



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2015 –

**L'ENTOURAGE FAMILIAL DES PERSONNES AGEES : VERS ET
POUR UNE PLACE « SUFFISAMMENT BONNE » ?
ANALYSE COMPAREE DU SOUTIEN A DOMICILE ET DE L'INSTITUTION
GERIATRIQUE**

– Groupe n° 22 –

- | | |
|----------------------------|------------------------------|
| – CARDIN Charlotte | – MOUTOU Cynétia |
| – DEDUIT Sissie | – PARCAY Stéphane |
| – D'ESCRIVAN Mailys | – ROINSARD Fanny |
| – DUCHAMP Cindy | – SACCOMAN Barthélémy |
| – MARQUES Eugénie | – SERGEANT Manon |

Animatrice : Madame FEVRE Marick

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
PARTIE 1 : UNE NOTION UNIFICATRICE, DES REALITES PLURIELLES : UN PROFIL-TYPE D’AIDANT ESQUISSE.....	5
A. UNE NOTION UNIFICATRICE D’«AIDANT» ENGLOBANT DES SITUATIONS PLURIELLES, INFLUENCEES PAR DES FACTEURS HISTORIQUES ET SOCIO-CULTURELS	5
1. <i>Une notion unificatrice</i>	5
2. <i>La place de l’aidant au gré des mutations familiales</i>	6
3. <i>L’influence du contexte socio-culturel sur la relation aidant-aidé.....</i>	7
B. L’ESQUISSE D’UN AIDANT TYPE	8
1. <i>L’aidant type actuel issu d’une construction culturelle et sociale.....</i>	9
2. <i>La représentation des interactions entre les trois acteurs clefs de l’accompagnement</i>	10
C. UN PANORAMA APPELE A EVOLUER DU FAIT DE TRANSITIONS SOCIETALES	11
1. <i>Le défi du vieillissement démographique.....</i>	11
3. <i>Le déploiement de la « démocratie sanitaire » à l’attention des aidants</i>	12
4. <i>Une transition technologique : la « gérontechnologie »</i>	13
5. <i>La transformation contemporaine des modes d’exercice professionnel.....</i>	13
PARTIE 2 : ÊTRE AIDANT, UNE DEMARCHE PERSONNELLE ET RISQUEE	14
A. UNE PLACE DE L’AIDANT MULTIFACTORIELLE, EVOLUTIVE ET PARFOIS CONTRAINTE	14
1. <i>La place dans la famille déterminante pour le positionnement de l’aidant.....</i>	14
2. <i>L’influence des pathologies de la personne accompagnée sur la place de l’aidant.....</i>	15
B. UN ACCOMPAGNEMENT FAMILIAL NON DENUE DE RISQUES MALGRE LE DEVELOPPEMENT DE DISPOSITIFS DE SOUTIEN AUX AIDANTS	16
1. <i>Les répercussions de l’accompagnement sur l’équilibre de vie de l’aidant.....</i>	16
2. <i>Les conséquences sur la relation avec l’aidé : le risque d’altération des liens</i>	18
3. <i>Le tabou de la maltraitance familiale</i>	19
PARTIE 3 : UNE « JUSTE » PLACE DE L’ENTOURAGE FAMILIAL CHOISIE GARANTE D’UN ECHANGE REEQUILIBRE ENTRE L’AGE, LE PROCHE ET LES PROFESSIONNELS IMPLIQUES.....	20
A. UNE DICHOTOMIE DOMICILE/INSTITUTION : UN NECESSAIRE REEQUILIBRAGE DES INTERACTIONS ENTRE L’AGE, L’ENTOURAGE FAMILIAL ET LES PROFESSIONNELS	21
1. <i>Des interactions différenciées selon le lieu de vie</i>	21

2. Une reconnaissance du rôle de chaque acteur en tant que préalable essentiel au rééquilibrage des interactions	24
B. DES ACTIONS POSSIBLES POUR UNE « JUSTE » PLACE DE L'ENTOURAGE FAMILIAL, SINGULIERE ET CHOISIE	25
CONCLUSION.....	25
BIBLIOGRAPHIE.....	27
LISTE DES ANNEXES	36

Remerciements

Ce rapport est le résultat d'un travail de groupe d'une durée de trois semaines. En préambule, nous souhaitons adresser tous nos sincères remerciements aux personnes avec lesquelles nous avons pu échanger et qui nous ont aidé dans ce travail de recherche. Cette étude est le fruit d'entretiens, de recueils de témoignages, d'observations sur le terrain et de lectures dédiées.

Nous tenons tout d'abord à remercier Marick Fèvre, animatrice du groupe, responsable Promotion de la santé et coordonnatrice de l'ouvrage *Les amours de vieillesse*. Elle a su trouver au sein de notre groupe une place d'animateur « *suffisamment bonne* » et « *aidante* » pour accompagner notre parcours réflexif sur l'entourage familial des personnes âgées.

Afin de personnaliser les remerciements, nous avons choisi de nous focaliser sur les thématiques spécifiques abordées lors de nos rencontres avec chaque interlocuteur, qu'il soit aidant, aidé ou professionnel.

Ainsi, nous souhaitons remercier très chaleureusement les personnes aidées de leur entourage familial, qui ont accepté de nous rencontrer :

- Madame A., patiente atteinte de la maladie d'Alzheimer, pour son ressenti sur le Bistrot-Mémoire,
- Monsieur J., résident en EHPAD, pour le partage sans tabou de son récit de vie,
- Madame O.P., personne âgée vivant à domicile, pour sa description complète et sincère des aides reçues à domicile.

Nous tenons également à adresser nos remerciements aux aidants qui nous ont fait confiance :

- Monsieur C., conjoint d'une patiente décédée, pour le partage de son expérience au service des autres,
- Madame C.P., aidante de sa maman, pour le partage de son expérience individuelle dans l'accompagnement du vieillissement de sa maman et dans l'évolution de sa relation mère-fille,
- Madame E., fille aidante rencontrée lors du Bistrot Mémoire, pour son explication personnelle de la notion de deuil blanc,
- Madame J., épouse aidante, pour le partage de son point de vue sur les échanges entre les aidants et les professionnels,
- Madame M., conjointe d'un patient décédé, rencontrée lors du Bistrot Mémoire, pour son récit concernant les difficultés d'être un aidant naturel,

- Madame M., aidante familiale, pour la description fidèle de son double rôle de fille aidante et de soignante,
- Monsieur M., conjoint d'une patiente et bénévole, pour la description de l'espace de liberté des proches qu'il perçoit au travers du Bistrot Mémoire,
- Madame M., bénévole rencontrée lors du Bistrot Mémoire, pour le récit de son investissement dans le bénévolat.

Enfin, nous remercions très sincèrement les membres des associations, les professionnels du domicile et de l'institution gériatrique ainsi que les chercheurs pour la richesse des entretiens qu'ils nous ont accordés :

- Le Bistrot-Mémoire de Rennes pour la découverte d'un espace de convivialité, d'accompagnement des aidants dans un dialogue de simplicité et d'authenticité,
- Aurélie, infirmière à domicile, pour sa fine description de son métier, notamment l'importance de l'attention à l'autre,
- Jean-Jacques Amyot, psychosociologue, pour son échange sur la solidarité, la place des professionnels et le rôle d'un directeur ayant une vision ouverte de la structure,
- Anne Bigonneau, responsable du pôle séniors au CCAS de Bourges, pour sa disponibilité et sa vision à la fois en tant que professionnelle et en tant qu'aidante,
- Michel Billé, sociologue, pour sa fine analyse des nouveaux profils des familles qui impacteraient la définition de l'aidant « type »,
- Annie Bougrat, aide-soignante en SSIAD, pour son accueil chaleureux et sa confiance,
- Frédérique Burban, directrice de l'EPHAD « *Les couleurs du temps* » à Hennebont pour ses apports sur la responsabilité des professionnels, le niveau de liberté des aidants et l'ouverture de l'établissement,
- Frédérique Colas, directrice de d'EHPAD « *Le Ponant* » à Brest, pour son attachement aux difficultés rencontrées par les professionnels et à la nécessité qu'ils soient formés,
- Bernard Ennuyer, sociologue et enseignant-chercheur, pour son point de vue lumineux et perspicace sur l'état des lieux actuel et sa vision critique du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement,
- Aline Ernd, psychologue au sein d'une plate-forme de répit à Bourges, pour sa vision sur l'investissement dans le champ de la communication et des échanges affectifs,
- Nicolas Fedele, aide-soignant, pour la nécessaire collaboration entre les familles et les professionnels permettant de répondre aux besoins fondamentaux des aînés,
- Monsieur G, co-responsable de l'animation dans un Centre de gérontologie, pour sa perception

selon laquelle l'animation, transversale, complète les soins médicaux en institution,

- Elodie Jung, directrice de l'Association Française des Aidants pour son enthousiasme communicatif au sujet de la nécessaire prise en compte des besoins des aidants et sa pédagogie concernant les dispositifs développés par l'association,
- Arnaud Laurans, coordonnateur du CLIC de Rennes, pour la présentation du dispositif et de l'accueil des aidés et des aidants,
- Fernand Le Deun, directeur de formation à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, pour l'importance de la coopération entre les familles et les professionnels en institution,
- Patricia Lhommelet, directrice de l'EHPAD mutualiste « *La Noë* » à Rennes, pour son partage sur la nécessité de travailler main dans la main avec les familles, d'anticiper son vieillissement et de repenser son logement,
- Evelyne Malaquin-Pavan, cadre supérieur de santé au sein du Groupe hospitalier des Hôpitaux Universitaires Paris-Ouest (AP-HP), pour son partage de convictions au sujet de la nécessaire prise en compte des besoins et attentes de la personne âgée et de son entourage familial au sein de l'institution gériatrique,
- Isabelle Mallon, sociologue, pour son orientation inspirante vers le développement d'une connaissance réciproque des rôles et des attentes de chacun autour des personnes âgées,
- Ludivine Millet, psychologue, pour son riche partage d'expérience auprès des aidants,
- Philippe Morelieras, directeur de SSIAD à Radiance Humanis, pour sa pédagogie et ses idées pour améliorer la communication entre l'entourage familial des personnes âgées et les professionnels de soins,
- Valérie Robin, conseillère sociale en gérontologie, pour sa vision lucide et son implication dans le champ de la prise en charge des aînés,
- Delphine Rochet, responsable du secteur à ADAR, pour son éclairage sur les relations qui se nouent entre les aidants et les aidés à domicile,
- Clara Schumann, directrice des ressources humaines, pour sa disponibilité et la sincérité de ses réponses,
- Eric Seguin, directeur général du SIVU de Guipavas, pour ses convictions au sujet de la stimulation de l'estime de soi et le maintien de l'autonomie.

Liste des sigles utilisés

ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural

ANESM : Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médicosociaux

ALMA : Allo Maltraitance

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

COFACE : Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne

CREX : Comité de Retour sur l'Expérience

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques

EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

ODIVA : Outil de Dépistage et d'Intervention des Victimes Aînées

ROSA : Repérage et Observation de la Situation d'un Aidant

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

Introduction

« Rien de cela ne mérite d'être montré », c'est ainsi que Georges, dans le film *Amour* de Michael Haneke (2012) conclut l'énumération des difficultés qu'il éprouve quotidiennement dans son rôle d'« *aidant conjugal* » auprès de son épouse Anne, devenue paraplégique après un accident vasculaire cérébral. Voulant tout assumer pour respecter sa promesse de ne jamais la placer en institution, il s'investit dans une aide éperdue qui, mue par un amour sincère, devient peu à peu maltraitante.

A travers cette référence cinématographique, se joue toute la complexité de l'accompagnement des personnes âgées par leur entourage familial. Au sein de la société française contemporaine, qui sera l'objet de la présente étude, l'aide familiale revêt une forme de pression sociale. Soucieux d'aider son parent ou conjoint dans sa perte d'autonomie, l'aidant peut alors se retrouver submergé par la situation.

Trouver la « bonne » place est souvent un exercice périlleux pour la famille, quelle que soit l'origine de la perte d'autonomie de la personne qu'elle accompagne. Ainsi, le concept de « *dépendance* », apparu dans le débat public avec le rapport sénatorial de Maurice Arreckx en 1979, se veut transversal, se définissant, selon les termes de la loi du 24 janvier 1997¹, 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* ». Si cette notion peut concerner une situation de handicap ou de maladie, le souvenir traumatique de la canicule de 2003 et le discours alarmiste sur les conséquences socio-économiques du vieillissement démographique invitent à s'intéresser spécifiquement à la situation des âgés.

Pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), une personne est considérée comme « *âgée* » à partir de 60 ans. Cette limite d'âge est reprise en France pour les aspects administratifs liés au vieillissement, tels que l'attribution de certaines aides financières². Ce seuil est contestable du fait des progrès médicaux et de l'amélioration des conditions de vie qui permettent aujourd'hui de vivre plus longtemps, sans incapacité. Néanmoins, afin de s'insérer dans le référentiel social contemporain et d'étudier les interactions existant entre l'environnement de la personne et l'accompagnement familial dont elle bénéficie, le champ de notre étude portera sur les personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie. En 2050, selon les prévisions de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE)³, les personnes âgées de plus de 60 ans

¹ Loi du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance

² Allocation Personnalisée d'Autonomie par exemple.

³ PENAUD P., *Politiques sociales 2013*, Dalloz, Presses de Sciences Po, 2013, p.54.

représenteront un tiers de la population française. Ce vieillissement de population n'entraînera néanmoins pas une augmentation comparable du nombre de personnes âgées dépendantes. Alors qu'elles représentent actuellement 1,6% de la population française, leur proportion s'élèvera en 2050 à 2,9%, selon une étude de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)⁴. Cette croissance modérée - entre 1% et 2% par an selon la DREES - du nombre de personnes âgées dépendantes, dans un contexte budgétaire contraint, conduira vraisemblablement à solliciter leur entourage familial.

Aujourd'hui, cette notion d'« *entourage familial* » ne possède pas de définition qui fasse autorité. Dans le corpus juridique, il est fait référence à la notion de « *famille* »⁵, de « *proche* »⁶, de « *conjoint* »⁷, de « *parent* »⁸, ou encore de « *personne entretenant avec l'intéressé des liens étroits et stables* »⁹. Le terme d'« *entourage* » se retrouve également, dans les expressions combinées telles qu'« *entourage proche* » ou « *entourage familial* »¹⁰.

Face à cette diversité lexicale, les professionnels de l'aide et du soin ainsi que les politiques ont tenté d'imposer une terminologie commune au travers de la notion d'« *aidant* ». Selon la définition de la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE), reprise par la Haute Autorité de Santé (HAS), « *les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage pour les activités de la vie quotidienne* ». Aujourd'hui, 8,3 millions d'aidants sont recensés en France, dont 4,3 millions accompagnant des personnes âgées de plus de 60 ans¹¹. Ce terme, s'il est utile pour désigner un phénomène d'aide significatif tant au niveau économique que social, est risqué du fait de son caractère englobant. L'utilisation massive de l'appellation dissimule en réalité l'impossibilité de décrire l'immense hétérogénéité des situations individuelles.

A des fins de vérification de cette hypothèse, notre groupe de dix élèves de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) s'est astreint à un exercice de partage de ses représentations individuelles dans le but de forger un portrait commun de l'aidant. Il ressort de cet exercice que l'aidant nous apparaissait à tous, *a priori*, comme une personne généreuse et sensible, animée

⁴ DREES, « Projection des populations âgées dépendantes », *Dossiers solidarité et Santé*, n°43, septembre 2013 : En 2013, la France compte 1,1 millions de personnes âgées dépendantes pour une population totale de 66 millions d'habitants. En 2050, la France comptera 2,1 millions de personnes âgées dépendantes pour une population totale de 70 millions d'habitants.

⁵ Dans le Code de la Santé Publique, on recense 51 références à ce terme dans la partie législative (L.) et 75 dans la partie réglementaire (R. et D.)

⁶ Dans le Code de la Santé Publique, on recense 13 références à ce terme dans la partie législative et 33 dans la partie réglementaire (R. et D.)

⁷ Article R. 3219-2 du Code de la Santé Publique

⁸ Article R. 1111-6 du Code de la Santé Publique

⁹ Article L.1122-2 II du Code de la Santé Publique

¹⁰ Article D. 312-55 du Code de l'action sociale et des familles

¹¹ Chiffres de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (2010)

d'amour dévoué pour son parent mais aussi marquée par la peur de son déclin et de sa mort. Si la question d'une aide érigée comme devoir moral exigé par les valeurs et le cadre juridique de la société était prégnante, des visions singulières s'affirmaient dans ce travail préliminaire, influencées par les histoires familiales et les environnements socio-économiques et culturels de chacun d'entre nous.

Dans ce contexte, au terme de ce travail préalable sur nos représentations, nous avons volontairement choisi d'utiliser le terme d'« *aidant* » sans obérer de la diversité des situations individuelles qu'il recouvre, indifféremment à celui d'« *entourage familial* » en vue de désigner les personnes détenant un lien de parenté, vertical ou horizontal avec la personne âgée.

L'existence de ce lien de parenté invite à penser l'accompagnement des personnes âgées à travers le prisme de celui exercé par les parents vis-à-vis de leurs jeunes enfants. En effet, de trompeuses similitudes semblent exister entre le soutien apporté à un très jeune enfant et celui nécessité par la personne âgée en situation de perte d'autonomie : aide pour les activités essentielles telles que la marche, le repas, la toilette. Afin de permettre de soutenir l'enfant dans son développement tout en lui laissant du temps et de l'espace pour développer des besoins, attentes et désirs, Donald Winnicott, pédiatre et pédopsychanalyste britannique, a théorisé le concept de « *mère suffisamment bonne* »¹². Ce concept induit une posture maternelle à la fois "soutenante" et guidant vers l'autonomie. Notre sujet invitait à explorer cette notion de place « *suffisamment bonne* » de l'entourage familial dans le contexte de la dépendance engendrée par le vieillissement, à savoir l'équilibre à atteindre entre l'octroi de l'aide nécessaire et la préservation de l'indépendance. Il nous semble à cet égard que la notion de « *juste place* » soit davantage opérante pour les personnes âgées. En effet, l'expression « *suffisamment bonne* » renvoie à une dimension moralisatrice déjà socialement prégnante, dans laquelle une place idéalisée serait à atteindre. Dans le cas de l'entourage familial, il semble inefficace de préjuger d'une unique « *bonne* » place auprès de la personne âgée. Ainsi, dans ce mémoire, nous nous substituerons au terme « *bonne* » le terme « *juste* », qui permet à la fois de souligner la rationalité de la place qui sera choisie, son caractère équitable entre les personnes engagées ainsi que le rôle de l'environnement de vie.

