

L'aide : déconstruction d'une catégorie (dans le champ du vieillissement et de « l'aide informelle »)

Monique Membrado
Université de Toulouse II Le Mirail – CIRUS-Cieu

Intro :

La notion d'aide accompagne dans le champ de la gérontologie la notion de dépendance en France qui, apparue dans les années 73-75, met sur le devant de la scène une définition médicale et déficitaire de la vieillesse (Ennuyer, 2002). Autrement dit, les préoccupations gérontologiques se sont développées autour d'une vieillesse qui pose problème et qui s'est instituée progressivement comme un « risque » et un « coût » social. Les recherches menées en sociologie sur « l'aide à la vieillesse » empruntent un cheminement déjà tracé par des définitions exogènes de leur objet. La sociologie se trouve cependant confrontée à un travail de définition que lui imposent les exigences épistémologiques de son propre terrain disciplinaire. Si la thématique de l'aide à la vieillesse fait appel à la catégorie des « vieux dépendants » et à celle de la « charge » qui lui est associée, il revient au chercheur d'adopter une posture critique à l'égard de ces catégories et d'en mettre à l'épreuve les fondements.

L'usage de cette notion soulève un certain nombre de questions que je voudrais souligner ici en trois points :

1- Si La notion d'aide a permis de visibiliser le travail de soin auprès d'une personne dite dépendante à travers notamment la création d'outils et de modèles en épidémiologie et en psychologie sociale susceptibles d'évaluer les effets sur la santé des proches, elle présente les limites d'une approche fonctionnelle (instrumentale) en négligeant d'autres dimensions de l'action de soutien en même temps qu'elle construit une image négative de la vieillesse (le « fardeau » (ou burden) des épidémiologistes).

2- La notion d'aide a donné lieu sans trop de précaution à la création de la catégorie des « aidants », trop généraliste et qui reste dans les divers travaux épidémiologiques ou sociologiques encore trop souvent imprécise.

3- L'importation de cette notion dans le champ de l'aide informelle a montré ses limites : les proches qui réalisent le soutien auprès des anciens en manifestent la complexité.

L' « aide » : aspects sémantiques

Avant de développer ces points, je voudrais faire quelques remarques d'ordre sémantique. La notion d'aide semble particulièrement française ou francophone. En anglais, où le terme « care » s'est imposé, la traduction la plus proche serait “help”, or, ce terme n'est pratiquement jamais utilisé par les chercheurs anglophones, excepté quand il est fait référence à l'aide professionnelle. Selon nos sources, il est mentionné dans des formules comme “Professional Helpers” (Lewis, Meredith, 1988), “Help Patterns” (Pruchno, 1990), ou encore “Helping” lorsqu'il s'agit de traiter de la complémentarité des rôles entre “Informal Networks and Formal Systems” (Litwak, 1985). La notion d'aide relève bien du registre de l'instrumentalité, ce que semble confirmer l'emploi de son synonyme (“aid”) pour qualifier les “instrumental tasks” opposées aux “emotional tasks” par Keating et ses collègues (2003) dans leur essai de conceptualisation. Une parenthèse vers nos collègues espagnols corrobore cette différence, puisque leur terme favori pour évoquer le soutien auprès des anciens est “el cuidado”¹, c'est-à-dire l'attention, le souci, le soin et non pas “la ayuda” qui serait la traduction la plus proche de “l'aide”.

On peut remarquer que la notion d'aide est beaucoup moins utilisée (même si elle n'est pas absente) chez les chercheurs québécois que chez leurs collègues français ; on peut faire l'hypothèse que la littérature québécoise reste influencée par les modèles culturels américains. Plus souvent qu'en France, c'est la notion de “soins” qui domine, et pour qualifier les membres de la famille ou de l'entourage engagés dans le soutien, celle de « soignant-e-s » eu égard aux « aidant-e-s » français-e-s. La notion de “care”, « caring » étant plus proche du « soin », incluant à la fois le « souci » et l'aide instrumentale (ce que F Collière appelait les soins d'entretien de la vie) et s'oppose en ce sens au « cure » ou « curing » (qui réfère au « traitement médical»). Les Québécois ont également une tradition de santé communautaire, qui a du mal à prendre pied en France dans un contexte de centralisation longtemps dominant et où la frontière entre le « médical » et le « social » reste très tranchée. En France, on parle du secteur ambulatoire et du maintien à domicile et non de soins dans la communauté. Les chercheurs/es québécois/es ont été les premiers/ères à mettre en valeur le travail de soin effectué par les femmes en particulier dans les familles et de manière générale à domicile. L'attribut de « soignante » à des femmes qui n'en exercent pas la profession s'impose sans problème chez plusieurs d'entre eux et elles (Guberman et Maheu, 1994 ; Saillant, 1999) alors

