


vailleurs salariés des moyens supplémentaires pour offrir aux promoteurs un accompagnement méthodologique et technique. Faute de moyens, les organismes régionaux de l'assurance maladie n'ont pas pu jouer ce rôle. Dans de nombreuses régions, ce sont les unions régionales des médecins libéraux qui se sont emparées de cette mission et sont même devenues, dans certains endroits, des « pépinières » de réseaux.

Pour autant, la gérontologie semble sortir son épingle du jeu.

D'abord, parce qu'il s'agit d'une véritable priorité. Le vieillissement est au croisement de toutes les autres pathologies chroniques et graves. La gérontologie se caractérise par la prise en charge de patients dont l'évolutivité de la dépendance (en particulier ceux atteints de troubles mnésiques) permet une intervention graduée et préparée.

Les réseaux gérontologiques bénéficient à la fois de leur antériorité et des conditions favorables à une réelle coordination entre professionnels. Ce qui se passe dans

ces réseaux est assez inimaginable pour ceux qui sont habitués à tout régler par le haut : transparence des informations médicales, échange de connaissances, harmonisation des pratiques, travail pluridisciplinaire, acceptation de la dimension sociale, protocolisation des manières de faire... même si, comme le souligne justement l'Inspection générale des affaires sociales, apparaît la nécessité d'un plus grand encadrement.

Il y a vingt-cinq ans, toutes les réflexions sur les mutations souhaitables du système santé émises dans le rapport *Santé 2010* pouvaient paraître utopiques. Voilà que toutes ces idées deviennent des réalités par petites touches successives. Et devant « *la vague de trente mètres que personne ne voit véritablement venir* », le maillage territorial en réseaux est probablement la solution la plus efficace et sûrement la moins coûteuse. Mais il reste tant à faire... 

6. Ph. Douste-Blazy, ministre de la Santé. Introduction rapport de l'OPEPS, 5 juillet 2005.

Les « aidants familiaux » : des configurations hétérogènes entre les familles et au sein de chacune d'entre elles

L'expression « les aidants familiaux » semble s'imposer alors même qu'elle recouvre des situations complexes qui conduisent à attirer l'attention sur l'hétérogénéité des configurations de soin aux vieilles personnes et sur les disparités de divers ordres qu'elles révèlent. Après une présentation des acteurs familiaux et de leurs activités principales, nous considérerons la dynamique des soutiens au sein de la famille et de l'entourage et les politiques publiques à destination des « aidants familiaux ».

Le travail de santé à l'égard des parents âgés : acteurs et activités

L'importance de la part des membres de l'entourage dans le soin aux personnes âgées en situation de handicap, au plan quantitatif comme au plan qualitatif, est connue depuis longtemps. En France, elle a fait l'objet depuis plus d'une vingtaine d'années de déclarations répétées sur la nécessité de « l'aide aux aidants », afin de prévenir leur épuisement tout en permettant le maintien à domicile des vieilles personnes. Les actions ont toutefois pris du retard sur les déclarations, et les préconisations actuelles ne semblent pas prendre la mesure de la diversité des situations dans lesquelles interviennent les membres des familles concernées, du fait des disparités d'accès aux services professionnels

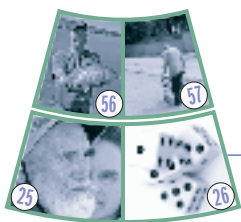
(inégalités de l'offre au niveau territorial et des ressources des individus) et des configurations multiples et complexes qui caractérisent la production de santé domestique dans ces moments du parcours de vie des différents apparentés. Pour en rendre compte, quelques données quantitatives permettent de dresser le tableau des activités et de la répartition des services attribués par les membres de la famille (et plus globalement les proches) en tenant compte du genre et des statuts familiaux. Ces données sont à compléter en considérant la répartition des activités entre les services réalisés par les proches et les services des professionnels, et ce, en tenant compte également des milieux sociaux. Plusieurs recherches ont mis en évidence l'existence et l'expertise de la production profane de santé envers les parents âgés à travers des résultats que sont venus conforter l'enquête nationale Handicaps incapacités dépendances d'une part, et les données issues du suivi des allocataires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) réalisé par la Drees¹.

