieurs de comparer les formes que cette aide prendra ou non.

Cette complexité se nourrit également de l'attitude des receveurs de l'aide, selon qu'ils seront eux aussi *secures*, *préoccupés*, *évitants* ou *craintifs*. A cela s'ajoute naturellement le besoin accru de sécurité qu'on peut éprouver dans le grand âge, quand la revendication d'autonomie lutte avec un besoin d'attachement plus fort. « Le degré de confiance de la personne âgée dans le fait de trouver la sécurité nécessaire auprès de ceux sur qui elle peut compter, lorsqu'elle en a besoin, lui permet d'interagir plus pleinement avec l'environnement, de mobiliser toutes ses ressources personnelles disponibles et de mieux traiter les tâches du vieillissement¹⁶ ».

Cela explique aussi que les membres d'une même famille, selon les relations qu'ils ont entretenues avec leurs deux parents, en fonction notamment de leur place dans la fratrie, n'aideront pas leurs parents de la même façon, un regard extérieur pouvant alors s'étonner des différences observées. L'aide apportée peut être en apparence inégale selon la personnalité ou les possibilités du donneur, mais pour le receveur, cette aide peut avoir autant de valeur car elle renvoie à un style d'attachement différent, un soutien émotionnel plutôt que matériel, par exemple.

La situation se complexifie encore plus quand la personne à aider est atteinte de démence. Entre l'aidant *secure* qui aide sans trop de peine et qui accepte de se

¹⁶ L'attachement : approche théorique. Op.cit. Page 150.

faire aider lui-même, et l'aidant *évitant* qui délègue ce soin à une institution, les aidants *préoccupés* ou *anxieux* ressentent le plus souvent l'aide qu'ils apportent comme un fardeau et une souffrance.

Dans ce domaine, le don ne se mesure pas, chacun donne ce qu'il peut donner en fonction de ce qu'il est et de la façon dont il s'est construit.

La construction d'une catégorie

A quoi servent les statistiques quand il s'agit de dénombrer les "aidants" ? Au-delà du fait qu'en se contentant d'additionner des personnes dont les modalités de l'aide qu'ils apportent à un parent se distinguent de multiples façons (position dans la famille, nature du lien d'attachement, volume et nature de l'aide, tous éléments qui apparaissent peu ou pas dans ces statistiques), on peut se demander quelle est leur finalité. Un élément nous paraît troublant en effet : la Fondation APRIL, qui présente ces chiffres dans son Baromètre des aidants 2019, fait cette remarque : il s'agit de "sensibiliser les Français sur le fait que nous sommes tous potentiellement des aidants en puissance mais également faire progresser la connaissance de cette thématique au sein de la société française. Un parti-pris qui porte ses fruits : en 2019, 41 % des Français ont entendu parler du sujet (contre 28 % en 2015 soit une progression de 13 points en 5 ans). Par ailleurs, 46 % des aidants se considèrent désormais comme tels, alors qu'ils n'étaient que 26% en 2015 ».

N'est-ce pas là participer à la construction sociale d'une catégorie ?

En nommant les "aidants", on crée une catégorie qui les met à part, tout en leur reconnaissant officiellement un rôle. Cette catégorisation et cette officialisation seront-ils réellement une compensation aux efforts qu'ils consentent et ne risque-t-on pas de privilégier une conception normative de l'aide qu'ils apportent en la comparant avec celle des professionnels ?

Ce phénomène est analogue à ce que Pierre Bourdieu a dénoncé dans un article célèbre intitulé « *L'opinion publique n'existe pas*¹⁷ ». D'après Bourdieu, les sondages d'opinion sont fondés sur la croyance que tout le monde a une opinion sur tout. Par ailleurs, et même si les personnes interrogées sont choisies en fonction de leur représentativité, les questions posées ne reflètent pas forcément

¹⁷ Bourdieu P. *L'opinion publique n'existe pas*. In *Questions de sociologie*. Paris. Les Éditions de Minuit. 1984.

ce qu'elles penseraient spontanément si on ne les interrogeait pas. Et enfin, les non-réponses ne sont pas comptabilisées au moment de la synthèse des résultats. Ce type de synthèse peut être comparé, toutes proportions gardées, aux résultats d'une élection, lorsque la personne élue, du fait des abstentions et des votes blancs, se retrouve choisie par 25 ou 30% des personnes inscrites sur les listes électorales, alors qu'elle a obtenu la majorité des voix.

