

# Prévenir la dépendance, soutenir l'autonomie

Maladies neurodégénératives  
et recherche en SHS dans le Nord

Restitution des savoirs exposés lors des journées d'études organisées par la Maison européenne des sciences de l'homme et de la société en collaboration avec le Département du Nord dans le cadre de leur partenariat sur l'« Impact sur la vie quotidienne des personnes et des aidants des maladies neurodégénératives et des pathologies surreprésentées dans le Nord »



Maison européenne  
des sciences de l'homme  
et de la société



# SOMMAIRE

• AVANT PROPOS <i>PAR GENEVIÈVE MANNARINO ET MARTINE BENOIT</i> .....	5
<b>AUTONOMIE ET DÉPENDANCE : DE QUOI PARLE-T-ON ?</b> _____	<b>7</b>
• DÉPENDANCE ET AUTONOMIE <i>PAR BERNARD ENNUYER</i> .....	9
• LA PLANIFICATION DE L'EXISTENCE DES PERSONNES DÉPENDANTES <i>PAR PAUL-LOUP WEIL DUBUC</i> .....	11
<b>PRÉVENIR LA DÉPENDANCE : ENTRE POLITIQUES PUBLIQUES ET PROJET INDIVIDUEL</b> _____	<b>15</b>
• UNE APPROCHE ÉCONOMIQUE DE LA PRÉVENTION DES RISQUES LIÉS À LA PERTE D'AUTONOMIE <i>PAR JÉRÔME FONCEL</i> .....	17
• LES POSSIBILITÉS RÉSIDENIELLES DES RETRAITÉS ET DE L'AMÉNAGEMENT DU LOGEMENT <i>PAR JIM OGG</i> .....	21
<b>LE NON-RECOURS À L'AIDE</b> _____	<b>25</b>
• LE NON-RECOURS : UNE QUESTION DE PRATIQUES PROFESSIONNELLES ? <i>PAR ALICE CASAGRANDE</i> .....	27
• LE NON-RECOURS DANS LE DOMAINE MÉDICAL ET NOTAMMENT CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER <i>PAR FLORENCE PASQUIER</i> .....	31
<b>LES AIDANTS : STATUT, RÔLE, QUOTIDIEN</b> _____	<b>37</b>
• LES DÉTERMINANTS DE LA DÉTRESSE DE L'AIDANT <i>PAR ÉMILIE WAWRZICZNY</i> .....	39
• « LES AIDANTS » : TOUR D'HORIZON SOCIOLOGIQUE <i>PAR PAMELA MICELI</i> .....	43



Le Département du Nord, chef de file de l'action sociale avec pour mission de favoriser l'accès des personnes âgées aux droits, à l'orientation, à l'accompagnement social et médico-social de la perte d'autonomie, souhaitait soutenir des travaux de recherche pluridisciplinaires et conjoints as-

sociant des doctorants et post-doctorants de spécialités diverses afin de mieux comprendre les mécanismes agissant sur les personnes et leur entourage face aux conséquences des maladies neurodégénératives, notamment la maladie d'Alzheimer. Pour ce faire, il a sollicité la Maison européenne des sciences de l'homme et de la société (MESHS), unité de services et de recherche placée sous la tutelle du CNRS et des universités de la région Hauts-de-France, dont la mission vise à promouvoir l'interdisciplinarité et les interactions entre science et société.

En novembre 2013, une convention-cadre définissait les modalités de soutien du Département du Nord permettant à six jeunes chercheurs issus des écoles doctorales régionales d'obtenir une allocation de recherche d'une durée de deux (post-doctorants) à trois ans (doctorants). La MESHS a assuré la coordination, la mise en œuvre et la restitution des travaux de ces six jeunes chercheurs dont les résultats sont présentés sur le site du Département<sup>3</sup>.

La collaboration entre le Département du Nord et la MESHS s'est également traduite par l'organisation de quatre demi-journées d'études consacrées aux thèmes suivants : « Autonomie et dépendance : de quoi parle-t-on ? » (15/09/2014), « Le non-recours à l'aide » (28/05/2015), « Anticipation et prévention de la perte d'autonomie » (23/11/2015) et « Les aidants : statut, rôle, quotidien » (17/10/2016).

Le présent document restitue l'essentiel des savoirs exposés à l'occasion de ces quatre demi-journées d'études qui ont permis de mettre autour de la table des personnes qui n'ont pas l'habitude de se rencontrer. L'appui des chercheurs à la réflexion que mène le Département du Nord autour des pratiques d'accompagnement des personnes atteintes des maladies d'Alzheimer et apparentées va permettre de mettre en programme des actions déjà menées au quotidien, mais ce regard extérieur doit aussi permettre de bousculer les habitudes.

La question du non-recours à l'aide, notamment, est bouleversante. Nous sommes responsables du non-recours. Posons-nous les bonnes questions et donnons-nous les bons leviers. Car, dans un département défavorisé en matière de santé, encore jeune mais dont les personnes âgées de plus de 60 ans représente-

1 Vice-présidente du Département du Nord chargée des personnes âgées et des personnes handicapées.

2 Directrice de la MESHS.

3 [https://lenord.fr/jcms/prd1\\_166781/soutien-a-la-recherche-sur-la-perte-d-autonomie](https://lenord.fr/jcms/prd1_166781/soutien-a-la-recherche-sur-la-perte-d-autonomie)

ront 25% de la population dans les années 2025-2030 (contre 19% aujourd'hui), il faut aller très vite pour trouver des solutions innovantes et enfoncer des portes qui ne l'ont pas encore été.

La politique du département, c'est d'abord une politique de proximité, de territoire. Or, le territoire de Dunkerque n'est pas celui de Fourmies. Les problématiques de santé, de dépendance, de mobilité, de transport ne sont pas les mêmes. Travaillons ensemble et de façon beaucoup plus proche avec ce qui se vit dans chaque territoire.

Le présent document doit nous aider à trouver ensemble, chercheurs, professionnels du médico-social, collectivités, des réponses aux questions qui émergent aujourd'hui.

**AUTONOMIE  
ET  
DÉPENDANCE :  
DE QUOI PARLE-T-ON ?**





La première apparition, en France, du mot « dépendance » pour qualifier les personnes âgées, date de 1973 : « Le vieillard dépendant a donc besoin de quelqu'un pour survivre, car il ne peut, du fait de l'altération des fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou prolongée, les gestes nécessaires à la vie »<sup>2</sup>. L'annexion par les gériatres du mot dépendance a donc connoté cette dernière négativement, comme une incapacité à vivre seul et comme un assujettissement, au détriment de la connotation positive de solidarité et de relation nécessaire aux autres qui est son sens premier. Dans les années 1980, l'adjectif dépendant va, peu à peu, se substituer au qualificatif de grabataire ou d'invalidé utilisé dans les années 1960, pour s'imposer comme le qualificatif de la personne âgée de plus de 60 ans ayant des difficultés à accomplir seule les principaux actes de la vie quotidienne, en raison de pathologies d'origine organique ou psychique, et ayant besoin, de ce fait, d'être aidée pour la réalisation de ces activités. L'adjectif va ensuite se substantiver pour devenir la « dépendance ».

La loi du 24 janvier 1997 sur la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) définit de façon officielle la dépendance : « La dépendance, mentionnée au premier alinéa, est définie comme l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ou requiert une surveillance régulière ». La loi sur la PSD est une loi d'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie. Or la loi du 20 juillet 2001 relative à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) – qui a remplacé la loi sur la PSD – ne parle plus de dépendance mais de perte d'autonomie ! En fait dans une des dernières versions du projet de loi, on avait remplacé dans tout le texte, terme à terme « dépendance » par « perte d'autonomie »...

On voit tout de suite, au travers des définitions données ci-dessus, la confusion entretenue entre dépendance et perte d'autonomie, deux notions qui tournent autour de l'incapacité à effectuer seul sans aide les principaux actes de la vie quotidienne. La perte d'autonomie, terme contraire à l'autonomie, est bien définie comme équivalent de la dépendance et non pas comme « hétéronomie », comme le faisait Kant, c'est-à-dire comme orientation de la vie d'une personne qui ne soit

*Les personnes n'ont[-elles] plus le droit de décider de leur façon de vivre, si elles ont besoin d'être aidées dans les actes essentiels de leur vie quotidienne ?*

<sup>1</sup> Sociologue, ancien directeur d'un service associatif d'aide et de soins à domicile, laboratoire PHILÉPOL-Université Paris-Descartes.

<sup>2</sup> Delomier, Y., « Le vieillard dépendant. Approche de la dépendance », *Gérontologie*, n°12, septembre 1973, p.9.

pas celle de son choix, mais plutôt celle imposée par son environnement. Ainsi, le mot perte d'autonomie, qui s'est imposé pour définir cette population ayant besoin d'être aidée dans sa vie quotidienne, entraîne une confusion redoutable entre incapacité fonctionnelle et incapacité décisionnelle.

Non seulement la loi APA ne définit pas l'autonomie, qui pourtant est son objet, mais elle reprend la définition déficitaire et incapacitaire de la dépendance donnée par la PSD et la confond, à nouveau, avec la perte d'autonomie fonctionnelle. Cette confusion entretenue entre dépendance et perte d'autonomie signifierait-elle que les personnes n'ont plus le droit de décider de leur façon de vivre, si elles ont besoin d'être aidées dans les actes essentiels de leur vie quotidienne ?

À l'évidence, il y a un manque de consensus sur une définition univoque du mot dépendance. Ce manque de consensus à propos de la définition de la dépendance renvoie à deux visions de la vieillesse et à deux éthiques fort différentes. La dépendance « incapacitaire » fait référence à un état de vieillesse, essentiellement individuel et biologique. La « dépendance-lien social » renvoie à une vieillesse qui est le résultat d'un parcours social et biologique, donc une construction sociale dans une forme d'organisation sociale déterminée. Or, suivant la vision que l'on a de la vieillesse, les réponses apportées par les politiques sociales vont être totalement différentes : réponse plus curative, plus médicale, plus individuelle dans le premier cas, réponse plus préventive, plus collective, plus correctrice des inégalités dues aux parcours sociaux, dans le second.

Désormais tous les rapports officiels ne parlent plus de dépendance mais de perte d'autonomie. Le rapport Bachelot officialise à nouveau l'équivalence entre dépendance et perte d'autonomie. Ainsi supplantant le « mauvais » mot de dépendance, la perte d'autonomie est devenue le qualificatif politiquement et gériatriquement correct pour définir les personnes âgées qui vieillissent mal.

Nous ne reviendrons pas sur le danger pour les personnes âgées concernées de cette confusion entretenue depuis les années 1980 entre la dépendance, la perte d'autonomie fonctionnelle et la perte d'autonomie décisionnelle. De fait, il n'y a eu aucune réflexion véritable dans le champ sémantique de la vieillesse sur ce vocable depuis 1985. Pourtant il aurait été relativement simple d'abandonner à la fois les termes « dépendance » et « perte d'autonomie » pour adopter le vocabulaire de la plupart des autres pays européens qui utilisent l'expression de « long term care ». Les personnes âgées « dépendantes » ou en « perte d'autonomie » sont, tout simplement, des personnes qui nécessitent qu'on prenne soin d'elles sur la longue durée, en raccourci « en besoin de soins de longue durée ».

Les notions de « projet », de « plan », de « programme » ou encore de « directive », apparues dans le domaine de la santé et du soin apporté à la personne renvoient toutes à l'idée

d'une organisation de la vie future dans le temps, ce que l'on pourrait appeler la planification de l'existence.

