

LES DOSSIERS DE LA DREES

n° 64 • août 2020

Aider un proche âgé à domicile

**Résultats des post-enquêtes
qualitatives CARE-Ménages**

Banens Maks, Campéon Arnaud, Caradec Vincent, Charlap Cécile,
Eideliman Jean-Sébastien, Le Bihan Blanche, Mallon Isabelle et
Renaut Sylvie

Aider un proche âgé à domicile

Résultats des post-enquêtes qualitatives CARE- Ménages

Banens Maks, Campéon Arnaud, Caradec Vincent, Charlap Cécile, Eideliman Jean-Sébastien,
Le Bihan Blanche, Mallon Isabelle et Renaut Sylvie

Remerciements : Nous remercions Delphine Roy, qui a rendu ces post-enquêtes possibles, et toutes les personnes qui ont donné de leur temps pour détailler leur situation, leurs expériences, leurs doutes et leurs espoirs, malgré une charge émotionnelle souvent très importante.

Retrouvez toutes nos publications sur : drees.solidarités-sante.gouv.fr

Retrouvez toutes nos données sur : data.drees.sante.gouv.fr

Sommaire

■ INTRODUCTION	6
■ POIDS ET EFFETS DE GENRE DANS L'AIDE AUX SÉNIORS.....	9
Introduction.....	9
Les situations rencontrées	11
Qui fait quoi, et comment ?	14
Les différences genrées dans les ressentis de l'aide	16
Les sens de l'aide.....	18
Conclusion.....	19
■ ARTICULATION TRAVAIL-FAMILLE ET GESTION DES TEMPS SOCIAUX. UNE ENQUÊTE SOCIOLOGIQUE SUR LES TRAJECTOIRES DE PROCHES AIDANT DES PERSONNES AVEC DES TROUBLES COGNITIFS ET DES DÉFICIENCES MOTRICES	20
Introduction.....	20
Comment les aidants salariés articulent activité professionnelle et activité d'aide.....	22
L'aide à un proche âgé comme trajectoire	24
Temps et espaces à l'épreuve de l'aide.....	27
■ ANALYSE COMPRÉHENSIVE DE L'INTENSITÉ DE L'AIDE : DES CONFIGURATIONS AU SENS DE L'AIDE.....	29
Introduction.....	29
Dispositif méthodologique, matériaux et analyse.....	30
Aider au long cours : conditions sociales et ressorts personnels des investissements et désinvestissements des proches	30
Modelage des configurations et intensité de l'aide	34
■ VIEILLIR À DEUX. AIDES ET ENTRAIDE DANS LE COUPLE.....	39
Introduction.....	39
Mutualiser les aides : entraide et réciprocité.....	42
Sacrifice de soi et conception traditionnelle de la vie en couple.....	43
Les professionnels, soutiens du conjoint aidant.....	44
Quand le couple s'efface.....	45
Conclusion.....	47
■ BIBLIOGRAPHIE	48

SYNTHÈSE - L'AMBIVALENCE AU CŒUR DE L'AIDE

Ce dossier présente les résultats des post-enquêtes qualitatives de l'enquête CARE-Ménages, qui a interrogé en 2015 des seniors et leurs aidants sur des thématiques diverses comme leur état de santé, les aides dont ils bénéficient au quotidien, le financement d'une dépendance éventuelle ou la répartition des efforts entre proches et professionnels. Les post-enquêtes avaient pour but de détailler des configurations d'aide en réinterrogeant des personnes ayant répondu à l'enquête quantitative et, selon les cas, de comprendre les formes d'investissement dans l'aide ou d'articulation entre l'aide et les autres activités des aidants.

Nous présentons ici une synthèse des résultats des quatre projets retenus : « Poids et effet de genre dans l'aide aux seniors » (Maks Banens, CMW, CNRS) ; « Articulation travail-famille et gestion des temps sociaux » (Vincent Caradec, CeRIES, Université de Lille) ; « Analyse compréhensive de l'intensité de l'aide » (Isabelle Mallon, CMW, CNRS et ARENES, EHESP) ; « Vieillir à deux. Aides et entraide dans le couple » (Sylvie Renaut, URV, CNAV). Après l'exposé de réflexions communes aux quatre projets, nous présentons une synthèse de chacun d'entre eux, illustrée par quelques cas tirés des investigations détaillées des différents chercheurs y ayant participé.

Les résultats transversaux qui émergent de ces quatre recherches, pourtant diverses, sont nombreux. Toutes soulignent l'ambivalence que l'aide peut recouvrir, pour les aidants comme pour les aidés. Entre fardeau et plaisir, sentiment d'utilité et de perte de temps, l'aide est souvent vécue comme un investissement intense qui peut être source tantôt de reconnaissance et de passion, tantôt de souffrance et de déception. Pour bien saisir cette aide multiforme, les post-enquêtes montrent qu'il est nécessaire de l'inscrire dans une écologie familiale, rendant difficile d'étudier les rapports à l'aide sous un angle strictement individuel. L'une des sources de tension importantes, qui revient elle aussi dans les différentes enquêtes, est la gestion du temps, ou plutôt des temps. Il s'agit alors de comprendre comment les personnes articulent, voire superposent des temps sociaux différents, entre temps personnel, temps professionnel et temps d'aide.

Enfin, ces travaux ont le grand intérêt de souligner comment les rapports d'aide viennent déplacer, bousculer ou renforcer des rapports sociaux préexistants, entre familles mais aussi au sein des familles. Le développement de relations d'aide s'inscrit dans une histoire familiale antérieure, qui avait assigné à chacun des rôles et des places potentiellement bouleversés par les relations d'aide.

En définitive, ces travaux, qui montrent l'extrême complexité et diversité des situations d'aide, donnent à voir les multiples enjeux dans lesquels sont pris les aidants et les aidés. Dans une optique de politiques publiques, ils incitent à réfléchir de nouveau aux moyens de désindividualiser les politiques d'aide aux aidants, de penser des dispositifs qui prennent en compte l'ambivalence fondamentale de la notion d'aide et les inégalités sociales qui structurent les relations d'aide, entre hommes et femmes, entre générations, entre urbains et ruraux.

■ INTRODUCTION

EIDELIMAN Jean-Sébastien - Université de Paris, CERLIS, DREES

S'inscrivant dans la lignée des enquêtes HID (Handicaps, incapacités, dépendance) et HS (Handicap Santé), l'enquête CARE-Ménages a permis d'interroger en 2015 des seniors et leurs aidants, sur des thématiques diverses comme leur état de santé, les aides dont ils bénéficient au quotidien, le financement d'une dépendance éventuelle ou la répartition des efforts entre proches et professionnels. Suite à l'enquête quantitative, des post-enquêtes qualitatives ont été proposées, pour permettre à la fois d'évaluer la pertinence et l'efficacité du protocole de collecte, tout en creusant de manière qualitative les thèmes abordés par l'enquête quantitative (la relation aidant / aidé, les enjeux de l'aide du point de vue des aidants, le rôle spécifique du conjoint etc.). Le dispositif de CARE-Ménages prévoyait ainsi la possibilité de réinterroger les ménages qui l'accepteraient dans le cadre d'entretiens qualitatifs approfondis, ce qui a permis à la DREES de lancer en novembre 2015 un appel à projets afin de convier la communauté des chercheurs en sciences sociales à présenter des projets de recherche s'appuyant sur des « post-enquêtes ».

