

Relations sociales dans la vieillesse

*Oris Michel,
Gnoumou Thiombiano Bilampoia,
Ciobanu Ruxandra Oana (éditeurs)*

Paris, 2020
ISBN 978-2-901107-02-6

ASSOCIATION INTERNATIONALE DES DÉMOGRAPHES DE LANGUE FRANÇAISE
A I D E L F – 9, cours des Humanités - CS 50004 – 93322 Aubervilliers Cedex (France) – <http://www.aidelf.org>

Relations sociales dans la vieillesse

Édité par Michel Oris, Bilampoa Gnomou-Thiombiano
et Ruxandra Oana Ciobanu
2020

Ruxandra Oana Ciobanu, Bilampoa Gnomou Thiombiano, Michel Oris	3
Relations sociales dans la vieillesse : introduction	
Christophe Giraud	9
Relations non-cohabitantes après 50 ans et conjugalité	
Maryse Gaimard, Antony Cartier	19
Des relations familiales modifiées : de conjointe ou fille à aidante	
Sylvie Renaut	33
Vieillir à deux, aides et entraide dans le couple	
Sadio Ba Gning	47
Polygamie et liens intergénérationnels au Sénégal : la place des jeunes épouses	
Ruxandra Oana Ciobanu	59
Les réseaux sociaux dans la vieillesse : le cas des migrants et autochtones âgés en Suisse	
Yacouba Compaore, Marie-Laurence Flahaux, Nathalie Sawadogo	71
Vulnérabilités, prise en charge et devenir des personnes âgées à Ouagadougou : l'importance du statut migratoire et du genre	
Thomas Licart	89
Vieillir en famille élargie ? Les personnes âgées et les ménages intergénérationnels en Inde	
Didier Nganawara	105
Structure des ménages intergénérationnels et statut social des personnes âgées au Cameroun : à la recherche des déterminants individuels et contextuels	
Boly Dramane	119
Personnes âgées et scolarisation des enfants au primaire en milieu urbain au Burkina Faso	

Des relations familiales modifiées : de conjointe ou fille à aidante

GAIMARD Maryse
CARTIER Antony*

■ Résumé

En France, plus de 4 millions de personnes apportent une aide à une personne de leur famille âgée de 60 ans ou plus. Dans la plupart des cas (60 %), cette aide est apportée par une femme, la conjointe ou la fille de l'aidé. Une étude longitudinale, la Cohorte ICE (Informal Carers of Elderly) a été initiée en Bourgogne Franche-Comté, portant sur le suivi d'une cohorte d'aidants familiaux dont le proche âgé d'au moins 60 ans, a été diagnostiqué pour une pathologie chronique (maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, Accident Vasculaire Cérébral, Dégénérescence Maculaire Liée à l'âge, cancers du sein, de la prostate et du colon-rectum). Les premiers résultats de cette recherche montrent que ces solidarités familiales font apparaître de nouvelles identités, de nouveaux rôles sociaux qui s'ajoutent à la position de conjointe, de fille ou de belle-fille ; l'aidante doit se redéfinir dans tous ces rôles. Cette instabilité de position sociale crée des tensions de rôles, des tensions et des contraintes de temps qui amènent les aidantes à des choix, à des renoncements (loisirs, travail, relations sociales,...). Les nouvelles responsabilités que doivent endosser les aidantes sont durement ressenties et la relation familiale peut laisser la place à un sentiment dominé par l'obligation, la contrainte. Il existe, cependant, des effets positifs. L'activité de soutien améliore la complicité avec la personne aidée, favorisant un moment de partage, de dialogue qui rapproche l'aidante de l'aidé.

■ Abstract

In France, more than 4 million people help someone in their family aged 60 or older. In most cases (60%) this assistance is provided by a woman, wife or daughter of the assisted. A longitudinal study, The Cohort ICE (Informal Carers of Elderly), was initiated in Burgundy Franche-Comté on the follow-up of a cohort of family caregivers whose elderly patient was diagnosed with Chronic pathology (Alzheimer's disease, Parkinson's disease, Cerebrovascular Vascular Disorder, Age-related Macular Degeneration, breast, prostate and colon-rectum cancers). The first results of this research show that these family solidarities bring out new identities, new social roles that add to the position of wife or daughter; the caregiver has to redefine herself in all these roles. This instability of social position creates tensions of roles, tensions and time constraints that lead caregivers to choices, renuncements (leisure, work, social relations,...). The new responsibilities caregivers have to take up are deeply felt and the family relationship can give way to feelings of obligation and constraint. There are, however, positive effects. The helping relationship improves complicity with the person being helped, promoting a moment of sharing and of dialogue that brings the caregiver closer to the caregiver.

* Université de Bourgogne Franche-Comté, Centre LIR3S UMR 7366 CNRS-Ub-CNRS.

Introduction

Le vieillissement de la population et la croissance de l'espérance de vie voient augmenter le nombre de personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie. Même si la majorité des personnes âgées vieillissent sans incapacité, le risque de perte d'autonomie physique et psychique augmente avec l'avancée en âge. C'est en moyenne vers 83 ans que survient la dépendance et que la personne âgée éprouve le besoin d'être aidée. Un soutien au quotidien devient alors généralement indispensable (Ennuyer, 2001 et 2004). La prise en charge de ces personnes dépendantes a vu se développer de nouveaux rôles sociaux et une « nouvelle catégorie » tend à prendre de plus en plus d'importance dans la société, les *aidants familiaux*. L'intervention des proches et des membres de la famille auprès de personnes malades, fragilisées, âgées, ou en situation de handicap est loin d'être un phénomène nouveau, mais son identification par les pouvoirs publics et sa désignation sous le terme générique d'*aidant* datent principalement des années 2000 (Laporthé, 2005). Cette aide familiale se caractérise par son aspect non professionnel, sa régularité et son origine dans une situation de dépendance ou de handicap d'un proche. Les aidants ont donc un double rôle social : ils sont à la fois motivés par une position affective induite par des liens familiaux ou de proximité avec la personne aidée et ont une position aidante (sous-entendu « technique ») qui est régie par l'état de dépendance de l'aidé.