Conjoints et enfants en première ligne dans le soin

Dans l'entourage familial, qui prend soin des femmes et des hommes âgés ? La réponse est connue : il s'agit

1. Deux sources dont proviennent les données quantitatives présentées ci-dessous.

Simone Pennec
Sociologue,
directrice ARS EA
3149, université de
Bretagne occidentale



Les personnes âgées en situation de dépendance

des conjoints et des enfants, et ce sont principalement les femmes. Dès ce constat, il paraît nécessaire de souligner les différences qui existent entre les places de conjoints et celles de descendants, tant dans leurs capacités pratiques, financières, relationnelles, etc., que dans les représentations de leurs devoirs de soin respectifs. Ainsi les conjoints, dont l'âge moyen est de 70 ans, peuvent être confrontés à leurs propres difficultés de santé tandis que leurs descendants sont en activité professionnelle, parfois en fin de carrière, ou au tout début de leur retraite. En considérant le tableau suivant, on peut aussi penser qu'une part des personnes qui accompagnent leurs ascendants aux alentours de 50 ans vont probablement assurer cette fonction auprès du conjoint, vingt années plus tard (tableau 1).

Pour préciser ces éléments, une distribution plus fine des membres de la famille selon le parent destinataire des services est proposée par Sylvie Renaut [58] qui permet de préciser le statut familial et le genre des personnes qui interviennent (tableau 2).

L'ordre numérique des principaux accompagnateurs est inversé entre hommes et femmes selon qu'il s'agit du soin à attribuer à un parent masculin ou féminin. Ainsi, il apparaît que les hommes sont accompagnés principalement par leurs conjointes (presque pour moitié), par leurs filles pour un tiers et seulement 12 % par leur fils. Les femmes, elles, sont accompagnées principa-

lement par leurs filles (pour moitié environ), puis par leur fils pour un quart d'entre elles, et enfin 14 % par leur conjoint. Au-delà de la dimension quantitative, le repérage des acteurs est indispensable pour prendre en considération l'ensemble des modalités du soin procuré par la famille. Par exemple, le travail des fils est à mieux connaître qu'ils interviennent en solitaire — situation d'enfant unique ou de célibataire cohabitant — ou qu'ils viennent compléter les pratiques des filles ou de l'ascendant qui prend soin de son conjoint. On peut noter également que le soin aux vieux hommes est deux fois plus souvent assuré par des femmes et que plus de 40 % des femmes reçoivent des soins de la part d'hommes de la famille. Compte tenu des différences sexuées toujours actives, les modalités quotidiennes des prises en soin propres aux situations où les rôles sont inversés par rapport à la dominante sont à mieux appréhender par des études qualitatives menées sur une durée suffisante.

Les activités réalisées se distinguent selon le genre et selon la place de conjoint et d'enfant

Poursuivant l'investigation du soin familial, c'est le contenu même des activités qu'il est pertinent de décliner selon les membres de la famille qui les effectuent. Les données de l'enquête HID montrent la répartition sexuée des actes réalisés ainsi que les différences selon les places familiales. L'enquête précise par ailleurs que « l'aidant principal » fournit en moyenne 6 des 10 activités listées (tableau 3).

Un tel relevé permet également de situer les compétences et les ressources mises en œuvre au sein des familles et, dans le même temps, donne à entrevoir les conséquences des disparités existantes entre les « disponibilités » familiales.

L'enquête menée par la Drees auprès des allocataires de l'APA [54] détaille encore plus précisément les pratiques respectives des différents membres de la famille selon le genre et les liens de parenté et en prenant en considération les configurations de soutien complémentaire au sein des fratries ou entre parents et enfants. Au-delà du dénombrement des acteurs et des activités, la compréhension des processus de production de santé au domicile nécessite l'analyse des configurations qui articulent les services de la parenté et les services professionnels.

La répartition des services selon les groupes sociaux

La répartition des services entre proches et professionnels est très contrastée selon les appartenances sociales ; les milieux les plus aisés disposent de plus d'interventions professionnelles, réduisant pour ces « aidants familiaux » la part des activités contraintes (tableau 4).

L'ensemble de ces données souligne l'hétérogénéité des situations de soutien familial et conduit à privilégier la présentation précise des statuts et des rôles tenus en évitant l'expression globalisante « aidants familiaux ».

tableau 1

Les aidants familiaux : âge et genre

« Aidants »	Genre	Âge moyen
Conjoints	60 % femmes	70 ans
Descendants	70 % femmes	51 ans

Tableau à partir de HID 99, Insee, Drees, *Études et Résultats*, n° 142.

tableau 2

Lien familial des accompagnateurs

	Hommes âgés	Femmes âgées
Fille	34 %	47 %
Belle-fille	6 %	6 %
Conjointe	43 %	
Autre femme	3 %	6 %
Total femmes	86 %	59 %
Fils	12 %	23 %
Conjoint		14 %
Autre homme	2 %	4 %
Total hommes	14 %	41 %
Total	100 %	100 %

Source : S. Renaut, LGDJ, 2000.