Dans le cas du Baromètre des aidants 2019 de la Fondation APRIL, la première question posée concerne la notoriété du mot « aidant ». Le sondage n'est pas fait pour demander une opinion aux sondés, mais pour vérifier qu'ils savent de quoi on est en train de leur parler. Deux résultats nous paraissent particulièrement révélateurs :

- « *les aidants eux-mêmes sont désormais majoritaires (59% de l'échantillon de 456 aidants) à en avoir entendu parler* ». Autrement dit, 41% d'entre eux aident mais ils ne savent pas qu'ils sont aidants ;
- 46% des 59% qui ont entendu parler de cette thématique se considèrent comme des aidants. Ils n'étaient que 26% en 2015.

Il en ressort donc que cette thématique est de plus en plus familière aux français en général et aux aidants en particulier. Si l'on regarde de plus près les revendications exprimées par les uns et les autres, « *plus de 8 répondants sur 10 estiment que les pouvoirs publics ne valorisent pas assez le rôle d'aidant, qu'il s'agisse des français en général ou des aidants eux-mêmes* ». Est-ce vraiment un soutien aux aidants que de les amener à penser que l'aide qu'ils apportent pour des raisons essentiellement privées, est de fait un élément du dispositif médico-social et qu'à ce titre, ils ont droit à des compensations ? Par cette remarque et ce questionnement, il ne s'agit pas de suggérer de laisser les aidants seuls en face des difficultés de leur parent, mais de se demander si l'aide la plus efficace et la moins intrusive ne consisterait pas à développer réellement et substantiellement l'aide professionnelle apportée à leur parent lui-même. Un « *statut* », qui donne potentiellement droit à des congés, limités dans le temps et compensés financièrement et en partie par la Sécurité sociale, et qui ne concerne que les travailleurs salariés, est-ce vraiment une aide aux aidants comparable à ce que ceux-ci pourraient attendre des services d'aide et de soins à domicile, si ceux-ci avaient les moyens de leurs ambitions ?

La notion de « fardeau »

Cette notion, abondamment traitée dans la littérature scientifique et constamment reprise dans les médias et par les porteurs de projets susceptibles d'« *aider les aidants* », participe à la stigmatisation de la vieillesse, dont on ne voit plus finalement que les déficiences. Comme ce « *fardeau* » est essentiellement porté par l'entourage des personnes du grand âge quand il existe, cette vision négative se répercute sur les membres aidants de la famille et ceux qui leur sont proches. Quand cet investissement familial atteint ses limites, qui font craindre que la mort de l'aidant ne survienne avant celle de l'aidé, il est souvent assimilé à un déni de la réalité, à un acharnement déraisonnable. N'est-ce pas là un choc de cultures, d'un côté, les gens « raisonnables », professionnels ou entourage non impliqué dans l'aide, et de l'autre, des personnes liées à la personne malade ou déficiente par un lien d'attachement, quel qu'en soit la nature, par le besoin de donner ou de rendre quel qu'en soit le prix à payer ? La notion de compensation est dans ce cas bien étrangère à ce qui se passe entre l'aidant et l'aidé.

Dans un article intitulé « Vieillir, un fardeau pour les proches ? ¹⁸ », Vincent Caradec et ses collaborateurs se sont appuyés sur une série d'entretiens avec des aidants familiaux, essentiellement des enfants et des conjoints, pour montrer que cette notion repose en fait sur une grande diversité de situations, rejoignant ainsi à la fois l'observation courante et l'étude conduite par Michel Frossard en 1988, que nous avons mentionnée plus haut. L'article pointe aussi que cette notion de fardeau, si elle n'est pas toujours reconnue par les intéressés, est aussi un argument pour faire avancer l'idée que ce fardeau devrait ouvrir un droit à compensation. Certes, mais nous craignons aussi que cette revendication ne tienne pas compte de la nature des relations et des échanges entre aidants et aidés, y compris de l'aidé vers l'aidant, ce qu'on oublie souvent, tant notre vision est influencé par une approche médico-sociale omniprésente et, comme le dit V. Caradec, une vision « pathologique » de l'aide. Aider deviendrait-il une maladie qu'il faudrait traiter ? Et pourtant des auteurs, anglo-saxons entre autres, ont bien souligné les dimensions positives de l'aide et la satisfaction qu'on peut en retirer. Nous l'avons nous-même observé lors d'entretiens menés avec des aidants. Ainsi cette famille s'occupant avec beaucoup de difficultés de tous ordres de leur mère âgée et malade, et qui, à la question de savoir s'ils partageaient encore des moments agréables avait fait cette réponse a priori

¹⁸ Caradec V. , *Vieillir, un fardeau pour les proches ?* in Lien Social et Politiques
<https://iderudit.org/iderudit/039318ar>.

surprenante : *oui, quand nous passons l'été avec elle dans notre maison de campagne, que nous l'installons à l'ombre d'un arbre et que nous sommes tous autour d'elle* ». La dimension symbolique de la place du plus âgé de la famille était bien perçue par ses descendants qui y trouvaient un motif de satisfaction.