En France, le nombre de personnes de 16 ans ou plus aidant de façon régulière et à domicile un ou plusieurs de leur proches est estimé à plus de 8 millions (8,3 millions). Ils seraient même 11 millions à déclarer apporter « *une aide régulière et bénévole à une ou plusieurs personnes* », selon le Baromètre des aidants 2015 de la Fondation April. Parmi eux, 4,3 millions aident régulièrement une personne âgée de 60 ans ou plus, et 4 millions contribuent aux tâches de la vie quotidienne (CNSA, 2011). Dans la plupart des cas (60 %), c'est une femme, la conjointe ou la fille de l'aidé (Soullier et Weber, 2011).

C'est dans ce contexte qu'une étude longitudinale, la Cohorte ICE (*Informal Carers of Elderly*)¹, a été initiée en Bourgogne Franche-Comté, portant sur le suivi d'une cohorte d'aidants familiaux dont le proche âgé d'au moins 60 ans, a été diagnostiqué pour une pathologie chronique (maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, Accident Vasculaire Cérébral, Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age, cancers du sein, de la prostate et du colon-rectum). Les objectifs de cette recherche sont, entre autres, d'analyser et de caractériser la relation aidant-aidé dans le temps, d'évaluer les répercussions induites par la relation sur la vie quotidienne des aidants familiaux, d'étudier les besoins et les attentes des aidants familiaux. Ces aspects de la relation aidant-aidé seront également analysés selon une dimension comparative entre pathologies. Dans ce chapitre, nous présentons le vécu de la relation d'aide et son évolution dans le cas des aidantes et comment est ressenti le passage de conjointe ou fille de la personne aidée au rôle d'aidante. Les données ont été collectées par une enquête qualitative par entretiens semi-directifs réalisés au domicile de l'aidant. Les thématiques abordées questionnent la relation aidant-aidé sous différents aspects : les circonstances de la mise en place de l'accompagnement, l'entourage de l'aidant familial, la description de l'aide apportée, les conséquences induites par cette relation, les améliorations et/ou désirs éventuels de l'aidant ainsi que ses représentations du rôle. Ces moments d'entretiens sont empreints d'un grand nombre de sentiments et d'émotions distincts, renvoyant, selon les situations, à une hospitalisation du proche, à l'établissement d'un diagnostic médical, à une phase de retour à

¹ Cette recherche pluridisciplinaire associe des chercheurs des sciences médicales et des chercheurs des sciences humaines et sociales.

domicile, à une rémission potentielle mais surtout aux modifications de ses habitudes de vie. Avant d'évoquer la relation d'aide, quelques éléments statistiques sur les caractéristiques sociodémographiques des aidants de la cohorte ICE sont présentés.

Profil sociodémographique des aidants de la Cohorte : le plus souvent des femmes, conjointes ou filles

Depuis le début de l'étude, 135 aidants ont été inclus dans la cohorte, l'aidant étant celui qui assure la plus grande partie de l'aide, soit l'aidant principal. Le sexe est renseigné pour 132 d'entre eux. Conformément à la littérature, près des deux-tiers des aidants sont des femmes (64 %, soit 87 sur 132) et se répartissent selon la pathologie de l'aidé comme suit (tableau 1). Les maladies les plus représentées sont les pathologies cancéreuses à hauteur de 56 %, dont plus de la moitié sont des cancers du sein (55 %), l'autre moitié étant des cancers de la prostate et du colon. Viennent ensuite les pathologies neurodégénératives (29 %), dont les deux-tiers relèvent de la maladie d'Alzheimer.

Tableau 1. Répartition des aidants selon la pathologie de la personne aidée

Pathologie de l'aidé	Sexe de l'aidant		
	Féminin	Masculin	Ensemble
1. Pathologie neuro-vasculaire (AVC)	6	2	8
2. Pathologie cardiaque (insuffisance cardiaque)	1	–	1
3. Pathologies neurodégénératives	28	11	39
<i>Maladie d'Alzheimer et apparentées</i>	19	7	26
<i>Maladie de Parkinson</i>	9	4	13
4. Pathologies cancéreuses	46	28	74
<i>Cancer de la prostate</i>	19		19
<i>Cancer du colon-rectum</i>	13	1	14
<i>Cancer du sein</i>	14	27	41
5. Pathologie sensorielle (Dégénérescence Maculaire liée à l'Âge-DMLA)	6	4	10
Total général	87	45	132