Ce recours à la planification est toujours conçu comme la condition de l'autonomie de la personne. Autrement dit : l'autonomie supposerait à la fois la capacité à planifier sa vie et à vivre selon le plan. Et on pourrait même aller plus loin : aujourd'hui, lorsque le principe d'autonomie est mobilisé, c'est toujours dans les situations où la personne dite autonome doit accepter ou refuser un « plan » ou lorsqu'il s'agit d'exécuter un plan qu'elle a défini par elle-même.

Dans les situations où les personnes sont considérées comme incapables d'exprimer leur volonté sont alors prises des décisions qui mettent en jeu les préférences fondamentales de la personne : la prolongation de sa vie, son lieu de vie, la façon dont elle s'alimente, dont elle interagit avec les autres. Dans ces cas précis, la planification peut apparaître comme un recours pour garantir une certaine idée que l'on se fait de l'autonomie à travers la préservation des préférences, des goûts, des désirs de la personne.

En quoi cette planification peut-elle garantir l'autonomie ? Cette définition de l'autonomie comme capacité à élaborer un plan correspond à celle que proposait John Rawls dans *Théorie de la justice*<sup>2</sup> : les individus peuvent et doivent être considérés comme des citoyens autonomes lorsqu'ils sont capables de hiérarchiser leurs préférences et de les organiser dans le temps, c'est-à-dire d'élaborer un « plan de vie » (*life plan*) préférable à d'autres plans de vie possibles. L'autonomie consiste précisément en cette capacité à soumettre son existence à cette vision planificatrice, qui n'implique ni rigidité ni irréversibilité : on peut concevoir les plans de vie comme modifiables *ad libitum*.

Mais peut-on vraiment harmoniser tous nos désirs au sein d'un plan cohérent ? L'idée du plan de vie suppose que certaines valeurs et finalités apparaissent à la personne comme supérieures à d'autres. Elle se fonde sur un présupposé selon lequel nous pourrions nous situer à un point fixe, un « point de vue de nulle part »<sup>3</sup> selon l'expression de Thomas Nagel, qui nous permettrait d'élaborer ce plan de vie. Or ce point fixe n'existe sans doute pas. La perspective sur ce qui nous

1 Philosophe, chercheur en éthique à l'Espace éthique Ile-de-France, laboratoire DISTALz-Université Paris-Sud - Paris-Saclay.

2 Rawls, J., *Théorie de la Justice*, Paris : Seuil, 1997 [1987].

3 Nagel, T., *Le point de vue de nulle part*, Paris : L'Éclat, 1993.

importe varie selon les lieux où nous sommes, le contexte affectif, le moment de la journée.

La planification est en outre problématique lorsqu'elle est l'objet d'une injonction et d'une norme. Les personnes peuvent se trouver démunies, peu inspirées, voire disqualifiées quand on leur demande de construire ce projet personnalisé. Cette demande de projet personnalisé pointe leur absence de projet et les oblige à se représenter leur vie sous la forme d'une construction qu'elles se sentent incapables d'édifier par elles-mêmes. Le projet personnalisé, de support de l'autonomie qu'il prétend être, peut ainsi devenir le stigmate de la perte d'autonomie. Il peut montrer à une personne que, précisément, elle est très dépendante de son entourage, soit, dans le meilleur des cas, parce qu'elle est incapable de réaliser elle-même ses projets, soit, dans le pire des cas, parce qu'elle n'a pas de projets et qu'elle est le jouet des projets que les autres font pour elle.

“ *Le projet personnalisé, de support de l'autonomie qu'il prétend être, peut ainsi devenir le stigmate de la perte d'autonomie* ”

Le problème de la planification réside en fait dans l'insuffisance de la notion même de « plan » à laquelle il faut adjoindre la notion de « projet ». Il existe entre plan et projet une différence qui est intuitive : le « projet » suppose de se jeter au-devant de soi-même ; le plan est censé prévoir les conditions d'une réalisation de ce plan ; le plan suppose donc en effet une hiérarchie entre les désirs, une négociation entre eux. Si le projet est un point dans le futur, le plan serait plutôt la ligne qui nous mène vers ce point.

On voit alors précisément ce que la planification peut avoir de problématique du point de vue de l'autonomie de la personne dépendante, atteinte ou non de la maladie d'Alzheimer : le problème se pose lorsqu'un plan, même conforme aux préférences d'une personne, même objet de consentement par cette personne, n'est pas adossé à son projet. Alors l'anticipation n'est plus considérée comme projective mais comme prédictive.

Deux situations de plan-sans-projet peuvent se présenter. La première situation concerne les personnes capables de se projeter dans l'avenir que l'on enjoint à se projeter au nom de leur autonomie. Par définition, on ne peut demander à une personne de se projeter, la projection ne se commande pas ; seule la personne peut le faire par un acte instituant. Dès lors, lui proposer d'arbitrer entre plusieurs préférences, cela ne suffit pas à lui conférer une autonomie. La seconde situation de plan-sans-projet concerne les cas plus avancés de la maladie d'Alzheimer,

lorsque l'identité narrative est perdue ou impossible à trouver. Le plan qui est alors appliqué repose sur un projet qui, parce qu'il est périmé, n'est plus un projet. Est-on alors bien certain que la personne n'est plus en capacité de se projeter et comment le sait-on ? Comment éviter nos propres projections ? Dans le cas où elle est incapable de se projeter, faut-il préférer un plan antérieur, un plan qui n'est plus soutenu par un projet ? Mais on court alors le risque de pétrifier son « identité » et de ne plus porter attention aux valeurs qu'elle exprime. Faut-il au contraire porter attention aux signes qu'elle exprime ? Ce serait insuffisant également puisque ce serait se priver d'autres valeurs que cette personne a portées. Ni la personne antérieure ni la personne présente qu'elle est devenue ne peuvent ni ne doivent souverainement décider. Il faut sans doute composer entre les deux, trouver des voies de conciliation, instituer un dialogue.

### ÉCLAIRAGE D'UNE PROFESSIONNELLE

*« Dans le seul département du Nord, un diagnostic de maladie neurodégénérative est posé pour environ 27 000 personnes, dont 13 656 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, 9 278 personnes atteintes de la maladie de Parkinson et 4 125 personnes atteintes d'une sclérose en plaques. Ces chiffres portent sur les seules personnes diagnostiquées. Ils minimisent la prévalence des maladies neurodégénératives dans le département. D'ailleurs, au vu du vieillissement démographique, la perte d'autonomie devrait concerner plusieurs millions de personnes puisqu'on devrait compter environ cinq millions de personnes âgées de plus de 85 ans en 2060 ».*

**Nathalie Quaebeur**

**Directrice des maisons des aidants Lille-Métropole et Roubaix-Tourcoing**



**PRÉVENIR  
LA DÉPENDANCE :  
ENTRE  
POLITIQUES PUBLIQUES  
ET PROJET INDIVIDUEL**





Le contexte est celui d'un vieillissement global de la population en France et en Europe, avec un allongement de la durée de vie conséquent auquel s'ajoute un effet générationnel, celui des baby-boomers. En ce qui concerne l'évolution de la santé des populations, on peut noter une augmentation du risque d'incapacité sévère chez les séniors et de manière générale une inflexion de l'espérance de vie en bonne santé, ce qui peut impliquer des problèmes de dépendance et de vieillissement des personnes dans de mauvais états de santé.

Dans une approche économique, un enjeu majeur consiste à identifier les conditions de soutenabilité du système de santé et de protection sociale. À considérer que l'objectif des pouvoirs publics soit de prévenir ce risque d'incapacité pour que la courbe de l'espérance de vie sans incapacité suive celle de l'espérance de vie, se pose dès lors le problème de la viabilité du système de santé. Va-t-on pouvoir assurer une prévention afin que les gens vieillissent en bonne santé et que l'espérance de vie en bonne santé ne s'infléchisse plus ? Dans un système de santé français de plus en plus mixte, les assurances privées proposent désormais des contrats de prévention de la dépendance à ceux qui peuvent se les offrir. Si le désengagement de l'État vise la soutenabilité du système de soins, il est sans doute aussi générateur de plus d'inégalités.

La gestion des risques en économie s'appuie sur la prédictibilité du risque. Sans prétendre prédire avec certitude ce qu'il va se passer, se placer dans le domaine du probabilisable consiste à savoir avec quelle probabilité un phénomène peut survenir. Par exemple, dans le cas des maladies chroniques, l'épidémiologie en a bien identifié les facteurs de risque et les épidémiologistes sont désormais en mesure de savoir quelles sont, pour un individu donné, ses « chances » de développer une maladie chronique.

La prévention du risque de dépendance consiste à mettre en œuvre en amont des actions qui visent à diminuer ce risque. Dans une approche utilitariste du risque de dépendance, on considère que les individus vont prendre des bonnes décisions de prévention et de protection pour eux-mêmes. Mais, lorsqu'ils sont dans une situation de rationalité limitée, les individus ne prennent pas forcément de bonnes décisions, par manque d'information ou par méconnaissance. Les pouvoirs publics doivent alors prendre le relais afin de restaurer un niveau de bien-être satisfaisant pour les individus. Par exemple, un individu qui fume et est mal informé sur le risque de cancer associé à cette pratique doit être accompagné.

<sup>1</sup> Économiste, laboratoire LEM-Université de Lille-Sciences Humaines et Sociales.

Dans la gestion des risques sanitaires, a fortiori le risque de dépendance, les pouvoirs publics ont donc un rôle important à jouer.

Il y a évidemment plusieurs stratégies de prévention et l'analyse coût-bénéfice traditionnelle, au sens utilitariste du terme, permet d'évaluer l'efficacité de ces différentes stratégies. Réalisée ex ante, c'est-à-dire par anticipation de l'impact de la politique publique considérée,

cette évaluation amène à retenir la stratégie de prévention qui présente les performances les meilleures au coût le plus faible à la lumière des observations réalisées a posteriori. Aussi, sans l'identification des facteurs de risque qui peuvent avoir un impact sur le processus de fragilisation et sur le processus global de gestion du risque, l'analyse coût-bénéfice des stratégies des politiques de prévention ne pourrait être mise en œuvre. Quoi qu'il en soit, il faut en premier lieu cibler les populations vulnérables suffisamment en amont de la perte d'autonomie, c'est-à-dire tant que le processus de dépendance reste réversible. C'est sans doute à cette condition que le système de santé pourra rester pérenne.

“ **Il faut en premier lieu cibler les populations vulnérables suffisamment en amont de la perte d'autonomie, c'est-à-dire tant que le processus de dépendance reste réversible. C'est sans doute à cette condition que le système de santé pourra rester pérenne** ”

tion ne pourrait être mise en œuvre. Quoi qu'il en soit, il faut en premier lieu cibler les populations vulnérables suffisamment en amont de la perte d'autonomie, c'est-à-dire tant que le processus de dépendance reste réversible. C'est sans doute à cette condition que le système de santé pourra rester pérenne.

La gestion des risques sanitaires comporte deux dimensions analytiques. La première dimension est celle du risque proprement dit, c'est-à-dire la probabilité de tomber dans un état de dépendance, étant donné le profil socioéconomique considéré. La deuxième dimension renvoie aux conséquences de la dépendance sur le bien-être matériel de l'individu. Une revue rapide de la littérature, guidée par la recherche d'un concept qui présente le meilleur rapport simplicité/opérationnalité, conduit à retenir le concept de fragilité au sens de Fried<sup>2</sup>. En effet, ce concept permet de faire le lien entre les deux dimensions précitées et de mieux comprendre les mécanismes qui sont à l'œuvre. Bien compris et appliqué, il peut permettre de procéder à une détection précoce des personnes à risque, qu'elles soient dans le système de soin ou non.