Tous les aidants ne réagissent pas de la même façon, et la qualité du lien d'attachement entre l'aidant et l'aidé n'y est pas étrangère, comme nous l'avons vu plus haut. Dans son article, V. Caradec esquisse une typologie qui fait écho avec celle qui est établie par A. et N. Guédeney¹⁹. et qui se décline ainsi : les sujets sont *sécurés, préoccupés, évitants ou craintifs*. La typologie esquissée par V Caradec, quant à elle, concerne plutôt la nature de l'aide, en distinguant *l'aide-altération, l'aide-contraintes, l'aide-engagement et l'aide-satisfaction*.

- Avec l'aide-altération, la personne aidante exprime la souffrance et une perte de sens dans leurs relations : *il n'y a plus rien ...*
- Dans l'aide-contraintes, la plainte de l'aidant s'exprime en termes de pénibilité et de devoir à accomplir Il n'y a plus guère de sens à leur relation, mais pour certains d'entre eux, il n'y en a peut-être jamais vraiment eu ; ainsi une de ces aidantes remarque *j'peux même pas dire que ..., j'lui rends ce qu'elle m'a donné. .*
- Dans un registre plus positif et gratifiant, l'aide-engagement « donne sens à l'existence de l'aidant ou, du moins, occupe une place importante dans sa vie²⁰ ». Un aidant à qui l'enquêteur demande comment il vit cette situation répond : *comme un acte d'amour ... ça, c'est sur le plan du don, Mais cela ne l'empêche pas de ressentir et d'exprimer l'aspect très contraignant de cette aide.*
- L'aide-satisfaction repose sur un équilibre de vie de l'aidant qui sait et peut se faire aider par des professionnels et qui a des centres d'intérêt extérieurs. Cela suppose donc que l'aide ne soit pas absorbante au point de ne pas laisser de place à d'autres activités ou sujets de satisfaction. Et cela suppose sans doute aussi que la personne qui aide sache faire la part des choses et ne se laisse pas envahir par l'aide qu'elle apporte, sans doute un sujet *secure*, si l'on se réfère à la typologie d'A. et N. Guédeney.

L'aidant familial et les professionnels sont-ils complémentaires ?

¹⁹ Guédeney A et N. op cit.

²⁰ Caradec V. Op.. cit

Si l'on s'en tient à une vision primaire de cette relation, on peut en effet le dire, tant les différents professionnels et services interviennent finalement peu auprès de la personne aidée : au mieux 2 ou 3 heures par jour, au pire 15 minutes pour la toilette et 2 ou 3 passages par semaine de l'auxiliaire de vie. Telle est, il faut bien le dire, la réalité de la vie à domicile d'une personne très âgée et présentant des handicaps. C'est là où le soutien d'un membre de sa famille prend tout son sens ; s'il n'y a pas ou plus de famille, ces services sont la plupart du temps amenés à passer le relais à un établissement médicalisé. Quand la famille existe et qu'un ou plusieurs de ses membres se proposent d'apporter leur aide, que font-ils alors, sinon assurer tout ce qui n'est pas fait par des professionnels ? Une récente étude de la DREES²¹ indique : « très peu de personnes estimées en GIR 1 ou 2 (4%) sont aidées uniquement par des professionnels, ce qui est probablement révélateur de la difficulté du maintien à domicile des personnes les plus dépendantes sans aide de leur entourage ». Par ailleurs, cette même étude apporte ces précisions : « les plus dépendants vivant à domicile ... indiquent recevoir une aide d'une durée de plus de 35 heures par semaine ... Ce soutien de leur entourage est complémentaire d'une aide professionnelle, apportée à hauteur de 9 heures par semaine pour la moitié d'entre eux ».