Dans cette perspective, nous avons choisi, en concertation avec l'animatrice du module interprofessionnel de santé publique, de transformer notre problématique de la manière suivante : ***Dans quelle mesure est-il possible de définir une juste place pour l'entourage familial auprès des personnes âgées, tant à domicile qu'en institution gériatrique ?***

Pour tenter d'y répondre, notre groupe de dix élèves de l'EHESP, issus des filières sanitaire, sociale et médico-sociale et étatique, a retenu une méthodologie déductive composée des étapes

¹² WINNICOTT D. W., *La Mère suffisamment bonne*, Payot, 2006, pp. 128.
EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2015

successives suivantes : collecte de l'information, établissement de l'état des lieux, construction d'une analyse puis proposition des actions.

Dans ce contexte, le plan devait articuler les données issues du terrain et les éléments théoriques, relevant d'une « *chaîne d'écriture* »¹³. Tout au long de cette démarche, nous avons voulu éviter deux principaux écueils, à savoir plaquer des conclusions théoriques sur les observations de terrain ou à l'inverse généraliser les cas concrets observés pour en faire des théories indiscutables. Pour s'en prémunir et tendre vers une vision exhaustive et transversale, nous avons utilisé plusieurs méthodes d'investigation et de traitement des données¹⁴ : entretiens semi-directifs, observations sur le terrain, lecture de rapports et d'ouvrages théoriques, etc. Les questions ont été construites et modulées pour que leur sens soit équivalent pour toutes les personnes interrogées, comprises par tous, ne suggèrent pas de réponse et n'induisent pas de gêne. Lors de la phase d'entretiens, nous nous sommes réunis quotidiennement afin de confronter, affiner et parfois remettre en cause les conclusions individuelles. L'ambition était de se rapprocher de l'objectivité scientifique en rassemblant le plus de faits possibles tout en laissant une place aux impressions et sentiments des acteurs interrogés¹⁵. Les entretiens constituaient notre ressource principale. Dans ce contexte, nous avons constamment veillé à ce que le souhait de montrer toute la complexité des comportements ne nous conduise pas à accorder une importance excessive à des nuances en sous-estimant l'essentiel. Ce risque a pu être dépassé grâce aux échanges nourris au sein du groupe, marqué par la diversité des parcours académiques et professionnels des participants¹⁶. Nous avons décidé de partager nos doutes et nos questionnements, d'en rendre compte et de rendre visibles dans ce mémoire ces interrogations ainsi que les nécessaires choix effectués.

Ce travail a permis de mettre en lumière que malgré l'existence de tendances historiques et sociologiques, la notion unificatrice d'« *aidant* » regroupe aujourd'hui une pluralité de situations, rendant impossible la définition d'une unique place pour l'entourage familial tant à domicile qu'en institution (I). En effet, l'accompagnement de la personne âgée par son entourage familial dépend d'un enchevêtrement complexe de facteurs individuels, ce qui explique son caractère singulier et risqué (II). Dans ce contexte, la « *juste* » place de l'entourage familial serait celle que les acteurs choisissent et s'approprient, dans le cadre d'un échange rééquilibré entre l'âgé, le proche et les professionnels impliqués (III).

¹³ FRAENKEL B., "Enquêter sur les écrits dans l'organisation", in BORZEIX A., FRAENKEL B. (eds), *Langage et travail. Communication, cognition, action*, Paris, CNRS Editions, 2001, p. 231-261.

¹⁴ COMBESSIE J-C., *La méthode en sociologie*, La Découverte, Paris, 2007, pp. 128.

¹⁵ Ainsi, nous avons souhaité porter une attention particulière à leur propre définition de la situation (W.I. THOMAS, *The Unadjusted girl*, 1923).

¹⁶ Comprenant des juristes, des sociologues, un ingénieur et un soignant.

Partie 1 : Une notion unificatrice, des réalités plurielles : un profil-type d'aidant esquissé

La notion d'aidant, créée pour unifier des réalités plurielles (A), permet d'esquisser un profil type (B) appelé à évoluer compte tenu des multiples transitions contemporaines (C).

A. Une notion unificatrice d' « aidant » englobant des situations plurielles, influencées par des facteurs historiques et socio-culturels

La création de l'expression « aidant » procède d'une volonté d'unifier des situations diverses et variées, influencées par les mutations des structures familiales et le contexte socio-culturel.

1. Une notion unificatrice

Apparue au début des années 1990, la notion d'« aidant » a été diffusée sous l'impulsion des professionnels des soins et des politiques pour regrouper sous un vocable unique les 4,3 millions de personnes non professionnelles accompagnant bénévolement une personne âgée de plus de 60 ans. D'abord utilisé par le docteur Alain Colvez¹⁷, le terme d'« aidant » est employé dans le rapport de la commission du Plan présidée par Pierre Schopflin¹⁸. Ce terme est ensuite repris et intégré au corpus législatif par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*.

Malgré l'indifférenciation entre famille, amis et voisins, cette notion d'« aidant » permet de rendre plus visible l'entourage familial des personnes âgées. En effet, comme le souligne Bernard Ennuyer¹⁹, il n'existe pas de réel lobby des familles dans le champ de la vieillesse malgré leur forte implication individuelle dans l'accompagnement de leurs parents vieillissants²⁰. L'impossibilité des familles des personnes âgées à se constituer en un acteur politique à part entière, mobilisé autour des mêmes attentes et convictions, explique en partie les moindres avancées obtenues au regard de celles gagnées par l'entourage des personnes handicapées²¹.

Au-delà de la reconnaissance sociale et politique, la notion d'« aidant » désigne une réalité économique et des enjeux financiers non négligeables. Cette notion permet en effet d'évaluer

¹⁷ COLVEZ A., « Panorama de la dépendance en France », *Revue Française des affaires sociales*, n°1, 15-21, 1990, in ENNUYER B., « La famille des personnes aidées : de multiples rôles à tenir », *Repenser le maintien à domicile, enjeux, acteurs, organisation*, Dunod, Paris, 2014, p.148.

¹⁸ SCHOPFLIN P. (dir.), « Dépendance et solidarités. Mieux aider les personnes âgées », Rapport de la Commission du Plan, 1991.

¹⁹ ENNUYER B., « La famille des personnes aidées : de multiples rôles à tenir », *Repenser le maintien à domicile, enjeux, acteurs, organisation*, Dunod, Paris, 2014, p. 291.

²⁰ Il y a une association, plutôt centrée sur les personnes en institution et sur la qualité de leurs soins, et l'association française des aidants qui ne fait pas de lobbying.

²¹ Le statut de l'entourage des personnes handicapées est par exemple reconnu à l'article R.245-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

financièrement l'aide informelle. Dans la quantification établie par Marie-Eve Joël, Présidente du Conseil Scientifique de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, l'aide informelle aux personnes âgées de plus de 60 ans représente au total 11 milliards d'euros²². Matérialisant cette réalité, le terme d'« *aidant* » apparaît toutefois englobant et flou. Largement employé dans les discours médiatiques, professionnels et associatifs, ce terme n'est guère présent dans les témoignages des membres de l'entourage familial, lesquels se considèrent avant tout comme mari, femme ou enfant de la personne qu'ils accompagnent.

Cette place significative accordée au statut familial incite à analyser l'évolution historique des structurations familiales et ses éventuelles répercussions sur la place de l'entourage familial auprès des personnes âgées.

2. La place de l'aidant au gré des mutations familiales

Les mutations du modèle familial, loin d'avoir entraîné un désengagement auprès des personnes âgées, s'accompagnent d'une relation renouvelée de l'entourage avec ses ascendants.

Ainsi que le décrit Michel Billé²³, « *la famille est une réalité paradoxale* ». En effet, au fil des évolutions historiques, la famille apparaît à la fois durable du fait de son existence pérenne, mais également instable car se muant sans cesse.

Dans un système de production agricole à dominante manuelle, on trouve le modèle de la « *famille indivise* », où cohabitent sous le même toit le plus grand nombre possible de membres de la famille, sous l'autorité du patriarche. A partir des années 1960, cette famille clanique aurait laissé place à une « *famille nucléaire* », resserrée autour du couple parental et de ses enfants. Ce resserrement aurait fragilisé l'entité familiale et conduit à la « *famille incertaine* »²⁴ contemporaine, souvent éclatée (monoparentalité, recompositions, éloignement géographique, etc.).

L'ensemble de ces évolutions aurait conduit à un désintérêt croissant pour la production familiale de soins, notamment à l'attention des personnes âgées. A ce titre, la canicule de 2003 a été interprétée par les médias comme un révélateur de l'abandon des familles, qui laisseraient les personnes âgées dans l'isolement et la solitude.

Historiens et sociologues contestent l'existence d'un âge d'or de la solidarité familiale. Non seulement les communautés familiales élargies ont de tout temps coexisté avec des maisonnées fondées sur des familles restreintes²⁵ ; mais les vieillards constituaient une partie importante de la frange des « *indigents* », pris en charge par les communautés locales ou les premiers systèmes

²² Association Française des Aidants : « Les aidants : une contribution pour l'humanité », *Les actes de la biennale des aidants : qu'avons-nous entendu ?*, 2013.

²³ BILLE M., « Répercussions d'une société en crise sur un sujet qui vieillit dans une famille aux mille et un visages », *L'avancée en âge, un art de vivre*, ERES, 2013, p.32.

²⁴ ROUSSEL L., *La famille incertaine*, Paris, Odile Jacob, 1989, in BILLE M., « Répercussions d'une société en crise sur un sujet qui vieillit dans une famille aux mille et un visages », *L'avancée en âge, un art de vivre*, ERES, 2013, p.39.

²⁵ ZONABEND F., *Histoire de la famille*, Paris, Armand Colin, 1986.

d'assistance²⁶. Cette nostalgie d'un supposé âge d'or demeure aujourd'hui répandue, notamment parmi les professionnels²⁷. Pourtant 2% des personnes âgées de plus de 60 ans déclarent ne pas avoir de famille proche et 5% ne pas avoir de relations avec celle-ci²⁸. Il faut noter que cette proportion augmente avec l'âge des personnes et le type d'hébergement (20% des personnes de plus de 75 ans déclarent ne pas avoir de famille proche en institution contre 5% à domicile), l'absence de famille proche étant l'un des principaux motifs d'entrée en institution. Dans ce contexte, le désengagement des familles doit être relativisé, d'autant que de nouvelles solidarités se dessinent aujourd'hui : à l'intérieur du cercle familial avec l'intensification et la recomposition des liens intergénérationnels²⁹ dans un contexte d'allongement de la vie ; mais aussi à l'extérieur de ce cercle, au travers de l'entraide entre voisins³⁰ ou amis. L'entourage familial n'a pas disparu, il s'est mué : « *il nous faut désormais apprendre à écrire « familles » au pluriel* »³¹. Dans ce contexte de pluralité, la place des familles auprès des âgés s'est renouvelée.

3. L'influence du contexte socio-culturel sur la relation aidant-aidé

Le contexte socio-culturel de la famille a une influence significative sur la prise en charge d'une personne, comme en rend compte, par exemple, le modèle de Calgary relatif à l'intervention auprès de la famille, souvent utilisé en soins infirmiers³².

Cette approche théorique semble être vérifiée empiriquement par les chercheurs dont l'objet d'étude est l'analyse géographique de bassins culturels. Ainsi, en Afrique, le « *devoir moral* » pour un enfant de garder son parent à domicile en vue de prendre soin de lui apparaît davantage intériorisé³³. A l'inverse dans les pays asiatiques, la cohabitation familiale entre plusieurs générations est rare, étant perçue comme une contrainte génératrice de conflits³⁴. En Europe, la prise en charge des personnes âgées connaît un clivage fort entre les pays du Sud et les pays du Nord. Dans les premiers, l'aide familiale aux personnes âgées dépendantes est fréquente, notamment au travers de la cohabitation intergénérationnelle. Dans les pays du Nord, au contraire,

²⁶ CASTEL R., *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Gallimard, 1999, in PIN S., « Les solidarités familiales face au défi du vieillissement », *Les Tribunes de la santé*, 2005/2 no 7.

²⁷ Entretien avec M. G., responsable animation : « Il y a cinquante ans, tout le monde s'occupait de ses parents âgés [...] Aujourd'hui dès qu'il y a la survenue d'une perte, même minime, il y a une démission des familles ».

²⁸ DESEQUELLE S. BROUARD A., « Le réseau familial des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile ou en institution », *Population*, 58,2, 2003, in PIN S., « Les solidarités familiales face au défi du vieillissement », *Les Tribunes de la santé*, 2005/2 no 7, p.46.

²⁹ HUMMEL C., PERRENOUD D., « La « nouvelle » grand-parentalité : entre norme sociale et expériences ordinaires », *Informations sociales*, 2009/4 n° 154, p. 40-47.

³⁰ Institut Viaivoice (2010) : 90% des Français se disent prêts à effectuer une démarche pour dépanner un voisin

³¹ BILLE M., « Répercussions d'une société en crise sur un sujet qui vieillit dans une famille aux mille et un visages », *L'avancée en âge, un art de vivre*, ERES, 2013, p.35.

³² POTTER P., DALLAIRE C., GRIFFIN P. A., LE MAY S., BRASSARD Y., *Soins infirmiers : Fondements généraux*, Paris : Broché, 2012, 1 490 p.

³³ MBODJI M., « Les aidants : une contribution pour l'humanité », 2013.

³⁴ WEBER F., *Handicap et dépendance, Dramas humains, enjeux politiques*, Paris : Rue d'Ulm, Collection du Cepremap, 2011, p.23.

la décohabitation est la règle : les relations familiales prennent la forme d'une aide à distance, complétée par des politiques publiques d'aide à la dépendance plus développées. Ainsi, les Espagnols et Italiens consacrent en moyenne 1 000 heures par an aux personnes aidées contre 400 heures en France et encore moins dans les pays nordiques³⁵.

En France, existe une tradition familialiste selon laquelle la solidarité familiale est naturelle. Cette conception culturelle a inspiré la rédaction du Code civil : y figure en effet le devoir d'« obligation alimentaire », réciproque entre ascendants et descendants « dans le besoin »³⁶. Cette règle permet à des créanciers d'aliments³⁷ de se retourner en cas de défaut de paiement contre les « obligés alimentaires » du débiteur, c'est à dire les enfants et leurs conjoints, les parents et leurs conjoints ou les petits-enfants. A travers cette obligation légale, appliquée en 2008 pour 2 200 cas tous créanciers confondus³⁸, on perçoit que l'aide familiale, financière et humaine, apparaît en France comme un fait naturel, à tel point qu'on parle souvent d'aidant « naturel »³⁹ pour désigner le membre de l'entourage qui intervient dans la prise en charge d'une personne en situation de perte d'autonomie. Considérée comme naturelle, l'aide familiale en devient parfois transparente, tant aux yeux des professionnels⁴⁰, des aidants que des personnes aidées⁴¹.

Toutefois, il importe de souligner que la solidarité familiale revêt différentes formes selon leur structure des familles et le pouvoir économique dont elles disposent. Par exemple, les situations de co-résidence relevées par les sociologues, plus fréquentes en milieu rural qu'en milieu urbain⁴², s'expliquent par la taille du logement familial principal, généralement plus exigüe en ville⁴³.

Du fait de l'hétérogénéité tant historique que socio-culturelle, la place de l'entourage familial des personnes âgées s'avère plurielle. Néanmoins, derrière cette diversité apparente, il demeure possible d'établir un profil-type d'aidant.

B. L'esquisse d'un aidant type

La diversité des profils n'empêche pas d'établir une typologie documentée de l'aidant et de ses relations avec ses ascendants et les professionnels.

³⁵ KERSCHEN N., in Association Française des Aidants « Les aidants : une contribution pour l'humanité », 2013.

³⁶ Art. 205, 206 et 207 du Code civil

³⁷ Terme juridique désignant celui qui réclame l'aide alimentaire

³⁸ WEBER F., *Handicap et dépendance, Drames humains, enjeux politiques*, Paris : Rue d'Ulm, Collection du Cepremap, 2011, p.33.

³⁹ Article L.1111-6-1 du Code de la santé publique

⁴⁰ Entretien avec M^{me} B., responsable du pôle Seniors d'un CCAS : « La solidarité familiale, c'est la moindre des choses ».

⁴¹ Mme O.P., une personne âgée interrogée au cours de l'étude, mentionne seulement les aides qu'elle finance. L'aide de ses enfants étant perçue comme étant naturelle, elle s'offusque lorsqu'on lui demande s'ils lui viennent en aide.

⁴² VAILLY J., GOLLAC S., « Trouver la juste place des familles », in GOJARD S., *Charges de famille*, La Découverte, « TAP / Enquêtes de terrain », 2003 p. 142.

⁴³ Ibid.

1. L'aidant type actuel issu d'une construction culturelle et sociale

Le profil type de l'aidant dans la société française contemporaine est une femme âgée de 50 à 55 ans. Elle appartient donc à la « *génération pivot* », c'est-à-dire celle qui assume à la fois l'accompagnement de ses parents âgés et de ses enfants qui entrent dans la vie active. Deux facteurs principaux expliquent cette situation : la nature de la tâche et les attributs socialement construits des aidants.

Selon l'enquête de la DREES (2010), les aidants ont en moyenne 52 ans et la proportion de femmes s'élève à 74%. Plusieurs hypothèses permettent d'expliquer cette surreprésentation des femmes. Une première piste d'explication réside dans la structure du marché du travail. Le secteur tertiaire fortement féminisé se caractérise en effet par des temps partiels et des horaires décalés ce qui offre une possibilité renforcée de conciliation entre vie professionnelle et vie familiale. Une seconde piste d'explication porte sur la nature de l'activité de soin au sens large, communément désignée par la notion britannique de « *caring* ». Cette expression permet de rendre compte à la fois du souci de l'autre (*caring about*), de sa prise en charge (*caring for*) dont le corolaire est la responsabilité, et du soin de cette personne (*care giving*)⁴⁴. L'activité du « *care* » réclame certaines qualités et dispositions considérées socialement comme des attributs féminins, qui relèveraient de l'inné ou de l'acquis : patience, écoute, dévotion, etc. Par exemple, dans l'un de nos entretiens, l'aidante C. affirme : « *Nous sommes quatre enfants, deux filles et deux garçons, et ce sont les filles qui s'en occupent [de leur mère]. Les garçons, ce n'est pas qu'ils ne soutiennent pas ou qu'ils font l'autruche mais ils sont moins sensibles, ils ont une autre sensibilité que les filles. Nous (les deux sœurs) on s'écoute plus* ». Ainsi que le suggère ce témoignage, les rôles assignés aux femmes et aux hommes dans notre modèle de solidarité sont socialement construits et ce, depuis le plus jeune âge. En effet, dès l'enfance, garçons et filles sont socialisés différemment à leurs postures et rôles futurs par le jeu⁴⁵. Dans ce contexte, la sociologue Isabelle Mallon va même jusqu'à affirmer que « *les trajectoires des femmes sont des trajectoires d'aide tout au long de la vie* ».

Cette trajectoire d'aide repose sur des liens relationnels qui se différencient lors de ruptures de parcours tels que le placement en institution. Pour rendre compte de ces relations en comparant le domicile et l'institution, le choix a été fait de les représenter par un sociogramme, à savoir un schéma des liens sociaux qu'une personne entretient.