Au final, quatre projets ont été retenus. Le premier, dirigé par Maks Banens et porté par l'Université Lumière Lyon 2, l'Université Jean Monnet Saint-Étienne, le Centre Max Weber et le CNRS, vise à étudier la relation d'aide entre conjoints d'une part, entre un senior et son enfant de l'autre, au prisme des rapports de genre. Des entretiens ont été menés avec 38 personnes, 21 femmes et 17 hommes (12 conjoints et 14 enfants du côté des aidants, 7 conjoints, 4 mères et un homme seul du côté des aidés). Les études démographiques prévoyant pour les décennies à venir une forte augmentation des femmes âgées dépendantes, l'axe central de la recherche consistait à se demander si les manières différentes, selon le genre, de s'acquitter aujourd'hui de l'aide à un proche âgé permettaient d'anticiper des bouleversements dans les équilibres familiaux et professionnels autour des personnes âgées en perte d'autonomie.

Le deuxième projet, dirigé par Vincent Caradec à l'Université Charles de Gaulle Lille 3, porte sur le « travail d'articulation » des aidants de personnes âgées dépendantes, en particulier entre les sphères du travail et de l'aide. Il s'appuie sur un corpus de 33 entretiens recueillis auprès d'aidants en emploi (ou récemment retraités) et dont le proche âgé, souvent un ascendant, est atteint par des troubles cognitifs et/ou des déficiences motrices. L'analyse cherche à mettre en évidence les ressources mobilisées par les aidants pour mener à bien ce travail d'articulation, à distinguer différents registres d'aide et à examiner les conséquences en matière de gestion des différents temps et espaces sociaux.

Le troisième projet, dirigé par Isabelle Mallon et porté conjointement par l'EHESP et l'Université Lumière Lyon 2, propose d'approfondir l'analyse de l'intensité de l'aide, en la saisissant non seulement par ses effets (économiques ou sanitaires), mais par le sens qu'elle revêt au sein de configurations d'aide où sont engagés de manière variable des membres de la parenté d'une personne âgée, des proches (voisins ou amis) et des professionnels de l'aide à domicile. Il repose sur l'analyse qualitative de 19 configurations d'aide, saisies à travers 33 entretiens avec des personnes aidées et certains de leurs aidants. Il cherche à montrer comment les variations de l'intensité de l'aide sont socialement construites, tant dans les parcours de vie des individus, dans des contextes socialisateurs antérieurs ou alternatifs à l'aide, que dans les configurations où cette aide se déploie.

Enfin, le quatrième projet, dirigé par Sylvie Renaut à la CNAV, analyse les modalités de l'engagement des hommes et des femmes dans la production d'aide et de soins entre conjoints vieillissants. Une série de 25 entretiens semi-directifs ont été menés dans des ménages de deux personnes vivant en couple. Différentes configurations ressortent de ces investigations, entre soutien mutuel, partage traditionnel des rôles, soutien aux aidants ou effacement du couple. L'objectif final est de réfléchir aux manières de sensibiliser les différents échelons et acteurs de l'action publique à la spécificité du mode de vie en couple, en sortant d'une conception individualisée des offres de services pour concevoir une approche globale des ménages, afin de répondre aux objectifs de prévention pour tous.

Si les questions traitées ont donc été diverses, des résultats transversaux émergent de ces quatre recherches. Tout d'abord, les différentes recherches reviennent sur la difficulté à cerner ce que recouvre la notion d'aide, qui peut prendre des sens multiples selon les personnes, recouvrir plus ou moins de domaines (faut-il par exemple prendre en compte le soutien moral ?) et s'étaler plus ou moins dans le temps (il est souvent difficile de savoir

quand l'aide commence, par exemple entre deux conjoints vieillissants). La définition des « aidants » est encore plus complexe, car le terme porte pour certains la marque d'une dimension officielle, voire professionnelle, dans laquelle les proches ne se reconnaissent pas forcément. Les différents travaux hésitent donc entre une approche objective de l'aide (définir son contenu indépendamment de la manière dont les personnes enquêtées la redéfinissent) et une approche subjective, attentive aux manières dont chacun investit la notion d'aide de caractéristiques spécifiques.

En suivant la perspective subjective, les post-enquêtes soulignent toutes l'ambivalence que l'aide peut recouvrir, pour les aidants comme pour les aidés. Les analyses qui assimilent l'aide uniquement à une contrainte, un poids, voire un fardeau, sont critiquées, sans pour autant basculer vers une vision uniquement positive, voire irénique, des relations d'aide. Les configurations étudiées montrent bien comment s'entremêlent, parfois au même moment, plaisir et contrainte, sentiment d'utilité et de perte de temps, tensions et apaisements. L'aide est souvent vécue comme un investissement intense qui, comme dans le milieu professionnel par exemple, peut être source tantôt de reconnaissance et de passion, tantôt de souffrance et de déception.

La prise en compte des configurations vient encore complexifier la notion d'aide, qu'il faut bien souvent saisir au-delà de la relation duale entre l'aidant et l'aidé, en l'insérant dans des relations familiales et professionnelles qui concernent une multiplicité de personnes. Les quatre recherches montrent que non seulement la plupart des aides ont des répercussions sur d'autres relations et s'inscrivent donc dans une écologie familiale plus générale, mais qu'elles peuvent aussi être difficiles à interpréter : qui aide qui dans le cas de deux conjoints vieillissants ? dans celui d'une femme qui s'occupe de la mère de son conjoint pour ne pas trop nuire à la carrière professionnelle de son mari ? ou encore dans celui d'enfants qui aident leur mère à continuer à s'occuper d'eux malgré ses problèmes de santé ? Plusieurs résultats issus de ces post-enquêtes vont ainsi dans le sens d'une difficulté à individualiser les rapports à l'aide, alors même que les dispositifs des politiques publiques, encore jeunes sur ces questions, peinent à inscrire l'aide autrement que dans une relation duale aidant/aidé.