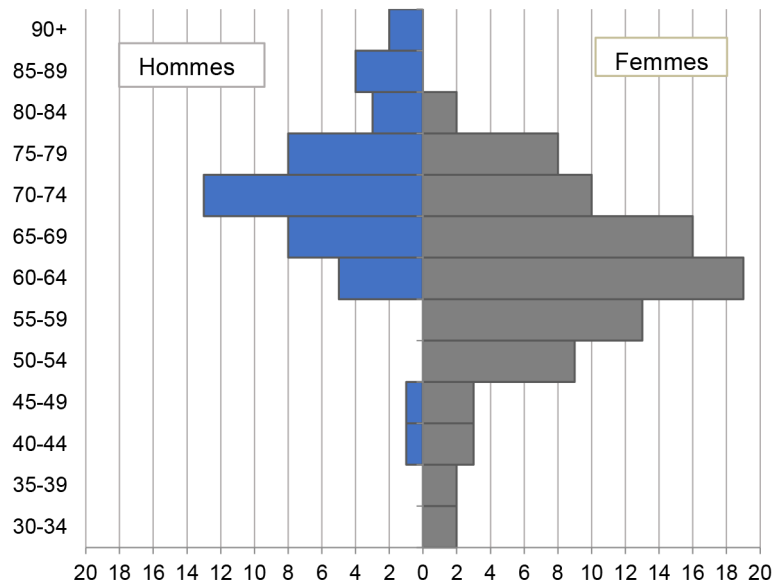
Source : Données de la Cohorte ICE

Les femmes aidantes sont en moyenne moins âgées de 10 ans que les aidants de sexe masculin (figure 1)². L'âge moyen des aidantes est de 62 ans alors que celui des aidants est de 73 ans (65,7 ans pour l'ensemble avec un âge médian de 66,6 ans). Cette différence d'âge selon le sexe des aidants est à mettre en relation avec l'âge de la personne aidée (figure 2). Cette dernière est en moyenne plus âgée quand il s'agit d'une femme : 75,9 ans contre 72,1 ans pour les hommes (73,8 ans en moyenne pour l'ensemble). Si, comme dans la majorité des

² Voir tableau A1 en annexe pour les données détaillées.

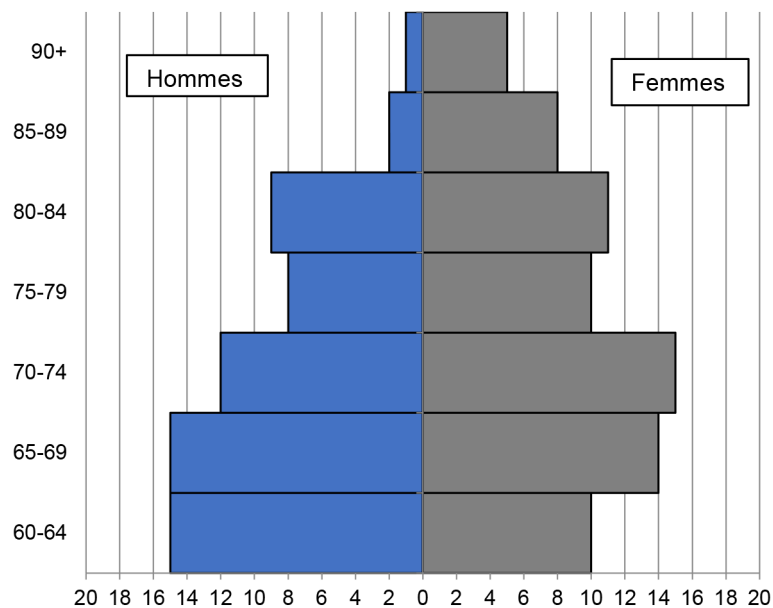
cas, c'est le conjoint qui est l'aidant, les hommes aidants seront ainsi plus âgés que les conjointes des hommes plus jeunes. La différence d'âge des aidants est surtout liée au lien unissant l'aidant et la personne aidée. Alors que les hommes qui occupent un rôle d'aidant sont des conjoints, notamment de malades atteintes de pathologies neuro-dégénératives (25 %) ou de cancer du sein (60 %), les femmes sont des conjointes dans 56 % des cas et des filles pour 21 % d'entre elles³, qu'elles aident leur père ou leur mère. Ce qui tend à rajeunir l'âge moyen des aidantes.

Figure 1. Pyramide des âges des aidants



Source : Données de la Cohorte ICE

Figure 2. Pyramide des âges des personnes aidées



Source : Données de la Cohorte ICE

³ Voir tableau A2 en annexe pour les données détaillées.

Les filles apportent une aide à leurs parents surtout au-delà de 75 ans, en raison du veuvage ou de l'état de santé du conjoint. Dans les cas où l'aide est apportée par les filles ou les belles-filles, ces dernières exercent bien souvent une activité professionnelle qu'elles doivent concilier avec leur rôle d'aidante. Ainsi, 31 % des femmes aidantes de la Cohorte (26 aidantes sur 85) ont un emploi⁴.

Désignation de l'aidant(e)

Dans le cadre de la cohorte ICE, le choix a été fait de se concentrer sur la personne qui assure la plus grande part de l'aide. C'est la personne aidée qui, au moment du diagnostic de la maladie, désigne parmi ses proches celle qu'elle considère comme son aidant principal. En cas d'incapacité, c'est l'aidant qui s'auto-désigne. Or, dans les faits, 98 aidants sur 135 (73 %) se sont auto-désignés et 37 (27 %) ont été désignés par l'aidé. Les femmes s'auto-désignent plus fréquemment aidantes (77 %) que les hommes (67 %), que ce soit l'épouse, la compagne ou la fille, alors que les aidants hommes sont plus souvent désignés par l'aidée, notamment dans les cas de cancers du sein. Le rôle d'aidant apparaît plus naturel, dans l'ordre des choses, pour les femmes (conjointes ou filles) que pour les hommes (conjoint) qui s'auto-désignent moins facilement. Les sentiments affectifs et le devoir moral conjugal semblent aller de soi : « *il paraissait normal d'aider son mari* »⁵. La délégation du rôle d'aidant aux enfants suit une logique de solidarité filiale : « *la logique des enfants est d'aider ses parents... Dans la plupart des familles on ne se pose pas de question. S'il y a un souci avec la génération au-dessus on va aider* ».