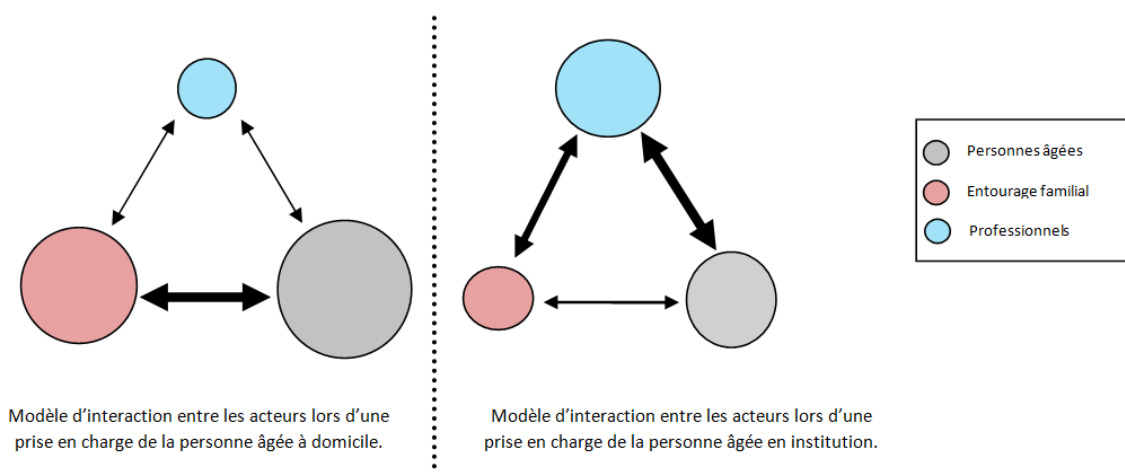
⁴⁴ MOLINER P., LAUGIER S., PAPERMAN P., *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Editions Payot & Rivages, Paris, 2009.

⁴⁵ ZEGAI M., « La fabrique des genres à travers le jouet », In *Chantiers politiques*, ENS, n°6 « Enfances », Premier semestre 2008, pp. 112-120.

2. La représentation des interactions entre les trois acteurs clés de l'accompagnement

Afin de représenter les interactions existantes entre les trois acteurs clés de l'accompagnement de la dépendance, que sont la personne âgée, l'entourage familial et les professionnels, des sociogrammes ont été construits à partir de nos recherches théoriques et observations empiriques.

L'interaction existante entre les trois acteurs identifiés permet de déterminer deux modèles types, selon le type d'hébergement. Les sociogrammes ainsi déterminés permettent de mettre en évidence à la fois le niveau de présence des acteurs, défini par la taille des cercles mais aussi le niveau d'échange entre ces acteurs, défini par l'épaisseur de la flèche.



La lecture des sociogrammes montre que lorsque les personnes âgées bénéficient d'une prise en charge à domicile, l'interaction prédominante demeure celle entre l'entourage familial et la personne âgée. Ce modèle accentue le lien entre entourage familial et personnes âgées, et tend à relativiser celui d'entourage familial à soignants.

Parallèlement, l'étude des relations des personnes âgées en institution montre un autre équilibre –ou déséquilibre– des relations. De façon générale, le résident faisant l'objet d'un suivi médical quotidien, le schéma montre la prédominance des liens entre la personne âgée et les professionnels. Existe également une communication renforcée entre l'entourage familial et les soignants. A contrario, apparaît un amoindrissement de l'interaction « entourage familial – résidents ».

Ce panorama d'un aidant type au cœur de jeux d'interactions avec l'aidé et les professionnels est à mettre au regard de l'influence de transitions fondamentales pour notre époque

et notre société.

C. Un panorama appelé à évoluer du fait de transitions sociétales

Notre époque s'illustre par des révolutions sans commune mesure avec les vécus antérieurs, qu'elles soient démographique, épidémiologique, démocratique, technologique et professionnelle⁴⁶.

1. Le défi du vieillissement démographique

Il n'est pas un discours sur la vieillesse sans connotation alarmiste vis-à-vis du nombre de personnes âgées. Estimée par l'Institut National de la Statistique et des Analyses Economiques (INSEE)⁴⁷, la population des 75 ans et plus sera ainsi multipliée par 2,5 entre 2000 et 2040, pour atteindre plus de 10 millions de personnes. Par ailleurs, le nombre de séniors âgés de 85 ans et plus devrait passer de 1,4 à 4,8 millions à l'horizon 2050. Le nombre de centenaires augmentera également. La métamorphose sociale à laquelle nous assistons ne saurait se réduire à décompter des individus. La simple référence à une catégorie d'âge ne peut suffire pour décrire les personnes qui la composent et en déduire les moyens nécessaires pour organiser leurs conditions de vie. Extrapoler du nombre de personnes âgées pour anticiper leurs besoins médico-sociaux est illusoire ; si dans les années 1970 l'institutionnalisation s'était envisagée sur le simple critère de l'évolution du nombre de personnes âgées, nombre d'établissements seraient vides aujourd'hui.

Dans ce contexte, nous nous garderons de tirer de conclusions hâtives des données statistiques sur la population des aidants. Nous savons que l'âge moyen des personnes dépendantes va augmenter, l'espérance de vie sans incapacité va s'allonger, la baisse de la fécondité pourrait réduire la présence d'enfants aidants et l'augmentation du nombre de divorces des séniors les priver d'un conjoint aidant.

Au-delà de ces tendances démographiques, la population des aidants familiaux sera impactée par le changement de mœurs dans les années à venir. En effet, les nouvelles générations arrivant à la retraite, issues du *baby-boom* et marquées par une idéologie émancipatrice, refusent de plus en plus de devoir compter sur l'aide familiale, et particulièrement sur leurs enfants, au moment de leur vieillesse⁴⁸.

2. Une transition épidémiologique non maîtrisée dans un contexte de médicalisation croissante de la vieillesse

La vieillesse baigne dans une atmosphère médicale et est ainsi souvent perçue comme une maladie dont il faudrait enrayer la contagion.

⁴⁶ CHAMBAUD L., leçon inaugurale à l'EHESP le 5 janvier 2015

⁴⁷ INSEE – Projections de population 2007-2060 pour la France métropolitaine, Insee Résultats n° 117 Société, décembre 2010.

⁴⁸ ENNUYER B., *Repenser le maintien à domicile, Enjeux, acteurs, organisation*, Dunod, Paris, 2014, p.292.

La connaissance médico-technique des pathologies ne suffit pourtant pas à les éradiquer, notamment dans le cas des maladies chroniques ou neurodégénératives. Ainsi, les progrès fulgurants dans l'augmentation de la longévité des corps n'ont pas été accompagnés d'innovation comparable dans le traitement des maladies mentales et psychiques comme Alzheimer. Ce décalage dans l'innovation médicale, souligné dans le Plan maladies neurodégénératives présenté le 18 novembre 2014, aura un impact important sur l'entourage familial des personnes âgées. De façon croissante, cet entourage familial sera confronté à des parents ou conjoints dont les constantes physiologiques (tensions, rythme cardiaque, etc.) sont stables mais qui coïncident avec une dégradation de l'état psychique.

Dans le contexte de la montée en puissance de ces pathologies neurodégénératives, des associations d'utilisateurs concernés telles que France Alzheimer gagnent en densité, œuvrant à une reconnaissance publique de la population des aidants.

3. Le déploiement de la « démocratie sanitaire » à l'attention des aidants

De plus en plus, le rôle et la place des aidants tendent à être connus et reconnus, par la création d'associations et d'institutions. L'Association Française des Aidants, créée en 2003, mène notamment des actions de reconnaissance de la place des aidants, de diffusion d'information et d'orientation des personnes aidantes en fonction de leurs besoins. Les cafés ou bistrot mémoires sont aussi un moyen d'accompagnement et de prise en charge de l'aidant, en permettant un échange avec des professionnels bénévoles qui assurent une mission d'orientation importante⁴⁹.

En établissement, le Conseil de la vie sociale, créé par la loi du 2 janvier 2002, ouvre des droits pour les usagers, en permettant aux résidents et aux familles, de par leur mandat, de s'exprimer notamment sur le projet d'établissement, sur l'organisation et la vie quotidienne, ou encore sur les activités ou les animations proposées.

Dans une certaine mesure, le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, actuellement en cours d'examen parlementaire, met également en avant le rôle de l'aidant, notamment en proposant l'instauration d'un « droit au répit »⁵⁰ et la prise en compte des besoins des aidants dans l'évaluation de la situation de la personne âgée dépendante. Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, a d'ailleurs affirmé, lors de la présentation des grands axes de ce projet, « une reconnaissance pleine pour ce qu'ils sont : des acteurs de la société ».

⁴⁹ Entretien au bistrot mémoire.

⁵⁰ Allocation d'un montant maximum de 500 euros/an, versée selon les critères de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie, pour financer le séjour dans un hébergement temporaire ou un accueil de jour de la personne aidée.

4. Une transition technologique : la « gérontechnologie »

Après la révolution des technologies de l'information et de la communication, le développement actuel des nanotechnologies et des réseaux connectés ne saurait être sans conséquence sur la situation des aidants.

Dans une enquête sur la *Silver Economy*⁵¹, le Commissariat général à la stratégie et à la prospective estime que la « *gérontechnologie* » permet de donner davantage de temps et de moyens aux aidants pour avoir des moments de qualité avec leur ascendant ou leur conjoint.

Les objets connectés ne se limitent plus seulement à la connexion entre ordinateur et téléphone portable. Désormais, on voit naître des « *maisons connectées* » qui sont entièrement commandées à distance (lumière, plaques de cuisson, frigidaires, verrouillage de porte). Dans l'optique de faciliter le quotidien, ce genre d'innovation représente autant d'outils inédits au service de la personne âgée et de sa relation avec l'entourage familial. Il peut s'agir de favoriser l'autonomie par exemple avec une canne qui se redresse seule après être tombée⁵², ou de renforcer la sécurité avec le développement de dispositifs de téléassistance (exemple d'un appareil de téléassistance esthétisé sous forme de bijou⁵³). Les applications semblent quasiment illimitées et conduisent à ouvrir un débat sur la régulation et l'usage qui doit être fait de ces nouvelles opportunités. S'il nous est impossible de lancer cette réflexion d'ampleur ici, il est de prime importance de mentionner les risques de dérives dans l'utilisation des nouvelles technologies sous couvert de protection d'autrui. Ceci est valable tant pour les personnes âgées que pour l'entourage familial qui peut rapidement devenir dépendant de ces outils. Ce débat est à relier à la problématique contemporaine de « *l'infobésité* », à savoir un flux d'informations en continu sollicitant de façon permanente les individus.

Par ailleurs, la fracture générationnelle actuelle relative à l'usage du numérique est amenée à se réduire fortement dans les prochaines décennies. L'utilisation des outils numériques et connectés de communication feront partie intégrante de l'habitus des futurs séniors. Ainsi, selon un sondage réalisé par l'Observatoire des usages internet de Médiamétrie, en 2013, 53% des plus de 50 ans étaient inscrits sur des réseaux sociaux, soit 12 points de plus qu'en 2012⁵⁴, signe que l'utilisation de ces modes de communication jouit d'un engouement croissant chez les seniors.

5. La transformation contemporaine des modes d'exercice professionnel

L'ensemble de ces perspectives invite à étudier la transformation des modes d'exercice

⁵¹ Commissariat général à la stratégie et à la prospective, N° 8, 2013 : HALLAL S., « Retours d'enquête sur la filière « Silver Économie » Premiers éléments »,

⁵² Canne Tango de la société Denovo

⁵³ « Framboise », le bijou connecté de téléassistance de la société Assystel

⁵⁴ Agence France Presse, « Les 50-64 ans fans des réseaux sociaux », publié sur le site du quotidien Le Figaro, 14 février 2013

professionnel qui en découlent plus ou moins directement.

Tout d'abord le travail d'équipe et la pluridisciplinarité deviennent progressivement accessibles à tous les professionnels grâce aux réseaux internet haut débit et aux avancées de la télémédecine qui rompent l'isolement géographique de certains soignants. De telles innovations sont également susceptibles de redessiner le maillage territorial de l'offre de soin⁵⁵. Par ailleurs, l'accès, la sécurisation et la télétransmission de l'information médicale, en progrès constant, peuvent permettre de fluidifier les relations entre le professionnel et son patient.

Dans ce contexte, le rôle du médecin par rapport à l'aidant est donc nécessairement voué à évoluer. Ce changement, déjà amorcé par le passage du « *médecin de famille* » d'autrefois au médecin référent d'aujourd'hui, devrait se poursuivre dans le sens d'une dé-personnification du médecin au profit d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels ayant accès à un dossier patient numérique protégé et exhaustif du parcours de vie et de soin de la personne âgée.

A l'appui de nos précédentes démonstrations, la place de l'aidant procède d'une combinaison de facteurs exogènes et endogènes au titre desquels l'histoire de la relation familiale prend toute son importance. La décision d'aider son parent ou son conjoint ne s'affranchit néanmoins pas d'un certain risque.

Partie 2 : Être aidant, une démarche personnelle et risquée

La place de l'aidant, découlant de facteurs familiaux, sanitaires et sociaux, est parfois imposée et subie (A). Ce rôle peut être conflictuel et soulever des risques à la fois pour l'entourage familial et pour la personne aidée (B).

A. Une place de l'aidant multifactorielle, évolutive et parfois contrainte

La place de l'aidant est configurée par son rôle familial et l'évolution des pathologies développées par la personne âgée.

1. La place dans la famille déterminante pour le positionnement de l'aidant

Les relations actuelles et antérieures avec ses parents et son conjoint construisent le rôle que chaque individu tient au sein de sa famille, et la place qu'il souhaite occuper auprès de la personne âgée.

Dans ce contexte, il ressort des entretiens réalisés que certaines personnes vivent naturellement le fait de venir en aide à leurs parents. Mais il arrive que cette relation d'aide ne soit

⁵⁵ Bohineust Armelle, « La première cabine de télémédecine est installée en France », article publié le 21 janvier 2014, mis à jour le 22 janvier 2014, sur le site du quotidien Le Figaro,

pas véritablement choisie, étant parfois implicitement imposée par le statut familial ou professionnel de la personne concernée. Par exemple, les professionnels de santé sont souvent perçus comme les « *soignants* » de la famille, naturellement portés à aider leurs ascendants ou leur conjoint⁵⁶.

De plus, l'équilibre familial peut être transformé à l'occasion d'un évènement, tel une maladie, un déménagement, une naissance, qui « *réaménage les liens de famille* ». ⁵⁷ La souveraineté de la personne âgée au sein de sa famille pourra être remise en cause à l'occasion d'une modification de la famille. Lorsque l'homéostasie – capacité d'un système à conserver son équilibre⁵⁸ - de la famille est altérée, des conflits peuvent s'installer. Un exemple significatif d'évènement transformant le système familial est la modification du lieu et du mode de vie du parent âgé. Ainsi, les premiers signes de la perte d'autonomie conduisent les enfants à s'interroger sur la mise en place d'aides à domicile ou sur une éventuelle entrée en institution. En cas de désaccord sur la solution proposée, des tensions peuvent apparaître entre les membres de la famille.

Pour sortir de cette situation de blocage, les psychothérapies avec et autour des personnes âgées sont encore rares. Les familles empreintes du mythe d'un amour familial exempt de tout conflit demeurent encore hostiles à l'ingérence d'une tierce personne dans leur histoire familiale personnelle. Pourtant, face à une réalité incontournable, des méthodes individuelles ou collectives de règlement des conflits se développent pour permettre aux personnes de parler de leur douleur et partager leur expérience. Dans ce sens, la diffusion de la médiation familiale doit faciliter la résolution des crises réelles, symboliques ou même « *fantasmatiques* »⁵⁹. Sa finalité est de permettre à chacun de mieux comprendre les enjeux familiaux pour rétablir et améliorer la communication avec son entourage.

Si la place d'un individu au sein de sa famille a une part importante dans la détermination de son rôle d'aidant, celui-ci est également tributaire de l'état de santé de la personne aidée.

2. L'influence des pathologies de la personne accompagnée sur la place de l'aidant

La place de l'entourage familial des personnes âgées est modifiée différemment par la pathologie de la personne âgée selon qu'elle soit neurodégénérative ou physique. En tout état de cause, lors d'un décalage entre l'évolution de la pathologie et celle de la place de l'aidant, des tensions peuvent apparaître.

⁵⁶ Entretien avec Madame X, personne âgée restée au domicile qui affirme que lorsque sa fille, infirmière, vient la voir, cette dernière s'occupe des médicaments et qu'ainsi, les infirmières à domicile ne viennent pas faire leur visite quotidienne.

⁵⁷ LE DIUZET C., POLARD J., « Quand le vieillissement réaménage les liens de famille », *Dialogue*, 2003/3, n°161, p.87-96.

⁵⁸ L'« homéostasie » est un terme forgé par le docteur Claude Bernard au XIX^{ème} siècle pour définir la stabilité d'un système et sa résilience aux contraintes extérieures.

⁵⁹ LE DIUZET C., POLARD J., « Quand le vieillissement réaménage les liens de famille », *Dialogue*, 2003/3, n°161, p.87-96.

Le développement d'une maladie neurodégénérative rend la communication plus difficile et entraîne un délitement progressif du lien avec la personne aidée. Les aidants entrent alors dans une démarche de « *deuil blanc* »⁶⁰, expression qui définit la perte de la réciprocité entre deux êtres. Pour maintenir le plus longtemps possible ce lien, les proches vont s'efforcer d'être présents, voire sacraliser les actes de la vie quotidienne, notamment la prise de repas. Ce moment qui se veut ordinaire permet au proche de participer à « *un temps de vie*⁶¹ » de la personne accompagnée.

Lors d'une pathologie entraînant une dépendance physique, l'entourage familial a tendance à davantage être présent pour apporter un soutien effectif. Le rôle des professionnels à domicile ou en institution est alors d'aider les proches à s'éloigner des besoins fondamentaux de la personne âgée, tel le coucher, pour réinvestir le champ de la communication et des échanges affectifs.

Cette implication des professionnels permet aux proches de trouver leur place auprès de l'aidé afin que la relation respecte au mieux leurs attentes et celles de la personne âgée. Pourtant, cet accompagnement n'est pas exempt de risques pour l'entourage familial des personnes âgées.

B. Un accompagnement familial non dénué de risques malgré le développement de dispositifs de soutien aux aidants

Des risques peuvent découler de l'accompagnement quotidien d'une personne âgée pour l'entourage familial, tels qu'une altération de la santé et de l'équilibre de vie, un changement de posture vis-à-vis de la personne aidée ou l'apparition de dérives maltraitantes.

1. Les répercussions de l'accompagnement sur l'équilibre de vie de l'aidant

Selon les termes de l'Organisation Mondiale de la Santé, la santé consiste en « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et [...] pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». L'investissement de l'entourage familial auprès d'une personne âgée, par son ampleur et sa fréquence, peut engendrer des répercussions significatives sur cet état de bien-être global.