En se fondant sur l'analyse des changements physiologiques, l'auteur propose un phénotype comprenant cinq variables indépendantes les unes des autres : l'endurance, la diminution de l'appétit, la faiblesse musculaire, le ralentissement de la marche et la sédentarité. Afin de pouvoir établir des scores, ces variables ne

2 Fried, L. P., Tangen, C. M., Walston, J., Newman, A. B., Hirsch, C., Gottdiener, J., et al, « Frailty in older adults : evidence for a phenotype », *Journal of Gerontology : Medical Sciences*, vol.56A, n°3, 2001, p.146-156.

peuvent prendre que deux valeurs : 0 ou 1. Ainsi, chaque individu a une bonne endurance ou non, une diminution de l'appétit ou non, etc. Cet ensemble de variables permet de calculer un score allant de 0 à 5 qui va refléter la fragilité de l'individu. Les individus qui enregistrent un score de 0 sont des individus qualifiés de robustes. Les individus qui enregistrent un score de 1 à 2 sont considérés comme pré-fragiles et les individus dont le score équivaut à 3, 4 ou 5 sont considérés comme fragiles. Par exemple, en France en 2011, les hommes âgés de 45 à 54 ans comprenaient 52% de robustes, 43% de pré-fragiles et 3% de fragiles.

Ce concept de fragilité selon Fried permet de qualifier précocement un état de dépendance indépendamment de la morbidité ou de l'incapacité avérée de l'individu considéré. Par ailleurs, l'auteur observe une possible réversibilité de la fragilité. Ainsi, ce concept remplit les conditions analytiques précédemment définies pour pouvoir servir l'action publique, à savoir l'identification précoce d'une dépendance afin qu'elle soit réversible.

Simple à calculer, le score de fragilité de Fried a aussi ses limites. D'abord, il comprend une part d'arbitraire. Il porte en lui l'idée que toutes les variables de la fragilité sont d'égale importance. Or, les individus n'accordent sans doute pas tous le même poids aux différentes variables considérées. Tenir compte de cette appréciation différenciée permettrait de légitimer davantage les scores de fragilité ainsi calculés. Ensuite, le score de fragilité proposé par Fried ne comprend pas de dimension cognitive. Et pour cause : les validations empiriques qui autoriseraient l'intégration de ce type de dimension dans le calcul du score de fragilité manquent à l'appel.

Considérons maintenant cette fragilité sous l'angle du capital-santé. Dans cette perspective, l'individu doit gérer un actif risqué, en l'occurrence ses réserves physiologiques. Prendre une décision de prévention revient alors à investir dans sa santé afin de diminuer le risque de dépendance. Selon ses ressources financières et l'anticipation de son propre risque, l'individu aura recours au système de soins afin de compenser la dépréciation de son capital-santé.

La question qui se pose alors est de savoir si un individu, en situation de fragilité ou non, est en mesure de prendre les bonnes décisions pour lui-même et de prévenir le risque de dépendance compte tenu de ses capacités cognitives, financières, etc. Un individu pourrait savoir quoi faire pour prévenir le risque de dépendance, mais ne pas en avoir les moyens financiers.

Les conditions sociétales pour lesquelles l'État doit intervenir pour garantir le bien-être des populations et réduire les inégalités sont nombreuses (externalités de santé ou environnementales, information et/ou rationalité limitées etc.). L'État peut par exemple mettre en œuvre des mesures incitatives qui visent à accompa-

gner l'individu dans son choix de prévention. Cependant, la mise en œuvre d'une telle action publique suppose de cibler des populations et, donc, au préalable de mettre au jour les liens entre les conditions socioéconomiques des populations et leur fragilité.

Les études empiriques montrent, mais de manière pour l'instant relativement partielle, que le manque de ressources financières renforce le processus de fragilité. Les individus qui vivent dans des conditions socioéconomiques défavorables ont un indice de déprivation plus élevé que les autres. Pour aller plus loin, il est nécessaire de disposer de données précises sur les conditions socioéconomiques des individus et sur leur indice de fragilité. Il convient d'interroger les individus et d'observer leur état sanitaire pour construire l'indice de fragilité et d'observer par ailleurs leurs conditions socioéconomiques, leurs caractéristiques sociodémographiques, leurs ressources financières, etc. À l'aide de techniques économétriques appropriées, l'analyste pourra alors faire le lien entre les conditions socioéconomiques des individus et leur fragilité. C'est à cette condition que les pouvoirs publics pourront mettre en œuvre des actions de prévention efficaces.

Bien sûr, d'autres voies méthodologiques, notamment qualitatives, peuvent être empruntées pour rendre compte du risque de fragilité et des facteurs qui lui sont associés. Cependant, à l'instar des banques et des assurances qui l'utilisent couramment pour identifier les personnes à risque, les pouvoirs publics peuvent se saisir de cette méthode de scoring pour améliorer la santé des populations par la prévention de leur fragilisation.

L'enquête Logement menée par l'INSEE est la source statistique majeure pour décrire le parc de logements

ordinaires français ainsi que les conditions d'occupation et les dépenses des ménages pour leur résidence principale. En revanche, son champ ne comprend pas les logements en collectivité (foyers, internats ou casernes). En exploitant les données de l'enquête *Logement 2013* et en les associant aux résultats d'une enquête qualitative par entretien, nous allons rendre compte de « la possibilité résidentielle des retraités ». Car l'augmentation de l'espérance de vie implique de vivre plus longtemps dans son logement. Ainsi, le temps passé dans le logement est un facteur-clé du bien vieillir, et la façon dont les personnes, en vieillissant, vont garder leur indépendance apparaît cruciale.

Pendant longtemps, considérant le maintien à domicile comme la préoccupation première, les pouvoirs publics ont délaissé toutes les autres alternatives d'habitat. Encore aujourd'hui, il n'y a pas beaucoup de choix entre celui de rester chez soi ou celui d'entrer en institution. Cependant, dans le rapport Broussy<sup>2</sup>, la question du logement et de l'habitat est présentée comme centrale dans la problématique du bien vieillir et de la prévention de la perte d'autonomie. Il y est notamment préconisé de mettre à la disposition de toute personne qui le souhaite, un diagnostic « habitat mobilité », à partir de 60, 70 ou 75 ans. Le terme de mobilité ici employé n'est pas neutre. Il ouvre la possibilité d'une mobilité alternative au maintien à domicile et à l'entrée en institution, en l'occurrence celle de déménager dans un logement et un environnement plus adaptés.

Par ailleurs, au moment de la liquidation de la retraite, les bénéficiaires de la CARSAT<sup>3</sup> sont aussi invités à réfléchir à la possibilité d'adapter leur logement ou de déménager. Des ateliers de prévention organisés dans les CARSAT partout en France permettent également d'aborder la question de la mobilité à la retraite. Et les personnes les plus fragilisées peuvent bénéficier d'une subvention afin d'obtenir non seulement une aide-ménagère, mais aussi une aide pour améliorer son logement.

En 2013, environ les trois quarts de la population française âgée de 55 ans et plus étaient propriétaires de leur logement. Cette proportion équivaut à trois millions

1 Sociologue, responsable de l'Unité de Recherche sur le Vieillessement, Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV).

2 Broussy, L., *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : FRANCE : ANNÉE ZÉRO !*, Mission Interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population, 2013.

3 Caisse de Retraite et de Santé Au Travail.

de personnes, soit un million de plus que constaté en 2001, qui, de par leur statut de propriétaire, doivent assurer les bonnes conditions d'un logement qui n'est souvent pas adapté aux problèmes liés au vieillissement.

Trois éléments d'inconfort dans le logement sont principalement pointés par les propriétaires français âgés de 55 ans ou plus. 23% des personnes disent avoir des problèmes d'isolation thermique, des murs ou du toit. 20% déclarent avoir des fenêtres laissant anormalement passer de l'air. Et 15 à 20% signalent la présence d'humidité sur certains murs du logement. Une politique du bien-vieillir et de prévention des pertes d'autonomie doit tenir compte de ces conditions de logement.

Ce n'est pas simplement à l'intérieur des logements qu'il peut y avoir des problèmes mais aussi à l'extérieur. La plupart des personnes déclarent avoir une bonne opinion sur la proximité des commerces, mais cette opinion est d'autant moins partagée que les personnes sont avancées en âge. Environ 50% des personnes interrogées ont une bonne opinion quant à l'accessibilité des transports en commun. Mais celles et ceux qui déclarent disposer à la fois de commerces suffisamment proches et de transports accessibles ne sont pas majoritaires.

À la question « souhaitez-vous changer de logement ? », les personnes répondent par l'affirmative dans environ 20% des cas et d'autant moins qu'elles sont avancées en âge. Bien qu'un pic soit observé vers l'âge de 60 ans et que les effectifs de répondants ne soient pas suffisants pour analyser les réponses aux âges les plus élevés, cette tendance à la baisse du souhait de déménager après soixante ans reflète la faible envie de mobilité des retraités français et leur souhait de vieillir chez eux. L'évolution de la proportion de déménagements effectifs, qui décroît avec l'âge et passe de 17% à 55 ans à quelque 6% à 73 ans, va dans le même sens. Pourtant, les personnes qui ont effectivement déménagé ne se déplaisent pas dans leur nouvel environnement, même lorsque le déménagement est contraint, par exemple, par des circonstances de santé.

À la question « Pensez-vous être contraint de quitter votre logement dans les trois ans à venir ? », deux raisons sont principalement citées : la santé (31%) et les finances (23%). Lorsqu'elles anticipent des facteurs déclenchant d'un possible déménagement, les personnes envisagent donc d'abord la santé et les finances. Mais lorsqu'on s'intéresse aux personnes qui ont effectivement déménagé, c'est pour

“ *Les personnes qui ont effectivement déménagé ne se déplaisent pas dans leur nouvel environnement, même lorsque le déménagement est contraint, par exemple, par des circonstances de santé* ”

de toutes autres raisons. Le passage à la retraite, le divorce (ou la séparation) et le veuvage sont les raisons les plus citées et constituent ainsi autant d'événements biographiques déclencheurs d'un déménagement.

L'enquête qualitative permet de mettre au jour une forme de mobilité inaperçue dans l'enquête logement de l'INSEE : la re-cohabitation, qui peut s'opérer non seulement par le déménagement du parent âgé chez l'enfant, mais aussi par le déménagement de l'enfant chez le parent âgé. Par exemple, une fille âgée de 50 ans a accueilli sa mère dans son propre appartement parisien de 42m<sup>2</sup>, anticipant ainsi le risque d'isolement d'une mère éloignée dans un immeuble sans ascenseur et se déplaçant difficilement. Mais on observe aussi la situation d'une fille âgée de 59 ans qui, suite au décès de son père, a racheté la maison de sa mère, l'en a fait usufruitière et a emménagé avec son époux avant d'aménager le salon pour que sa mère puisse rester en plain-pied.

L'enquête qualitative permet également de dégager quatre logiques résidentielles. La première est une logique d'attente. Suivie par les personnes qui ont un capital social important, un capital santé préservé, des revenus au-dessus de la moyenne, cette logique consiste à ne pas se soucier des complications que le vieillissement peut entraîner dans l'usage de son logement tout en ayant la conviction qu'on aura les moyens de faire face, d'une façon ou d'une autre, le moment venu. À l'opposé, la logique de prévention consiste à exercer son autonomie de décision en faisant le choix de déménager par anticipation dans un logement adapté aux besoins de ses vieux jours. Dans la logique de l'attente contrainte, le fait de ne pas se soucier de son vieillissement et de ses conséquences sur son habitat est lié au manque de ressources pour aménager son logement ou en changer. Enfin, la logique de la prévention contrainte concerne les personnes qui anticipent leur vieillissement bien que leurs ressources ne leur permettent pas de procéder à tous les aménagements nécessaires ou d'accéder au logement souhaité.