Les femmes se considèrent plus souvent aidant principal que les hommes : 76 % des femmes et 64 % des hommes pour 71 % dans l'ensemble (96 sur 135). Lorsque l'aidant est un enfant, dans la presque totalité des cas c'est une fille. Il existe donc une forte propension à déléguer le rôle d'aidant aux femmes appartenant au réseau familial restreint, entretenant des relations étroites et affectives, inscrites dans l'histoire familiale, avec la personne aidée. La désignation de l'aidant s'effectue bien souvent par les positions familiales induisant la responsabilité de ce rôle (Membrado et Lavoie, 2015).

Au-delà du statut familial et du lien affectif, un ensemble de critères d'efficience sont pris en compte pour une meilleure intervention de l'aidant familial. Il faut tenir compte de la santé de l'aidant, du sentiment de responsabilité et de l'expérience de soins. Ces deux derniers critères sont davantage considérés d'ordre féminin que masculin et orientent les choix au sein des familles en favorisant la désignation des femmes, garantes des bonnes pratiques du « *care* ». Pour le sens commun, les femmes sont dotées de qualités innées (plus « sensibles », « douées », « à l'écoute », etc.) les rendant plus compétentes pour une aide (Pennec, 2010). Au sein du couple, elles ont davantage tendance à assumer ce rôle d'aidante que les hommes. Lorsque la dépendance du conjoint devient sévère, les hommes ont plus de difficultés à faire face à la perte d'autonomie de leur épouse que l'inverse et ont plus souvent recours à une aide professionnelle ou à un placement en institution (Fontaine, 2009). L'aidant devient le garant du « bien-être » de la personne aidée. Ainsi, outre la position au sein de la famille, conjugale ou filiale (Dechaux, 2009), le poids du genre pèse sur les femmes car « *elles disposent naturellement des qualités* » pour faire face à la situation.

⁴ Voir tableau A3 en annexe pour les données détaillées.

⁵ Les phrases en italique sont extraites des entretiens d'aidantes.

La proximité géographique et la disponibilité sont également des critères de désignation de l'aidant principal sur lesquels une attention particulière est portée. « *Habiter proche de la personne aidée* » permet d'assurer une visite quotidienne et d'intervenir rapidement en cas d'urgence. Cette proximité facilite l'accompagnement des proches aidés, notamment en cas d'hospitalisation, et les aidants assurent le lien entre le corps médical et les autres membres de la famille. La disponibilité devrait être prise en compte lors de la désignation de l'aidant mais en réalité ce dernier se rendra disponible une fois entré dans la relation d'aide.

À l'avenir, la désignation de l'aidant devra prendre en considération les modifications sociodémographiques. Plusieurs facteurs, dont les effets peuvent être contradictoires, laissent présager une diminution du nombre moyen d'aidants pouvant accentuer la difficulté de la désignation : l'âge moyen des personnes en situation de dépendance (quel que soit le degré) va s'accroître, l'espérance de vie sans incapacité va s'allonger, les ruptures dans les couples devraient être plus fréquentes, la baisse de la fécondité risque de réduire la présence d'enfants aidants ainsi que l'éloignement géographique des enfants. Les familles devront alors, sur fond de conciliations et de négociations, définir un panel de critères moins rigides ou transposer ces derniers auprès des aidants professionnels et de toutes formes de services de soins et d'accompagnement permettant de mobiliser une « *auxiliaire du moi* » (Ruffiot, 2010 : 167).

Le rôle d'aidante

L'engagement pour le soin d'un parent âgé, fait apparaître de nouvelles identités. Le conjoint, la fille ou la belle-fille, le fils doivent endosser un nouveau rôle et passer de simple membre de la famille à aidant. La position d'aidant s'ajoute à d'autres rôles sociaux. Même si l'aidant est parfois (dans 23 % des cas) aidé par un professionnel, l'essentiel de l'aide repose sur l'aidant familial. Ce terme regroupe une pluralité de relations, de situations, de formes d'aide et de difficultés. Ce rôle d'aidant peut avoir des répercussions, tant positives que négatives, dans la plupart des sphères de la vie quotidienne (vie professionnelle, familiale, sociale, bien-être physique et moral...). L'instabilité de position crée des tensions de rôles pouvant causer des troubles intrapsychiques.

Les représentations du rôle d'aidante

Lors des entretiens, deux questions sont proposées aux aidants, concernant à la fois la définition de leur propre rôle et les représentations qu'ils en ont. Les réponses obtenues diffèrent selon le sexe de l'aidant. Globalement, les aidantes définissent leur rôle non pas à partir de la réalisation précise de tâches ou d'activités mais à partir de qualités relevant d'un savoir-faire. « *Je pense déjà que l'aidant c'est quelqu'un qui a de l'empathie, c'est un travail d'équipe. Oui, pour moi c'est un travail d'équipe parce que je lui dis on se bat, il n'y a pas que toi qui se bat contre la maladie* ». Elles définissent leur positionnement à partir de l'investissement nécessaire pour le bien-être du proche. La description d'un savoir-être prédomine mais il est complété par un savoir-faire et un temps de présence essentiel pour le bon accomplissement du rôle. « *Le terme aidant il y a deux choses, le moral et le physique. Il y a, déjà, soutenir moralement la personne malade et puis après aidant pour quelqu'un qui n'arrive plus à faire sa toilette, qui ne va plus arriver à se faire à manger, à faire toute les choses quotidiennes de la vie, le*

sortir s'il est en fauteuil roulant, enfin des trucs comme ça. Aidant c'est cela, c'est l'assistance 24 h/24 qui peut se faire par la personne elle-même ou par quelqu'un d'autre aussi. Mais aidant c'est celui qui aide celui qui est dans le besoin dans tout. »