L'engagement humain est tel que 37% des membres de l'entourage familial accompagnant une personne âgée déclarent « *avoir déjà craqué* »⁶² : stress, frustration voire dépression sont les principales répercussions que la relation d'aide est susceptible d'engendrer. Ainsi, selon l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (DREES 2010), 29% se sentent anxieux et stressés et 25% déclarent ressentir une fatigue physique et morale. Le développement de pathologies physiques est aussi fréquent. À titre d'exemple, l'épouse d'une personne âgée dépendante confiait lors d'un entretien : « *Ma vie a beaucoup changé, j'ai développé deux problèmes au cœur et aux*

⁶⁰ MALAQUIN-PAVAN E., « Rôle du cadre dans le soutien des aidants naturels de personnes âgées souffrant de démence d'Alzheimer institutionnalisées : entre posture et organisation apprenante », *Mémoire, AP-HP*, 2005/12. Cette notion de deuil blanc a été développée notamment pour les proches de personnes malades d'Alzheimer.

⁶¹ Entretien avec Aline ERND, psychologue à la plateforme de répit, du Centre Hospitalier de Bourges.

⁶² Selon une enquête de la Macif « Premiers états généraux aidants et aidés », 2010.

artères, qui seraient directement liés au stress d'après mon médecin »⁶³. Ces répercussions psychiques et physiques ne doivent pas être sous-estimées, pouvant conduire à une issue tragique : en effet, un aidant sur trois décède avant la personne qu'il accompagne, cette proportion atteignant 40% dans le cas d'une pathologie de type Alzheimer⁶⁴. L'épuisement de l'entourage familial est observé tant dans le cadre du domicile que de l'institution gériatrique.

Une distinction peut toutefois être soulignée quant à la nature de la fatigue. Dans le cadre de l'institution gériatrique, l'entourage familial a surtout tendance à s'épuiser psychologiquement, du fait du poids de la culpabilité attachée à l'entrée en établissement. Ce sentiment peut en effet se traduire par un surinvestissement ou un désengagement de la part de l'entourage familial, tous deux facteurs d'épuisement psychique. À domicile, l'épuisement psychique existe du fait de la crainte permanente qu'advienne un événement malheureux dans le contexte de l'isolement du domicile. S'y ajoute généralement une fatigue physique, corrélée à la pénibilité et à la cadence de l'accompagnement conféré. En effet, entre la prise de rendez-vous médicaux, la lourdeur des démarches administratives, l'accompagnement dans les tâches de la vie quotidienne ou encore le soutien moral, le « *fardeau* » peut être lourd à porter.

Impliqués dans l'accompagnement de leurs ascendants, les membres de l'entourage familial tendent à réduire leurs activités sportives et culturelles⁶⁵, ainsi que leurs vacances⁶⁶. Ainsi, un quart des membres de l'entourage familial impliqués dans l'accompagnement d'une personne âgée estime que l'aide a un effet négatif sur sa vie sociale (DREES 2010). Ce constat est transposable à la vie professionnelle. En effet, la charge des 4,3 millions de personnes accompagnant en France une personne âgée de plus de 60 ans représente cinq heures par jour en moyenne, alors même que 47% d'entre elles exercent une activité professionnelle (CNSA 2011). Des congés spécifiques ont pourtant été mis en œuvre pour faciliter cette conciliation. Le congé de soutien familial permet, par exemple, de cesser temporairement son activité pendant trois mois⁶⁷, la seule condition étant d'avoir travaillé au moins deux ans dans son entreprise. Mais ce congé n'ouvre pas droit à rémunération, hormis si l'entreprise le prévoit, ce qui est rare. Existe également le congé de solidarité familiale, qui permet de cesser son travail lorsqu'un membre de sa famille est atteint d'une maladie qui met en jeu son pronostic vital. D'une durée de trois mois, renouvelable une fois, ce dispositif prévoit le versement d'une allocation journalière versée par la Sécurité sociale et

⁶³ Entretien avec Mme J., épouse d'un homme dépendant, résident en EHPAD

⁶⁴ Selon Serge Guérin, sociologue et spécialiste du vieillissement in Janicot Pauline, « Timide début de reconnaissance pour les aidants », article publié le 9 mars 2015 et mis à jour le 11 mars 2015 sur le site du quotidien Le Monde, Rubrique Argent, [En ligne][Consulté le 1er mai 2015]:

⁶⁵ Selon la DREES (2010), 11% des aidants ont dû modifier leurs activités sportives et 9% leurs activités associatives. Pour 15% des aidants, l'aide a un impact sur les sorties le soir.

⁶⁶ Selon la DREES (2010), 24% des aidants estiment que leur investissement a déjà eu un impact sur le fait de pouvoir partir quelques jours.

⁶⁷ Renouvelable jusqu'à un an pour les salariés et trois ans pour les fonctionnaires.

destinée à compenser la perte des revenus⁶⁸. Si le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement prévoit de remodeler ces dispositifs⁶⁹ et que la préoccupation des entreprises pour cette question est croissante, les membres de l'entourage familial utilisent encore peu de ce type d'outils de conciliation.

Outre ces outils de conciliation, existent des dispositifs visant à décharger temporairement l'entourage familial du « fardeau » précité. Les structures de répit et d'accompagnement, en plein développement depuis leur lancement dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, demeurent encore insuffisantes pour faire face aux besoins. Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement renforce la prise en compte de cette problématique en formulant de nouvelles actions. Ainsi, le texte prévoit la reconnaissance d'un droit au répit dans le cadre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), par l'octroi d'une aide annuelle d'un montant maximal de 500 euros, censée couvrir des coûts d'hébergement temporaire. Si l'objectif est louable, il semble cependant que les dépenses allouées à cette mesure ne permettront de la proposer qu'à 20% des familles nécessiteuses⁷⁰.

Existent, à l'échelle locale, des initiatives positives de soutien qui mériteraient d'être reconnues et renforcées. Ainsi, les « Cafés des aidants »⁷¹ ou « Bistrots Mémoire⁷² » se présentent comme des lieux propices au partage d'expériences entre personnes accompagnant une personne âgée. Ils permettent de rompre l'isolement social que peut créer une relation d'aide épuisante. Se développent également les modules de formation, proposés par un nombre croissant d'associations⁷³.

2. Les conséquences sur la relation avec l'aidé : le risque d'altération des liens

L'altération de l'équilibre de vie ressenti par l'entourage familial dans l'aide à la personne âgée s'accompagne parfois de l'adoption de nouvelles postures relationnelles peu respectueuses de la dignité de l'aidé.

Confronté à la perte d'autonomie d'un proche, l'entourage familial peut être amené, le plus souvent inconsciemment, à l'infantiliser. Roland Barthes décrit ce processus qu'il a lui-même expérimenté en accompagnant sa mère vieillissante : « *À la fin de sa vie, ma mère était faible, très faible [...] Elle était devenue ma petite fille ; elle si forte qui était ma loi intérieure, je la vivais pour*

⁶⁸ Elle s'élève à 55,15 euros dans la limite de 21 jours pour un poste à temps plein et à 27,58 euros dans la limite de 42 jours pour un poste à temps partiel.

⁶⁹ Est prévue la transformation du congé de soutien familial en congé de proche aidant

⁷⁰ Selon une analyse économique de B. Ennuyer (2014). Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement fait état de 4,3 millions de personnes accompagnant une personne âgée de plus de 60 ans, dont 20% octroyant une aide « lourde », soit 860 000 personnes. Les dépenses engagées par l'Etat sur cette mesure ne permettraient d'offrir l'aide de 500 euros à 156 000 personnes, c'est à dire à peine 20% des familles le nécessitant.

⁷¹ Développés par l'Association Française des Aidants et présents dans toute la France

⁷² Dispositif existant notamment à Rennes (35)

⁷³ Notamment l'association nationale France Alzheimer.

*finir comme mon enfant féminin [...] Moi qui n'avait pas procréé, j'avais, dans sa maladie même, engendré ma mère »*⁷⁴.

Une telle confusion dans les liens relationnels peut aboutir à un réel « *déni identificatoire*⁷⁵ ». Au sein de la relation d'aide, les membres de l'entourage familial, et particulièrement les enfants, se trouvent déchirés entre l'amour, l'affection, la loyauté et le refus de s'identifier à leur parent vieillissant. Les valeurs de notre société contemporaine, où règnent le culte de la jeunesse et l'angoisse de la mort, tendent à favoriser cette « *situation cornélienne* »⁷⁶ à laquelle est confronté l'entourage familial. Le dispositif du « *salairé filial* »⁷⁷, tel que proposé dans le cadre de l'APA⁷⁸, en instaurant une figure d'enfant-employé, ne fait que renforcer cette confusion relationnelle. Des telles postures relationnelles confuses nuisent à la bientraitance des personnes âgées.

3. Le tabou de la maltraitance familiale

Les comportements de bientraitance, soutenus par les politiques publiques⁷⁹, ne sont malheureusement pas toujours effectifs.

Des études ont été réalisées en France sur le phénomène de maltraitance des personnes âgées. En considérant un taux de prévalence de 5%⁸⁰, 600 000 personnes âgées françaises seraient concernées. Selon les données du réseau ALMA⁸¹, 63% des cas concerneraient des situations à domicile (contre 37% en institution). Nombre de ces situations découlent du manque de moyens ou de l'épuisement de l'entourage familial qui n'a souvent pas conscience de se rendre maltraitant. Ainsi, certains membres de l'entourage familial, voulant de façon *a priori* bien intentionnée maintenir l'autonomie de la personne âgée, frôlent la maltraitance par exemple lorsque le port de protection contre l'incontinence est imposé sans incontinence réellement constatée. La facilité et la praticité pour l'aidant sont utilisées pour justifier de cette atteinte à la dignité de la personne âgée. Afin de désigner ces formes de dérives, souvent invisibles et de fait peu dénoncées, ont été introduites les notions de maltraitance « *passive* » ou « *ordinaire* »⁸².

Des outils existent désormais pour évaluer le niveau de danger dans lequel peuvent se trouver les personnes âgées et l'urgence d'une intervention de professionnels. La recherche ODIVA

⁷⁴ BARTHES R., *La Chambre claire, Note sur la photographie*, 1980.

⁷⁵ MAISONDIEU J., « Vieillir en famille : une situation cornélienne », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2003/2, n°31, p.99-110.

⁷⁶ Ibid.

⁷⁷ PENNEC S., « Les configurations filiales face au vieillissement des ascendants », *Empan*, 2003/4, n°52, p.86-94.

⁷⁸ Les personnes âgées bénéficiaires de l'APA peuvent salarier un membre de leur entourage familial (exception faite des conjoints, des concubins ou des pacsés) pour assurer les heures d'aide à domicile que l'APA leur permet de payer.

⁷⁹ Le comité national de la bientraitance a par exemple été créé en 2013.

⁸⁰ Selon une étude réalisée par le laboratoire d'évaluation médicale de l'Université de Lille. Taux de prévalence correspondant à la moyenne des pays étudiés (France, Québec et Suisse notamment).

⁸¹ Association nationale Allo Maltraitance.

⁸² Haute Autorité de Santé, 2009, *La maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé*, Etude de Claire Compagnon et Véronique Ghadi.

(Outil de Dépistage et d'Intervention des Victimes Aînées)⁸³, ayant dégagé les principaux profils et comportements des victimes et des abuseurs, a permis l'élaboration d'un test permettant le dépistage des situations de violences. Un outil en ligne, ROSA (Repérage et Observation de la Situation d'un Aidant), est également proposé à tous les professionnels par l'Association Française des Aidants, afin de les aider à analyser les situations complexes.

Il importe en effet d'étudier les risques de dérives existants dans chaque situation individuelle. Une étude américaine⁸⁴ a démontré l'existence d'un lien entre les mauvais traitements reçus par les personnes âgées et l'histoire personnelle de leurs accompagnants. Le profil de l'entourage familial, ainsi que la situation relationnelle passée et actuelle, apparaissent déterminants dans le risque de survenue de maltraitance, et justifient ainsi l'existence des outils d'analyse susmentionnés.

Au terme de cette analyse, la place de l'entourage familial auprès de la personne âgée apparaît comme l'aboutissement de la relation préétablie entre la personne aidée et le membre de l'entourage familial qui l'accompagne. L'entrée dans la dépendance ou la survenue d'une maladie, notamment neurodégénérative, tendent à brouiller les rôles de chacun dans l'accompagnement de la personne vieillissante, voire à générer des situations conflictuelles au sein des familles. Dans ce contexte, si elle est parfois avancée comme une piste de réponse à la demande de reconnaissance de l'aide familiale, la création d'un statut d'aidant, tel qu'il existe en Belgique, ne semble pas répondre aux besoins identifiés. Au contraire, un tel statut risquerait d'enfermer les membres de l'entourage familial, et notamment les femmes, dans cette fonction d'aide, sans prise en compte des difficultés et risques individuels susmentionnés. Afin d'éviter toute généralisation, il apparaît davantage pertinent de prôner la liberté de choix de chacun dans la place à accorder à l'entourage familial, tout en offrant les moyens nécessaires pour qu'une réponse individuelle et adaptée puisse être apportée à chaque personne âgée accompagnée.

Partie 3 : Une « juste » place de l'entourage familial choisie garante d'un échange rééquilibré entre l'âgé, le proche et les professionnels impliqués

Marquées par une forte dichotomie entre le domicile et l'institution, les interactions entre aidant, aidé et professionnels doivent être rééquilibrées (A), en vue d'envisager une « juste » place pour

⁸³ Cette étude a été entreprise sous la direction de Louis Plamondon, juriste et sociologue, Université de Montréal ; Sylvie Lazon, professeure, Université d'Ottawa ; Pr Charles-Henri Rapin, médecin-chef, Université de Genève, in PLAMONDON L., « Violence en contexte d'intimité familiale des personnes âgées », *Gérontologie et Société*, 2007/3, n°122, p.163-179.

⁸⁴ MCDONALD P.L., HORNICK J.P., ROBERTSON G.B., WALLACE J.E., *Elder Abuse and Neglect in Canada*, Toronto, Butterworths, 1991, p. 27-33.

l'entourage familial, qui devra être pour chaque situation imaginée et ajustée, grâce aux trois fiches-action proposées (B).

A. Une dichotomie domicile/institution : un nécessaire rééquilibrage des interactions entre l'âgé, l'entourage familial et les professionnels

Afin de percevoir les différentes interactions existant actuellement entre l'âgé, l'entourage familial et les professionnels, nous avons mené une étude comparative entre le domicile et l'institution gériatrique. La forte dichotomie identifiée invite à prôner un rééquilibrage de ces échanges, à travers la reconnaissance du rôle de chaque acteur, dans chaque lieu de vie.

1. Des interactions différenciées selon le lieu de vie

En vue d'approfondir le panorama des interactions esquissé au travers des sociogrammes de la première partie de ce mémoire, ont été dressées deux grilles analytiques⁸⁵, l'une pour le domicile, l'autre pour l'institution, permettant de retenir quatre thématiques d'investigation : l'environnement, l'intimité, le lien social et l'information des acteurs.

- **L'environnement**

À domicile, l'aidant accompagne son parent ou conjoint âgé resté dans son environnement et la notion de rupture dans le parcours de vie est peu présente. La prise en charge est individualisée et les choix de vie de la personne âgée sont, dans la mesure du possible, respectés par l'aidant. Ceci est souvent valorisant pour lui mais peut aussi devenir un poids. Par ailleurs, le maintien au domicile est susceptible d'engendrer un risque d'insécurité pour la personne âgée au regard de sa perte d'autonomie. La conscience d'un tel risque peut avoir des conséquences sur l'équilibre de l'aidant, comme par exemple développer son anxiété.

En institution, la modification de l'environnement de la personne âgée peut rassurer l'aidant par la sécurité apportée, mais aussi entraîner de la culpabilité, face aux difficultés éprouvées par la personne âgée du fait des contraintes de la vie en collectivité (nouveau rythme de vie, contraintes logistiques et hôtelières, etc.). Les structures d'accueil ont en effet une image plutôt négative chez les personnes âgées et leur famille, étant souvent assimilées à des « *mouroirs* ». La vision quotidienne d'autres résidents dépendants peut être vécue comme un vecteur de crainte ou engendrer des phénomènes de contagion morale⁸⁶. Face à cette situation, certaines personnes âgées adoptent des comportements de protection tels que l'isolement par rapport à leur entourage familial.

⁸⁵ Cf. annexe 6.

⁸⁶ GOFFMAN E., *Asiles : Etude sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris : Broché, les Editions de Minuit, Le sens commun, 1968.

- **L'intimité**

Au domicile, l'entourage familial se trouve confronté à la problématique de l'intimité dans la réalisation de certains soins à l'attention de la personne âgée. Le rapport au corps de l'aidé sera perçu différemment par le conjoint et par les enfants⁸⁷. À l'inverse des enfants, le conjoint a déjà connaissance de ces parties intimes. Néanmoins, l'aide à la toilette reste une épreuve pour le partenaire de vie. L'intimité de couple va parfois être considérée comme « *perdue, remplacée par les couches, douches⁸⁸, etc...* ». Il apparaît que pour l'entourage familial, l'aide est souvent une nécessité résultant de raisons financières qui rendent impossible le recours à des aides à domicile ou l'entrée en institution. Dans certains cas, le partage d'intimité entre l'entourage familial et la personne âgée dépendante est préférée à l'intervention de professionnels, laquelle est vécue comme une transgression que l'âgé ne peut accepter. L'aide à domicile peut également être difficile à appréhender pour l'entourage familial, la présence de professionnels de soins au domicile de leur parent ou conjoint pouvant être perçue comme intrusive. Les proches de la personne âgée pourront se sentir soumis au regard critique des soignants, ou dans le sens inverse juger négativement le travail de ces derniers.

En institution, l'immixtion dans l'intimité est souvent mal perçue de la part des personnes accueillies et cette gêne peut se transmettre à l'entourage familial des personnes âgées. Ce sentiment est accru par la sensation que le respect de leur vie personnelle n'est pas assez recherché. De l'avis même des personnels d'institution, il est difficile de préserver l'intimité des résidents : « *leur chambre ferme à clef pour les plus autonomes, et le personnel doit impérativement frapper avant d'entrer. Mais c'est un peu juste comme mesure pour parler de préservation de l'intime⁸⁹* ».

- **Le lien social**

Le maintien à domicile permet à la personne âgée de rester dans son environnement social et de côtoyer aisément son entourage, notamment familial. Ce mode d'hébergement peut toutefois engendrer des conflits au sein de la cellule familiale lors de la désignation de la personne aidante. Celle-ci, qui sera en charge de la coordination de la prise en charge, verra alors son statut dans la famille se modifier. À une lourde responsabilité, souvent décrite comme un « *fardeau* », s'ajoute un sentiment de culpabilité lorsque l'aidant envisage de recourir à un dispositif de répit. Si ceci n'est pas sans lien avec le contexte socio-culturel précédemment mentionné, il est également important de souligner que du fait du manque de professionnels d'aide à domicile, même les familles

⁸⁷ Entretien avec Monsieur S. directeur d'EHPAD « *ce n'est pas aux enfants de faire la toilette de leur parent, ni même de leur changer les couches* ».