Autre thème transversal aux recherches présentées ici : la gestion du temps, ou plutôt des temps, au cœur de nombreuses tensions. Organiser son temps, sauvegarder du temps pour soi, circonscrire le temps de l'aide, gérer les temps d'intervention des professionnels, anticiper l'avenir, prévenir les crises et les ruptures, faire avec les temps morts et l'ennui : la dimension temporelle est omniprésente dans les préoccupations des familles et professionnels rencontrés. Il s'agit de comprendre comment les personnes articulent, voire superposent des temps sociaux différents, entre temps personnel, temps professionnel et temps d'aide.

Enfin, ces travaux ont le grand intérêt de souligner comment les rapports d'aide viennent déplacer, bousculer ou renforcer des rapports sociaux préexistants, entre familles mais aussi au sein des familles. Le développement de relations d'aide s'inscrit dans une histoire familiale antérieure, souvent relue à l'occasion de l'entretien, qui avait assigné à chacun des rôles et des places potentiellement bouleversés par les relations d'aide. Plus largement, c'est tout un ensemble de socialisations et de rôles sociaux, qui dépendent notamment de la génération, du genre, du lieu de vie et du milieu social, qui se trouvent réinterrogés, parfois affaiblis, parfois renforcés, au détour de la mise en place de l'aide. Les décisions prises pour faire face à une perte d'autonomie dépendent des ressources des uns et des autres (en argent, en temps, en relations, en savoirs...), mais elles peuvent en retour peser sur des rapports de force préexistants. Ainsi, la perte d'autonomie des femmes met leur conjoint éventuel face à de nouvelles responsabilités en matière d'organisation et de tâches domestiques. Mais inversement, la perte d'autonomie des hommes peut venir inverser des rapports de domination auxquels chacun s'était bon an mal an habitué. Dans les fratries, la nécessité d'aider un parent peut réactualiser et rendre visible des différences sociales, entre celle (ou celui) qui a construit sa vie à proximité de ses parents et celui (ou celle) qui est parti plus loin, obéissant aux impératifs d'une carrière professionnelle davantage investie.

En définitive, ces travaux montrent l'extrême complexité et diversité des situations d'aide. Ils donnent ce faisant à penser, dans une optique de politiques publiques, aux multiples enjeux dans lesquels sont pris les aidants et les aidés, qu'il est difficile de percevoir « de loin », mais que les enquêtes qualitatives, venant creuser les sillons ouverts par l'enquête quantitative, permettent de mettre au jour. Comment désindividualiser les politiques d'aide aux aidants ? Comment penser des dispositifs qui prennent en compte l'ambivalence fondamentale de la notion d'aide, dans laquelle beaucoup ne se reconnaissent pas ? Comment prendre en compte les inégalités sociales qui structurent les relations d'aide avant même qu'elles ne soient effectivement mises en place ? Comment éviter de renforcer des déséquilibres déjà bien enracinés entre hommes et femmes, entre générations, entre urbains et ruraux ? Si les quatre post-enquêtes présentées ici ne donnent pas de solutions directes à ces problèmes, on

peut espérer qu'elles contribuent à éclairer les décisions à prendre pour contribuer à rééquilibrer un secteur où beaucoup d'équilibres, individuels et collectifs, ne tiennent qu'à un fil.

Après ce rapide panorama des réflexions communes aux quatre projets, nous présentons ci-dessous une synthèse de chacun d'entre eux, illustrée par quelques cas tirés des investigations détaillées des différents chercheurs y ayant participé. Comme l'y incite cette présentation, le lecteur pourra lui-même croiser les approches et les résultats des différentes contributions, qui se font écho sans se répondre précisément les unes aux autres. Nous remercions les auteurs d'avoir accepté de voir figurer ensemble les produits de leurs recherches, qui s'enrichissent mutuellement.

■ POIDS ET EFFETS DE GENRE DANS L'AIDE AUX SÉNIORS

BANENS Maks, BOUKABZA Cécile, MARCELLINI Anne et THOMAS Julie.
Avec la participation de BARTH Nathalie, LE ROUX Nathalie et POMMIER Muriel –
CENTRE MAX WEBER - ENS de Lyon, Université Lumière Lyon 2, Université Jean
Monnet Saint-Étienne, CNRS

Introduction

L'enquête CARE (Capacités, Aides et REssources des seniors, DREES, 2015) a délivré ses premiers résultats (Brunel et Carrère, 2017). Ils montrent que la dépendance est restée à peu près stable depuis l'enquête HSM de 2008, malgré la progression de l'espérance de vie et le vieillissement global de la population. Rien ne semble donc annoncer l'augmentation redoutée. Face à ces résultats rassurants, il convient de rappeler que la génération du baby-boom n'est pas encore arrivée à l'âge de la dépendance et que l'augmentation annoncée de la dépendance repose sur l'arrivée à l'âge de la dépendance de ces générations particulièrement nombreuses (Delbès et Gaymu, 2003 ; Caradec, 2007 ; Gaymu, Ekamper et Beets, 2007). On rappelle par la même occasion que l'augmentation sera accompagnée d'une plus grande proportion de femmes dépendantes vivant en couple (Gaymu *et al.*, 2008 ; Renaut, 2011). Le besoin d'aidants masculins pourrait par conséquent croître plus vite que le nombre de personnes dépendantes. C'est cette inquiétude sociale que nous avons prise comme point de départ de notre enquête : les hommes sont/seront-ils aussi volontaires et compétents pour prendre soin de leurs proches que les femmes ?

Bonnet *et al.* (2011) ont résumé l'état des connaissances à ce sujet. Elles constatent (1) dans le cas d'un aidant unique, trois filles pour un fils dans l'aide aux parents et plus de deux femmes pour un homme dans l'aide au conjoint ; (2) à dépendance égale, les hommes aidants placent plus souvent leurs épouses en établissement que l'inverse ; (3) quand les hommes aident, ils font davantage appel à des professionnels et consacrent moins de temps à aider que les femmes ; enfin (4) en cas d'aide aux parents, les fils s'investissent surtout dans les tâches administratives et ponctuelles, les filles dans l'ensemble des tâches, y compris les soins corporels. Au total, l'inégalité de genre serait donc à la fois quantitative – les hommes font moins que les femmes – et qualitative – ils font différemment. Toutefois, en 2014, Billaud et Gramain tempéraient : « l'aide aux personnes âgées n'est pas qu'une affaire de femmes » (2014, p. 264). Les données issues de l'enquête CARE-Aidants montrent ainsi que si les femmes sont globalement plus souvent aidantes que les hommes (en 2015, 59,5 % des aidants sont des femmes), c'est surtout vrai dans les cas où le lien avec le senior est « distant », c'est-à-dire pour les non-cohabitants et encore plus hors du cercle familial (Besnard *et al.*, 2019).