Lorsque les aidants sont des hommes, la description du rôle est plus ambiguë. La nécessité d'apporter un soutien psychologique est décrite mais c'est surtout l'étroite marge de présence qui est signalée. Pour ces derniers, l'appréciation du besoin psychologique de l'aidé est plus complexe à saisir et se retrouve dans un positionnement « proche à distant ». « *C'est quelqu'un qui doit vivre dans votre cercle mais sur la pointe des pieds et être votre copain, votre relation et votre ami. Le confesseur ou tout ce que l'on veut. Mais ce n'est pas toujours facile et surtout ne pas s'imposer en disant il faut faire ceci, ou cela, non cela ne doit pas exister. Il y a l'émotivité et le sentiment qui rentre en ligne de compte. [...] Il faut laisser à la personne que l'on assiste le soin de prendre des décisions comme si de rien n'était. Qu'on lui donne la possibilité de participer à sa vie et non pas que l'on lui dirige sa vie. Il faut accompagner. Et aider pour moi c'est directif et accompagner c'est écouter. »*

La représentation du rôle d'aidante varie en fonction de la position familiale par rapport à l'aidé. Être épouse-aidante ou fille-aidante ne repose pas sur les mêmes principes. La relation d'aide entre époux constitue une continuité de la vie de couple qui semble inévitable. Interroger les aidantes, lorsque la relation d'aide a lieu au sein du couple est inappropriée parce que ce nouveau rôle est un impensé. Tôt ou tard l'aidante peut devenir l'aidée et sous la forme d'un « don contre-don » appartenant à la sphère du privé, les rôles s'inversent. Cependant, lorsque l'aidante occupe une autre position familiale (fille, sœur, belle-fille, nièce), la relation d'accompagnement navigue entre satisfactions et contraintes car l'aidante doit gérer, avec des intensités souvent similaires, une double vie familiale.

L'expérience du rôle d'aidante

Le rôle d'aidante, qui paraît « naturel » à un membre de la famille motivé par l'affection ou la relation familiale, peut laisser la place à un sentiment dominé par l'obligation, la contrainte. Il existe une dimension d'astreinte de la solidarité familiale. Face à un soutien caractérisé par son imprévisibilité, puisqu'il survient à la suite d'un accident de santé, les aidantes peuvent se sentir opprimées, prisonnières de cette situation où leur marge de liberté est faible et mal perçue. La vie des aidantes informelles ou familiales va être modifiée par la prise de responsabilité, par l'accomplissement des activités de soutien, par ce souci de l'autre assimilé à un travail invisible. Plusieurs travaux ont fait état du type d'aide apportée par les aidants (Pennec, 2010 ; Soullier, 2012). Être aidante, c'est le plus souvent faire l'expérience, dans la durée, de tensions et de contraintes temporelles. Les diverses tâches réalisées demandent du temps, beaucoup de temps. Si 62 % y consacrent moins de 10 heures par semaine, 21 % passent 20 heures ou plus avec leur proche. En moyenne, les femmes y consacrent deux heures de plus chaque jour lorsqu'elles interviennent seules. En outre, hommes et femmes n'apportent pas le même soutien. Les femmes aidantes, en tant que conjointe ou fille de l'aidé, apportent plus fréquemment une aide régulière, quotidienne de l'ordre de l'aide ménagère ou domestique, alors que les hommes se cantonnent davantage à une aide ponctuelle et financière.

Si la moitié de ces aidantes sont inactives (52 %), une moitié exerce une activité professionnelle en plus de l'aide apportée au membre de la famille. Elles doivent donc libérer du temps pour remplir leur rôle d'aidante au profit de la personne aidée. Les contraintes de l'aide entraînent donc des renoncements,

des choix, un réaménagement de l'emploi du temps et des modes de vie, avec notamment une réduction des activités non prioritaires comme les sorties, les loisirs, les relations sociales. Une épouse aidante dit en parlant de son mari : « *Il ne veut plus sortir. Il ne veut plus aller au cinéma, ne va plus en courses, on n'est pas reparti en vacances, on ne va plus au restaurant, on va difficilement chez les amis parce qu'il n'est pas à l'aise. Et cela, c'est peut-être le plus dur à vivre. Pour lui ce n'est pas marrant, mais pour moi non plus... Cela réduit les activités, ça c'est sûr* ». Une autre aidante relate cette difficulté de concilier ses activités personnelles et celles de *care* ; elle confie avoir été obligée de réduire son temps personnel au profit du parent proche, situation qui ne la satisfait pas : « *Sur mon temps à moi, et à un moment donné, je me suis dit que j'étais en retraite quand même et je ne m'occupe pas de moi, je m'occupe des autres et pas de moi* ».

À terme, la dernière étape dans le réaménagement de l'emploi du temps (tant le travail peut aussi constituer un rempart contre l'accaparement total de l'aidant), est la réduction de l'activité professionnelle. Cette diminution du temps de travail lorsque l'intensité de l'aide est élevée peut avoir un impact financier non négligeable, dans l'immédiat mais aussi dans le futur sur les pensions de retraite. Enfin, un retrait de l'aidante du marché du travail se double de conséquences sociales, entraînant un risque de désinsertion.

La relation d'aide et la disponibilité de l'aidante à l'égard de l'aidé peuvent amener à une confusion des sentiments où plus l'aidante est active auprès de l'aidé, plus ce dernier va demander de la présence. L'aidé, face à sa pathologie, devient plus exigeant en termes d'affection, de présence. Cela accroît la possession et l'interdépendance des acteurs de la relation. À ces contraintes, s'ajoutent les tensions qui peuvent apparaître au sein de la fratrie ou de la famille. La préoccupation pour la personne aidée tient une place quasi exclusive.