⁸⁸ Entretien avec Monsieur J. résident dans un EHPAD à Aix et son épouse.

⁸⁹ Entretien avec l'animateur d'un EHPAD à Aix-en-Provence.

désireuses de déléguer se trouvent souvent en impossibilité de le faire. Mal à l'aise dans ce rôle d'accompagnant qu'elles n'ont pas choisi, elles peuvent en devenir maltraitantes.

En institution, le lien social passera par l'établissement de projets de vie ou d'animation, auxquels l'entourage familial sera parfois associé. Par ailleurs, les interactions entre les différents acteurs de la prise en charge de la personne âgée sont souvent impactées par les modalités de financement de l'hébergement, qui repose lourdement sur les personnes âgées et leur famille⁹⁰. Du fait de cet investissement financier significatif de la part de l'entourage familial, existe souvent un décalage entre les prestations attendues et celles proposées par l'établissement, ce qui peut conduire à des suspicions de mauvaise prise en charge voire de maltraitance. Il faut également mentionner le sentiment de culpabilité ressenti par les familles qui peuvent vivre l'institutionnalisation comme un abandon⁹¹, n'ayant pas été capables de subvenir seules aux besoins de leur proche. Ce ressenti peut se traduire de la part de l'entourage familial par un fort degré d'exigence et d'implication ou à l'inverse un désengagement total.

- **L'information des acteurs**

Tel qu'exposé précédemment, de multiples dispositifs de soutien existent pour permettre aux aidants de se prémunir des risques qui pourraient découler de leur investissement dans l'accompagnement d'un âgé. Toutefois, ils semblent encore trop peu connus par ceux qui en auraient besoin. À titre d'exemple, selon la DREES (2010), 21% des aidants connaissent les dispositifs de congés dont ils pourraient bénéficier. Surtout, accaparés par l'accompagnement de la personne âgée, ils ne peuvent ou ne veulent s'accorder des temps de répit.

Concernant les professionnels, s'ils peuvent se trouver démunis dans le contexte du domicile où les échanges entre pairs sont peu nombreux, en institution la pluridisciplinarité leur permet de partager leurs savoirs et pratiques professionnelles. Les échanges peuvent notamment porter sur la notion du « *juste soin* » et sur l'acharnement thérapeutique. La place du cadre de proximité est majeure dans l'information et le relais auprès des familles. Certains établissements mettent également en place des référents parmi les membres du personnel, qui assurent le lien avec l'entourage familial et coordonnent la prise en charge de la personne âgée.

⁹⁰ Le rapport Vasselle (2012) évalue à 2 200 euros par mois la facture moyenne d'hébergement, alors que la retraite moyenne pour les hommes s'élève à 1 636 euros par mois et à 1 020 euros pour les femmes.

⁹¹ VALLEE A., « Le rôle des aidants naturels face à l'entrée en institution d'un proche âgé dépendant », *Ethique & Santé*, Vol.12, n°1, Mars 2015, p.14-21.

2. Une reconnaissance du rôle de chaque acteur en tant que préalable essentiel au rééquilibrage des interactions

À domicile ou en institution, les liens entre les trois catégories d'acteurs impliqués dans l'accompagnement de la personne âgée dépendante semblent peu structurés, induisant un manque de connaissance du rôle de chacun.

Il est vrai que le rôle de chaque acteur n'est pas figé, et sera amené à évoluer au fur et à mesure de la pathologie envisagée. À titre d'exemple, au sein même de la famille, dans le cadre de l'accompagnement d'une personne âgée, les conjoints, les enfants et petits-enfants pourront voir leur rôle se modifier. En prenant en charge des tâches qu'il ne réalisait pas auparavant (les courses, la toilette de la personne dépendante, etc.), chaque acteur prendra une place nouvelle, qui aura nécessairement des conséquences sur la relation préalablement établie avec la personne âgée.

C'est au regard du rôle assumé et des fonctions assurées par chaque membre de l'entourage familial auprès de la personne âgée dépendante que nous avons tenté de repenser la terminologie employée. Ainsi, un membre de l'entourage familial qui s'implique activement dans la prise en charge de son parent sera appelé *aidant*. Il s'agit de la personne qui prend en charge des fonctions de soins ou encore de coordination de soins et de services. À l'inverse, un membre de l'entourage familial qui n'a pas modifié sa relation avec son parent dépendant et qui est resté dans son rôle de conjoint, d'enfant ou de petit enfant sera appelé *proche*. En institution, les professionnels étant présents pour assurer les fonctions de *care*, l'entourage familial des personnes âgées aura fréquemment le statut de proche. À l'inverse, l'entourage familial des personnes âgées au domicile étant plus sollicité, ceux-ci seront souvent amenés à devenir des *aidants*.

Si cette distinction entre les termes vise à permettre la clarification et la reconnaissance des rôles de chaque acteur par l'ensemble des catégories de personnes investies dans l'accompagnement de la personne âgée, elle ne doit pas pousser à une généralisation délétère. Ainsi, si la tendance esquissée est réelle, il n'est toutefois pas rare de trouver des *aidants* en institution et des *proches* au domicile. Afin de tenir compte de cette réalité, de nombreux professionnels interrogés ont instauré une politique dans leur institution gériatrique consistant à laisser les familles s'impliquer dans les soins de leurs parents lorsque celles-ci le désirent.

Cet exemple prouve que la dynamique de reconnaissance mutuelle est à l'œuvre. Afin de l'amplifier, au travers de trois fiches-action, nous souhaitons proposer des pistes visant à parvenir à une « *juste* » place de l'entourage familial que chacun pourrait choisir et s'approprier.

B. Des actions possibles pour une « juste » place de l'entourage familial, singulière et choisie

Afin de parvenir à ce que chacun puisse, en connaissance de cause, définir la « juste » place de l'entourage familial dans l'accompagnement de chaque personne âgée, il importe de développer l'information. Ainsi, une première fiche-action (cf. annexe 7), ciblée sur les membres de l'entourage familial, vise à les sensibiliser tant aux dispositifs de soutien existants qu'à l'attention qu'ils doivent nécessairement porter à leur santé. Parallèlement, une deuxième fiche-action (cf. annexe 8) incite à renforcer les formations à destination des professionnels pour qu'ils soient en mesure de communiquer et interagir plus aisément avec l'entourage familial. Ces deux dynamiques ne pourraient toutefois véritablement porter leurs fruits que dans le cadre d'un dépassement de la dichotomie domicile/institution, explorée dans la troisième fiche-action (cf. annexe 9). Ainsi, c'est toute une société qui devrait évoluer, pour aller vers une « *vieillesse intégrée* », non seulement l'entourage familial, mais également l'ensemble des citoyens, accompagneraient les personnes âgées.

Conclusion

Au terme de cette étude, la recherche d'une « juste » place unique et universelle pour l'entourage familial auprès des âgés apparaît comme une quête irréaliste et délétère, tant une telle définition reviendrait à nier la spécificité de chaque situation d'aide. Loin d'être généralisable, le positionnement de l'entourage familial est toujours singulier, compte tenu de l'influence de déterminants historiques, démographiques et économiques, ainsi que de données socio-culturelles et environnementales difficilement objectivables. Cette singularité découle également de l'importance du degré d'affect existant dans la relation d'aide familiale entre des individus partageant une histoire et un degré d'intimité particuliers.

Chaque situation d'accompagnement familial étant spécifique, la « juste » place de l'entourage ne saurait être unique. Afin de se prémunir de toute généralisation et de tenir compte de la pluralité des circonstances et des besoins, c'est la logique de libre choix qui doit primer. Ainsi, chaque acteur impliqué dans l'accompagnement de la perte d'autonomie, qu'il s'agisse d'un aidant, d'un professionnel et surtout de la personne âgée elle-même, devrait être en mesure d'exprimer le positionnement qu'il souhaite pour l'entourage familial considéré. Cette vision peut sembler utopiste dans le contexte budgétaire et idéologique contemporain, où la solidarité familiale, considérée comme naturelle, est amplement encouragée. Si nous sommes conscients de cette réalité, nous pensons toutefois qu'elle n'induit pas de renoncer à la possibilité d'offrir à chacun l'opportunité de choisir la place à accorder à l'entourage familial des âgés. Au contraire, en instaurant des échanges nourris et structurés entre les acteurs impliqués, nous sommes convaincus

qu'une réponse individuelle et adaptée pourrait être apportée à chaque personne âgée nécessitant d'être accompagnée.

Afin d'y parvenir, au travers des trois fiches-action figurant dans ce mémoire, nous prôtons des orientations pour les politiques publiques et les professionnels. La sensibilisation de l'entourage familial et la formation des professionnels nous paraissent les premières étapes pour que la liberté de choix, en pleine connaissance de cause, devienne réalité. Toutefois, le chemin ne saurait s'y arrêter. Pour qu'une « *juste* » place de l'entourage familial auprès des personnes âgées puisse être choisie et appropriée, il importe avant tout que les mœurs de la société contemporaine évoluent. Dans le contexte contemporain de vieillissement démographique, il apparaît dommageable et irrationnel de persister dans la vision souvent répandue d'une avancée en âge dégradante. La vieillesse doit désormais être valorisée et intégrée, afin de parvenir à un monde où chacun, librement et individuellement, pourrait choisir d'accompagner une personne dans son avancée en âge et sa perte d'autonomie.

Afin de cheminer pas à pas vers cette société de cohésion intergénérationnelle, à présent que les « *aidants* » sont devenus visibles sur la scène publique et médiatique, il est temps que l'entourage des personnes âgées soit intégré et reconnu en tant qu'acteur essentiel au cœur d'un accompagnement humain et singulier. Futurs professionnels du secteur sanitaire et médico-social, nous sommes pleinement conscients de la responsabilité qui nous incombe dans la mise en œuvre de cette dynamique. Grâce à ce module interprofessionnel de santé publique, au gré de nos recherches et de nos échanges, nous avons perçu que par-delà nos différences de parcours et de profils, nous souhaitons tous nous faire les porte-voix de la proximologie dans nos futurs établissements. La proximologie, telle que définie par Hugues Joublin⁹², est un territoire de recherche et d'action, à la croisée de la médecine, de la sociologie, de la psychologie et de l'économie, qui envisage la présence et le rôle de l'entourage comme des éléments déterminants de l'environnement du patient, donc de l'efficacité des soins et de sa prise en charge. Afin que la société puisse relever le défi de la dépendance auquel elle est aujourd'hui confrontée, il importe de tenir compte de l'entourage familial des âgés, en lui offrant une place singulière et choisie, dans le cadre d'un dialogue renouvelé entre les acteurs impliqués. Ainsi, selon nous, si on ne choisit pas sa famille, il devrait être possible de choisir de façon concertée et sans cesse réajustée la place qu'elle tient dans l'accompagnement de notre parcours de vie.

⁹² JOUBLIN, H. (2006) *Proximologie, Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 2006, p. 31-39.

Bibliographie

- **Ouvrages, articles et mémoires**

AGENCE FRANCE PRESSE, « Les 50-64 ans fans des réseaux sociaux », publié sur le site du quotidien *Le Figaro*, 14 février 2013, [En ligne][Consulté le 2 mai 2015]: <http://www.lefigaro.fr/flash-eco/2013/02/14/97002-20130214FILWWW00483-les-50-64-ans-fans-des-reseaux-sociaux.php>

ASSOCIATION FRANÇAISE DES AIDANTS, « Les aidants : une contribution pour l'humanité », Actes de la Première Biennale des Aidants, organisée le 10 décembre 2013 [En ligne][Consulté le 8 mai 2015]:

[http://www.aidants.fr/images/Actes-Biennale des Aidants 2013.pdf](http://www.aidants.fr/images/Actes-Biennale_des_Aidants_2013.pdf)

BILLE Michel, « Répercussions d'une société en crise sur un sujet qui vieillit dans une famille aux mille et un visages », *L'avancée en âge, un art de vivre*, ERES « L'âge et la vie –Prendre soin des personnes âgées », 2013, p.29-51.

BOHINEUST Armelle, « La première cabine de télé-médecine est installée en France », article publié le 21 janvier 2014, mis à jour le 22 janvier 2014, sur le site du quotidien *Le Figaro*, [En ligne][Consulté le 2 mai 2015]: <http://www.lefigaro.fr/societes/2014/01/21/20005-20140121ARTFIG00211-la-premiere-cabine-de-telemedecine-est-installee-en-france.php>

BONNET Magalie et MINARY Jean-Pierre, « L'aide professionnelle à domicile pour les personnes âgées : les conditions d'une relation d'intimité professionnelle », *Connexions*, 2004/1, n°81, p.91-109.

BONVALET Catherine et LELIEVRE Eva, « Relations familiales des personnes âgées », *Retraite et société*, 2005/2, n°45, p.43-67.

COFAIS Marion, « Préparation de la concertation sur la loi d'adaptation de la société au vieillissement », Document de synthèse, *Association Avec nos proches*, 2014, 13 p. 2013 [En ligne][Consulté le 2 mai 2015]: http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/PDF_30_ANP_Preparation_de_la_concertation.pdf

COMBESSIE Jean-Claude, *La méthode en sociologie*, 5^e éd., Paris, La Découverte « Repères », 2007, 128 pages.

DJAOUI Elian, « De l'intimité du professionnel dans l'intervention au domicile », *Gérontologie et société*, 2007/3, n°122, p.157-162.

ENNUYER Bernard, *Repenser le maintien à domicile, Enjeux, acteurs, organisation*, Paris : Dunod, Coll. Santé Social, 2014, 2^{ème} édition, 320 p.

- FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, *Vivre avec la maladie d'Alzheimer, L'aide aux aidants ; approche internationale*, Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2003, 208 p.
- FRAENKEL Béatrice, « Enquêter sur les écrits dans l'organisation », in Borzeix Anni et Fraenkel Béatrice (sous la dir. de) *Langage et travail : communication, cognition, action, Paris*, CNRS éditions, p. 231-261.
- GABERAN Philippe, « De l'enfance à la vieillesse, la dépendance : une qualité humaine », *Reliance*, 2006/3, n°21, p.49-58.
- GOFFMAN Erving, *Asiles : Etude sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris : Broché, les Editions de Minuit, Le sens commun, 1968, 452 p.
- GUIGNOT Caroline, « Vieillesse : une remise à niveau plus rétroactive que prospective », *La Gazette Santé-Social*, 2 avril 2015, [En ligne][Consulté le 1^{er} mai 2015]:
<http://www.gazette-sante-social.fr/18662/une-remise-a-niveau-plus-retroactive-que-prospective>
- HUMMEL Cornelia et PERRENOUD David, « La « nouvelle » grand-parentalité : entre norme sociale et expériences ordinaires », *Informations sociales*, 2009/4, n°154, p.40-47
- JANICOT Pauline, « Timide début de reconnaissance pour les aidants », article publié le 9 mars 2015 et mis à jour le 11 mars 2015 sur le site du quotidien Le Monde, Rubrique Argent, [En ligne][Consulté le 1^{er} mai 2015]:
http://abonnes.lemonde.fr/special-perse-d-autonomie/article/2015/03/09/timide-debut-de-reconnaissance-pour-les-aidants_4590048_4373410.html
- JELLAL Mohamed et WOLFF François-Charles, « Solidarités familiales par la démonstration », *Revue économique*, 2003/4, Vol.54, p.785-810.
- JOUBLIN Hugues, « Vous avez dit « proximologie » ? », Préface in Joublin Hugues (sous la coord. de), *Proximologie, Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 2006, p. 31-39.
- LEDUC Florence et DELCOURT Jean-Baptiste, « Aider, soigner, accompagner les personnes à domicile. Un éclairage sur l'intime », *Gérontologie et société*, 2007/3, n°122, p.145-149.
- LE DIUZET Caroline et POLARD José, « Quand le vieillissement réaménage les liens de famille », *Dialogue*, 2003/3, n°161, p.87-96.
- LE GRAND-SEBILLE Catherine, « Être liés. Une réalité culturelle plurielle », in Joublin Hugues (sous la coord. de), *Proximologie, Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 2006, p. 31-39.
- MAISONDIEU Jean, « Vieillir en famille : une situation cornélienne », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2003/2, n°31, p.99-110.

MALAQUIN-PAVAN Evelyne et PIERROT Marylène, « Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien », *Recherche en soins infirmiers*, n°89, Juin 2007, p.76-102.

MALAQUIN-PAVAN Evelyne, « Rôle du cadre dans le soutien des aidants naturels de personnes âgées souffrant de démence d'Alzheimer institutionnalisées : entre posture et organisation apprenante », Mémoire pour l'obtention du diplôme de cadre de santé, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Institut de Formation des Cadres de Santé, Promotion 2005, 120 p.

MALLON Isabelle, « Prendre soin de ses parents âgés : un faux travail parental », *Informations sociales*, 2009/4, n°154, p.32-39.

MARTY C. et al., *Dépendance, perte d'autonomie : affaire privée ou Sécurité sociale ?*, Les cahiers de la Fondation Copernic, Paris : Editions Syllepse, 2011, 50 p.

MOLINIER Pascale, LAUGIER Sandra et PAPERMAN Patricia, *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Payot & Rivages « Petite bibliothèque Payot », 2009, 302 p.

PENAUD P., AMGHAR Y.-G., BOURDAIS J.-F., DEUMIE B., DUPAYS S., LALOUÉ F., LEOST H., MOLEUX M., SCOTTON C., *Politiques sociales*, 2^e édition, Paris : Presses de Sciences Po, Dalloz, 2013, 770 p.

PENNEC S., « Les configurations filiales face au vieillissement des ascendants », *Empan*, 2003/4, n°52, p.86-94.

PIN Stéphanie, « Les solidarités familiales face au défi du vieillissement », *Les Tribunes de la santé*, 2005/2, n°7, p.43-47.

PLAMONDON Louis, « Violence en contexte d'intimité familiale des personnes âgées », *Gérontologie et Société*, 2007/3, n°122, p.163-179.

POTTER Patricia Ann, DALLAIRE Clémence, GRIFFIN PERRY Anne, LE MAY Sylvie, BRASSARD Yvon, *Soins infirmiers : Fondements généraux*, Paris : Broché, 2012, 1 490 p.

RABEUX Cécile, « L'hétérogénéité des situations complique la définition de politiques publiques pour les aidants », *Hospimedia*, 6 novembre 2014, [En ligne][Consulté le 30 avril 2015]:

<http://abonnes.hospimedia.fr/articles/20141106-aidants-l-heterogeneite-des-situations-complique-la-definition>

ROLLAND-DUBREUIL Christine, « Vieillir en famille avec la maladie d'Alzheimer », *Empan*, 2003/4, n°52, p.107-115.