### ÉCLAIRAGE D'UNE PROFESSIONNELLE

*« Parce le couple s'est juré de vieillir ensemble pour le meilleur et pour le pire, parce qu'on ne veut "embêter personne" et qu'on "préfère se débrouiller", parce qu' "on en a vu d'autres", on observe un écart temporel entre l'installation des troubles et le moment où la famille demande l'intervention d'un tiers ».*

**Nathalie Quaebeur**

**Directrice des maisons des aidants Lille-Métropole et Roubaix-Tourcoing**





# LE NON-RECOURS À L'AIDE



Le « non-recours renvoie à toute personne qui, en tout état de cause, ne bénéficie pas d'une offre publique, de droits et de services, à laquelle elle pourrait prétendre »<sup>2</sup>. En 2014, le taux de non-recours moyen à une prestation sociale est évalué à 40% en France, et à titre de comparaison, celui du RSA activité s'élève à 68%.

Quatre formes principales de non-recours sont définies par l'Odenore : la non-connaissance (l'offre n'est pas connue), la non-demande (l'offre est connue mais pas demandée), la non-réception (l'offre est demandée mais pas obtenue) et la non-proposition (l'agent ne propose pas l'offre).

Dans tous les cas, le non-recours obéit à des schémas multidimensionnels et multifactoriels, et nous avons affaire à un enchevêtrement de causes. J'en explorerai principalement une : le non-recours comme l'acte d'un sujet (et non pas comme une erreur d'appréciation due au manque de compréhension, d'information, etc.). Ainsi, pour reprendre les mots de Philippe Warin : « Le non-recours n'est pas que manque, passivité, incapacité, domination ; il rend compte également du libre choix des individus et exprime des désintérêts, des désaccords ou des impossibilités, que les acteurs des politiques pourraient prendre en compte pour définir la demande sociale »<sup>3</sup>. Cette approche permet deux choses. D'une part, interroger les postures et pratiques professionnelles relatives à l'accueil, à l'information, à la mise en confiance d'une personne destinataire potentielle d'une aide. D'autre part, et corrélativement, cela exige de sortir de la perception d'usagers destinataires passifs, ne recherchant pas l'information ni les dispositifs susceptibles de leur venir en aide.

Inspirée par la lecture des ouvrages de Charles Mérigot, *Le dit de la cymbalaire*<sup>4</sup>, et de Patrick Declerck, *Les naufragés*<sup>5</sup>, cette hypothèse du non-recours volontaire est étayée par les conclusions d'une étude de la caisse d'allocations familiales de Gironde de 2013 sur le non-recours au RSA, ainsi que par les témoignages recueillis dans le cadre d'une enquête qualitative conduite en 2011 par la Croix-Rouge française sur la vie avec la maladie chronique.

Dans l'étude de la caisse d'allocations familiales de Gironde, sont évoqués la méconnaissance des droits mais aussi une série d'autres motifs relevant de raisons personnelles et sociales et d'un choix volontaire comme par exemple : « refus d'être étiqueté "travailleur pauvre" », « choix rationnel lié au calcul coût / avantage

1 Philosophe, directrice de la Formation et de la Vie Associative au sein de la Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne (FEHAP).

2 Observatoire des non-recours aux droits et services, Odenore.

3 *Ibid.*, p. 40.

4 Mérigot, C., *Le dit de la cymbalaire*, Paris : La Ramonda, 2006.

5 Declerck, P., *Les Naufragés - Avec les clochards de Paris*, Paris : Plon, 2001.

(faibles montants par rapport à l'effort de la demande) », « critique de l'offre pour l'image qu'elle véhicule ou les normes qu'elle impose », « normes personnelles et morales par souci de juste consommation : laisser ces aides à des personnes qui en ont le plus besoin », « critiques concernant le fonctionnement du RSA et des dispositifs sociaux en général invoquant des abus de "profiteurs", et réfractaires aux "formes d'assistantat" »<sup>6</sup>.

Des témoignages issus de l'enquête qualitative de la Croix Rouge française sont également révélateurs du non-recours volontaire. Ces témoignages parlent d'abord de la relation de soin dans ses silences : « *Les résultats de la prise de sang, je ne les connais jamais. Je ne sais jamais ce qu'il se passe. Il faut vraiment se battre pour avoir tous les renseignements, qu'on vous dise au moins où il en est* »<sup>7</sup> et dans sa brutalité : « *Moi j'ai un interne qui un jour m'a choppée dans un couloir et m'a demandé ce que je voulais savoir. (...) c'était l'état de santé de mon fils, si je voulais lui parler c'était pour ça. Et il m'a tout balancé à la figure, du genre... sans forme sans rien... Non du genre que c'était : ne travaillera jamais, ne remarquera jamais, enfin, restera dans un état de dépendance totale... Bon bah c'est bien, moi j'ai fait deux crises de nerfs dans la même soirée, et c'est moi qui me suis retrouvée aux urgences, car c'était inacceptable, inacceptable d'entendre ça à trois mois de l'accident* ».

Il est également question d'une certaine forme de réserve induite chez les patients par les conduites des professionnels autour d'eux : « *J'ai essayé de demander le moins possible parce que je connais très bien la mentalité des aides-soignants et tout. On est très content si la malade ne demande pas trop. Je ne voulais pas déranger d'abord, je sais qu'ils ont beaucoup de travail. Je ne suis pas seule, il y a beaucoup de malades alors il ne fallait pas que pour un oui pour un non je dérange quelqu'un* » ; « *On ne peut pas facilement leur poser une question... En salle de kiné, tu leur poses une question, tout de suite ils montent sur leurs grands chevaux...* ».

Des réserves et des refus purs et simples sont également mentionnés. « *Ça m'embête un peu que l'aide-soignante qui va venir le matin va être obligée de vider mon pot. Pour mon image, pour moi-même* » ; « *À l'hôpital, ils voulaient me mettre un tuyau pour manger mais là j'ai refusé. Parce que vous savez, je suis âgée, et il y a des choses que je ne veux plus subir* ».

Enfin des besoins sont également énoncés, en particulier lorsque ce sont les proches qui prennent la parole : « *Ah bah, c'est sûr que si vous interrogez mon mari, ça c'est sûr c'est vrai, il vous dira que y'a pas de problème pour moi. (...) mais il ne va pas essayer de comprendre ou de voir que pour moi ça va être presque ingérable. Il va partir du principe que "si j'ai une femme qui ne peut pas s'occuper de moi..." c'est sûr que pour lui je le comprends, mais il est pas facile hein...* ».

6 Okbani, N., « Le non-recours au RSA activité. Étude exploratoire en Gironde », *Caisse d'Allocations Familiales de la Gironde*, n°164, juin 2013.

7 Les témoignages cités dans cet article sont extraits de l'enquête « Vivre avec la maladie », Croix-Rouge française, 2011.

Tout ceci ouvre la voie vers une réflexion dans la résonance des constats de Serge Paugam dans *La disqualification sociale*<sup>8</sup>. Paugam met en effet en exergue les stratégies des acteurs à l'égard de l'assistance, et il cite en particulier trois formes de stratégie : l'assistance différée, l'assistance installée et l'assistance revendiquée.

La stratégie de l'assistance différée semble extrêmement importante à relever et décisive pour les personnes âgées tout autant que les publics socialement défavorisés qui sont l'objet de la recherche de Serge Paugam. Dans cette stratégie, il est question de préserver une indépendance, de ne pas se voir confondu avec les autres assistés, dans un mouvement de différenciation que connaissent très bien les soignants d'EHPAD qui entendent régulièrement les personnes accueillies parler des autres qui sont « beaucoup plus vieux » qu'eux.

Ceci rejoint le propos du conseil supérieur du travail social concernant la peur des personnes d'être face à une bureaucratie et à une action sociale trop critique et inca-

pable de différenciation : « L'impression d'arbitraire et d'injustice, ainsi que des expériences négatives avec les institutions peuvent créer un mécanisme de résistance des personnes vis-à-vis du système d'aide sociale. (...) Or le non-recours est en lui-même un facteur de pauvreté. Il peut donc entraîner ces personnes dans un cercle vicieux et aggraver fortement les inégalités sociales »<sup>9</sup>.

Les résultats d'une recherche-action concernant les professionnels de l'action sociale publiés par Philippe Warin dans la *Revue française des affaires sociales*<sup>10</sup> vont dans le même sens : « Ces professionnels ont apparemment du mal à considérer que les usagers ne sont pas nécessairement captifs, mais surtout que l'offre de prestations puisse ne pas leur faire envie (...) ; la non-envie est un impensé (...). Les travailleurs sociaux sortent de l'action sur le non-recours dès lors qu'ils perçoivent que celle-ci peut les amener à traiter les publics comme porteurs d'attente de changements concernant l'offre qu'ils mettent en œuvre. Ils ne sont pas préparés à cette représentation des publics comme possibles acteurs de l'offre ».

Dès lors qu'il s'agit des représentations à l'œuvre chez les professionnels, c'est de formation et de projet managérial qu'il s'agit également par voie de conséquence. La question des postures professionnelles encourageant ou décourageant de demander des soins ou une prestation rejoint ici les nécessaires rééquilibrages pour une coopération renforcée des personnes dans les dispositifs et établissements de santé qui les prennent en charge. C'est tout le sens des propositions du rapport de

“ **Les travailleurs sociaux (...) ne sont pas préparés à cette représentation des publics comme possibles acteurs de l'offre** ”

8 Paugam, S., *La disqualification sociale*, Paris : PUF, 2009 [1991].

9 Rapport du conseil supérieur du travail social, *Refonder le rapport aux personnes*, 2015, p.38-39.

10 Warin, P., « L'action du non-recours devant des résistances du travail social », *Revue française des affaires sociales*, vol.1, n°1-2, 2014, p.74.

Claire Compagnon et Véronique Ghadi sur *Lan II de la démocratie sanitaire*<sup>11</sup> concernant la revitalisation des instances et l'empowerment des représentants d'usagers.

Ainsi le non-recours peut-il être repensé sous les traits d'une question de reconnaissance ou plus précisément, d'une distorsion entre offre et attentes de reconnaissance. Et pour citer encore une fois le rapport du Conseil Supérieur du Travail Social : « La question du non-recours met en évidence les distorsions entre "l'offre de reconnaissance" proposée par les politiques publiques – fondée sur des principes de catégorisation et de ciblage – et les attentes de reconnaissance, telles qu'elles sont éprouvées par les personnes concernées. L'offre de reconnaissance est ressentie comme dépréciative, décalée ou insatisfaisante. Aussi, paradoxalement, le non-recours apparaît comme la stratégie la plus pertinente pour assurer le "respect de soi" et "l'estime de soi". Cette situation peut aller jusqu'à conduire, selon le psychiatre Jean Furtos, à la perte des "trois confiances" : la perte de confiance en soi, la perte de confiance en autrui et la perte de confiance en l'avenir. Et dans les situations les plus pathologiques, cela conduit au syndrome d'auto-exclusion. (...) Le syndrome se caractérise d'abord par le découragement, le désespoir, qui entraînent une "désubjectivation" et une "déshabitation de soi". Ce sont des défenses paradoxales. La non demande est le premier signe paradoxal, le deuxième étant la réaction thérapeutique négative et le troisième, l'inversion sémiologique des demandes »<sup>12</sup>.