¹ On citera comme exemple l'article de François Béland, Maria Victoria Zunzunegui Pastor et Alicia Llacer (1996). « Perspectivas en la organizacion de los cuidados de larga duracion », *Rev Esp Gerontol*, 31, 277-290.

que cette désignation est impensable en France. Elle constituerait d'une part, une entorse à la légitimité des professionnels de la médecine et du soin, d'autre part, elle devrait dépasser son sens jusque là strictement médical. Sans doute aussi le récent transfert de soins cliniques aux proches au Québec justifie l'usage du mot « soins » appliqué aux pratiques familiales. On parle en France de « soins profanes », l'adjectif apparaissant comme un ajout impératif, ou de travail domestique de santé (Cresson, 1995) ou encore de soins familiaux, (Favrot-Laurens, 1996), ou de production familiale de santé (Bungener et Horellou-Lafarge, 1989). Quant à Lalive d'Épinay, il emploie le terme de “care giver” qu'il traduit par « donneurs de soin et d'attention » et réserve la notion d'aide à l'intervention professionnelle (Lalive d'Épinay et al. 2000).

En effet, la notion d'aide caractérise en France d'abord les actions accomplies par les professionnels des services gérontologiques auprès des vieilles personnes. On la voit se diffuser dans les années 80 dans les milieux de la recherche, qui prennent pour objet le vieillissement dans sa dimension économique et gestionnaire. Elle est présente également chez les professionnels du “handicap” et, dans ce cas, quel que soit l'âge de la personne concernée. Elle relève, comme certains chercheurs le font remarquer, d'une conception technicienne de la relation (Bowers, 1987 ; Lavoie, 1999) et surtout, et il s'agit sans doute là de sa faiblesse majeure, d'une conception unilatérale d'une action qui en masque la dimension relationnelle. Son transfert du domaine professionnel à celui des relations familiales ne peut se faire sans distorsion et sans précaution sur le plan de la recherche.

La catégorie des « aidants »

Dans la définition de l'aide apportée par un proche à une personne âgée dépendante, la recherche s'est très rapidement focalisée sur les « aidants » et tout particulièrement sur la figure de l'« aidant principal ». Sans doute d'abord par commodité méthodologique, mais aussi par référence au face à face professionnel/patient ou client qui caractérise les services et qui s'est reporté, sans trop de précaution, sur la relation d'aide informelle.

Deux limites importantes peuvent être données à ce parti-pris : d'une part la mise en avant d'un seul acteur qui peut masquer la complexité des relations en jeu entre personne âgée fragilisée et ses proches ; d'autre part un manque d'interrogation sur le “principal” (qu'est ce qui autorise ce qualificatif ? Le statut, la présence, la fréquence des interventions, la durée...) et qui le désigne ainsi ?

De plus, la catégorie des “aidant-e-s” qui s'est imposée dans le champ institutionnel et

politique pour désigner les familiaux et familiers qui oeuvrent au soutien dans les familles, mais aussi dans le champ de la recherche épidémiologique et sociologique, brouille les cartes. D'une part, elle apparaît comme essentiellement exogène (construite par les institutions). La question de savoir si cette désignation est appropriée par les " aidant-e-s " eux et elles-mêmes et si oui à quel moment elle est apparue dans le processus de soutien (fatigue, urgence ?), a été explorée par les travaux qui développent des approches critiques (Lavoie, 2000) mais sans doute pas suffisamment.