Lors des situations de cohabitation, l'aide de l'entourage est perçue comme une aide 24h sur 24 : plus que les tâches elles-mêmes, le huis-clos, la charge mentale, l'épuisement sont alors le quotidien de ceux qui disent volontiers : *je ne suis pas l'aidant de mon époux (ou de mon épouse, je suis son mari (ou son épouse)*, mettant ainsi l'accent sur ce qui compte réellement pour eux, l'attachement, le don, l'intime, ce qui donne du sens à leur existence. Peut-on en effet parler de collaboration famille/professionnels lorsque l'aide professionnelle est limitée, d'une part, par le montant des allocations de type APA, ou AAH, et d'autre part, par la dispersion des « aides aux aidants » sur le territoire. Le dispositif est complexe et les territoires ne disposent pas tous de l'ensemble des moyens. L'information est difficile à obtenir aussi tant les types de services sont nombreux : une équipe de chercheurs²² en a dénombré vingt-sept, pas tous présents sur le même territoire et rarement coordonnés. Rappelons aussi que le reste à charge des plans d'aide APA est tel, lorsque plusieurs de ces services doivent intervenir, que certaines familles y renoncent. Il ne s'agit pas là d'un

²¹ DREES. *Un senior à domicile sur 5 aidé régulièrement pour les tâches du quotidien*. Études et résultats. N° 1103. Février 2019.

²² Gand S, Hénaut L. et Sardas J.-C. *Aider les proches aidants*. Presses des Mines. 2014.

déni de la situation par l'aidant familial, mais des limites financières de la personne aidée et de sa famille.

Alors, l'aidant doit-il être formé pour devenir plus performant et pouvoir compléter l'aide professionnelle avec les critères qui sont les siens, en devenant « presque professionnels » ? Il s'agit là, selon nous, d'un point crucial, susceptible de provoquer des dérives de plusieurs natures. Un article écrit par Florence Leduc pose bien le problème. S'agit-il de donner aux aidants des compétences d'ordre professionnel, ce qui revient à reconnaître que l'aide professionnelle est actuellement insuffisante ou bien parlons-nous de soutien, d'aide à la compréhension de ce qui se joue entre l'aidé et l'aidant ? Un sujet délicat« ... puisque les souffrances se créent lorsque le lien initial est bafoué et qu'il est donc fondamental que les proches aidants puissent rester ce qu'ils sont à leur proche : des enfants, des parents, des épouses »²³.

En écho à cet article, une personne ayant besoin d'une aide professionnelle et craignant aussi que l'aide de sa famille ne bouleverse à la fois son autonomie de décision et les liens affectifs qu'elle avait avec elle dénonçait "*cette intrusion terrible du bien penser social dans l'intime, ce non respect de ma liberté de choisir et de résoudre les problèmes*". Que craindre en effet : l'acquisition de compétences techniques qui seront évaluées en fonction des exigences des professionnels ? Un regard distancié sur la situation alors que la personne aidée souhaite ou exige plus de proximité et redoute la perte du lien affectif ? Une connivence entre les familles et les professionnels qui risquent de vouloir imposer leurs vues à la personne aidée ?

Plus que de formation, il s'agit plutôt d'apporter du soutien et de la compréhension afin de conforter les liens entre aidant et aidé si c'est possible, pour que chacun garde sa place et son rôle. Ne faudrait-il pas en effet que la sphère publique se contente d'apporter les moyens nécessaires pour que la personne aidée soit suffisamment accompagnée et soignée, plutôt que de créer artificiellement un statut des aidants, reconnaissance formelle des difficultés imposées aux aidants, tiraillés entre leur attachement, plus ou moins problématique, avec leur parent et les tâches quotidiennes dont on n'est finalement pas capable de les soulager ? Comme le souligne Thierry Calvat dans

²³ Leduc F., Jung E., Lozac'h. Ch. *Former les aidants : comment ? Pourquoi ? Pour quoi faire ?* In *Vieillissements et formations*. Gérontologie et Société. 2013. N° 147.

un entretien²⁴, « Le statut est une arme de stigmatisation massive ouvrant souvent à une assignation sociale, voire économique, à résidence ». Les familles aidantes ont-elles vraiment besoin qu'on reconnaisse le *fardeau* qu'elles portent ? Ne seraient-elles pas soulagées par la possibilité de recourir à des aides professionnelles suffisantes et non intrusives, et ainsi pouvoir vivre le plus sereinement possible les liens d'attachement, quels qu'ils soient, qui les unissent à leur parent ?

²⁴ Sources : Audiens Le Media. Entretien avec Thierry Calvat, sociologue, réalisé par Alexandre Faure. Octobre 2019.