Notre enquête permet sur ces questions une lecture compréhensive, appuyée sur des données qualitatives. Dans les familles « témoins », les hommes sont-ils autant impliqués, concrètement et subjectivement, que les femmes dans l'aide à des proches vieillissants ? Les hommes aidants enquêtés font-ils davantage appel à l'aide professionnelle que les femmes aidantes et dans quels contextes ? Sont-ils plus souvent en manque de compétence que les femmes et de quelles compétences s'agit-il ? Sont-ils davantage tentés par l'institutionnalisation ? Quelles sont les différences entre conjoints, conjointes, fils et filles ?

Notre objectif qualitatif fut ainsi de (1) décrire les processus – probablement genrés – gouvernant la mise en place de l'organisation familiale de l'aide ; (2) recueillir le vécu de l'aide par l'aidant(e) comme par l'aidé(e) ; et (3) dégager les mécanismes qui permettent de rendre compte des effets de genre quand on s'intéresse à la prise en charge de la « dépendance » liée au vieillissement. Nos questions de départ pouvaient ainsi être résumées simplement : Qu'est-ce que les rapports et relations de genre « font » à l'aide ; et, réciproquement, qu'est-ce l'aide « fait » au genre – relations et comportements ?

Au total, nous avons rencontré 24 situations d'aide, parfois à plusieurs reprises (voir l'encadré pour la méthodologie d'échantillonnage). Elles ont en commun une situation de dépendance annoncée comme relativement sévère lors des réponses à l'enquête CARE- Ménages, incorporant de l'aide pour au moins l'un des sept actes essentiels de la vie quotidienne : se lever/se coucher/s'asseoir, faire sa toilette, s'habiller/se

déshabiller, manger et boire, couper son alimentation et se servir à boire, ainsi que l'élimination des urines et des selles. Le ciblage des aides pour les actes essentiels de la vie quotidienne a évité l'important biais de genre dans la déclaration des aides, induit par le caractère genré des activités elles-mêmes telles que le ménage, les courses, la préparation des repas, etc.

Encadré 1 • Méthodologie

Un tirage aléatoire de 59 individus a été réalisé par l'INSEE parmi les répondants de l'enquête CARE-Ménages ayant déclaré recevoir de l'aide pour au moins l'un des actes essentiels de la vie quotidienne. Le critère de sélection correspond à une définition de la dépendance relativement restreinte, excluant la dépendance légère. Il peut être assimilé aux GIR 1 à 4, tout en gardant en mémoire qu'il s'agit de données auto-déclarées, contrairement à la catégorisation officielle des GIR.

La sévérité de la dépendance dans les situations ainsi retenues est la principale raison du faible taux de retour obtenu. Seules 23 situations sur 59 ont pu être étudiées (ainsi qu'une situation hors population CARE). Certaines personnes étaient décédées entre le passage de l'enquête CARE (2015) et notre prise de contact en 2017, d'autres avaient été institutionnalisées ou étaient dans une situation de santé ne permettant plus de donner suite à notre demande. Au total, nous avons rencontré 37 personnes, 21 femmes et 16 hommes, 12 conjoints aidant leur conjoint (dont 6 femmes et 6 hommes) et 7 conjoints aidés (dont 3 femmes et 4 hommes), 15 enfants (9 filles et 6 fils) aidant 4 mères, et un homme séparé qui n'est aidé que par des professionnels.

Les situations d'aide conjugale et filiale sont nettement majoritaires dans la prise en charge informelle de la dépendance. Selon l'enquête CARE-Aidants, « les conjoints et enfants des seniors représentent ainsi 8 proches aidants sur 10 » (Besnard et al., 2019, p. 19).

Tous les entretiens ont été retranscrits intégralement et traités grâce au logiciel Sonal, ainsi que les observations réalisées lors des visites, les données factuelles, la catégorisation des extraits, les thèmes issus du codage et, bien entendu, les enregistrements sonores. L'analyse des entretiens a tiré grand bénéfice de la thématisation et de la recherche conditionnelle de verbatim. Les fonctions d'analyse quantitative, en revanche, n'ont pas été mobilisées.

Nos observations confirment un certain nombre de résultats déjà repérés dans la littérature :

La priorité du rôle familial sur le genre. Lorsque la personne dépendante vit avec un conjoint, celui-ci (ou celle-ci) est systématiquement le (la) principal(e) aidant(e) et dans la grande majorité de cas, il (elle) prend en charge la quasi-totalité de l'aide informelle.

L'inégale répartition de la prise en charge entre fils et filles. Quand la personne dépendante ne vit pas en couple, un processus de désignation d'un aidant est mis en œuvre et aboutit le plus souvent à une répartition inégalitaire entre fils et filles, au « profit » des secondes.

Des facteurs pesant sur la répartition. La disponibilité de chaque enfant, la proximité géographique et, surtout, la proximité affective avec la mère ou le père en situation de dépendance pèsent fortement sur la désignation des aidants. Le genre, jamais évoqué directement comme un critère par les enquêtés eux-mêmes, joue toutefois un rôle important par l'intermédiaire des facteurs évoqués précédemment. L'inégale implication des fils et des filles apparaît ainsi comme un effet secondaire, que les acteurs n'ont pas voulu et dont ils n'ont même souvent pas conscience.

Notre enquête apporte également quelques éclairages nouveaux sur la prise en charge :

La règle de l'aidant principal. Il existe une forte inégalité entre l'aidant principal et les autres aidants. Cette règle passe avant celle du genre, même si celui-ci pèse sur la désignation de l'aidant principal parmi les enfants.

Le vécu de l'aide est très genré, notamment chez les conjoints. Contrairement aux attendus, la situation dans laquelle un homme aide sa conjointe n'est pas vécue comme une inversion des rôles, mais comme leur continuation : l'homme protège sa conjointe. Cette situation semble mieux vécue que celle où la femme aide son conjoint. L'homme aidé vit mal sa perte d'autonomie et sa conjointe ne vit pas mieux la faiblesse de son conjoint. Le regard social, glorifiant l'homme aidant mais plutôt compatissant vis-à-vis de la femme aidante, contribue à l'asymétrie des expériences et des vécus.

Chez les enfants uniques, l'aide tend à peser sur les rapports de genre. C'est notamment le cas pour les fils en matière de réalisation de tâches domestiques. Plusieurs fils vont ainsi apprendre de nouvelles compétences socialement considérées comme féminines au travers de l'aide.

L'inégale implication, au sein des fratries, des enfants aidants. Cet élément est à relier aux ressentis et aux sens de l'aide. Nous suggérons que l'expression « désignation de l'aidant » soit systématiquement complétée par la reconnaissance éventuelle d'une forme d'auto-désignation.