THOMAS William I., *The Unadjusted Girl : with cases and standpoint for behavior analysis*. Boston, Mass.: Little, Brown and Company, 1923, 300 p.

VALLEE Alexandre, « Le rôle des aidants naturels face à l'entrée en institution d'un proche âgé dépendant », *Ethique & Santé*, Vol.12,n°1, Mars 2015, p.14-21.

VAILLY Joëlle et GOLLAC Sybille, « 4. Trouver la juste place des familles », in Séverine Gojard, *Charges de famille*, La Découverte « TAP – Enquêtes de terrain », 2003, p.134-164.

VANNOTTI Marco, « Echanges inter-générationnels et soins aux personnes âgées. Attentes explicites ou implicites de réciprocité », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2003/2, n°31, p.27-45.

WEBER Florence, *Handicap et dépendance, Drames humains, enjeux politiques*, Paris : Rue d'Ulm, coll. « Collection du Cepremap », 2011.

WEBER Florence, BEAUD Stéphane, *Guide de l'enquête de terrain*, Paris : Broché, La Découverte, 4^{ème} édition, 2010, 331 p.

WINNICOTT Donald, *La mère suffisamment bonne*, Paris : Payot, Petite Bibliothèque Payot, 2006, 122 p.

ZEGAI Mona, « La fabrique du genre à travers le jouet », in *Chantiers politiques*, ENS, n°6 « Enfances », Premier semestre 2008, pp. 112-120.

- **Rapports et publications officiels**

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, « Le soutien des aidants non professionnels », *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, Octobre 2014, 132 p., [En ligne][Consulté le 27 avril 2015]: http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien_aidants-Interactif.pdf

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, *Accompagner les proches aidants*, Rapport annuel 2011, [En ligne][Consulté le 27 avril 2015]: http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_RA2011.pdf

Centre d'analyse stratégique, « Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ? », Note de veille n°187, Juillet 2010, 10 p. [En ligne][Consulté le 2 mai 2015]: <http://archives.strategie.gouv.fr/cas/content/note-de-veille-187-comment-soutenir-efficacement-les-«-aidants-»-familiaux-de-personnes-agee.html>

Commissariat général à la stratégie et à la prospective, « Retours d'enquête sur la filière « Silver Économie » Premiers éléments », N° 8, 2013. Note établie par Sanaa HALLAL.

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, *Premiers résultats de l'enquête « Aidants informels »*, Note de la sous-direction « observation de la solidarité », Bureau « famille, handicap, dépendance », 13 octobre 2010, 5 p.

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, *Projection des populations âgées dépendantes : deux méthodes d'estimation*, Dossiers Solidarité et Santé, n°43, septembre 2013, Note établie par Aude LECROART (DREES), Oliver FROMENT, Claire MARBOT et Delphine ROY (Insee), publiée le 26 septembre 2013 sur le site de la DREES [En ligne][Consultée le 1^{er} mai 2015]: <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/article43.pdf>

Institut national de la statistique et des études économiques, *Projections de population 2007-2060 pour la France métropolitaine*, Insee Résultats n° 117 Société, décembre 2010.

Legifrance, Dossier législatif du Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement [En ligne][Consulté le 9 mai 2015]:

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPreparation.do?idDocument=JORFDOLE000029039475&type=general&typeLoi=proj&legislature=14>

Haute Autorité de Santé, *La maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé*, Etude réalisée par Claire COMPAGNON et Véronique GHADI sur la base de témoignages, octobre 2009, [En ligne][Consulté le 30 avril 2015]: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-01/rapport_ghadi_compagnon_2009.pdf

Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes, *Clôture de la concertation sur le projet de loi d'orientation et de programmation pour l'adaptation de la société au vieillissement*, Dossier de presse, 10 février 2014, [En ligne][Consulté le 1 mai 2015]:

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/02_12_Dossier_de_presse_-_Cloture_de_la_concertation_sur_le_projet_de_loi_d_orientation_et_de_programmation_pour_l_adaptation_de_la_societe_au_vieilli.pdf

Mission commune d'information sur la prise en charge de la dépendance et la création d'un cinquième risque (au nom de), Rapport d'information, M. Alain VASSELLE, Sénateur, n°273 (2010-2011), 26 janvier 2011, [En ligne][Consulté le 29 avril 2015]:

<http://www.senat.fr/rap/r10-263/r10-2631.pdf>

Secrétariat d'Etat chargé de la famille, des personnes âgées et de l'autonomie (sous le patronage de), *Annuaire officiel de la Silver Economie*, 1^{ère} édition, 2015, 262 p.

SCHOPFLIN Pierre (sous la dir.), *Dépendance et solidarités. Mieux aider les personnes âgées*, Rapport de la Commission du Plan, 1991.

- **Séminaire**

CHAMBAUD Laurent, Leçon inaugurale à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes, 5 janvier 2015.

VAN DE VELDE Cécile, *Solitudes contemporaines*, Séminaire de recherche de Master « Santé, populations, politiques et interventions sociales », Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris, Janvier-Juin 2012.

- **Enquêtes d'opinion**

INSTITUT VIAVOICE, *Les 10 ans de « La Fête des voisins »*, Sondage réalisé par l'Institut Viavoice pour l'association « La Fête des voisins », publié en Mai 2010. Interviews réalisées en ligne du 3 au

EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2015

7 mai 2010 sur un échantillon de 1010 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus, [En ligne][Consulté le 7 mai 2015]: http://www.institut-viavoice.com/docs/sondage_la_fete_des_voisins_26_05_2010.pdf

MACIF, *Enquête nationale « Les aidants »*, Echantillon de 2 400 personnes interrogées dans le cadre du Programme Aidants & Aidés 2009-2011 de la MACIF en partenariat avec LH2, mai 2010, Résultats présentés aux premiers Etats généraux Aidants & Aidés le 23 novembre 2010 à la Cité des sciences et de l'industrie de la Villette à Paris.

SENIOR STRATEGIC, « *Le regard des Français sur les Aidants* », Baromètre réalisé dans le cadre de la Journée des Aidants 2014, publié en Octobre 2014. Interviews réalisées par téléphone du 16 au 19 août 2014 sur un échantillon de 1513 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 à 79 ans. [En ligne][Consulté le 29 avril 2015]: <http://journeesaidants2014.fr/wp-content/uploads/2014/10/CP-Barometre-Senior-Strategic-JNA-2014-le-regard-des-Francais-sur-les-Aidants.pdf>

- **Sites internet**

« Aidons les nôtres », plateforme d'échange entre aidants, avec le partenariat d'AG2R La Mondiale : <http://www.aidonslesnotres.fr/>

Site de l'Association Française des Aidants : <http://www.aidants.fr/>

Site du Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes : <http://www.social-sante.gouv.fr/>

Site de l'Organisation Mondiale de la Santé : <http://www.who.int/fr/>

Site du portail national de la Silver Economie, *SilverEco.fr* : <http://www.silvereco.fr>

- **Films**

HANEKE, Michael (réal.), *Amour*, TF1 Vidéo, 2013, DVD, 120 min.

TALON Julie (réal.), *Comme si de rien n'était*, Arte France, 2013, VOD, 54 min.

- **Roman**

BARTHES R., *La Chambre claire, Note sur la photographie*, Paris : Gallimard-Le Seuil, Coll. « Cahiers du cinéma », 1980, 200 p.

- **Entretiens**

- 1. Entretiens avec des universitaires**

- AMYOT Jean-Jacques, psychosociologue, Entretien téléphonique le 30 avril 2015 à 11h30.

- BILLE Michel, sociologue, Entretien téléphonique le 4 mai 2015 à 14h00.
- ENNUYER Bernard, sociologue, Entretien téléphonique le 4 mai 2015 à 11h00.
- MALLON Isabelle, maître de conférence en sociologie, Entretien téléphonique le 9 avril 2015 à 9h00.

2. Entretiens avec des partenaires institutionnels

- DEUN (LE) Fernand, responsable formation des directeurs d'établissement sanitaire, social et médico-social, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Entretien sur site le 6 mai 2015 à 17h00.
- JUNG Elodie, Directrice de l'Association Française des Aidants, Entretien téléphonique le 30 avril 2015 à 11h00.
- MILLET Ludivine, Psychologue du Conseil Départemental du Cher (18), Entretien sur site le 28 avril 2015 à 14h00.

3. Entretiens avec des professionnels en établissement

- BURBAN Frédérique, Directrice de l'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) « Les Couleurs du Temps » à Hennebont (56), Entretien et observation sur site le 7 mai 2015 à 9h30.
- COLAS Fabienne, Directrice de l'EHPAD « Le Ponant » à Brest (29), Entretien téléphonique le 7 mai 2015 à 18h00.
- ERND Aline, psychologue plateforme de répit, Centre Hospitalier Jacques Cœur, Bourges (18), Echanges de courriels le 30 avril 2015.
- FEDELE Nicolas, aide-soignant, EHPAD territorial, Lot (46), Entretien via Skype, le 4 mai 2015.
- Monsieur G., Responsable animations au Centre de gérontologie Saint Thomas de Villeneuve à Aix-en-Provence (13), Entretien sur site le 29 avril 2015 à 10h00.
- LHOMMELET Patricia, Directrice de l'EHPAD mutualiste La Noë à Rennes (35), Entretien et observation sur site le 5 mai 2015 à 17h30.
- MALAQUIN-PAVAN Evelyne, Cadre supérieur de santé, Adjointe à la Direction des soins et des Activités Paramédicales, Entretien téléphonique le 29 avril à 10h00.
- MORELIERAS Philippe, Directeur du Service de Soins Infirmiers et d'Aide à Domicile, Radiance Humanis, Charente-Maritime (17), Entretien téléphonique le 6 mai 2015 à 14h00.
- SEGUIN Eric, Directeur Général du Syndicat Intercommunal à Vocation Unique des rives de l'Elorn, Guipavas (29), Entretien et observation sur site le 29 avril 2015 à 14h00.

- ROBIN Valérie, conseillère sociale en gérontologie, Commission Départementale d'Aide Sociale, Rennes (35), Entretien sur site le 4 mai à 14h00.

4. Entretiens avec des professionnels du domicile

- ANON. Aurélie, infirmière à domicile dans un cabinet libéral au Grand-Fougeray (44), Entretien téléphonique le 28 avril 2015 à 18h00.
- BIGONNEAU Anne, responsable du Pôle Seniors au Centre Communal d'Action Sociale de Bourges (18), Entretien sur site le 27 avril 2015 à 14h00.
- BOUGRAT Annie, aide soignante en service de soins infirmiers à domicile, Bourges (18), Entretien sur site le 25 avril 2015 à 14h00.
- LAURANS Arnaud, Coordonnateur du Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) de Rennes (35), Entretien sur site le 27 avril 2015 de 14h00 à 15h00.
- SCHUMANN Clara, directrice des ressources humaines d'une société privée de service à la personne, Entretien téléphonique le 29 avril 2015 à 13h30.
- ROCHET Delphine, responsable de secteur ADAR 44, association d'aide aux personnes à domicile, Entretien téléphonique le 28 avril 2015 à 11h00.

5. Entretiens avec des membres de l'entourage familial et des personnes aidées

- M. J., résident en EHPAD, Centre de gérontologie Saint Thomas de Villeneuve à Aix-en-Provence (13), Entretien le 29 avril 2015 à 16h00.
- Mme J., épouse de M. J, aidante, élue au Conseil de Vie Sociale, Centre de gérontologie Saint Thomas de Villeneuve à Aix-en-Provence (13), Entretien le 29 avril 2015 à 16h30.
- Mme M., accompagnante de son parent et infirmière en poste, Entretien téléphonique le 3 mai 2015 à 11h00.
- Mme O. P., personne âgée recevant l'aide de ses enfants, Entretien téléphonique le 29 avril 2015 à 17h00.
- Mme C. P., fille de Mme O.P., accompagnant le vieillissement de sa mère, Entretien via Skype le 29 avril à 10h00.
- M. T., aidant professionnel, société de services à la personne, Entretien dans un café, Aix-en-Provence (13), le 28 avril de 17h00 à 18h30.

6. Participation à un Bistrot Mémoire

Participation au Bistrot Mémoire du 29 avril 2015 de 14h30 à 17h30, Bar-restaurant « La Marmite Sénégalaise », 13, rue de Danton, Rennes (35) : échanges avec la psychologue, les bénévoles de l'association et trois participants.

Méthodologie

Avec l'accord de Marick Fèvre, l'animatrice de notre module interprofessionnel de santé publique, nous avons intégré la méthodologie dans l'introduction, la percevant comme une partie intégrante de notre raisonnement. Nous la reproduisons ci-dessous en la détaillant.

Le groupe se constitue de dix élèves de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) de Rennes (35), issus des filières sanitaire, sociale, médico-sociale et étatique de cet établissement d'enseignement. A partir des éléments de problématique et des données bibliographiques communiqués à l'ensemble du groupe par l'animatrice du module, le choix d'une méthodologie déductive a été retenu pour ce travail de recherche. C'est l'information collectée qui devait permettre d'établir un état des lieux, construire une analyse et proposer des actions. Dans cette optique, le plan devait être construit en dernier, articulant les données issues du terrain et les découvertes théoriques, relevant ainsi d'une « chaîne d'écriture »⁹³. Dans cette démarche, nous avons voulu éviter deux principaux écueils, à savoir plaquer des conclusions théoriques sur les observations de terrain ou à l'inverse généraliser les cas concrets observés pour en faire des théories indiscutables. Pour s'en prémunir et tendre vers une vision exhaustive et transversale, nous avons utilisé plusieurs méthodes d'investigation et de traitement des données⁹⁴ : entretiens semi-directifs, observations sur le terrain, lecture de rapports et d'ouvrages théoriques, etc. Les questions ont été construites et modulées pour que leur sens soit équivalent pour toutes les personnes interrogées, comprises par tous, ne suggèrent pas une réponse et n'induisent pas de gêne. Lors de la phase d'entretiens, des réunions quotidiennes permettaient de confronter, affiner et parfois remettre en cause les conclusions individuelles. L'ambition était de se rapprocher de l'objectivité scientifique en rassemblant le plus de faits possibles tout en laissant une place aux impressions et sentiments des acteurs interrogés. Constamment, la question était de savoir si, pour pouvoir tirer des conclusions pragmatiques et faire des propositions, n'étaient pas passés sous silence les éléments dissonants. A l'inverse, l'objectif de montrer toute la complexité des comportements ne devait pas conduire à accorder une importance excessive à des nuances en sous-estimant l'essentiel. Ces obstacles ont pu être dépassés grâce aux échanges nourris au sein du groupe, marqué par la diversité des parcours académiques et professionnels des participants⁹⁵. Au fil de ces échanges, il a été décidé de ne pas cacher nos doutes et questionnements mais au contraire d'en rendre compte et de rendre visibles dans ce mémoire les nécessaires choix effectués.

⁹³FRAENKEL Béatrice, « Enquêter sur les écrits dans l'organisation », in BORZEIX Anni et FRAENKEL Béatrice (sous la dir. de) *Langage et travail : communication, cognition, action*, Paris, CNRS éditions, p. 231-261.

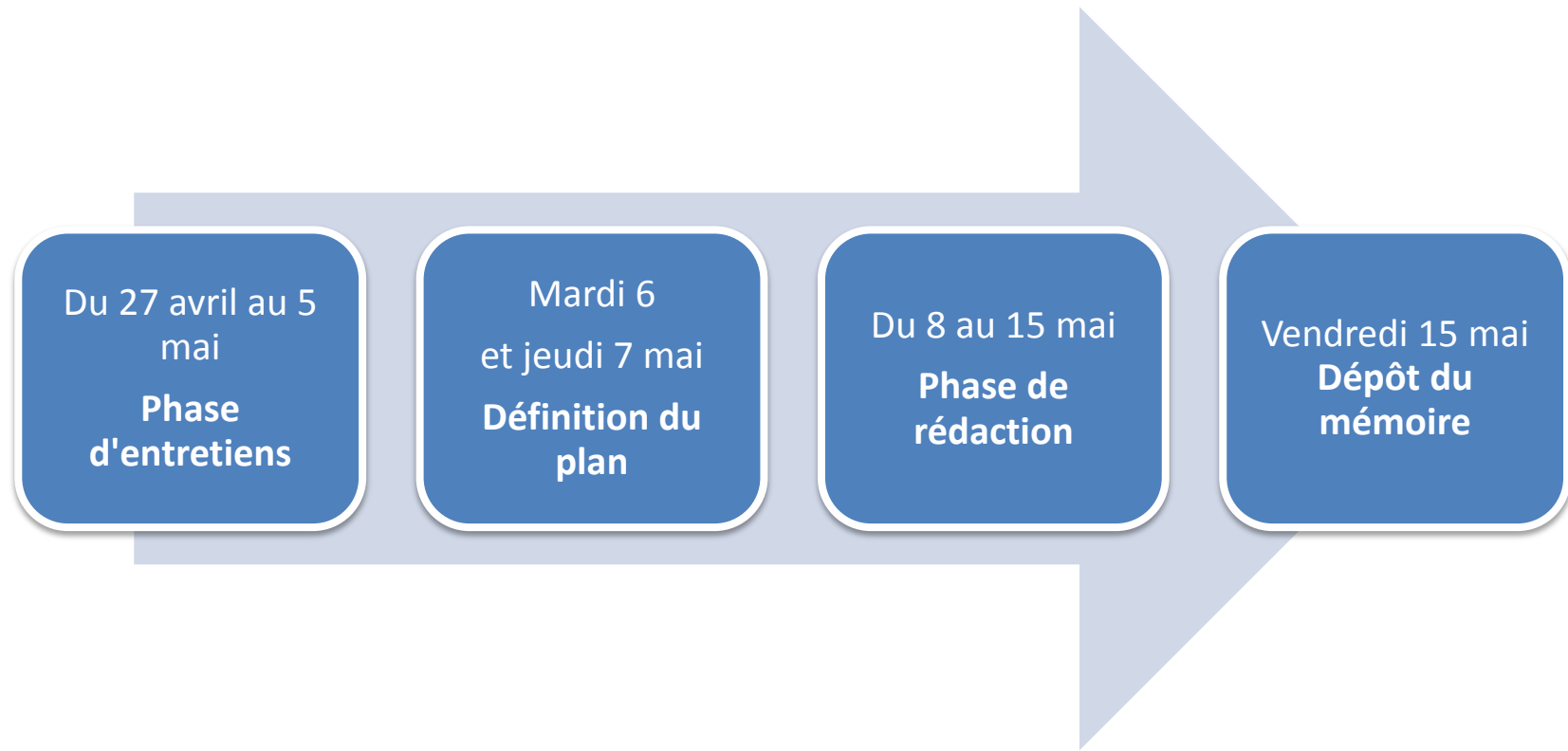
⁹⁴ COMBESSIE Jean-Claude, *La méthode en sociologie*, 5^e éd., Paris, La Découverte « Repères », 2007, 128 pages.