“ Paradoxalement, le non-recours apparaît comme la stratégie la plus pertinente pour assurer le "respect de soi" et "l'estime de soi". ”

« L'histoire culturelle, nous dit Axel Honneth, offre de nombreux exemples de situations dans lesquelles les dominants expriment leur supériorité sociale en ne percevant pas ceux qu'ils dominent »<sup>13</sup>. Accepter le non-recours, le lire comme une question économique uniquement, c'est recréer une forme d'invisibilité ou, tout le moins, y consentir. Car ceux qui ne viennent ou ne reviennent pas aux soins ou aux aides sont bien des citoyens à qui l'on dénie leur citoyenneté – ce qu'il n'y a aucune justification juridique, ni *a fortiori* éthique, à accepter.

Notre refus de l'invisibilité et du non-recours pourrait bien passer par la refondation d'un rapport aux personnes, ainsi que le suggère le Conseil Supérieur du Travail Social. Et cette refondation gagnerait à s'inspirer de la conduite d'Aliocha, personnage des *Frères Karamazov* de Dostoïevski, dont on comprend qu'il apprivoise les enfants pauvres parce qu'il ne les traite ni comme des enfants, ni comme des pauvres.

11 Compagnon, C., Ghadi, V., *Lan II de la démocratie sanitaire*, Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2014.

12 Rapport du conseil supérieur du travail social, *Refonder le rapport aux personnes*, 2015, p.41.

13 Honneth, A., *La société du mépris*, Paris : La Découverte, 2006, p.226.

## LE NON-RECOURS DANS LE DOMAINE MÉDICAL ET NOTAMMENT CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

PAR FLORENCE PASQUIER<sup>1</sup>

Les établissements de soin sont prêts à ouvrir leurs portes aux chercheurs en sciences humaines et sociales et les équipes médicales sont aussi véritablement motivées pour que leurs pratiques professionnelles soient examinées.

Le grand intérêt que la communauté médicale porte à ces travaux est à la mesure de la sensibilité avec laquelle elle les accueille, en particulier lorsque ces travaux portent sur les aides auxquelles les personnes que nous suivons et leurs accompagnants peuvent avoir droit.

En tant que médecin-neurologue, je voudrais d'abord rappeler que la maladie d'Alzheimer présente quelques particularités. Dans les premiers temps, cette maladie très lente, extrêmement insidieuse, s'apparente assez bien au vieillissement. On peut avoir des oublis. On peut avoir des pertes de concentration. On peut avoir des troubles de l'attention. On peut avoir des petits changements de comportement qui sont d'être un peu plus irritable ou au contraire d'être beaucoup plus jovial ou d'être un tout petit peu plus stressé, un petit peu anxieux sur l'avenir, etc. Puis arrive le moment où ces petites modifications liées au vieillissement posent problème. La personne malade sort véritablement de la norme et n'agit plus du tout de la même façon. Ces modifications sont tolérées par la famille pendant très longtemps. Et lorsqu'on demande « *quand les troubles ont-ils commencé ?* », les personnes interrogées font appel à un événement particulier qui est peut-être une prise de conscience mais qui n'est absolument pas le début de la maladie qui, elle-même, s'est installée bien avant. Plus on connaît les patients et les familles, plus ils nous font remonter le début des signes à un moment plus antérieur.

Les lésions de la maladie s'installent une vingtaine d'années avant d'en ressentir les premiers symptômes. L'être humain a de telles réserves cognitives que de nombreuses lésions peuvent apparaître sans que le patient ressente le moindre symptôme. Les politiques de prévention sont donc très importantes et il est dommage de ne pas pouvoir anticiper la situation de crise alors qu'on dispose d'une si large fenêtre d'intervention. Le grand public pense toujours qu'il s'agit d'une maladie de personne âgée ; c'est par l'éducation et la formation que ce dernier pourra comprendre que cette maladie met beaucoup de temps à s'installer.

Le côté insidieux de la maladie fait que les proches qui accompagnent les malades pensent qu'ils vont pouvoir tenir : « *En fait, c'est pas si différent qu'il y a six mois,*

<sup>1</sup> Neurologue, responsable du centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes au CHRU de Lille, Université de Lille-Droit et Santé.

*pas tellement différent d'il y a un an. Certes on fait un petit peu plus de choses pour aider, mais bon... ».* Pour autant, il ne s'agit pas de déni mais bien d'une réalité exprimée par des proches qui font face à une maladie lente à laquelle s'adaptent les malades et les aidants. Ceci explique en partie pourquoi les personnes mettent tant de temps à accepter l'aide qu'on leur propose, mais en partie seulement.

L'anosognosie, c'est-à-dire le trouble neurologique consistant à ne pas avoir conscience de sa maladie, et le fait d'oublier ses propres oublis, contribuent aussi à ne pas accepter l'aide dès la première proposition. De plus, les comportements inappropriés ne sont pas permanents. Ils fluctuent au point de retrouver parfois la personne presque comme elle était, ce qui peut conduire les aidants à reporter leur recours à l'aide.

L'acceptation de l'aide tient aussi au statut social des personnes, à l'instar de ces commerçants de village qui disent : *« Mais, jamais je n'accepterai d'avoir une aide municipale, enfin d'avoir une aide... Enfin c'est pas possible, je fais partie des personnes qui ne pourraient pas toucher ces aides-là ».* Les professionnels médico-sociaux n'ont alors pas toujours les mots pour présenter les choses autrement.

L'acceptation de l'aide implique également pour les aidants de gérer un « réseau de soins ». Or, ces aidants n'ont pas toujours les capacités de mettre en musique des professionnels qui, d'ailleurs, peuvent faire défaut

ou être remplacés au fil du temps. Malgré la création des gestionnaires de cas et de la Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), certaines personnes restent dépassées par l'ampleur de la tâche.

Soulignons également que dans les premiers jours d'une prise en charge, la personne malade ne veut généralement pas manger ou bien est beaucoup plus agitée que d'habitude, ce qui est évidemment déroutant pour une famille qui accepte l'aide : *« Bah, c'était mieux avant d'avoir l'aide et donc je refuse l'aide ».* Mais toute prise en charge est faite d'essais et d'erreurs et il faut faire comprendre aux familles que le parcours de soins peut être semé d'embûches.

De façon générale, un problème majeur rencontré par les personnels médico-sociaux tient à la temporalité de la proposition d'aide. Il est fréquent de voir les familles décliner l'aide que les équipes sociales proposent pour anticiper un danger d'épuisement, ce qui n'est pas sans frustration pour une assistante sociale ou un travailleur social qui pensent bien faire. Puis arrive l'épuisement véritable, l'événement qui n'est plus supportable et qui conduit les familles à demander de l'aide

“ **Toute prise en charge est faite d'essais et d'erreurs et il faut faire comprendre aux familles que le parcours de soins peut être semé d'embûches** ”



en urgence en disant : « *bah là, vraiment j'ai besoin de quelqu'un, je ne peux plus y arriver* ». Il faut alors beaucoup de professionnalisme pour ne pas rappeler aux familles qu'une proposition d'aide leur avait été faite plus tôt, voire à plusieurs reprises, et pour relativiser l'urgence qui les anime.

Par la formation, les équipes médico-sociales doivent savoir que l'acceptation de l'aide est un processus progressif et qu'il convient d'être tout aussi accueillant à la deuxième, troisième ou dixième rencontre. Dans le même sens, présenter un panel d'aides variées, se garder de tout préjugé, proposer et re-proposer, rester ouvert et disponible, sont autant de mots d'ordre à suivre par les professionnels médico-sociaux pour offrir une aide adaptée.

D'ailleurs, on entend de plus en plus rarement des professionnels tenir des propos du type « *Il le fait exprès* » ou « *Vous allez voir, vous avez fait ceci, eh bien il a fait cela* », ce qui témoigne des progrès parcourus dans la formation des personnels à l'interprétation des symptômes. Instituer des temps de *debriefing* du personnel avec les médecins ou avec les spécialistes de la pathologie permettrait de poursuivre dans ce sens.

Notre travail consiste à être vigilant pour éviter l'épuisement. De nombreuses études ont montré que les personnes proches qui aident des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de ma-

ladies apparentées ont un risque de mortalité beaucoup plus important que celles qui n'aident pas. Autrement dit, les conjoints et les familles sont véritablement en danger. Et les patients aussi, par absence involontaire de bienveillance, sinon par maltraitance. Cependant, les professionnels de santé n'ont pas toujours le tact nécessaire pour sensibiliser à ce danger. « *Vous voyez bien que vous n'êtes plus capable de vous occuper de votre mari ou de votre femme. Vous voyez bien que ce n'est plus possible* ». Voilà le type de phrase contre-productive. « *Eh comment que je vais y arriver !* » se dira alors l'aidant galvanisé. « *Vous faites un travail formidable. C'est excellent. Vous le mettez dans les meilleures conditions possibles. C'est vraiment très très bien. Mais qu'est-ce que vous faites pour vous ? Si vous voulez accompagner votre mari le plus loin possible, il faut que vous ayez un peu de répit pour vous, de ressources. Qu'est-ce qui vous intéresse ? Est-ce que vous avez encore le temps ?* ». « *Bah moi, je faisais de la chorale, mais là, maintenant, c'est plus possible* ». « *Non madame, c'est important. Il faut continuer à aller chanter à la chorale. C'est évidemment très important. Alors là, je vais vous dire, il y a une possibilité.*

“ **Les équipes  
médico-sociales doivent  
savoir que l'acceptation de l'aide est  
un processus progressif et qu'il convient  
d'être tout aussi accueillant à la  
deuxième, troisième ou dixième  
rencontre** ”

*L'auxiliaire pourrait faire le ménage pendant que vous êtes à la chorale. Bien sûr, votre mari, vous vous en occupez admirablement. Mais je crois qu'il faut quand même que vous vous rendiez compte que vous faites deux journées en une* ». Voilà plutôt le genre d'échange qui permet à l'aide de faire son chemin sans signifier aux personnes qu'elles sont débordées ou dépassées.

Les dispositifs mis en place avec le plan Alzheimer ne rencontrent pas le succès escompté. En témoignent l'audience relativement faible des ateliers de formation organisés par l'association France Alzheimer ou encore la sous-exploitation des plateformes de répit et des groupes de parole. Aux chercheurs de nous dire si les aides correspondent ou non aux besoins et de mettre au jour les freins à l'acceptation de l'aide par les personnes malades et leurs proches.

“

*On ne combat pas la maladie d'Alzheimer, on l'accompagne, on l'appivoise par un parcours de soins adapté à la personne malade. Le refus, la réticence ou la non-adhésion du malade et de sa famille semblent un passage obligé de ce parcours*

”

Dans le même sens, les forums Internet consacrés à la maladie, notamment ceux qui offrent des astuces permettant d'assurer la bonne hygiène du patient, sont encore rares. Or, maintenir les patients en bonne santé physique est une condition nécessaire qui ne s'obtient pas toujours sans difficulté. Certains actes comme le lavage des mains et du visage ne posent généralement pas de problème. En revanche, le laxisme dans l'hygiène bucco-dentaire, par exemple, peut conduire à des infections et des complications délétères pour les patients. Gageons que les nouvelles générations de patients et d'aidants se saisiront davantage des nouvelles technologies pour partager leurs savoir-faire en matière d'hygiène et plus généralement de prise en charge des malades.

D'ailleurs, signalons que la notion d'empowerment fait son chemin. Le monde médical prend conscience du fait que les personnes concernées par la maladie devraient donner leur avis sur la question. En témoignent les associations de familles de proches atteints de la maladie d'Alzheimer dont la représentation grandit. En revanche, même si la stigmatisation s'amointrit, peu de patients sont volontaires pour parler de leur maladie. Pourtant, entendre des personnes connues expliquer au public ce qu'elles vivent peut être bénéfique. Et si on a peu d'exemples de ce type en France, on en trouve davantage dans les pays anglo-saxons et un exemple formidable nous vient de Barcelone où son ancien maire, Pasqual Maragall, après avoir annoncé le 20 octobre 2007 être atteint de la maladie d'Alzheimer, a accepté

de participer au documentaire *Bicicleta, cullera, poma* réalisé par Carles Bosch, a créé une fondation et a fait de Barcelone un centre de recherche très important dans le domaine.