Les situations rencontrées

Tableau 1 • Tableau récapitulatif des situations étudiées

Nom anonymisé (aidé puis aidant)	Type d'aide
Yves (67 ans) et Françoise (66 ans) A. ¹	Conjugale – Femme aidante principale
Ahmed (71) et Aïssa (60) A.	Conjugale – Femme aidante principale
Roland (79) et Yolande (77) B.	Conjugale – Femme aidante principale
Jeanne (84) et Albert (86) C.	Conjugale – Homme aidant principal
Josette (77) et Robert (77) C.	Conjugale – Homme aidant principal
Philippe (69) et Danièle (63) M.	Conjugale – Femme aidante principale
Simone (74) et Patrick (75) R.	Conjugale – Homme aidant principal
Gilbert (88) et Jacqueline (64) R.	Conjugale – Femme aidante principale
Céleste (82) et Antoine (78) T.	Conjugale – Homme aidant principal
Paulette (80), Gérard V. et leur fils Gilles	Conjugale – Homme aidant principal
René (80) et Annie (81) V.	Conjugale – Femme aidante principale
Christine (67) et Jean (70) R.	Conjugale + filiale (fils unique) – Homme aidant principal dans les deux cas
Catherine A. (71) et sa fille Élisabeth	Filiale – Fille unique, aidante principale
Angela et Orlando (86) C. et leur fille Michèle	Filiale – Fille aidante principale
Mme C. (96) et son fils Charles	Filiale – Fils aidant principal
Madeleine C (91) et sa fille Cathy	Filiale – Fille aidante principale
Mme F. (84) et sa fille Anne-Marie	Filiale – Fille aidante principale
Mme (83) et M. H et leur fille (et belle-fille) Chantal	Filiale – Fille unique, aidante principale
Mme I. (84) et sa fille Florence	Filiale – Fille unique, aidante principale
Martine L. (87) et son fils Jean-Pierre	Filiale – Fils aidant principal
Mme M. (89) et sa fille Claire	Filiale – Fille unique, aidante principale
Mme R. (95) et son fils Jean-Claude	Filiale – Fils aidant principal
M. et Marie T. (85), et leur fille Nathalie	Filiale – Fille unique, aidante principale
Alain R. (62)	Aucun aidant

¹ Tous les prénoms et noms de personnes et de lieux ont été anonymisés sur l'ensemble de ce document.

Situations de couple

Nous avons rencontré douze couples dans lesquels se sont organisées des formes d'aide conjugale, qui partagent certaines caractéristiques : des incapacités « récentes » (moins de vingt ans), survenues au sein de couples « anciens » (plus de vingt ans), dans un cadre plutôt rural (aucun couple ne vit dans une grande ville, un seul dans une ville moyenne, quatre dans de petites villes, les sept autres dans des villages souvent isolés). La ruralité peut être un effet d'échantillonnage, soit par le tirage au sort, soit par une plus grande disponibilité pour l'enquête en milieu rural. Elle pourrait aussi refléter une réalité sociale, car les incapacités ne frappent pas totalement au hasard.

Dans six cas, des hommes sont aidés par leur compagne, dans les six autres, des femmes sont aidées par leur compagnon. Cet équilibre n'a pas été construit pour les besoins de l'enquête. Il est apparu spontanément et mérite donc d'être noté. C'est aussi le cas de l'âge des conjoints aidés : ils sont « jeunes », comparés aux personnes aidées par un enfant. Ils ont entre 67 et 88 ans, ce qui est environ dix ans de moins que les personnes aidées par un enfant. Autre caractéristique encore, leurs incapacités sont moins sévères. Trois situations sur douze, repérées comme des situations de dépendance par l'enquête CARE, n'entrent pas dans notre définition de la dépendance. Dans ces trois cas, les personnes enquêtées ont bien vu leurs capacités réduites de façon importante, et souvent de façon soudaine, mais n'ont pas ou plus besoin d'aide pour les activités citées ci-dessus.

Nous retiendrons pour la suite de l'analyse, d'une part, que la dépendance conjugale, telle que relevée par l'enquête quantitative, peut avoir un caractère temporaire, d'autre part, que même dans le cas de dépendances légères, les couples font face aux mêmes inquiétudes et réorganisations de la vie au quotidien.

Situations d'aide filiale

Nous avons également pu étudier douze situations d'aide filiale. L'aide concrète apportée pour faire face à la dépendance d'un proche est plus ou moins récente, allant de quelques jours pour l'une de nos enquêtées² à de nombreuses années – voire décennies. Les situations relevant d'une aide très ancienne ne relevaient pas nécessairement – du moins au départ – d'incapacités liées au grand âge mais ont toutes évolué dans ce sens. Comme attendu, nous avons constaté que les filles étaient surreprésentées dans notre échantillon (8 filles pour 4 fils), de même que les mères par rapport aux pères pour ce qui concerne les personnes bénéficiant d'une aide filiale. Bien qu'une seule enquêtée ait été aidante de ses deux parents au moment de l'entretien, il convient de préciser que la majorité d'entre elles ont précédemment été aidantes de leur père, ce qui n'est pas le cas des fils interrogés, dont les pères vieillissants ont été pris en charge très majoritairement par leur conjointe.

La distance géographique entre enfant aidant et parent aidé est souvent faible, y compris pour les personnes résidant au sein de grandes villes ou d'environnements péri-urbains. 8 enfants sur 12 vont même jusqu'à cohabiter – réellement ou en étant voisins immédiats. La situation de cohabitation « réelle » (au sein du même logement) est plus fréquente chez les fils – cela a été le cas des quatre hommes rencontrés, tandis que les filles semblent être davantage enclines à résider séparément, *a minima* en maisons mitoyennes ou logements séparés sur le même terrain, car une seule d'entre elles a été en cohabitation réelle et prolongée avec sa mère dépendante.

Nous avons également remarqué que l'interdépendance constatée au sein des couples ne se retrouve que rarement dans les situations d'aide filiale – seulement pour la mère et la fille souffrant de forts rhumatismes et s'aidant mutuellement quotidiennement – ; mais elle existe ou a existé dans plusieurs familles, lorsque les mères ont pris en charge le quotidien de leur enfant ou de leurs petits-enfants, ce qui est principalement le cas pour les fils célibataires. De plus, contrairement aux couples qui perçoivent, à tort ou à raison, l'aide qu'ils s'apportent comme provisoire, les enfants envisagent cela de façon beaucoup plus définitive, poursuivant bien souvent leur aide malgré l'institutionnalisation du parent. Notons que cela peut être lié à un biais de notre échantillon, qui regroupe des aidants principaux ayant accepté de participer à l'enquête.

² Au moment de l'enquête CARE, l'aide apportée par cette enquêtée à sa mère était légère, liée à un cancer dont elle s'est ensuite remise. Au moment de la post-enquête, une aide beaucoup plus importante est en train de se mettre en place, suite à une hospitalisation due à une occlusion intestinale.