⁹⁵ Comprenant des juristes, des sociologues, un ingénieur et un soignant

Liste des annexes

ANNEXE N°1 : CALENDRIER PREVISIONNEL.....	I
ANNEXE N°2 : REPRESENTATIONS INDIVIDUELLES DE L’AIDANT PAR LES MEMBRES DU GROUPE.....	II
ANNEXE N°3 : LISTE DES PERSONNES INTERVIEWEES	III
ANNEXE N°4 : GUIDE D’ENTRETIEN DES PROFESSIONNELS	VII
ANNEXE N°5 : GUIDE D’ENTRETIEN DES AIDANTS ET DES AGES	IX
ANNEXE N°6-A : GRILLE D’ANALYSE EN CAS DE MAINTIEN A DOMICILE DE LA PERSONNE AGEE	X
ANNEXE N°6-B: GRILLE D'ANALYSE EN SITUATION D'INSTITUTIONNALISATION	XI
ANNEXE 7 : FICHE ACTION N°1 : LA SENSIBILISATION DES FAMILLES.....	XII
ANNEXE 8 : FICHE ACTION N°2 : LA FORMATION DES PROFESSIONNELS	XV
ANNEXE 9 : FICHE ACTION N°3 : LE DEPASSEMENT DE LA DICHOTOMIE DOMICILE/INSTITUTION, VERS UNE « <i>VIEILLESSE INTEGREE</i> ».....	XVIII

Annexe n°1 : Calendrier prévisionnel



Annexe n°2 : Représentations individuelles de l'aidant par les membres du groupe

Premier mot associé à l'entourage familial	Origine, définition du terme « aidant »	Perceptions relatives au terme « aidant »	Sentiments, affects	Représentations sociales	La place de la personne aidée	Enjeux
<ul style="list-style-type: none"> • Aidant familial (4⁹⁶) • Aidant naturel (2) • Accompagnateur des gestes quotidiens de la vie (1) • Personne la plus à même d'accompagner (1) 	<ul style="list-style-type: none"> • L'histoire personnelle et familiale (3) • La morale judéo-chrétienne (3) • Le cadre juridique français (une obligation de veiller à la subsistance de leurs parents (2) 	<ul style="list-style-type: none"> • Epuisement (4) • Imposition de la garde alternée au sein d'une fratrie (3) • Répercussions sur la vie personnelle et professionnelle (3) • Différence de prise en compte en fonction des troubles psychiques/physiques (3) • Aidant pouvant remplacer les professionnels (1) • Difficulté à faire confiance aux professionnels (1) • Manque de structures adaptées (1) • Eloignement géographique (1) 	<ul style="list-style-type: none"> • Ambivalence entre devoir/amour (1) • Difficultés d'être à la fois enfant et soignant (1) • Prise en compte de la personnalité de l'aidant (1) • Prise en compte des relations antérieures entre l'aidé et l'aidant (1) • Peur du déclin de l'aidé (1) • Peur de la séparation <i>in fine</i> (la mort) (1) 	<ul style="list-style-type: none"> • Femme entre 40 et 50 ans (3) • Conjoint (3) • Enfant (2) • Suppléant des professionnels du domicile au moment de la dépendance (2) • Personne dévouée, sensible et humaine (1) 	<ul style="list-style-type: none"> • Non reconnaissant de l'aidant (2) • Refus d'aide en provenance de professionnels (1) 	<ul style="list-style-type: none"> • Trouver la « juste place » (1) • Valoriser les apports de tous les acteurs (1) • Optimiser la prise en compte de l'aidé (1) • Considérer le désir de la personne âgée (1) • Coordonner les acteurs du domicile (1)

⁹⁶ Consignes de lecture : « 4 membres du groupe associent le terme d'aidant familial à l'entourage familial ».

Annexe n°3 : Liste des personnes interviewées

Chercheurs

Nom	Statut	Date et heure	Format	Membre(s) du MIP
Jean-Jacques AMYOT	Psychosociologue	Jeudi 30 avril 11h30	Entretien téléphonique	Stéphane et Cindy
Michel BILLE	Sociologue	Lundi 4 mai 14h	Entretien téléphonique	Eugénie et Cynétia
Bernard ENNUYER	Sociologue	Lundi 4 mai 11h	Entretien téléphonique	Charlotte
Isabelle MALLON	Maître de conférence en sociologie	Jeudi 9 avril 9h	Entretien téléphonique	Fanny et Mailys

Partenaires institutionnels

Nom	Statut	Date et heure	Format	Membre(s) du MIP
Elodie JUNG	Directrice de l'Association Française des Aidants	Jeudi 30 avril 11h	Entretien téléphonique	Charlotte
Fernand LE DEUN	Directeur de formation DESSMS, EHESP	Mercredi 6 mai 17h	Rencontre	Sissie et Fanny
Ludivine MILLET	Psychologue, Conseil Départemental du Cher (18)	Mardi 28 Avril 14h	Rencontre	Sissie

Professionnels en établissement

Nom	Statut	Date et heure	Format	Membre(s) du MIP
Frédérique BURBAN	Directrice de l'EHPAD <i>Les couleurs du temps,</i> Hennebont	Jeudi 7 mai 9h30	Rencontre et observation	Sissie et Stéphane
Fabienne COLAS	Directrice de l'EHPAD <i>Le Ponant,</i> Brest (29)	Jeudi 7 mai 18h	Entretien téléphonique	Cynétia
Aline ERND	Psychologue, Plateforme de répit, CH Jacques Cœur, Bourges (18)	Jeudi 30 avril	Par Mail	Sissie
Nicolas FEDELE	Aide-soignant, EHPAD territorial, Lot (46)	Lundi 4 mai	Skype	Eugénie
Monsieur G.	Co-responsable du service animation du Centre de gérontologie Saint Thomas, Aix en Provence (13)	Mercredi 28 avril 10h	Rencontre et observation	Maillys
Patricia LHOMMELET	Directrice de l'EHPAD Lanoe, Rennes (35)	Mardi 5 mai 17h30	Rencontre et observation	Fanny et Cynétia
Evelyne MALAQUIN-PAVAN	Cadre supérieur de santé - Groupe Hospitalier des Hôpitaux Universitaires Paris-Ouest (75)	Mercredi 29 avril 10h	Entretien téléphonique	Charlotte
Philippe MORELIERIAS	Directeur d'un SSIAD, Radiance Humanis, Charente-Maritime (17)	Mercredi 6 mai 14h	Entretien téléphonique	Barthélémy
Valérie ROBIN	Conseillère sociale en Gérontologie, CDAS 35	Lundi 4 mai 14h	Rencontre	Sissie et Manon
Eric SEGUIN	Directeur SIVU Elorn Brest (29)	Mercredi 29 avril 14h	Rencontre et observation	Eugénie, Manon et Cynétia

Professionnels du domicile

Nom	Statut	Date et heure	Format	Membre(s) du MIP
Anne BIGONNEAU	Responsable CLIC, SSIAD et EHPA, CCAS de Bourges (18)	Lundi 27 avril 14h	Rencontre	Sissie
Annie BOUGRAT	Aide-soignante SSIAD, Bourges (18)	Samedi 25 avril	Rencontre	Sissie
Arnaud LAURANS	Coordinateur du CLIC de Rennes (35)	Lundi 27 Avril 14h	Rencontre	Stéphane, Cindy et Barthélémy
Delphine ROCHET	Responsable de secteur à domicile, ADAR 44	Mardi 28 avril 11h	Entretien téléphonique	Fanny
Clara SCHUMANN	DRH d'une société privée de service à la personne	Jeudi 30 avril 13h30	Entretien téléphonique	Mailys
Madame Aurélie X,	Infirmière, Membre du cabinet d'infirmières libérales du Grand Fougeray (44)	Mardi 28 avril 18h	Entretien téléphonique	Fanny

Personnes âgées / aidants

Nom	Statut	Date	Format	Personnes en charge
		Heure		
Monsieur J.	Résident en EHPAD, Centre de gérontologie, Aix en Provence (13)	Mercredi 29 avril 16h	Rencontre	Maïlys
Madame J., épouse de Monsieur J	Aidante, élue au Conseil de Vie Sociale, Centre de gérontologie, Aix en Provence (13)	Mercredi 29 avril 16h30	Rencontre	Maïlys
Madame M.	Aidante	Dimanche 3 mai 11h	Skype	Eugénie
Madame O. P.	Personne aidée	Mercredi 29 avril 17h	Entretien téléphonique	Fanny
Madame C. P.	Aidante	Mercredi 29 avril 10h	Skype	Fanny
Monsieur T.	Aidant professionnel, société de service à la personne	Vendredi 1 ^{er} mai 17h	Rencontre	Maïlys
Bistrot Mémoire	Aidants de personnes souffrant d'Alzheimer	Mercredi 29 avril 14h30 – 17h30	Rencontre sur place	Barthélemy et Stéphane

Annexe n°4 : Guide d'entretien
Professionnels du domicile et de l'institution
Partenaires institutionnels

Question préliminaire : Quel mot associez-vous à celui de famille de personnes âgées ?

I. Place et rôle de la famille des personnes âgées

- Présence de l'entourage familial des personnes âgées :
 - Quel(s) membre(s) : enfants, conjoint... homme ou femme ?
 - Degré d'implication
 - Complémentarité avec les professionnels selon le lieu de vie... Le mode d'hébergement de la personne âgée (en institution ou à domicile) a-t-il une influence sur la place des familles ?
- Quelle serait la "place suffisamment bonne" de l'entourage familial :
 - Pour l'entourage familial lui-même ?
 - Pour le professionnel ?
 - Pour la personne âgée ?
- Quelle place a la famille dans notre société ? Quelle place **prend**-elle ? Quelle place **veut**-elle prendre ? Quelle place **peut**-elle prendre ? Quelle place **souhaiteriez**-vous pour l'entourage familial ?
- Quelle limite entre l'entourage familial et le professionnel
- Quelle place les professionnels sont-ils prêts à laisser à l'entourage familial des personnes âgées ?
- Peut-on vraiment formaliser la place de l'entourage familial : risque de standardisation, affect important, situations familiales diverses, importance des relations passées... ?

II. Les interactions entre l'entourage familial et la personne âgée

- L'entourage familial et la personne dépendante physiquement
- L'entourage familial et la personne démente
- L'entourage familial, acteur pertinent dans la réponse aux besoins de la personne âgée ?

III. Le soutien de l'entourage familial

- Difficultés des aidants (répercussions psychiques et/ou physiques : épuisement, burn-out, symptômes dépressifs ; conciliation rôle d'aidant/vie personnelle et/ou professionnelle...) : constats, enjeux
- Dispositifs de soutien qui existent et ceux qui seraient pertinents, innovants (formation des aidants, des professionnels ; lieux de rencontre ; droit au répit...)

IV. L'entourage familial dans les politiques publiques

- L'entourage familial, un enjeu économique pour les institutions ?

- L'entourage familial, un enjeu économique global pour la société ? Réflexions autour de la politique publique de la vieillesse et du vieillissement (*Silver Economy...*).
- Comment l'entourage familial est-il appréhendé et intégré par les politiques publiques dans d'autres Etats ?

V. **La notion d'aidant**

- L'apparition de la notion d'aidant (contexte)
- De la notion de famille à la notion d'aidant : ce changement sémantique sert les intérêts de qui ? Quelle différence entre les notions de « famille » et « d'aidant »?
- Le terme « aidant » : signification, pertinence du terme choisi...

Annexe n°5 : Guide d'entretien

Personne Agée

Aidant

Question préliminaire : Quel mot associez-vous à celui de famille ?

I. Trajectoire si institution

- Etablissements fréquentés
- Motivations des changements de lieux de vie
- Degré d'implication dans la vie sociale des établissements fréquentés
- Satisfactions et frustrations (contentements/mécontentements, points forts/points faibles) dans l'établissement fréquenté ce jour

II. Dépendance

- Origines (découverte : quand, comment, qui, quels effets sur la construction identitaire) / Troubles associées / Limitations quotidiennes (expérience, vécu) / Aides nécessaires
- Qui sont les aidants ? (Qui fait quoi? courses, toilettes, soutien moral, papiers administratifs, coordination...)

III. Vie sociale et familiale

- Degré d'implication dans la vie sociale de l'établissement
- Relations avec les résidents/professionnels/membres de la famille (perception des relations: amitié, relation de service, amour, ... le but étant de comprendre dans quel registre s'inscrit l'aide apportée, à quel titre intervient-elle auprès de la personne, comment le justifie-t-elle ?)
- Fréquence des visiteurs extérieurs
- Identification des visiteurs extérieurs
- Passions/Loisirs/Sorties (qui accompagne, organise ?)
- La personne est elle/a-t-elle été aidant elle-même (petits-enfants, enfants, belle-mère...) ?

Annexe n°6-a : Grille d'analyse en cas de maintien à domicile de la personne âgée

Acteurs	Problèmes	Ressources	Contraintes	Stratégie
Aidé	<ul style="list-style-type: none"> • Perte d'autonomie • Incertitude sur le devenir • Besoins modifiés • Décalage entre souhaits et possibilités • Adaptation de l'environnement • Pressions familiales 	<ul style="list-style-type: none"> • Famille • Voisins, amis • Professionnels du domicile • Médecin traitant • Infirmiers, aides-soignants et aides à domicile • CLIC⁹⁷, ADMR⁹⁸ 	<ul style="list-style-type: none"> • Intrusion au domicile • Acceptation de la dépendance • Image de soi • « Déclin » • Pressions financières 	<ul style="list-style-type: none"> • Profiter de son environnement • Respecter les envies / désirs / possibilités
Proche	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité • Acceptabilité au refus • Equilibre vie privée et professionnelle • Différence entre les personnalités • Entourage familial (dans la perception de la dépendance) 	<ul style="list-style-type: none"> • Aidé • Famille • Infirmiers, aides-soignants et aides à domicile • Médecin traitant • Eventuelles allocations 	<ul style="list-style-type: none"> • Epuisement • Peurs • Envie/motivation (culpabilité, soulagement) • Liens sociaux • Etat de santé • Etablissement des limites 	<ul style="list-style-type: none"> • Anticiper • Informer • Prévenir • Coordonner
Professionnel	<ul style="list-style-type: none"> • Les particularités des handicaps (physique, mental etc.) • Le regard de l'aidé et de l'aidant • La gestion de l'intimité 	<ul style="list-style-type: none"> • Outils de liaison • Staffs de coordination 	<ul style="list-style-type: none"> • Isolement • Disponibilité • Formation • Matériel • Développement de l'affect 	<ul style="list-style-type: none"> • Repérer • Travailler en réseau • Collaborer • Externaliser

⁹⁷ Centre Local d'Information et de Coordination

⁹⁸ Aide à Domicile en Milieu Rural

Annexe 6-b : Grille d'analyse en situation d'institutionnalisation

Acteurs	Problèmes	Ressources	Contraintes	Stratégies
Aidé	<ul style="list-style-type: none"> • Perte d'autonomie • Perte de repères • Mobilité géographique • Finances 	<ul style="list-style-type: none"> • Sécurité • Suivi paramédical et/ou médical • Confort (repas, ménage etc.) • Lien social 	<ul style="list-style-type: none"> • Vie en collectivité • Modalités de fonctionnement • Représentation négative des établissements 	<ul style="list-style-type: none"> • Développer des comportements de protection tel que l'isolement
Proche	<ul style="list-style-type: none"> • Finances • Non acceptation de la situation 	<ul style="list-style-type: none"> • Eventuelles allocations (APA etc.) • Ressources institutionnelles (soutien des professionnels) 	<ul style="list-style-type: none"> • Modalités de fonctionnement • Représentation négative des établissements • Perte de lien • Peur de la maltraitance 	<ul style="list-style-type: none"> • S'impliquer, s'investir dans la vie de l'institution (membre du Conseil de la Vie Sociale, participation aux activités, journées des familles) • Développer un comportement de fuite (passivité, nombre restreint de visites)
Professionnel	<ul style="list-style-type: none"> • Attachement à la personne • Usure, pénibilité au travail • Charge émotionnelle • Priorisation des soins • Priorisation des patients à soigner 	<ul style="list-style-type: none"> • Définition du projet de vie • Pluridisciplinarité • Définition des projets d'animation • Place du cadre de proximité ou du référent 	<ul style="list-style-type: none"> • Eventuelle mauvaise orientation selon le profil / la pathologie des patients • Contraintes architecturales 	<ul style="list-style-type: none"> • Positionner la personne âgée au cœur des soins • Développer des stratégies d'évitement • Mettre en œuvre une politique institutionnelle (projet d'établissement etc.)

Annexe 7 : Fiche action n°1 : La sensibilisation des familles

Contexte

Selon la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), 8,3 millions de personnes de plus de 16 ans ou plus aident de façon régulière une ou plusieurs personnes de leur entourage pour des raisons de santé. Parmi elles, 4,3 millions sont aidantes de personnes de plus de 60 ans. Les aidants contribuent à l'accompagnement pour l'autonomie et ce sont des acteurs indispensables. Les soutenir, les accompagner et leur proposer des temps de répit, c'est participer à leur qualité de vie. C'est aussi prendre en compte et contribuer à atténuer, autant que possible, la rupture dans la vie des proches que peut occasionner la survenue de la dépendance des personnes âgées. Les professionnels ainsi que les familles pointent un défaut d'information concernant le système global d'accompagnement de la personne âgée et de leurs proches. Ces lacunes concernent à la fois l'information initiale, les dispositifs de prise en compte du public âgé ainsi que les modes de répit et d'accompagnement des familles.

Aujourd'hui, quatre catégories de structures visent à développer l'information : les services d'aides et de soins à domicile, les unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et socio-professionnelle pour les personnes cérébro-lésées (Ueros), les structures d'accueil temporaires et les dispositifs d'information (CLIC, centres de ressources). Ces informations ne semblent pas suffisantes et accessibles aux personnes âgées et à leurs proches. C'est pourquoi, il convient d'améliorer la sensibilisation des familles pour répondre à leurs besoins et attentes auxquels peuvent être apportées des réponses spécifiques.

Références

- Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
- CNSA, *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*, Paris : CNSA, 2012.
- Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : individualisation des prises en charge
- Préparation de la concertation sur la loi d'adaptation de la société au vieillissement, Document de synthèse réalisé par Marion Cofais de l'Association « Avec Nos Proches ».