On ne combat pas la maladie d'Alzheimer, on l'accompagne, on l'apprivoise par un parcours de soins adapté à la personne malade. Le refus, la réticence ou la non-adhésion du malade et de sa famille semblent un passage obligé de ce parcours. Reste à progresser dans la compréhension de ce non-recours en accueillant toutes les recherches en sciences humaines et sociales qui permettront de savoir comment et à quel moment proposer opportunément les aides adéquates.

## ÉCLAIRAGE D'UNE PROFESSIONNELLE

*« Lorsque la personne aidée est en couple, l'aidant est le conjoint dans 77% des cas. Il s'agit également plus souvent des épouses que des époux. Les premières étant issues de la génération des femmes au foyer, elles adoptent un rôle maternant qui rend difficile l'acceptation de la maladie, la sollicitation d'aides extérieures et l'imposition de choix à leur conjoint. Les seconds, plus pragmatiques, acceptent plus tôt et plus facilement de l'aide extérieure.*

*Lorsque la personne aidée n'est pas en couple, l'aidant est un enfant dans 83% des cas, mais pas n'importe quel enfant. Il s'agit d'un enfant "désigné" répondant à plusieurs critères, notamment : être géographiquement proche de l'aidé, être disponible au regard de son activité professionnelle et de sa vie familiale, avoir des liens affectifs avec l'aidé, être attendu comme aidant principal par les parents et la société. Cet enfant désigné a un positionnement souvent ambivalent consistant à déplorer le moindre investissement du reste de la fratrie tout en étant réticent à l'idée de déléguer l'aide qu'il apporte ».*

**Nathalie Quaebeur**

**Directrice des maisons des aidants Lille-Métropole et Roubaix-Tourcoing**



# LES AIDANTS : STATUT, RÔLE, QUOTIDIEN



Depuis plusieurs années, les observatoires et les expertises collectives mettent en évidence un véritable enjeu de santé publique. S'interroger sur l'accompagnement des aidants dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, c'est non seulement donner à ces derniers une visibilité sociale et une reconnaissance de leurs statuts et de leurs droits, mais aussi mieux comprendre les besoins de ceux qui sont au quotidien avec la personne malade<sup>2</sup>.

Van der Lee et ses collaborateurs<sup>3</sup> ont dressé un état de l'art des déterminants de la détresse des aidants. Ils mettent en évidence l'intérêt de tenir compte de facteurs concernant la personne malade (comme le niveau des troubles cognitifs ou la présence de troubles du comportement) et de facteurs concernant l'aidant (comme la qualité de la relation avec la personne malade, la qualité du support social ou son sentiment de confiance).

De plus, dans la littérature est soutenue l'idée d'une spécificité de l'expérience des aidants en fonction de l'âge d'apparition de la maladie. Cette idée est soutenue par l'identification de facteurs biopsychosociaux différents. Par exemple, les personnes dont la maladie est apparue avant l'âge de 65 ans sont confrontées à une évolution plus rapide des troubles, les troubles mnésiques apparaissent au second plan et elles vivent plus longtemps au domicile.

Concernant les aidants de personnes touchées précocement par la maladie d'Alzheimer, même s'ils présentent moins de problèmes de santé que les aidants de personnes malades âgées, ils sont possiblement encore à charge d'enfants ou d'adolescents à la maison ou encore de parents vieillissants. Enfin, l'arrivée de la maladie à cet âge est alors plus difficilement acceptée.

Même si ces études montrent l'intérêt de tenir compte de l'âge pour mieux comprendre le vécu des aidants et améliorer l'accompagnement, l'hétérogénéité des échantillons concernant le type de relation avec la personne malade (conjoint, enfant) ou l'âge de cette dernière compliquent l'interprétation des résultats.

Les travaux que nous avons menés ont donc tenu compte de ces limites en se centrant uniquement sur le vécu des conjoints et des couples. L'objectif de ce travail de thèse était d'identifier les besoins et les difficultés des conjoints aidants en fonction

1 Psychologue, laboratoire SCALab-Université de Lille-Sciences Humaines et Sociales.

2 Le travail de thèse sur lequel nous nous appuyons s'inscrit dans le programme scientifique du laboratoire d'excellence dénommé DISTALZ (Development of Innovative Strategies for a Transdisciplinary approach to Alzheimer's disease). Créé en 2012 dans le cadre du plan Alzheimer 2014-2019, ce laboratoire centré sur le développement de stratégies innovantes pour une approche transdisciplinaire de la maladie d'Alzheimer regroupe des unités de recherche biologiques, médicales, sociales et éthiques.

3 Van der Lee, J., Bakker, T. J., Duivenvoorden, H. J., Dröes, R. M., « Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia : A systematic review », *Ageing research reviews*, n°15, 2014, p.76-93.

de l'âge d'apparition de la maladie.

Nous nous sommes d'abord intéressés à l'analyse du vécu de couples dans le cadre de la démence précoce. Nous avons trois objectifs principaux : 1. identifier les besoins et les difficultés des deux partenaires ; 2. évaluer l'impact de la maladie sur la dynamique relationnelle ; 3. mettre en évidence les modes d'ajustement et de communication du couple.

Nous avons rencontré 16 couples dont l'un des conjoints présentait une maladie d'Alzheimer dont les premiers signes étaient apparus avant l'âge de 65 ans et qui était toujours âgé de moins de 65 ans au moment de l'entretien. Le conjoint malade devait être en capacité de participer à l'entretien et d'interagir avec le partenaire et l'interviewer. Les deux partenaires étaient vus ensemble dans le cadre d'un entretien semi-structuré afin de mettre en évidence les accords, les désaccords et leurs interactions. Ces entretiens ont fait l'objet d'une analyse interprétative et phénoménologique.

On observe un premier mouvement qui consiste à ressentir le besoin de savoir et de comprendre les premiers signes. Les deux partenaires ne mettent pas tout de suite en lien les premiers signes avec l'arrivée de la maladie. Ils cherchent à comprendre auprès du médecin généraliste, des amis et des collègues, et font l'hypothèse d'une dépression, d'un surmenage ou de problèmes conjugaux.

Quand les signes s'intensifient, les partenaires s'orientent vers le milieu médical. Le moment du diagnostic marque alors un deuxième mouvement, contraire au

premier, où les partenaires ressentent le besoin de ne plus savoir et de mettre à distance tout ce qui concerne la maladie pour se protéger et ne pas s'effondrer.

Par ailleurs, des problématiques plus en lien avec la dynamique relationnelle peuvent être identifiées. Avec l'évolution des troubles, par bienveillance et pour ne pas mettre la personne malade en difficulté, l'aidant se montre de plus en plus protecteur. Ce comportement de protection peut progressivement se rigidifier jusqu'à devenir un comportement de contrôle qui va à moyen et long termes être source de tension entre les deux partenaires. Les deux partenaires s'éloignent, communiquent de moins en moins, disent ne plus se reconnaître, allant parfois jusqu'à remettre en question le contrat de mariage initial.

Ainsi, il existe des étapes-clés dans les trajectoires de soin qui seraient plus propices à l'acceptation des aides. Il est important de tenir compte de cette temporalité.

Nous avons ensuite cherché à établir une comparaison entre les aidants de personnes jeunes et de personnes âgées à la fois sur leurs besoins et sur leurs modes

“

*Il existe des étapes-clés dans les trajectoires de soin qui seraient plus propices à l'acceptation des aides. Il est important de tenir compte de cette temporalité*

”



d'ajustement. Pour ce faire, nous avons rencontré 38 aidants de personnes âgées et 40 aidants de personnes jeunes. Les entrevues semi-structurées ont été menées à domicile à l'aide de l'outil ESPA<sup>4</sup>. Ils ont été enregistrés et retranscrits avant de faire l'objet d'une analyse qualitative qui a permis de faire émerger les besoins et les stratégies utilisées par les aidants. Les données ont ensuite été analysées thématiquement à l'aide du logiciel NVivo<sup>5</sup> et la comparaison entre les deux groupes a été effectuée en utilisant le test du chi<sup>2</sup><sup>6</sup>.

Ces analyses montrent que la plupart des besoins et des stratégies sont communs à tous les aidants. Tous attentifs au bien-être de la personne malade, ils ont aussi besoin de temps de repos, de rompre avec l'isolement et d'être mieux préparés et plus confiants dans leur rôle. Ils utilisent également tous des stratégies d'acceptation comme la recherche de soutien social ou d'informations et des stratégies d'évitement comme ne pas parler de la maladie ou la mise à distance du futur. L'accès à ces deux types de stratégies montre une certaine flexibilité dans leur façon de gérer les difficultés.

Néanmoins, certaines différences apparaissent. Les aidants de personnes malades jeunes planifient davantage l'avenir, notamment dans l'objectif d'assurer la sécurité financière de la famille et des enfants. Ils ont besoin de maintenir les échanges et sont en demande de lieux adaptés pour leur conjoint malade et d'être accompagnés dans les démarches administratives. Les aidants de personnes âgées, quant à eux, utilisent davantage l'humour et la mise à distance de l'entourage, notamment pour éviter que ce dernier fasse preuve d'ingérence dans les décisions de soin.

Contrairement à ce que laisse penser la littérature, il y a donc beaucoup de points communs entre nos deux groupes d'aidants et lorsque des différences apparaissent, elles sont plus apparentes pour les aidants de personnes jeunes.

Nous avons pour finir cherché à investiguer l'influence des caractéristiques de la situation d'aide sur la détresse du conjoint aidant à l'aide d'un modèle structural. 125 conjoints aidants, 51 hommes et 74 femmes correspondant à 52 aidants de personnes malades jeunes et 73 aidants de personnes malades âgées, ont participé à l'étude. Leur statut sociodémographique ainsi que les caractéristiques de la situation d'aide ont été évalués au moyen de questionnaires et les données ont fait l'objet d'une modélisation.

4 La trousse de formation « Entente sur le Soutien aux Proches Aidants » (ESPA) est destinée aux professionnels de la santé qui, quelle que soit leur affiliation professionnelle, côtoient des proches aidants, soit les aidants familiaux d'un parent âgé en perte d'autonomie fonctionnelle ou cognitive. Cet outil permet d'identifier les besoins de soutien des proches aidants d'un parent âgé vivant à domicile et de mettre en place un plan de soutien et de services pour combler ces besoins.

5 NVivo est un logiciel d'analyse qualitative assistée par ordinateur. Il permet d'organiser et d'analyser des données qualitatives telles que des interviews.

6 Le chi<sup>2</sup> est un test statistique qui permet d'évaluer la relation de dépendance qui peut exister entre deux informations. Par exemple, il permet de savoir si les stratégies utilisées par les aidants sont différentes en fonction de l'âge de la personne malade.

Quatre variables influencent le sentiment de détresse du conjoint aidant : la qualité d'ajustement du couple ; l'état de santé auto-estimé ; l'existence de conflits familiaux ; le sentiment d'être préparé et confiant dans son rôle d'aidant.