La plupart de ces aidantes appartiennent aux générations dites « pivots » qui se situent au cœur des transferts familiaux ascendants et descendants, étant à la fois enfant, parent, grand-parent. Cette position leur confère une double responsabilité, à l'égard des petits-enfants et des parents âgés. Quand ces derniers les sollicitent pour des aides occasionnelles, la présence de petits-enfants entraîne une légère réduction de l'aide. En revanche, si les parents âgés ont besoin d'un soutien régulier, alors la « compétition » entre les engagements cesse et le cumul des aides aux uns et aux autres s'impose.

Toutes ces contraintes physiques, sociales, financières, supportées par les aidantes constituent des facteurs de stress important. Le stress et ses conséquences sur la santé psychologique et physique des aidantes constituent l'impact le plus important. Il résulte de la charge (physique, affective, matérielle, psychologique) qu'implique l'aide, mais aussi du phénomène de renoncement aux soins ou de report de soins, les aidantes ayant tendance à négliger leur propre santé (souvent en lien avec leur manque de temps). L'ensemble des conséquences sur la vie quotidienne de l'aidante, et qui peuvent se trouver renforcées par une situation d'isolement (conjoint isolé d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer), est connu dans la littérature, psychologique notamment, par le terme de « *burden* » ou « fardeau ». Les auteurs (Antoine *et al.*, 2010) distinguent deux composantes dans ce fardeau : le fardeau objectif correspondant « aux conséquences négatives objectivement observables » et le fardeau subjectif qui renvoie « aux sentiments de gêne ou de surcharge dont l'aidante fait l'expérience durant la période de l'aide », tels que la fatigue ou l'isolement social. Ce fardeau peut entraîner un épuisement de l'aidante préjudiciable à sa santé, mais aussi à la qualité de sa relation avec le proche aidé, pouvant même induire un risque de maltraitance. Les résultats du rapport de la Haute autorité de santé (HAS, 2010) montrent que, pour près de la moitié des aidants informels, leur santé

physique et psychique se trouve impactée par l'accompagnement qu'ils assurent. La détérioration de leur santé trouve son expression au travers d'un certain nombre de troubles bien définis (troubles anxio-dépressifs, troubles du sommeil, troubles nutritionnels, problèmes cardio-vasculaires, troubles mnésiques, décompensation de pathologies chroniques), qui conduisent à une consommation accrue de soins et de biens médicaux (ex : anti-hypertenseurs, psychotropes, antidépresseurs, anxiolytiques, somnifères et tranquillisants, etc.).

Tout n'est pas négatif dans la relation d'aide, il existe des aspects attrayants pour l'aidante comme pour l'aidant. Les relations d'accompagnements sont vectrices d'une grande satisfaction en renforçant le sentiment d'utilité face à une pathologie ou à un traitement. L'activité de soutien améliore la complicité avec la personne aidée, favorisant un moment de partage, de dialogue qui rapproche. Certaines aidantes considèrent l'activité d'aide comme valorisante, leur permettant d'acquérir des connaissances, de se sentir utiles ou d'exercer des valeurs telles que la générosité ou le respect. Le rôle d'aidante apparaît comme gratifiant et procure de la satisfaction.

Bien que la charge soit lourde pour l'aidante familiale, il n'y a pas (ou très peu) de délégation de certaines activités à des professionnels de l'aide. Le recours à une aide extérieure repose essentiellement sur la nécessité d'assurer les mêmes tâches qu'auparavant afin de garder une stabilité entre l'avant, sous-entendu avant l'apparition de la pathologie du proche, le pendant et l'après. Faire appel à une aide extérieure, c'est reconnaître l'incapacité de répondre aux besoins d'un proche mais également prendre conscience des maux du proche. Ce non-recours impacte irrémédiablement le quotidien des aidantes puisqu'il ne permet pas une forme de répit, notamment psychologique. Les prestations professionnelles sont acceptées lorsque les aidantes familiales n'ont pas d'autres choix, notamment lorsque le réseau familial est restreint ou inexistant (distance géographique, manque de temps, etc.). Lorsque les familles disposent de ressources financières suffisantes, le recours est davantage orienté vers l'embauche d'une personne privée qui est soit connue de la famille, soit référée par une personne de confiance. Les familles qui recourent à des intervenants extérieurs ne les conçoivent pas comme des professionnels (dépendant d'un service contractuel) et souhaitent une translation parfaite du modèle familial sur le service professionnel. Les familles reprochent souvent aux intervenants des horaires non constants, un turn-over des professionnels trop important, un manque d'engagement et une non-anticipation des besoins de l'aidé. Cependant, les prestations professionnelles ne sont pas toutes sources d'anxiété supplémentaire pour les aidantes familiales et nombreuses sont celles qui reconnaissent qu'une relation particulière peut se nouer si les conditions établies au départ sont respectées. D'ailleurs, le besoin en services professionnels pourrait s'adapter non seulement aux besoins des aidés mais également aux aidants familiaux.

Le rôle d'aidante selon la pathologie

Dans le cadre de la Cohorte ICE, le rôle d'aidante n'est pas anticipé et survient à la suite du diagnostic d'une pathologie chronique. À une relation d'aide classique s'ajoutent les consultations médicales, les traitements médicaux, les évolutions de l'état de santé avec « ses hauts et ses bas ». En fonction de la pathologie de la personne aidée, il existe des différences dans l'aide au quotidien ainsi que dans l'engagement global de l'aidante. Dans les situations rencontrées, la considération de l'investissement de l'aidante auprès de son aidé peut dépendre de la « gravité » de la pathologie et de l'évolution de la guérison. Devenir l'aidante d'un proche atteint d'un cancer ou d'une maladie neurologique, type maladie

de Parkinson, modifiera l'appréciation et le poids de ce rôle d'aidante au quotidien car les conditions de mise en place de l'aide reposeront sur des points différents (durée de l'accompagnement, intensité, protocole médical, etc.). Ainsi, pour les cas de cancers observés, le combat contre « la maladie » devient un « leitmotiv », un supplément venant renforcer les liens qui unissent l'aidante et l'aidé.