Annexe 7 : Fiche action n°1 : La sensibilisation des familles (suite)

Objectif : Amélioration de l'information en direction des familles

- Faciliter l'information de tous concernant les droits et aides existants en faveur des personnes âgées et des proches
- Sensibiliser les familles à une prise en compte individuelle des besoins de leur(s) proche(s)
- Faciliter les échanges entre pairs, développer les réseaux
- Prévenir les risques d'épuisement des familles et les situations de rupture des parcours de santé
- Décharger les familles du rôle de coordonnateur dans l'accompagnement de leur proche
- Prévenir les risques de violence / maltraitance envers la personne âgée
- Faciliter l'implication des personnes aidantes
- Accompagner, soutenir et proposer du répit

Action: Sensibilisation des familles

- Faciliter l'accès à un guichet unique d'information,
- Instaurer et diffuser un numéro unique d'information pour les familles
- Elaborer un support accessible d'information en direction des usagers et de leur famille : application smartphone...
- Développer la mise en place de tablettes numériques pour l'évaluation de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (expérimentation dans le département de la Sarthe)
- Mettre à disposition des postes informatiques pour les personnes âgées et leurs proches (application Skype par exemple)
- Faciliter l'accès des familles aux lieux d'écoute et d'échange (exemple : bistrot mémoire)
- Promouvoir la diffusion des informations par le biais des Conseils de la Vie Sociale (CVS)
- Promouvoir le recours aux dispositifs de répit existants (Accueils de Jour, Hébergement Temporaire)
- Généraliser le système de référent, expliquer son rôle et ses missions
- Développer la médiation familiale, expliquer et faciliter l'orientation des familles
- Savoir être à l'écoute de l'entourage familial afin de dépister les situations à risque
- Etre en veille sur les actions d'information organisées par les structures pour assurer le relais auprès des familles.

Annexe 7 : Fiche action n°1 : La sensibilisation des familles (suite)

Acteurs-cibles et délais de réalisation

Acteurs-cibles :

- Dans les établissements comme au domicile
- Professionnels médicaux et paramédicaux : gériatre, médecin généraliste, sexologue, sophrologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, infirmier diplômé d'Etat, aide-soignant, cadre de santé, psychologue, aide à domicile...
- Professionnels sociaux.
- Professionnels administratifs : directeurs d'EHPAD, directeurs d'établissement, chargés de relations avec les usagers
- Etat – ARS
- Usagers et leurs familles
- Associations et bénévoles

Délais de réalisation :

Dès 2015

Financement, risques et évaluations

Financement :

- Etat
- Région
- Département

Risques :

- Manque de volonté et/ou non priorité des établissements
- Absence de coordination des structures
- Ciblage de l'information et des dispositifs de répit sur certains types de populations (oubli des publics précaires)
- Absence de budget dédié à la sensibilisation des familles
- Non diffusion de l'information

Evaluation :

- Recueillir l'avis des familles (enquête annuelle de satisfaction)
- Repérer les actions réalisées en faveur de l'information des familles
- Recueillir la satisfaction des usagers et des familles sur la qualité de l'information reçue
- Recenser le nombre de rupture de parcours
- Quantifier le taux d'épuisement des proches
- Recenser le nombre de situations de violence / maltraitance

Annexe 8 : Fiche action n°2 : La formation des professionnels

Contexte

La relation de confiance entre les professionnels et les familles est un processus qui peut prendre du temps : prise de contact, découverte de l'autre, construction progressive d'un lien, considération des vécus, mise en place d'habitudes, etc. Renforcer les compétences des professionnels dans leur capacité à mieux communiquer avec les familles contribue à l'optimisation des prises en charge des personnes âgées. La qualité de la relation entre proches et professionnels concourt au bien-être de la personne aidée. Les soucis de communication entre le personnel soignant et les familles peuvent amener des frustrations et des tensions, d'où l'intérêt de former les professionnels à la communication avec les aidants et à leur accompagnement.

Références

- Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Ansem, 2010.
- HAS. *Pour des outils de repérage et de prévention du risque de perte d'autonomie*. 2013
- Loi Hôpital Patients Santé Territoire du 22 juillet 2009 en son titre II, l'accès à tous à des soins de qualité- le Développement Professionnel Continu
- Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier
- Décret n° 93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers
- Arrêté du 22 octobre 2005 relatif à la formation conduisant au Diplôme d'Etat d'Aide-soignant, module 1 l'accompagnement d'une personne dans les activités de la vie quotidienne

Annexe 8 : Fiche action n°2 : La formation des professionnels (suite)

Objectif : Amélioration de la communication

- Comprendre le vécu des familles confrontées au vieillissement, à la maladie, à la dépendance ou au placement de leur proche
- Etablir en équipe une communication claire dans les différentes situations professionnelles
- Instaurer une communication adaptée dans la relation aux familles en fonction de l'environnement de la personne âgée
- Inviter les familles à prendre part au projet de vie de leur proche
- Aider et accompagner les familles à maintenir des liens de qualité avec leur proche
- Clarifier et positionner le rôle et la place des soignants dans la relation avec les familles
- Connaitre les règles de communication bienveillante.

Action : Formation des professionnels

- Être attentif aux actes du projet de soin et cibler des actions de formation prioritaire (le premier contact avec les proches, la place de l'aidant dans la prise en charge des personnes âgées)
- Savoir être à l'écoute de l'entourage familial afin de dépister l'épuisement
- Savoir considérer les remarques des familles pour adapter la prise en compte des besoins des aidés
- Identifier les besoins de la personne âgée, échanger avec elle afin de recueillir son avis et essayer de respecter dans la mesure du possible sa volonté
- Promouvoir les actions de bienveillance
- Adapter la communication en fonction du cheminement des familles aux étapes du deuil (le déni, la colère, le marchandage, la dépression, la tristesse, la résignation, l'acceptation et la reconstruction)
- Elaborer un plan de formation impliquant au moins 50% du personnel formé afin de décliner les recommandations de bonnes pratiques
- Mettre en place des réunions de synthèse pluri-professionnelles pour adapter la prise en charge de la personne âgée et son entourage
- Proposer aux proches de participer à des réunions trimestrielles avec les professionnels
- Créer des moments de convivialité entre l'aidé, les familles et les professionnels
- Favoriser les stages de découverte entre les services d'aide à domicile et les structures afin de favoriser le décloisonnement, d'améliorer la lisibilité des parcours et développer les échanges entre professionnels
- Mettre en place des Comités de Retour d'Expérience (CREX).

Annexe 8 : Fiche action n°2 : La formation des professionnels (suite)

Acteurs-cibles et délais de réalisation

Acteurs-cibles :

- Dans les établissements comme au domicile
- Professionnels médicaux et paramédicaux : gériatre, médecin généraliste, sexologue, sophrologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, infirmier diplômé d'Etat, aide-soignant, cadre de santé, psychologue, aide à domicile...
- Professionnels sociaux
- Professionnels administratifs : gérants d'EHPAD, directeurs d'établissement

Délais de réalisation :

Dès 2015

Financement, risques et évaluations

Financement :

- Intégré à la formation initiale
- Intégré à la formation continue
- Intégré au Développement Professionnel Continu.

Risques :

- Décalage entre les objectifs de la formation et les besoins des professionnels du domicile et des institutions
- Manque d'outils concrets pour le personnel dans la communication avec la famille
- Difficultés à mettre en place les recommandations dans la pratique quotidienne
- Difficultés de gestion du temps
- Insuffisance des moyens alloués
- Culpabilisation des professionnels
- Surinvestissement des professionnels et risque d'épuisement.

Evaluation :

- Recueillir l'avis des familles (enquête annuelle de satisfaction)
- Recenser les situations de conflits et mesurer les écarts
- Distribuer un questionnaire d'évaluation à l'issue de la formation,
- Mettre en place, quelques mois après la formation, des ateliers au domicile ou dans les unités pour évaluer avec le formateur les évolutions des modes de communication.

Annexe 9 : Fiche action n°3 : Le dépassement de la dichotomie domicile/institution, vers une « *vieillesse intégrée* »

Contexte

Du fait des évolutions démographiques (allongement de la vie), épidémiologiques (accroissement des maladies chroniques) et sociologiques (éloignement géographique des enfants, augmentation du taux d'activité des femmes, aspirations des générations arrivant à la retraite à ne plus se reposer sur leurs enfants) précédemment mentionnées, il n'apparaît plus envisageable de conserver le modèle actuel d'hébergement. En effet, trop souvent, les personnes âgées oscillent entre une prise en charge à domicile inadéquate faute d'aides professionnelles en nombre suffisant, et un placement en institution, peu anticipé et mal vécu par l'entourage familial.

Dans ce contexte, il apparaît primordial de repenser la dichotomie domicile/institution en vue d'offrir à chaque personne âgée une réponse unique et adaptée, dans le respect des aspirations individuelles et des nécessités médicales.

Pour ce faire, les mœurs sociétales, aujourd'hui concentrées autour d'un jeunisme ambiant, doivent évoluer. La vieillesse ne doit plus être perçue comme une déchéance, mais au contraire comme une source d'enrichissement tant intellectuel et culturel qu'économique pour l'ensemble de la population.

Les premiers pas vers ce monde nouveau amèneraient à vivre dans un modèle de société idéale au sein de laquelle l'harmonie entre les générations serait le maître mot. Nous passerions alors à un monde de partage et de cohésion au sein duquel le grand âge serait enfin pleinement intégré. D'une « *vieillesse oubliée* », nous irions vers une « *vieillesse intégrée* ».

Références

- Annuaire officiel de la Silver Economie 2015, sous le patronage du Secrétariat d'Etat chargé de la famille, des personnes âgées et de l'autonomie
- Rapport de travail *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population*, remis au Premier Ministre par Luc Broussy (Conseiller général PS du Val d'Oise), Mars 2013
- Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, en cours d'examen parlementaire
- *Exemples étrangers* : Pour les personnes âgées ayant un degré d'autonomie élevé, l'habitat en communauté se développe (les *Woongroepen* aux Pays-Bas ou les maisons *Abbeyfield* au Royaume-Uni). Pour les personnes âgées ayant des pertes d'autonomie moyennes ou importantes, existent des « résidences-services » (telles que les *aelreboliger* au Danemark) qui permettent de vivre de manière indépendante tout en bénéficiant d'un accès à des services d'aide et de soins.

Annexe 9 : Fiche action n°3 : Le dépassement de la dichotomie domicile/institution, vers une « *vieillesse intégrée* »

Objectif : « Une vieillesse intégrée »

- Faire que chacun puisse bénéficier d'un logement adapté en fonction de ses capacités physiques et cognitives, et puisse y vivre en harmonie.
- Permettre à chaque personne de rester aussi longtemps qu'elle le souhaite à domicile, en lui donnant les possibilités matérielles et humaines de vivre à la maison en toute sécurité.
- Faire en sorte que le mode d'hébergement puisse évoluer au fil de l'avancée de la pathologie de la personne.
- Développer les liens intergénérationnels
- Réintroduire les personnes âgées au cœur de la société, en améliorant l'image de la vieillesse
- Inscrire le vieillissement dans une politique territoriale
- Intégrer le projet au Plan Local d'Urbanisme
- Insérer cette démarche au cœur de la préoccupation environnementale
- Intégrer les familles et les professionnels dans l'évaluation individuelle du logement le plus adapté à la personne âgée.

Action : Développer un habitat intégratif

- Poursuivre l'adaptation des logements individuels à grande échelle, en s'appuyant sur la « gérontechnologie » sur le modèle du Japon (tapis de sol « antichute », caméras de surveillance, robotique intégrée...).
- Améliorer la lisibilité des aides proposées (subvention de l'ANAH, crédit d'impôt sur les travaux...) pour adapter son domicile
- Compléter cette adaptation du domicile par une augmentation des aides professionnelles disponibles
- Développer l'habitat en communauté, sur le modèle des maisons *Abbeyfield* au Royaume-Uni : donnant accès à un appartement privatif et à des activités collectives, ce type de logement permet d'éviter l'isolement social, de prévenir la perte d'autonomie et d'offrir une palette de services.
- Augmenter le nombre de « résidences-services », comme celles existant au Danemark, pour permettre aux personnes âgées dépendantes de conserver le degré maximal d'autonomie correspondant à leur situation, avec un accès aisé aux professionnels de santé
- Utiliser des matériaux économes en énergie pour ces travaux en se référant aux recommandations de l'Agence de l'Environnement et de la Maîtrise de l'Energie (ADEME)
- Multiplier les initiatives intergénérationnelles, en bâtissant des logements intergénérationnels, en incitant à la colocation multi-âges et en instaurant des lieux de rencontre et d'échange pour tous (clubs de lecture, visites de jeunes auprès de personnes âgées, travaux de couture effectués par les plus âgés pour les jeunes...)
- Entourer les institutions gériatriques de lieux culturels (salle de concert, musée...), sportifs (skate-park, maison des sports...) ou éducatifs (école, crèche...) pour les placer au cœur de la ville et faciliter ainsi les échanges intergénérationnels
- Repenser la grille AGGIR pour la faire rendre davantage évolutive et participative (recueillir la perception des familles, des professionnels et de la personne âgée elle-même).

Annexe 9 : Fiche action n°3 : Le dépassement de la dichotomie domicile/institution, vers une « *vieillesse intégrée* »

Acteurs-cibles et délais de réalisation

Acteurs-cibles :

- Personnes âgées
- Entourage familial
- Professionnels
- Ensemble de la population
- L'Etat
- Les collectivités locales (conseils départementaux et municipalités)
- Les experts et entreprises du bâtiment

L'enfant d'aujourd'hui sera le jeune de demain et la personne âgée du surlendemain. Intégrons tout un chacun à cette démarche collective.

Délais de réalisation :

Les initiatives individuelles, telles que l'adaptation du logement, ne nécessitent pas de délai. Avec une implication de tous, il est envisageable que cette société intégratrice puisse voir le jour dans un délai de 15 ans.

Evaluation :

- A l'échelle de chaque projet, établir la balance coûts/ bénéfiques. Par exemple dans le cas de la construction d'un logement « résidences-services » : coût de la construction / économies réalisées du fait de la moindre hospitalisation des personnes âgées (mieux suivies)
- Recenser le nombre de municipalités et de conseils départementaux ayant intégré la démarche dans leurs politiques locales
- Recenser le nombre de construction/rénovation effectuées par rapport au nombre de logements occupés
- Chiffrer le nombre de campagnes de sensibilisation réalisées
- Recueillir la perception qu'ont les différentes classes d'âge des personnes âgées (sondage).

Financement, risques et évaluations

Financement :

- Pour l'adaptation du domicile : crédits d'impôt, subventions, utilisation du plan autonomie (ANAH) pour l'adaptation de 80000 logements privés (40 millions d'euros sur deux ans) instauré dans le cadre du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement ;
- Pour le renforcement de l'aide professionnelle à domicile : financement de l'Etat via une modalité à définir : réflexion à mener autour d'une éventuelle hausse du taux de CSG pour les retraités les plus aisés (pourrait permettre de rapporter 2 Md€ selon les estimations du sociologue Bernard Ennuyer).
- Pour la construction de logements intermédiaires : impôt ; dotation de l'Etat aux collectivités investies dans la démarche ; appels aux fondations et sociétés privées ; legs et dons de patrimoine.

Risques :

- Défaut de financement.
- Ghettoïsation des personnes âgées.
- Non-adhésion de la société à ce nouveau modèle de cohésion.
- Manque ou essoufflement de la mobilisation des acteurs.
- Incapacité des nouveaux dispositifs d'hébergement à répondre aux besoins des personnes âgées.

L'entourage familial des personnes âgées : vers et pour une place « suffisamment bonne » ?**Analyse comparée du soutien à domicile et de l'institution gériatrique**

CARDIN Charlotte (DH) - DEDUIT Sissie (DESSMS) – D'ESCRIVAN Maïlys (AAH) - DUCHAMP Cindy (AAH) – MARQUES Eugénie (IASS) – MOUTOU Cynétia (IES) – PARCAY Stéphane (DS) - ROINSARD Fanny (DESSMS) – SACCOMAN Barthélémy (DH) – SERGEANT Manon (IASS)

Résumé : Apparue au début des années 1990, la notion d'« aidant » a été diffusée sous l'impulsion des professionnels et des politiques en vue de regrouper sous un vocable unique les 4,3 millions de personnes non professionnelles accompagnant une personne âgée. Malgré sa diffusion publique et médiatique, ce terme demeure absent des témoignages des membres de l'entourage familial, lesquels se considèrent avant tout comme conjoint ou enfant de la personne qu'ils accompagnent. Cette place significative accordée au statut familial invite à analyser l'évolution historique de la famille. Les mutations des structurations familiales, loin d'avoir entraîné un désengagement auprès des personnes âgées, s'accompagnent en réalité d'une relation renouvelée de l'entourage avec ses ascendants. Cette relation, toujours singulière, apparaît marquée par le contexte historique, socio-culturel et économique dans lequel évolue la famille. De ce fait, la place de l'entourage familial des personnes âgées ne peut être que plurielle.

Malgré cette pluralité, il semble séduisant de rechercher, sur le modèle de la place « suffisamment bonne » théorisée par Donald Winnicott à propos des mères vis-à-vis de leurs enfants, une « bonne » place pour l'entourage familial des personnes âgées. Si les ressemblances supposées entre l'accompagnement du jeune et du grand âge semblent autoriser un tel parallélisme, la prise en compte des attentes et besoins de la personne âgée dépendante et le respect de son individualité invitent à s'en détourner. Ainsi, alors que la définition d'une unique « bonne » place apparaît délétère pour l'entourage des personnes âgées, du fait de son caractère moralisateur et unifiant, la recherche d'une « juste » place, ajustable et individualisée, apparaît pertinente.

En effet, l'accompagnement d'un âgé est une démarche, singulière, multifactorielle et évolutive, qui n'est pas dénuée de risques. L'investissement dans l'aide familiale peut engendrer des répercussions sur l'équilibre de vie de l'aidé mais aussi conduire à l'adoption de nouvelles postures relationnelles ou de comportements maltraitants vis-à-vis de la personne aidée. A ces difficultés, toujours spécifiques, la réponse apportée ne saurait être universelle. Quelle que soit la situation envisagée, à domicile ou en institution, il importe qu'un échange nourri advienne entre les trois acteurs concernés, l'âgé, le membre de l'entourage familial et les professionnels impliqués.

Ce n'est qu'à partir d'un rééquilibrage des interactions que pourra se dessiner une « juste » place pour l'entourage familial, pour chaque situation imaginée et ajustée. En vue de l'instaurer, au travers des trois fiches-action figurant dans ce mémoire, nous prôtons des orientations pour les politiques publiques et les professionnels. La sensibilisation de l'entourage familial et la formation des professionnels nous paraissent les premières étapes pour que la liberté de choix, en pleine connaissance de cause, devienne réalité. Toutefois, pour qu'une « juste » place de l'entourage familial auprès des personnes âgées puisse être véritablement choisie et appropriée, il importe avant tout d'intégrer le grand âge au cœur de la société, en incitant notamment au dépassement de la dichotomie entre le domicile et l'institution gériatrique. Afin que la société puisse relever le défi de la dépendance auquel elle est aujourd'hui confrontée, il doit désormais être tenu compte de l'âgé et de son entourage familial, en lui offrant une place singulière et choisie, dans le cadre d'un dialogue renouvelé entre les acteurs impliqués. Ainsi, selon nous, si on ne choisit pas sa famille, il devrait être possible de choisir de façon concertée et sans cesse réajustée la place qu'elle tient dans l'accompagnement de notre parcours de vie.

Mots clés : Entourage familial, personnes âgées, dépendance, aidants, aidés, professionnels de santé, maltraitance, autonomie, juste place.

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.