Encadré 2 • Situation 1 : Jean, un mari protecteur

Christine (décédée à l'âge de 67 ans avant le début de la post-enquête) a développé la maladie de Steinert, une dystrophie myotonique qui affaiblit progressivement les muscles, détériore le fonctionnement de certains organes pour atteindre enfin les fonctions cognitives. Voici comment son mari, Jean, décrit une journée ordinaire lors des dernières années de la vie de Christine :

Alors (*hésite*) je la levais vers 8 h, donc moi je me levais à 7 h. (...) Une journée normale (...), c'est que je me lève une heure avant elle pour me préparer et tout, ensuite je la lève, la première chose, c'est enlever la poche, la poche de nuit de 2 litres (*cherche ses mots*) et je mets un bouchon. Ensuite je l'accompagne en la tenant par les mains aux WC, tous les jours, pour ne pas qu'elle se dérègle, qu'elle se constipe, il faut aller à heures régulières, tout le monde le sait ça, même moi. (...) Une fois qu'elle a fait ça, je l'accompagne à la salle de bain. À la salle de bain, il y a la chaise là-bas, donc elle fait sa petite toilette toute seule, je m'assois à côté d'elle, la seule chose que je vérifie après chaque toilette, c'est si elle s'est bien séchée sous les tétés et sous le ventre, parce que sinon, après, elle a des champignons (...). Une fois que ça c'est fait, je lui porte ses affaires, chaque jour je me fais engueuler parce qu'elle me dit que la culotte elle est sale, alors que chaque jour je change de couleur de culotte exprès pour qu'elle voie que ce n'est pas la même, mais chaque jour j'y ai droit quand même. Ensuite elle s'habille, je l'aide à mettre le soutif et une fois qu'elle a mis la culotte, à mettre la poche de jour. Voilà. Ensuite elle finit de s'habiller, ensuite je l'accompagne à la cuisine, je lui prépare le petit déj (...). Et une fois qu'elle a déjeuné, on va laver les dents. On repart, je la raccompagne à la salle de bain, elle lave les dents, si des fois elle est mal coiffée, je la recoiffe comme il faut (...). Le tricot, même s'il n'est pas sale, vous le prenez, vous le mettez sur un cintre et le lendemain vous lui en donnez un autre et le jour d'après vous y redonnez, il n'est pas sale, mais elle se voit changée. Vous jouez un peu, je ne vais pas laver tous les jours un tricot parce qu'elle l'a mis une fois ! Une fois qu'elle a lavé les dents, je la ramène ici, elle s'assoit là, sur le canapé. Alors si je vais mettons au jardin, que je vais bricoler ou quoi, je laisse la fenêtre du fond ouverte, comme ça quand elle m'appelle, je l'entends. (...) Quand elle va bien, elle fait ses mots barrés et moi je viens la voir, tous les (*réfléchit*) oh, même pas 10 minutes, ou je passe à cette fenêtre, je tape à la vitre, je fais coucou, elle me fait coucou, ou je tape à celle-là, elle me fait coucou. (...) À 11 h moi je rentre, je prépare la tambouille, à midi à table on mange, je la sers et tout, elle mange. Une fois qu'elle a mangé, je vide la poche, avant d'aller se coucher, on va à la salle de bain laver les dents, avant de dormir, et puis je la couche. Elle me dit : « Tu m'appelles à 15h30. » Je la couche à peu près à 13 h, 13h15, mais elle n'y est jamais arrivée à 15h30 ! Moi tout ce temps-là, je n'ai jamais pu la faire la sieste, pourtant j'en ai besoin. Elle m'appelait. Depuis je la fais la sieste, même avant, quand je travaillais beaucoup, ça fatigue ! et voilà. À 15h on s'assoit, on vide la poche, parce qu'entre-temps elle s'est remplie, je lui donne à boire. (...) On vide la poche, je l'assois ici et quand ça commence à être l'heure (*hésite*) des *Chiffres et des lettres*, *Questions pour un champion*, toutes les émissions intellectuelles, de lettres, elle regarde tout jusqu'à la fin. Après elle regarde Nagui, alors on mange ici. J'ai fait toujours tous les repas avec elle et on a toujours dormi dans le lit ensemble, toujours. Après je la ramène au lit, je la lève, elle va laver les dents (...), je l'aide à mettre le pyjama, à enlever le soutif parce que derrière elle n'y arrive pas, j'enlève la poche et je mets la poche de nuit en espérant qu'elle dorme. Et le soir les médicaments aussi, bien sûr. Vous voyez, c'est du travail quand même !

Jean est issu des classes populaires et il n'est donc pas surprenant qu'il insiste pour se passer d'aidants professionnels, pour « se débrouiller » tout seul. Le recours aux aidants professionnels est ici évité pour plusieurs raisons, qui semblent se renforcer mutuellement : la pudeur de l'aïdée qui hésite à se laisser « tripouiller » par des inconnus ; la difficulté énoncée de se positionner comme « employeur » d'un autre membre des classes populaires ; la fierté de trouver les solutions soi-même. On retrouve tous ces éléments chez Jean. Et malgré le fait que lui aussi a été reconnu invalide suite à un accident de travail, il a, seul, pris en charge Christine, tout comme il avait pris en charge sa mère dix ans plus tôt.

Une autre caractéristique ressort du récit de Jean : à côté de l'évidente affection pour Christine, de l'organisation réfléchie et pratique de la prise en charge, on perçoit également son attitude protectrice et relativement directive vis-à-vis de Christine. Certes, toute prise en charge contient une dimension de protection et celle-ci est particulièrement présente quand l'aidé(e) a des difficultés cognitives, comme ce fut le cas pour Christine à la fin de sa vie. Cependant, Jean semble particulièrement à l'aise dans le rôle de protecteur. Ce rôle s'inscrit parfaitement dans le répertoire de la masculinité traditionnelle, incarnée par Jean, comme il convient à Christine, la femme traditionnelle, qui est l'objet de cette protection. Les caractéristiques du style masculin de l'aide, décrit par Lavoie et Rousseau (2008) comme « managérial », c'est-à-dire réfléchi, rationnel et pratique, se retrouvent clairement chez les hommes aidants que nous avons rencontrés, notamment chez Jean. Elles sont accompagnées par un autre élément qui nous semble tout aussi caractéristique des hommes aidants : le rôle protecteur, parfois paternaliste, dans lequel ils se sentent à l'aise et qui semble convenir à nombre de femmes. Il s'inscrit dans des rôles de genre traditionnels, fréquemment adoptés par les personnes qui aujourd'hui ont atteint le quatrième âge.

Ainsi, si on ne peut que mettre en avant le fait que ces hommes aident, parfois même énormément, leurs conjointes en réalisant de nombreuses tâches dont certaines sont généralement associées au genre féminin, il s'avère que l'ensemble de leur discours vise à « masculiniser » ces tâches et/ou à héroïser ce comportement. À ce titre, les conjoints âgés aidants franchissent peut-être des frontières de genre sur le plan des tâches concrètes, mais réintègrent l'espace genré traditionnel dans leur manière d'investir subjectivement l'aide, et leur manière pratique de s'y engager et d'en parler à autrui.