D'autre part, elle constitue une catégorie " fourre-tout " (Pennec, 1999) qui par ses effets de " globalisation " empêche de voir la diversité des personnes soutien, sur le plan de l'âge, du statut familial comme du statut social. Par exemple, les situations de conjoints font rarement l'objet d'une analyse différente de celles des enfants. Pourtant on peut imaginer que les divers sens que chacun, chacune peut donner à ses actes varient selon le statut, la place dans la relation. Une analyse plus complexe des configurations et une mise au jour de ses acteurs reste à faire. Certains travaux qui mériteraient d'être développés ont pourtant fait émerger des logiques de soutien entre conjoints qui s'inscrivent dans des modèles de couples spécifiques (Grand, Grand-Filaire et Pous, 1991 et 1995). De même, la multiplication des situations nouvelles due aux mutations démographiques qui amènent la confrontation de plusieurs générations à leur propre vieillissement (" jeunes " retraités avec leurs parents survivants) a jusqu'ici suscité peu d'investigation (Lalivie d'Épinay et al. 2000). De plus, issue de l'action sociale, la catégorisation " aidant-e-s " incite à interpréter et évaluer les gestes et les tâches effectués dans le milieu familial à l'aune des critères du monde professionnel, réduisant de ce fait l'histoire relationnelle à une simple dimension instrumentale. Alors que des chercheurs (Favrot, 1987 ; Déchaux, 1996) ont montré que les critères de définition des caractéristiques de l'aide dite informelle relèvent bien d'un champ d'action spécifique. En définitive, peu de recherches évitent le " piège " de l'imposition de catégorie. Si ce type de rapports à des proches a pu être qualifié par d'autres notions telles que le soutien, le support, le secours, le soin, l'assistance, c'est " l'aide " qui s'est imposée, en même temps qu'apparaissait le fardeau (directement de l'anglais " burden ") quand il s'est agi d'en mesurer les effets sur « l'aidant-e ». C'est bien un type de relation basé sur la pénibilité de la situation qui a prévalu dans les recherches sur l'aide auprès des personnes âgées dépendantes. Les dimensions positives de l'aide n'ont été évoquées que beaucoup plus récemment dans les recherches.

J'ajouterai que la catégorie des « aidant-e-s » prend une dimension institutionnelle particulièrement problématique aujourd'hui dans la formule incantatoire de « l'aide aux aidants ». En effet, elle tend à entériner et à figer une situation, de fait inégalitaire (du point de

vue des rapports de sexe comme du point de vue des rapports entre femmes). On assiste avec les nouvelles politiques de maintien à domicile et la focalisation des politiques publiques sur les « aidants » à la création d'une sous-catégorie (qui rejoint le bataillon des « sous-emplois » que sont les aides « à domicile », aide-soignante...), avec le risque évident du recul d'une prise en charge collective de la vieillesse au profit d'un encouragement des solidarités familiales.

Le sens « profane » de l'aide : expériences des familles et modèles en rupture

Ce sont à la fois les recherches féministes et les approches par les politiques publiques qui ont rendu à la relation d'aide ses dimensions sociales et politiques avec une volonté de rendre visible le travail domestique de santé réalisé par les femmes en particulier au sein des familles ; et on peut dire que c'est le parti pris de l'approche par les échanges intergénérationnels qui a contribué à rompre avec une définition unilatérale et technicienne de la situation de soutien, largement centrée sur la fonctionnalité du corps propre au modèle professionnel de la « dépendance ».

Les entretiens sociologiques auprès de personnes dites aidantes, a permis de faire émerger d'autres dimensions de la situation d'aide et d'autres définitions des actions menées par les familiaux (et les femmes en particulier) auprès des aîné-e-s.

La visibilité du travail de soutien et sa définition en tant qu'aide sont rendus problématiques par la combinaison de plusieurs facteurs :

-Les femmes rencontrées (mais aussi les quelques hommes notamment en situation de couple) qui prennent soin d'une personne dite dépendante résistent à parler d'aide par les effets de la "naturalisation" et de l'allant de soi d'une activité qui relève avant tout de l'affection.

-La définition des tâches accomplies reste soumise aux positions sociales et surtout sexuées des individus : par exemple, une femme se sentira aidée par sa fille qui lui fait la cuisine, alors qu'un homme y verra un acte "naturel". A ce titre, on a pu parler de « visibilité » d'invisibilité ou de « survisibilité » de l'aide ; autrement dit divers procédés qui régissent les relations entre services et familiaux et qui se traduisent par un traitement inégalitaire des hommes et des femmes (les hommes acquérant un statut d'aidant plus vite et plus facilement qu'une femme).