Trois effets directs peuvent être observés, les deux premiers sont aggravants tandis que le troisième est protecteur. Ainsi, plus les aidants évaluent leur santé comme mauvaise et plus il existe de conflits familiaux, plus leur détresse est grande. En revanche, plus les aidants se sentent préparés et confiants, moins ils ressentent de la détresse. On observe également un effet médiatisé par la perception du niveau des troubles de la personne malade. Plus la qualité d'ajustement dans le couple est bonne, moins les troubles vont être perçus comme sévères, et moins élevé va être le sentiment de détresse des aidants. Par ailleurs, on observe que la relation entre la qualité d'ajustement et la sévérité des symptômes est plus forte chez les aidants de personnes jeunes et la relation entre l'évaluation de sa santé et la détresse est plus forte chez les femmes.

Ainsi, d'une part, le sentiment d'être préparé et confiant, la qualité du support social et l'évaluation de sa santé sont des déterminants importants de la détresse de l'aidant ; d'autre part, la qualité de la relation de couple est déterminante dans le cadre de la maladie d'apparition précoce.

Enfin, les résultats de ces études nous permettent d'envisager différentes perspectives de recherche. Il conviendrait d'abord de spécifier les caractéristiques de la situation d'aide en fonction du type de maladie neurodégénérative et en fonction du type de relation avec la personne malade (conjoint, enfant). Autre perspective : on pourrait modéliser l'évolution de l'état physique et psychologique de l'aidant, de la personne malade et du couple au cours de la trajectoire de soin. On pourrait également s'attacher à identifier les enjeux et les implications relationnels des interactions entre la personne malade, son aidant et les professionnels. Enfin, les variables positives liées à la situation d'aide pourraient être prises en compte pour proposer une offre d'accompagnement interventionnelle et personnalisable.

#### ÉCLAIRAGE D'UNE PROFESSIONNELLE

*« L'épuisement de l'aidant se majore tout au long de l'accompagnement à mesure que la maladie gagne du terrain. La communication entre l'aidant et l'aidé se détériore au point que la personne aidée ne reconnaît plus l'aidant et l'aide qu'il apporte. Ce manque de reconnaissance est également éprouvé par l'aidant qui peut faire face à un entourage sourd à l'expression des difficultés qu'il rencontre dans son accompagnement. S'en suit un repli de l'aidant sur sa relation à la personne aidée et un surinvestissement tel que l'aidant ne peut plus passer le relais, finit par s'oublier lui-même et se protège de professionnels susceptibles de s'immiscer dans cette relation fusionnelle ».*

**Nathalie Quaebeur**

**Directrice des maisons des aidants Lille-Métropole et Roubaix-Tourcoing**

Les solidarités publiques s'articulent aux solidarités familiales et ne s'y substituent pas. Une enquête effectuée par la DREES<sup>2</sup> a notamment donné deux résultats dans ce sens. Non seulement l'attribution de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) n'a pas réduit la contribution de l'entourage (l'entourage ne s'est pas désengagé), mais l'APA a même parfois encouragé l'investissement des proches. Ainsi, 13% des personnes qui auparavant ne recevaient qu'une aide strictement professionnelle reçoivent alors une « aide mixte ». Ces personnes ont donc vu leur entourage se mobiliser, ne serait-ce que pour effectuer les démarches administratives liées à l'APA. De la même manière, l'entrée en institution ne signifie pas non plus l'arrêt de l'implication familiale, tant dans un soutien affectif qu'instrumental. Le maintien de la relation, voire de certaines activités comme le repas, est parfois demandé et négocié avec les établissements.

Le discours du délitement des solidarités familiales, qui s'entend non seulement au niveau politique et médiatique, mais aussi parfois au cœur des familles, n'est donc pas fondé. Les sociologues ont rappelé que toutes les enquêtes soulignaient au contraire l'importance des solidarités familiales et l'aide aux personnes âgées. De plus, l'étude approfondie des configurations d'aide considérées du point de vue de plusieurs proches d'une même famille permet de mettre au jour « ceux qui n'aident pas, ou qui prennent leurs distances, ou qui conçoivent autrement leurs obligations ; ou alors ils ne sont considérés qu'au travers de la vision de ceux qui aident et qui déplorent la non-implication des autres membres de leur famille »<sup>3</sup>. Ce type d'approche invite à complexifier le discours et à tenir compte du fait que coexistent au sein de chaque famille des conceptions variées de l'aide et de la façon dont elle doit être apportée.

En France, on compte environ 4,3 millions d'aidants d'une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile<sup>4</sup>, c'est-à-dire 4,3 millions de personnes qui apportent une « aide régulière en raison d'un problème de santé ou d'un handicap dans les tâches de la vie quotidienne, financièrement ou par un soutien moral », dont 3,9 millions qui fournissent une aide à la vie quotidienne.

Les aidants sont eux-mêmes âgés de 58 ans en moyenne. 31% sont âgés de 60 à 74 ans et 16% sont plus âgés. En retour, seul un quart des aidants est âgé de moins de

1 Sociologue, laboratoire CeRIES-Université de Lille-Sciences Humaines et Sociales.

2 Enquête au 1<sup>er</sup> semestre 2003, auprès d'un échantillon de 2 614 bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) qui vivent à domicile, dont l'objectif était d'étudier ce que l'attribution de l'APA a changé dans l'organisation du réseau d'aide.

3 Clément, S., Lavoie, J.-P. (s.d.), *Prendre soin d'un proche âgé*, Toulouse : Éditions Érès, 2005, p.138.

4 Enquête Handicap Santé - Volet aidants informels (HSA) - 2008, DREES - Ministère de la Santé (producteur), ADISP-CMH (diffuseur).

50 ans (27%) et un quart a un âge compris entre 50 et 59 ans.

Parmi les personnes âgées aidées par leur entourage (enquête APA), 71% le sont par un seul aidant (il s'agit d'un enfant dans 53% des cas et d'un conjoint dans 26% des cas), 20% le sont par deux aidants et 9% par trois aidants ou plus.

46% des aidants sont à la retraite et 39% en emploi. Parmi ceux ayant un emploi, un quart déclare avoir déjà pris des congés pour assurer son rôle d'aidant tandis que 11% déclarent avoir aménagé leur vie professionnelle. L'activité professionnelle rend plus difficile la conciliation avec l'activité d'aide mais est aussi souvent un moyen de tenir, une source de revenus et de répit<sup>5</sup>.

Les « aidants » constituent donc une catégorie qui englobe des réalités hétérogènes. Quatre approches permettent de mettre en évidence cette diversité, le passage de la notion d'aidant unique à celle de réseau d'aide, la diversité des pratiques liée au sexe et au statut des aidants (en termes de niveaux et contenus de l'aide), la diversité des logiques familiales de l'implication et la diversité des expériences de l'aide.

Les premières études se focalisaient sur un seul et unique aidant, souvent qualifié d'aidant naturel. Ce premier courant a contribué à véhiculer l'idée d'une relation d'aide dyadique, unilatérale, forgée sur le modèle de l'intervention professionnelle. Un deuxième courant s'intéresse de manière élargie aux « réseaux d'aide », ouverts aux autres membres de la famille et même aux amis et aux voisins. Dans cette perspective, trois grands niveaux d'implication sont généralement identifiés : l'aidant principal, assurant l'essentiel de l'aide reçue par la personne aidée ; l'aidant (ou les aidants) secondaire(s) et, enfin, les membres de la famille retirés du réseau d'aide. Ce deuxième courant a permis d'envisager la diversité des pratiques d'aide, notamment en distinguant les aidants selon leur sexe et leur statut familial.

D'abord, il convient de différencier les aidantes et les aidants. Dans les cas majoritaires d'un unique aidant, l'enfant aidant est bien souvent une femme (70% de filles) alors que le conjoint aidant est aussi souvent un homme qu'une femme. Ensuite, on observe une différence très nette entre les enfants aidants et les conjoints aidants quant à l'investissement temporel, qui est beaucoup plus élevé pour les conjoints que pour les enfants (de 2 à 3 fois plus élevé). Et l'introduction du sexe de l'aidant dans l'analyse montre que cet investissement temporel est toujours plus élevé pour les femmes que pour les hommes : plus élevé pour les filles que pour les fils ; plus élevé pour les conjointes que pour les conjoints. Enfin, on constate que certains aidants, en particulier les conjoints, hommes et femmes,

<sup>5</sup> Le Bihan-Youinou, B., Martin, C., « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, Genre et Sociétés*, n°16, 2006/2, p.77-96.

ainsi que les filles, sont très présents dans l'ensemble des tâches d'aide<sup>6</sup> tandis que les fils s'investissent principalement dans deux types de tâches : la gestion budgétaire et administrative, et les courses. Ainsi on observe, d'un côté, une polyvalence des conjoint(e)s et une spécialisation des femmes (filles et conjointes) pour les soins corporels et les activités domestiques, de l'autre, une spécialisation des enfants, et des hommes, pour les démarches administratives et les courses.

Les travaux sociologiques montrent aussi la diversité des logiques familiales sur lesquelles se fonde l'aide. Quatre logiques sont couramment étudiées. La première renvoie aux

“ **Les travaux sociologiques montrent aussi la diversité des logiques familiales sur lesquelles se fonde l'aide. (...) Or, ces logiques d'implication n'engendrent pas le même rapport à l'aide et à la possible délégation d'une partie de l'aide aux professionnels** ”

devoirs statutaires. Le statut de conjoint ou d'enfant s'assortit d'un ensemble de normes d'obligation familiale sur lesquelles s'appuie l'implication. Ces règles de responsabilisation sont bien résumées par J.-P. Lavoie : « On privilégierait d'abord le conjoint, ensuite un enfant, un autre parent et, en l'absence des précédents, un ami ou un voisin. [...] On privilégierait les parents proches plutôt que les parents éloignés, les parents éloignés plutôt que les étrangers et les femmes plutôt que les hommes. [...] Les femmes et les filles seraient plus engagées dans l'offre directe d'aide, dont l'aide-ménagère et les soins personnels, alors que les hommes fourniraient surtout de l'aide financière, du transport et des travaux sur la maison »<sup>7</sup>.

Une deuxième logique repose sur la notion de réciprocité, voire de dette. Certains enfants vivent l'aide qu'ils apportent comme un devoir de rendre ce qu'ils ont eux-mêmes reçu de leur parent dans l'enfance. Dans une troisième logique, celle du lien affectif, l'aide apportée est envisagée comme un acte d'amour, voire pour certains enfants, comme une façon d'essayer de retrouver une relation privilégiée avec le parent dans un contexte plus difficile. Enfin, dans une logique d'authenticité identitaire, l'aide participe à la mise en actes d'une identité revendiquée associée à des valeurs (altruisme, foi, etc.) que l'on pose comme fondatrices de sa personnalité.

Or, ces logiques d'implication n'engendrent pas le même rapport à l'aide et à la possible délégation d'une partie de l'aide aux professionnels. C'est ce que montre,

<sup>6</sup> La liste des tâches utilisée par l'enquête APA-DREES comporte 13 rubriques : toilette, habillage, aller aux toilettes, préparation des repas, prise des repas, se déplacer dans le logement, se lever ou se coucher, ménage et vaisselle, surveillance et présence, visites médicales, budget et démarches, courses, loisirs.

<sup>7</sup> Lavoie, J.-P., *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Paris et Montréal : L'Harmattan, 2000, p.110.

par exemple, Simone Pennec<sup>8</sup>, qui distingue trois types de logiques d'aide chez les filles aidantes : 1. les « aidantes familiales de carrière » pour qui l'aide s'inscrit dans une « trajectoire d'aidante », qui se sont occupées de leurs frères et sœurs plus jeunes, qui ont élevé leurs enfants, qui ont parfois déjà pris en charge une tante ou une belle-mère malade, modèle qui tend à décliner sans doute ; 2. les « filles en quête de réaffiliation » par rapport au parent qu'elles aident. L'aide s'inscrit alors dans une histoire personnelle difficile avec le parent aidé ; 3. les « aidantes autonomes », qui cherchent davantage à limiter leur engagement pour préserver d'autres engagements familiaux ou professionnels et qui font plus facilement appel aux services professionnels. Ce troisième type, qui tend à se développer, est fondé sur une revendication de l'autonomie des aidants et rend visible la tension entre normes d'obligation familiale et norme d'autonomie contemporaine.