Les relations d'accompagnements sont vectrices d'une grande satisfaction en renforçant le sentiment d'utilité face à une pathologie ou un traitement. La pathologie devient un adversaire qu'il faut combattre sous forme d'équipe (occurrence du « nous » et du « on »). Les aidantes, outre leur présence quasi-quotidienne, participe à l'amélioration de l'aidé en prodiguant des soins de confort ou de bien-être. La lutte peut devenir déséquilibrée lorsque les symptômes de la maladie deviennent trop importants, mais la survie de la personne aidée devient l'enjeu d'une normalisation où les aidants familiaux s'investissent sans répit.

De nombreuses aidantes ont fait part de l'impossibilité d'anticiper l'avenir et spécifiquement des répercussions générales sur la personne aidée des suites d'une pathologie. La volonté de vaincre une maladie, ou de minimiser les symptômes, constitue une source de satisfaction et d'angoisse quotidienne où toutes séquelles physiques ou psychologiques sur l'aidé sont considérées comme un échec. Par exemple, beaucoup d'aidantes confient leur désarroi face aux modifications comportementales (perte de patience, de concentration, irritabilité, grande fatigue) de leur proche suite à un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) en dépit des troubles physiques nécessitant des séances de rééducations motrices. *« Par contre maintenant il y a des séquelles qui viennent. Il a des pertes de mémoire, la compréhension est beaucoup plus longue et il y a des choses qu'il oublie ou qu'il ne sait plus faire. Avant il bricolait un peu, maintenant il y a beaucoup de choses qu'il ne sait plus faire ».*

Dans les cas des cancers (prostate, colo-rectum) l'annonce du diagnostic engendre inévitablement un « mal-être », une angoisse. En effet, ces pathologies restent très majoritairement considérées comme incurables et/ou le traitement est douloureux. Les représentations de cette maladie dans l'imaginaire commun instaurent, sans en connaître la gravité, une forme d'impuissance où l'aidante ne disposera que d'un champ d'action psychologique. Une forme de résignation s'impose à l'aidante sous la forme d'une épreuve, d'un combat. Les aidantes assureront un « va-et-vient » constant entre le cercle restreint des proches (famille, amis), le personnel soignant et l'aidé. Face à chaque interlocuteur, la confiance n'est pas la même et bien souvent l'aidante tente de rester positive concernant l'évolution de la pathologie de l'aidé afin de ne pas « inquiéter » les proches. Cette expérience de la double posture, personnelle (avec craintes, angoisse, etc.) et en représentation (arrondir la réalité, positivité, etc.), engendre une souffrance psychologique très forte.

Lorsque les personnes aidées sont rétablies ou libérées de la phase intense du traitement (radiothérapie, chimiothérapie, retour au domicile, etc.) où l'aidante est omniprésente, il n'existe pas véritablement de rupture car l'aidante poursuit sa surveillance bienveillante auprès de l'aidé. Si, après plusieurs semaines, mois ou années, la personne aidée contracte une nouvelle pathologie/symptôme (avec ou sans lien apparent avec la première), les bases de la nouvelle relation ne sont pas les mêmes et l'acceptation est plus difficile. Les exemples sont nombreux au cours des entretiens où les aidantes reconnaissent que les nouveaux symptômes sont plus complexes au quotidien. La succession des phases curatives et de repos engendre une remise en cause des choix de l'aidante, notamment sur les moyens à mettre en œuvre (ou à éviter) afin d'être plus efficiente au quotidien pour la personne aidée. La question du placement en institution, par exemple, reste

l'ultime solution envisagée entre l'aidante et l'aidé et repose sur un critère encore complexe qui est la « perte de l'esprit ».

En cas de décès de l'aidé, ne s'instaure pas une situation de répit pour l'aidante car la relation d'aide basée sur l'engagement ou le dévouement place l'aidante au cœur d'une nouvelle organisation dont elle est un membre essentiel. La disparition du proche engendre inévitablement une perte de repères, une inexistence qui a moins de sens dans le quotidien où des troubles psychologiques et physiques apparaissent. La conjointe d'une personne aidée décédée s'exprime ainsi : « *Mal... Je le vis très mal. Je suis restée sur ce truc-là, il faudrait que je passe à autre chose, je n'y arrive pas. [...] Non je ne peux pas parce que physiquement... Je me trouve moins bien physiquement que pendant un moment. Non, non, je n'ai pas repris le rythme du tout* ». Les aidantes dans ce cas, peu nombreuses, tentent d'adopter une démarche positive en essayant de reporter l'aide ponctuellement auprès des autres membres de la famille (petits-enfants, enfants, frères, sœurs, etc.).