L'usage des termes « aidant » et « aidé » nous semble poser problème à plusieurs niveaux : la relation d'interdépendance, souvent présentée sous une forme débitrice, renforce la position de dépendance de l'aidé ; la réduction du travail de santé aux tâches d'aide au détriment de sa complexité et des compétences propres ; enfin, la non-distinction des places familiales occulte les différents enjeux en présence sur la scène familiale et dans les rapports aux professionnels.

Des configurations familiales complexes

Si la comptabilisation précédente montre qui prend soin et la répartition des activités, elle ne peut rendre compte des configurations singulières qui lient les vieilles personnes et leurs proches. Les objectifs poursuivis et le sens attribué aux relations, mettant aux prises les membres de l'entourage et les professionnels de plusieurs qualifications, se déroberont au seul inventaire des activités. Les analyses qualitatives permettent d'approcher la complexité des réseaux de proximité, tout comme leur fragilité et parfois leur réduction, qui contribuent au soin à domicile et se prolongent lors des hospitalisations et hébergements. On s'aperçoit alors que « l'aidant principal », mis en avant par les professionnels en tant que référent, est lui-même souvent accompagné pour certaines activités, à des moments particuliers, et que, parfois, les charges sont réparties

au sein d'une fratrie entre travail de santé, affaires de papier, activités de sociabilité et décisions communes. Néanmoins, toutes les familles sont loin de disposer de ressources semblables, en nombre de membres, en temps et en finances pour l'usage des services professionnels. Les obligations conjugales et filiales, souvent régulées par les attributions sexuées et par les capitaux sociaux, se conjuguent aux critères de proximité, tant géographique qu'affective, pour produire une forte assignation à l'égard de certains membres. Au risque de simplifier les dynamiques en présence, on peut tenter de présenter plusieurs modalités selon lesquelles s'exerce une telle production de santé parfois successivement ou simultanément auprès de plusieurs parents.

Des carrières de soin familial précoces

Apparaissent ainsi de véritables carrières de soin, enchaînant les engagements tout au long des générations ; elles sont principalement le fait des femmes, qui s'y consacrent au détriment des activités professionnelles en s'investissant dans la réalisation directe et dans la coordination de l'ensemble des actions. Un nombre moindre d'hommes, en majorité fils uniques ou célibataires, connaît aussi une entrée en fonction précoce à l'occasion d'une grave maladie ou du veuvage d'un ascendant. Comme dans le cas des conjoints masculins, les services assurés peuvent alors être

tableau 3

Lien familial et nature de l'aide apportée

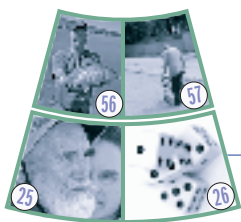
Activités	Femmes	Hommes	Conjoint(e)s	Enfants	Filles, belles-filles	Fils, gendres
Soins personnels	46 %	26 %	49 %	24 %		
Tâches ménagères	65 %	45 %	71 %	46 %	55 %	25 %
Défense des droits et intérêts	50 %	50 %	30 %	50 %	49 %	54 %
Gestion du budget	50 %	50 %	48 %	66 %		

tableau 4

Appartenance sociale, aide familiale et services professionnels

Catégories socioprofessionnelles	Total proches	Proches exclusivement	Proches et professionnels	Professionnels exclusivement	Total professionnels
Cadres et professions intellectuelles supérieures	61 %	30 %	31 %	39 %	70 %
Professions intermédiaires	71 %	40 %	31 %	29 %	60 %
Employés	75 %	41 %	34 %	25 %	59 %
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	77 %	47 %	30 %	23 %	53 %
Agriculteurs exploitants	89 %	55 %	34 %	11 %	45 %
Ouvriers	83 %	59 %	24 %	17 %	41 %
Total	79 %	50 %	29 %	21 %	50 %

Tableau à partir de HID 99, Insee, Drees, *Études et Résultats*, n° 142.



Les personnes âgées en situation de dépendance

aussi étendus que ceux réalisés par les filles et les conjointes ; toutefois les hommes sollicitent plus les services professionnels et leurs attentes semblent mieux prises en considération. Dans ces situations, la responsabilité du soin est revendiquée par les soignants familiaux en tant que pivot des services de la parenté et des professionnels, constituant ainsi la figure de « l'aidant principal ».