On voit que l'accueil qui va être fait à une offre de services extérieurs ne va pas être le même selon les fonctionnements familiaux. Pour le dire autrement, on peut opposer un modèle fondé sur un fort engagement familial (1<sup>er</sup> et 2<sup>ème</sup> types de Simone Pennec), dans lequel les professionnels sont tenus à distance et interviennent en tant que simples prestataires de services, et un modèle qui privilégie la préservation de l'autonomie des proches (3<sup>ème</sup> type), dans lequel les services gérontologiques prennent une part beaucoup plus active dans l'organisation de l'aide.

Quatrième aspect de cette diversité des « aidants familiaux » : celle qui apparaît lorsqu'on s'intéresse à l'expérience de l'aide. En pensant aux aidants aujourd'hui, vient à l'esprit l'idée de « *burden* », de « charge », de « fardeau » qui pèse sur eux. Et les premières approches du vécu de l'aide, principalement psychologiques, ont pointé en priorité les difficultés psychologiques et physiques que les aidants rencontrent. Il s'agissait alors de faire l'inventaire de leur fardeau<sup>9</sup>.

N. Rigaux<sup>10</sup> dénonce cette définition de l'aide comme une simple recension quantitative des activités d'aide accomplies. L'aide apparaît comme totalement désincarnée en ce sens qu'elle ne prend aucunement en considération les aspects symboliques et émotionnels de la relation d'aide. Dès lors, les travaux s'orientent vers des perspectives alternatives. D'abord, en soulignant que l'aide peut être aussi bien vécue et apporter des aspects satisfaisants, voire exclusivement des aspects positifs, mais aussi en montrant que la situation est porteuse de sens et d'enrichissement personnel.

8 Pennec, S., «Pratiques filiales dans l'accompagnement des ascendants dépendants», *Prévenir*, n°35, 1998, p.163-170.

9 Bocquet, H., Andrieu, S., « Le "burden" : un indicateur spécifique pour les aidants familiaux », *Gérontologie et Société*, n°89, 1999/06, p.155-166.

10 Rigaux, N., « L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? », *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement*, vol.7, n°1, 2009, p.57-63.

La charge de l'aide est réelle pour un certain nombre d'aidants qui se retrouvent dans des situations extrêmement difficiles à vivre. Mais cette vision tend à occulter le fait que l'aide puisse ne pas être vécue comme une charge ou pas seulement comme une charge, et donc la diversité des expériences de l'aide. En effet, l'aide peut être vécue positivement : « La part des aidants qui considèrent qu'il y a au moins un aspect de l'expérience de soin qui est positive varie de 73% à 90% »<sup>11</sup>. L'aide peut aussi être vécue à la fois positivement et négativement : l'aide a des conséquences exclusivement négatives (23%) ou au contraire exclusivement positives (21%) sur le bien-être physique et moral des aidants, tandis que près de 10% d'entre eux déclarent des conséquences à la fois positives et négatives<sup>12</sup>.

Pour aller plus loin, Vincent Caradec propose une analyse plus fine des façons de vivre l'aide, soulignant que « contraintes et satisfactions liées à la situation s'entremêlent et [que], par ailleurs, il existe différentes manières de “vivre bien” ou de “vivre mal” la situation »<sup>13</sup>. La typologie distingue ainsi quatre vécus de l'aide articulés autour des contraintes et/ou des satisfactions, d'une part, contextualisés par deux critères, d'autre part : le volume de l'aide apportée (modéré ou important) et la logique d'implication (plutôt affective ou plutôt liée au devoir). Ces quatre grandes manières de vivre l'aide sont l'aide-altération, l'aide-contraintes, l'aide-satisfaction et l'aide-engagement.

Dans l'aide-altération, les aidants ont le sentiment que la situation actuelle est marquée par une destruction de ce qui auparavant faisait sens pour eux dans l'existence (par exemple : des activités à soi, une vie conjugale heureuse, une relation mère-fils « normale ») et c'est l'expression de la souffrance qui prédomine dans les entretiens. L'aide apportée est ici quantitativement importante et se trouve justifiée dans le registre de l'affection.

Dans l'aide-contraintes, la situation présente n'est pas interprétée comme une altération de ce qui faisait auparavant sens dans l'existence mais elle se caractérise par la difficulté qu'ont les aidants à trouver un sens à la situation, et ce sont alors les contraintes qui sont fortement soulignées. L'aide apportée est modérée et s'inscrit dans une logique du devoir, la relation étant peu investie sur le plan affectif.

Dans le troisième type d'expérience de l'aide – l'aide-satisfaction –, l'aide est considérée comme une activité gratifiante (parce qu'elle permet d'apporter un peu de bien-être à un être cher ou parce qu'elle procure la satisfaction de faire son devoir) et l'aidant insiste sur l'équilibre de son existence actuelle. L'aide semble apporter un « plus » à l'existence. Il faut dire qu'elle reste modérée, soit parce que

11 Rigaux, N., « L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? », *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement*, vol.7, n°1, 2009, p.59.

12 Dutheil, N., « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Études et résultats*, n°142, 2001, p.7.

13 Caradec, V., « Vieillir, un fardeau pour les proches ? », *Lien social et Politiques*, n°62, 2009, p.111-122.

les besoins sont limités, soit parce que l'aidant en délègue une grande partie.

Enfin, dans l'aide-engagement, c'est l'activité d'aide elle-même qui donne sens à l'existence actuelle ou, du moins, qui constitue une activité signifiante, les contraintes et aspects positifs de la situation passant au second plan. Le volume d'aide apporté par l'aidant est alors important et son registre d'action est celui de l'affection. Dans ce cas, le manque de temps, qui est souvent mis en avant quand on insiste sur la « charge » que représente une personne âgée, n'apparaît pas comme un problème majeur puisque l'aidant a pris le parti de faire tourner son existence autour de sa relation avec le proche qu'il aide, parent ou conjoint. On trouve notamment ce type d'expérience de l'aide chez des conjoints aidants qui s'engagent sur le mode de la normalité et de l'évidence.

“ Une plateforme de répit n'apporte pas seulement du temps, mais aussi du soutien et de la reconnaissance ”

48 Une partie des aidants ressent une charge importante. Ainsi, 20% déclarent ne pas avoir assez de temps pour eux, 14% que l'aide affecte leur santé, 14% ne pas avoir assez de temps pour leur famille, 32% être seuls pour répondre aux besoins de l'aidé. Associée au fait de se sentir anxieux, stressé, dépressif, d'éprouver des troubles du sommeil et des problèmes de dos, la lourdeur de la charge est d'autant plus ressentie que les aidants s'occupent des personnes âgées les plus fragilisées. Surtout, 9% des aidants déclarent ne pas réussir à se ménager des moments de répit (et, parmi ces 9%, 87% déclarent qu'ils en auraient besoin). D'ailleurs, cette non-réussite est plus élevée quand la personne aidée présente un niveau de dépendance important et quand la personne aidée est atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Les dispositifs de répit sont encore l'objet de peu de travaux sociologiques. Cependant, quelques études récentes ont déjà donné des résultats. Soulignons d'abord que les aidants ont des attentes différentes, ce qui tient à leur diversité et ce qui se manifeste, par exemple, dans les réactions parfois opposées face à un dispositif de soutien. Diversité qui tient aux raisons évoquées précédemment, à la variété des aidants, de leurs expériences et aussi au stade auquel se trouve la personne aidée (dans la maladie d'Alzheimer).

Ensuite, une plateforme de répit n'apporte pas seulement du temps, mais aussi du soutien et de la reconnaissance : « La plateforme de répit ne remplace pas l'aidant dans la gestion de la maladie, mais au contraire le reconnaît dans son rôle de coordonnateur des activités d'aide et de soin, de *care manager*, en lui donnant des



clés et la confiance pour mettre en œuvre la configuration d'aide qui lui semble la mieux adaptée à son proche »<sup>14</sup>.

Enfin, on observe une difficulté à mobiliser les « aidants », qu'il s'agisse de difficultés de déplacement en milieu rural ou, plus largement, d'une difficulté à se reconnaître comme « aidant ». Le maillage territorial par les professionnels et l'information autour des actions menées (repérage et « conscientisation ») semblent donc nécessaires pour que les aidants puissent agir sur la situation à laquelle ils sont confrontés. En effet, une étude sur les usagers d'accueil de jour et de plateformes de répit montre que « les dispositifs de répit peuvent ainsi faire émerger un besoin de répit, jusqu'alors inconscient pour l'aidant, compte tenu de son degré d'immersion dans la relation au proche »<sup>15</sup>. Et les auteurs de préciser trois modalités d'empowerment (qui vise à augmenter les capacités de choix et de contrôle des individus dans les domaines de leur existence) : 1. un meilleur repérage des services et des institutions, qui permet de penser et d'organiser la suite de l'accompagnement ; 2. l'apprentissage de manières de faire efficaces avec le proche malade, à travers les formations et les échanges ; 3. une prise de distance par rapport à la situation qui permet de la réévaluer et d'envisager parfois le recours à des professionnels qui était jusqu'alors refusé.

## ÉCLAIRAGE D'UNE PROFESSIONNELLE

*« Sur les 150 plateformes installées sur le territoire français, 22 sont localisées dans la région Hauts-de-France, ce qui en fait la région française la mieux dotée.*

*Si un aidant, souvent, n'accepte pas de prendre de répit au détriment de la personne aidée, en revanche, il accueille plus favorablement le répit qui s'offre à lui lorsque l'aidé peut bénéficier d'une aide impliquant la sortie du domicile. L'accueil de jour, l'hébergement temporaire, la halte-répit, les séjours de répit et les unités cognitivo-comportementales sont autant de solutions vers lesquelles l'aidant peut progressivement cheminer ».*

**Nathalie Quaebeur**

**Directrice des maisons des aidants Lille-Métropole et Roubaix-Tourcoing**

14 Da Roit, B., Le Bihan, B., « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en France et en Italie. Familialisation ou défamilialisation du care ? », *Lien social et Politiques*, n°62, 2009, p.41-55.

15 Le Bihan, B., Malon, I., Sopadzhiyan, A., « Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences », *Retraite et Société*, n°69, 2014, p.77-98.





Que signifient les termes « dépendance » et « perte d'autonomie » ? Comment les situations que ces termes qualifient sont-elles anticipées par les politiques publiques et par les individus eux-mêmes ? Pourquoi certaines des personnes qui se trouvent dans ces situations ne recourent-elles pas aux dispositifs publics pensés pour elles ? Qui sont celles et ceux qui accompagnent les personnes qui doivent faire face à une maladie neurodégénérative comme la maladie d'Alzheimer ?

Autant de questions soulevées lors de demi-journées d'études organisées par la MESHS en partenariat avec le Département du Nord et qui trouvent ici de nombreux éléments de réponse formulés par des chercheurs issus de différentes disciplines des sciences humaines et sociales.



Maison européenne  
des sciences de l'homme  
et de la société



Réalisation : Thomas Vannienwenhove (MESHS)  
Impression : service imprimerie de l'université de Lille SHS  
février 2017

Maison européenne des sciences de l'homme et de la société  
2, rue des Canonniers - BP 80217 - 59002 Lille Cedex  
[www.meshs.fr](http://www.meshs.fr)