-De plus, sauf en cas de maladie grave et brutale, il est quelquefois difficile d'en situer l'origine: la naturalité de certaines tâches ou leur quotidienneté intégrée dans une histoire sur

la longue durée, leur accorde difficilement ce statut.

-Enfin, aussi parce que l'action de protection de la dignité de la personne destinataire des soins, du souci, exige que cette dernière ne la perçoive pas comme du " travail ". De ce fait, beaucoup d'aidant-e-s souhaitent le plus longtemps possible minimiser leurs tâches aux yeux de leur parent. Ce travail de protection vise à camoufler, banaliser les problèmes ou limites rencontrées par les personnes qui en bénéficient. On voit bien dès lors combien il ne peut se comprendre que dans un contexte relationnel, interactif où les échanges cherchent à se maintenir dans l'égalité.

On peut dire que les tâches accomplies auprès des parents dépendants ne peuvent se réduire à une notion qui d'une part, gomme la multiplicité des actes et leur polysémie, et qui d'autre part, donne l'image d'un rapport unilatéral (un rapport de sujet –l'aidant-e- à un objet –l'aidé-e).

(En particulier, le contenu de l'action est difficile à objectiver : à partir de quelles tâches peut-on parler d'aide, la présence n'en est-elle pas une forme ?

La plupart des chercheurs observent que le soutien réalisé auprès de personnes âgées par les membres familiaux met en jeu les dimensions affectives et subjectives et que **la description de l'activité, l'évocation de tâches et gestes sont très fortement structurées par l'explication du sens qui leur est attribué.** Cet ensemble de gestes qui requiert une présence plus ou moins régulière, répond à un **objectif commun : assurer le maintien du bien-être physique et psychologique de la personne âgée.** La réalisation de cet objectif suppose un travail constant de surveillance et de gestion destiné à maintenir un niveau de santé acceptable et par le fait même, prévenir de certains risques la personne aînée.) Dans ce travail de soutien se mêlent des processus d'ordre moral, cognitif et émotionnel dépendants de la culture et des expériences sociales des aidant-e-s , les soins apportés ne sont pas exprimés en termes de tâches à accomplir, mais plutôt abordés en termes de **buts à atteindre.**

La complexité de la situation d'aide vient en particulier de son insertion dans une histoire familiale d'une part et dans des temporalités d'autre part, qui donnent sens aux divers actes accomplis au quotidien.

C'est l'importance de cette dimension temporelle, structurante dans les expériences des proches d'une personne âgée dépendante, que certains chercheurs ont mobilisé pour comprendre les enjeux de la situation de soutien. Parmi les modèles dont ils se sont saisis, celui, issu des théories de Marcel Mauss sur le don a été réactivé. C'est bien le postulat qui guide la réflexion de Françoise Bloch et Monique Buisson : " Posé ici dans son acception

intergénérationnelle, le lien familial est pensé à partir d'une problématique qui articule don, dette et relations de filiation; dans cette dynamique, la position du donataire est considérée comme centrale" (Bloch, Buisson, 1994).

Certains auteurs, notamment québécois, ont poursuivi ce travail de réflexion à travers la notion de " travail biographique ". On citera aussi les apports de Déchaux avec les notions de filiation identitaire et de filiation eschatologique.

Un débat toujours actuel oppose les partisans de l'analyse du soutien aux parents dépendants comme la manifestation de leur affection et de leur attachement à ceux qui l'interprètent dans le registre de l'obligation résultant de la pression normative sociale.

Certains chercheurs mêlent les deux types d'interprétation. On voit combien l'interprétation du sens de l'aide ne peut se réduire à un modèle unique. Chacun est insuffisant en soi. La notion de responsabilisation de plus en plus utilisée, plus ou moins implicitement par les familles et plus explicitement par les chercheurs (Lavoie 2000, Gagnon et Saillant 2000) semble par contre pouvoir rendre compte assez fidèlement de ce mélange de sentiment du devoir, d'obligation et de choix, de dette et d'affection. Dans tous les cas, la simplification des actes de soutien que recèle le terme d'aide est largement mise à mal par l'ensemble des recherches en cours et à venir. (Par exemple, les recherches récentes autour des « solidarités de voisinage » contribuent à montrer combien l'objectif des personnes est, de part et d'autre, de maintenir le plus possible l'égalité dans les échanges de services).