Des dynamiques d'échanges de services dans la parenté

D'autres logiques privilégient la recherche d'une certaine équité par la complémentarité des interventions familiales dont l'équilibrage est d'autant plus aisé que les pratiques s'inscrivent dans des dynamiques ancrées dans l'échange de services, dans l'ensemble de la parenté ou dans un réseau de proximité, sur la longue durée. Les décisions de soins à domicile, d'acquisition d'appareils ou d'aménagements, ou encore de recherche de services comme d'établissements font l'objet de discussions collectives afin de réussir à mettre en place des arrangements de famille susceptibles de réaliser une prise en charge adaptée et de maintenir les qualités relationnelles de l'ensemble du réseau de fréquentation. Il s'agit d'une configuration d'acteurs complémentaires dans laquelle chaque participant n'exerce ni tous les rôles, ni avec la même intensité, mais la présence de chacun n'en reste pas moins perçue comme nécessaire et solidaire. Nous pouvons même considérer que se présentent dans ces configurations plusieurs « aidants principaux » affectés à des responsabilités différentes réparties selon leurs compétences et disponibilités.

Des engagements accrus en fin de carrière professionnelle ou en retraite

Pour certaines familles, les charges de santé ne prennent une importance considérable qu'au cours de la grande vieillesse de leurs parents, les conduisant à initier et à développer les diverses formes de soin et de soutien à des moments de transition dans leur propre parcours de vie. Comme pour les cas précédents, mais de manière moins anticipée et sans expérience de collaboration, les sollicitations provenant des différentes générations peuvent alors soulever des tensions dans le choix des engagements familiaux, d'autant plus ardues que certains couples doivent faire face aux difficultés de santé des ascendants des deux lignées. Ce sont alors des secondes carrières de soin familial qui s'enclenchent en place des projets de retraite précédemment envisagés. La hiérarchie des déterminants de rôles — conjoint(e)s, filles et fils — et de classes sociales est ici toujours de mise, mais la répartition des responsabilités et la légitimité des savoirs profanes apparaissent plus incertaines.

La dénomination « aidants familiaux » s'avère une catégorie peu heuristique dans la mesure où elle rend invisible l'hétérogénéité des personnes, des situations et des activités. Si l'inventaire des acteurs et activités

de soin aux vieilles personnes est indispensable, lorsqu'il s'agit de comprendre les pratiques familiales, ils doivent être resitués dans la longue durée : au plan des échanges de services dans l'économie de la parenté, des dynamiques électives dans les fréquentations et des logiques de lignées tant symboliques que juridiques.

«Aider les aidants familiaux» ?

À qui revient-il de prendre soin des citoyens âgés ? Le fait est que les proches sont aux premières lignes et que les États les soutiennent sous diverses formes, mettant en exergue les solidarités publiques et les solidarités familiales selon les périodes, les idéologies et les mesures budgétaires [28]. Pour la France, l'allocation personnalisée d'autonomie a bien pour objectif de préserver l'autonomie des personnes âgées par l'attribution d'une prestation susceptible de leur permettre l'achat des services nécessaires à un tel objectif. Pour autant, « l'APA semble avoir peu modifié l'intervention des proches, avec un investissement horaire en moyenne deux fois supérieur à celui des professionnels » [54]. Or, 75 % des bénéficiaires de l'APA sont aidés de leurs proches, confirmant (si besoin est encore) la prise en soin des vieilles personnes par leur entourage.

L'action publique pour répondre aux attentes des citoyens en situation de handicaps, quel que soit leur âge, réside sans doute dans l'existence même des services professionnels — et leur qualité à domicile et en établissement —, ainsi que dans les ressources financières suffisantes des individus pour en disposer. Ces mesures font autant partie de « l'aide aux aidants » que les incitations financières envers les membres de la parenté, que ce soit au plan fiscal (dans la mesure où seules peuvent en user les familles soumises à l'impôt) qu'au plan des rémunérations attribuées aux « employés de leurs parents » (les conjoints en étant exclus). Si le travail de santé envers les membres de sa parenté n'interdit pas sa rémunération (cas du médecin et autres professions paramédicales libérales), on peut considérer que la production de santé familiale en matière de soin à la vieillesse doit faire l'objet d'un véritable statut. L'intégration des proches dans les équipes des services professionnels, expérimentée dans quelques pays, permettrait peut-être d'inscrire la complémentarité des actions familiales et professionnelles. Enfin, les services « de répit » (remplacements, accueil de jour, garde de nuit, hébergement temporaire), dont on sait l'importance pour tenir dans ce travail, restent notablement insuffisants, or ce travail des familles, multiple et spécifique dans la recherche de continuité identitaire des parents, peut décliner sous trop de sollicitations s'il n'est pas conforté, reconnu et relayé par les solidarités publiques.