Qui fait quoi, et comment ?

L'aide professionnelle dans les situations d'aide conjugale

Parmi nos enquêtés, si l'on ne se réfère qu'à des indicateurs quantitatifs, aucune différence de genre ne se dégage entre conjoints concernant le recours aux aides professionnelles, ni dans les pratiques, ni dans le discours concernant les éventuelles difficultés de l'aide.

L'apparente absence d'effet de genre dans le recours aux aides professionnelles et techniques contraste vivement avec un fort effet de classe sociale. Dans les classes supérieures, les aidants professionnels et les aides matérielles apparaissent plus nombreux ; à l'inverse, les couples de classe populaire se passent le plus souvent d'aide. Il serait néanmoins imprudent d'interpréter la présence/absence d'aides professionnelles seulement en termes d'accessibilité, les classes supérieures y ayant plus facilement accès que les autres. Chez tous les couples, l'intervention d'une aide professionnelle est à la fois souhaitée et redoutée. Souhaitée car elle peut soulager l'aidant, redoutée car elle introduit une présence étrangère dans l'intimité du couple et dans celle de la personne aidée.

Quand le genre entrelace les « styles ». Sens et vécus de l'aide chez les conjoints aidants

La prise en charge d'une conjointe dépendante a parfois été décrite comme une sorte de reconversion identitaire : les hommes reformuleraient leur identité masculine en s'appuyant sur la conjugalité (Ribeiro *et al.*, 2007). Ils soutiendraient l'identité de la personne aidée, y compris son identité de femme en charge du quotidien (Calasanti et Bowen, 2006). Nous avons effectivement vu les hommes investir de nouveaux champs d'activité et dissimuler ces intrusions dans le champ de l'autre afin de ménager son identité de femme. Rien de tel n'existe dans le cas des femmes aidantes. Ni elles, ni leurs conjoints dépendants ne sortent de leur champ identitaire genré et rien n'aura à être dissimulé.

Cette dissymétrie contribue à définir des « styles » de prise en charge masculin et féminin. Selon Lavoie et Rousseau (2008), Ainsi, les hommes se caractériseraient par un style managérial du *care* associé à une rupture de rôle au quotidien. Les femmes afficheraient un style maternel inscrit dans la continuité de leur rôle de femmes. Les caractéristiques du style masculin de l'aide, décrit comme « managérial », c'est-à-dire réfléchi, rationnel et pratique, se retrouvent clairement chez les hommes aidants que nous avons rencontrés. Elles sont accompagnées par un autre élément qui nous semble tout aussi caractéristique pour les hommes aidants : le rôle protecteur, parfois paternaliste, dans lequel les hommes se sentent à l'aise et qui semble convenir à la plupart de leurs partenaires. Il s'inscrit dans des rôles de genre traditionnels, fréquemment adoptés par les personnes qui aujourd'hui ont atteint le quatrième âge.

Si on ne peut que mettre en avant le fait que ces hommes aident, parfois même énormément, leurs conjointes, en réalisant de nombreuses tâches dont certaines sont généralement associées au féminin, on note également que l'ensemble de leur discours vise à « masculiniser » ces tâches et/ou à héroïser leur propre comportement. À ce titre, les hommes âgés aidants franchissent peut-être des frontières de genre sur le plan des tâches concrètes, mais réintègrent l'espace genré traditionnel dans leur manière d'investir subjectivement l'aide et leur manière pratique de s'y engager et d'en parler à autrui.

Certains hommes aidants partagent l'idée de la défaillance des (autres) hommes aidants. Ils en font un usage en termes de positionnement, en s'inscrivant dans l'exceptionnalité vis-à-vis de ces « autres hommes ». Positionnement qui renforce leur image de soi et les aide à continuer la prise en charge de leur conjointe. C'est sur ce plan de la perception de soi comme exceptionnel – et de ses effets sur le vécu de l'aide – qu'on peut noter un *poids du genre sur l'aide conjugale*. Car les femmes interrogées semblent, elles, considérer l'aide comme quelque chose de normal – même lorsque celle-ci devient trop lourde pour elles – et elles vivent mal les situations où elles se sentent dépassées. Quand il s'agit de prodiguer du soutien à son conjoint, la hiérarchie du système de genre a donc davantage d'effets sur le style et le vécu subjectif des aidants que sur les pratiques de l'aide.

Les choix limités des enfants « uniques »

Sur l'ensemble des situations enquêtées où nous sommes en présence d'enfants uniques, les cas rencontrés nous font dire que, sur le plan concret de la prise en charge de tâches liées à l'aide, peu de disparités adviennent à partir du moment où l'aide filiale se révèle nécessaire. Les différences de genre notées sont d'une part le nombre d'aides professionnelles un peu plus important dans le cas des fils et des enfants des classes moyennes et supérieures, d'autre part les apprentissages de tâches nouvelles liées à l'aide auxquelles sont confrontés plus de fils que de filles. Ces différences tiennent aux dispositions et relations genrées datant d'avant l'aide. On observe donc que l'aide tend à peser de manière pratique sur le genre – en tout cas sur ses manifestations matérielles que sont la réalisation de tâches domestiques.

Dans les fratries : passer « naturellement » de suppléant à aidant des parents âgés ?

La sexuation de la répartition des tâches est plutôt *moins visible* lorsqu'il ne reste qu'un des deux parents et que des tâches, auparavant réalisées au sein du couple et décidées entre conjoints, sont déléguées/récupérées par l'enfant aidant principal. C'est *auparavant*, lorsque le couple demande de l'aide à ses enfants, que l'aide paraît davantage sectorielle et *genrée*. La répartition sexuée des tâches entre fils et filles peut en effet ne pas être seulement le résultat d'un positionnement des enfants, mais également celui de l'expression des parents dépendants. Dans le cas où la fratrie compte plusieurs enfants, le rôle de « suppléant » des parents vis-à-vis des tâches domestiques, professionnelles et/ou de l'éducation de frères ou sœurs a souvent été dévolu, depuis l'enfance ou la jeunesse, à l'un des enfants ; et il ou elle continue à endosser ce rôle lorsqu'il s'agit d'aider les parents âgés.