Conclusion

Aujourd'hui, comme d'ailleurs dans le passé, la prise en charge des personnes âgées dépendantes passe en grande partie par la solidarité familiale à travers l'aide apportée par les proches. Ces aidants familiaux sont essentiellement des femmes, épouses, filles ou belles-filles, et doivent supporter une charge physique et psychique qui peut avoir de lourdes conséquences sur leur vie quotidienne et leur bien-être. Ainsi de nouvelles identités apparaissent-elles avec des contours plus ou moins flous selon la nature de l'aide apportée, les caractéristiques sociodémographiques de la personne aidée et de celles de l'aidant. Ces nouveaux rôles sociaux et familiaux tendent à s'institutionnaliser par une reconnaissance officielle de ces aidants. Au-delà de l'information et de la formation de ces aidants, cette reconnaissance passe par une valorisation des compétences acquises. La conciliation entre vie professionnelle et rôle d'aidant doit être facilitée, par exemple, par une flexibilité des horaires de travail et des dispositifs particuliers de congés. L'instauration d'un « droit au répit » permet aux aidants qui accompagnent les personnes en grande perte d'autonomie de prendre un temps de repos en finançant l'accueil de la personne aidée dans une structure adaptée à ses besoins.

Cette solidarité familiale évoluera à l'avenir sous l'effet d'un changement du contexte démographique. L'arrivée aux âges élevés des générations du baby-boom ainsi que l'allongement de l'espérance de vie vont conduire à une hausse sensible du nombre de personnes très âgées et du nombre de personnes dépendantes. Les hommes de demain seront plus souvent confrontés au besoin d'aide et à la dépendance de leur conjointe. Les couples doublement dépendants vont certainement prendre de l'ampleur également. Dans le même temps, le nombre moyen d'aidants potentiels par personne âgée dépendante aura tendance à diminuer du fait de ruptures de couples plus fréquentes, de la baisse du nombre d'enfants et de l'éclatement géographique des familles. Face au recul probable de l'âge de la dépendance lourde, les conjointes aidantes seront elles-mêmes plus âgées et donc avec une santé plus fragile. Les filles en position d'aidantes seront, elles, plus impliquées sur le marché du travail et moins disponibles.

Aujourd'hui l'aide est considérée comme une affaire de femmes mais demain les hommes seront plus fréquemment en position d'aidant potentiel, notamment comme aidants conjugaux. Les projections

démographiques réalisées par l'INSEE envisagent une forte augmentation de la population féminine dépendante dont près de la moitié vivraient encore en couple. Ainsi les femmes de demain feront plus fréquemment face à la dépendance avec un besoin en aide de la part du conjoint ; le nombre d'hommes aidants sera potentiellement plus important. Le profil des aidants familiaux va, à l'avenir, changer. Leur rôle risque de s'amoinrir au profit une aide d'ordre professionnel (Bonnet *et al.*, 2011).

Références bibliographiques

- Antoine P. *et al.* 2010. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positives et négatives de l'expérience des aidants naturels, *Annales médico-psychologiques*, n° 168, mai, 273-282.
- Bonnet C. *et al.* 2011. La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ?, *Population & Société*, n° 483, novembre, 4 p.
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. 2011. *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*, Rapport annuel, Paris, 109 p.
- Dechaux J.-H. 2009. *Sociologie de la famille*, Paris, La Découverte, Collection Repères, 1^{re} éd. 2007, 126 p.
- Ennuyer B. 2001. Les outils d'évaluation de la dépendance dans le champ de l'aide à domicile ou comment le pouvoir des experts contribue à déposséder de leur vie les gens qui vieillissent mal !, *Gérontologie et société*, n° 99, 219-232.
- Ennuyer B. 2004. *Les Malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, 336 p.
- fontaine R. 2009. Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? *Retraite et société*, 58, 31-61.
- Haute autorité de santé. 2010. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*, Paris, HAS, 12 p.
- Laporthé C. 2005. Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut, *Gérontologie et société*, n° 115, 201-208.
- Membrado M., Lavoie J.-P. 2015. Prendre soin d'un parent âgé, la part du lien familial, in : Hummel Cornélia, Mallon Isabelle, Caradec Vincent (dir.), *Vieillesse et vieillissements, regards sociologiques*, Presses Universitaires de Rennes, Collection Le sens social, 404 p.
- Pennec S. 2010. La complexité de l'organisation des soutiens entre membres de la famille et professionnels, Actes du Colloque *Situation de handicap et aides aux aidants : de la prévention au droit de répit*, Paris, 4-8.
- Ruffiot A. 2010. Aider les aidants ? Une logique d'action paradoxale, in Blanc Alain, *Les aidants familiaux*, Collection Handicap Vieillesse Société, Presses Universitaire de Grenoble, 256 p.
- Soullier N. 2012. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie, *Études et Résultats*, DRESS, n° 799.
- Soullier N., Weber A. 2011. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile, *Études et Résultats*, DRESS, n° 711.

Annexes

Tableau A1. Âges moyen et médian des aidants selon le sexe

	Féminin	Masculin	Ensemble
Âge moyen	62,1	72,8	65,7
Age médian	63,5	72,9	66,6
Age minimum	31	43	31
Age maximum	80	93	93

Source : Données de la Cohorte ICE

Tableau A2. Lien de parenté entre l'aidant et la personne aidée

Lien de parenté	Sexe de l'aidant		Ensemble
	Féminin	Masculin	
Conjoint(e)	49	42	91
Fille/Fils	21	3	24
Frère/sœur	4		4
Voisin/voisine	2		2
Ami(e)	3		3
Belle-fille	1		1
Neveu/niece	1		1
Autre	4		4
Total général	87	45	132

Source : Données de la Cohorte ICE

Tableau A3. Activité professionnelle des aidants

Professions et catégories socio-professionnelles	Sexe de l'aidant		Ensemble
	Féminin	Masculin	
Artisan, commerçant ou chef d'entreprise	1		1
Cadre et profession intellectuelle supérieure	5		5
Employé	20	2	22
Retraité	50	43	93
Autre	9		9
Total général	85	45	130

Source : Données de la Cohorte ICE