Ce rôle a généralement été précocement attribué, conformément à des normes de genre, et investi par les filles aînées ou puînées : ici le *genre continue à peser sur l'aide*. Mais il est difficile de confirmer cela dans la mesure où nous n'avons pas repéré de fratries mixtes dans lesquelles à la fois des fils et des filles s'engagent fortement dans l'aide. Nous avons eu en effet le plus souvent affaire à des aidants principaux filiaux que l'on pourrait nommer des « *pilier[s]* ». Dans le cas où un enfant devient ce type d'aidant pour un parent, aidant principal quasiment omniprésent/potent, ses frères et/ou sœurs apportent une aide ponctuelle, voire rare, non nécessairement sectorielle. Cette figure du pilier est généralement incarnée et assumée par une femme, même si l'on peut parfois y retrouver un homme. Dans le cas des fratries uniquement masculines, la manière dont les rôles sont répartis n'apparaît pas toujours aussi clairement durant l'enfance. Dans les situations observées, on peut estimer qu'au contraire, le besoin d'aide des parents affecte les relations de genre intrafamiliales : *l'aide pèserait alors sur le genre*.

On remarque également que le statut de célibataire et la forme d'activité professionnelle semblent corrélés à l'attribution du rôle d'aidant au sein de la fratrie. Dans les six situations de fratries investiguées, trois aidants principaux sont séparés lors de la survenue de l'aide (une fille et deux fils), et cinq (trois filles et deux fils) ont une activité professionnelle dont l'emploi du temps peut être considéré comme « souple », ou tout du moins assoupli avec l'arrivée du besoin d'aide. Est-ce parce qu'ils ont une vie familiale moins prenante et une position professionnelle moins « élevée », ou tout du moins plus flexible, que ce sont elles et eux qui s'occupent de leurs parents ? Ou bien est-ce parce qu'ils ont toujours eu ce rôle d'aidant qu'ils ont une vie professionnelle et personnelle moins « réussie » (suivant les conceptions courantes) ? Les choses ne sont pas binaires. L'un n'empêche pas l'autre, il s'agit d'un processus de construction de positions au travers du temps, dans lequel plusieurs bifurcations peuvent advenir. Toujours est-il que le genre ne paraît pas nécessairement prépondérant à ce niveau, ou tout du moins fortement imbriqué à d'autres caractéristiques.

Quand et comment les fils aident-ils ?

Parmi les fils de notre échantillon, on a pu distinguer des « *seconds rôles* » – ce qui ne signifie pas nécessairement un rôle secondaire sur le plan du vécu, ils apparaissent même très importants pour les parents –, et des fils engagés « *en première ligne* » en l'absence d'alternative. S'occupant de tout, réalisant la majorité des tâches, ils semblent en revanche plus accompagnés par les services sociaux et les médecins que les filles dans les mêmes situations. La figure typique du fils apportant du soutien à ses parents est repérée régulièrement par les enquêtes quantitatives : le fils unique et/ou célibataire et vivant auprès de sa mère. Ce fut effectivement le cas des quatre fils aidants principaux que nous avons pu interroger. Tous sont de milieu populaire et plutôt rural, leur père est

décédé pour les quatre, trois sur quatre ont été séparés, trois n'avaient pas de sœur (fils unique dont l'épouse est malade ou fratries masculines où les frères sont loin), et les quatre ont cohabité pendant un temps long avec leur mère. La maison de retraite est refusée pour des raisons morales et financières.

Ces quatre fils apportent *une aide* « totale » : les tâches réalisées sont diverses, non sectorielles, pour tous intensives (avec cohabitation et prenant un temps important dans leur propre vie) et touchant à l'intime. Pour deux d'entre eux, cela paraît même affecter leurs chances de pouvoir « recommencer » leur vie après une séparation. L'un d'eux indique qu'il a « *gâché 10 ans de sa vie* » à aider sa mère : il a arrêté un travail qu'il aimait, il est toujours célibataire.

Encadré 3 • Situation 2 : Anne-Marie, le « pilier » de la famille

Nous avons souvent eu affaire à des aidants principaux filiaux que l'on pourrait nommer des « *pilier[s]* », comme l'énonce Anne-Marie : « *Je suis le pilier. Ce qui n'est pas facile comme place, je peux vous le dire.* » Ces membres « *du 'milieu' [de la famille], épicentre des relations de parenté* » (Manceron et Segalen, 2011), sont au cœur de l'organisation du soutien familial lorsque celui-ci devient nécessaire.

Anne-Marie : « Surtout, surtout, occupe-toi de ta mère, tu sais qu'elle n'est capable de rien faire. » (...) Avant de mourir – il est mort dans les bras de ma fille d'ailleurs, il a attendu que ma fille soit là pour mourir, dès que ma fille lui a dit : « Tu peux partir, je suis avec toi » –, donc mon père m'avait dit : « Quand je ne serai plus là, surtout, un œil sur ta mère ! », quoi.

Enquêteur : Il savait que ce serait vous.

A-M : Oui, en même temps il est tellement naturel de... (*s'arrête*) De toute façon c'est simple, tout le monde vient sur moi. Quand ils ont un problème, que ça soit mes neveux et nièces, que ça soit... (*s'arrête*) Tout de suite, dès qu'il y a un problème, c'est moi qu'on vient trouver. Ma fille aussi maintenant, elle aussi elle a repris un peu la relève de la personne qu'il faut... (*s'arrête*)

E : Elle a repris ce rôle-là, un peu central ?

A-M : Oui, oui (*ton peu satisfait*).

Cette figure est généralement incarnée et assumée par une femme, même si l'on peut, parfois, y retrouver un homme. « Pilier » : il est intéressant de noter combien l'expression qui est venue pendant cet entretien peut être rattachée à la manière dont est assigné aux femmes l'ancrage spatial de la famille, c'est-à-dire être le point fixe de l'univers familial, permettant l'indépendance des autres, notamment la gravitation des hommes dont le mouvement fait qu'ils résistent d'une certaine manière à la force d'attraction du foyer – comme Anne-Marie qui s'installe dans la demeure familiale pour quasiment ne plus en ressortir pendant 16 ans.

Les différences genrées dans les ressentis de l'aide

Différences dans les vécus des personnes aidées

Les vécus des femmes aidées vont de la sérénité à l'inquiétude, l'amertume, la solitude voire le désespoir (essentiellement pour les mères veuves), en passant par la combativité pour le maintien du corps ou d'une autonomie fantasmée. Les hommes vivent leurs incapacités sur un mode souvent plus sombre que les femmes et assez différent sur un point : la perte des capacités physiques semble presque toujours interprétée comme une perte identitaire.

L'inacceptabilité de la diminution physique chez les hommes rencontrés semble se nourrir de deux éléments : l'importance identitaire du travail physique et manuel d'une part, celle du rôle de protecteur de l'autre. En conséquence, les hommes semblent avoir du mal à vivre la dépendance fonctionnelle autrement que dans la rage, la frustration, le regret, voire la dépression. Ce résultat rejoint ceux déjà obtenus chez les hommes blessés dans leurs corps et atteints dans leurs capacités physiques, mais beaucoup plus jeunes, comme les jeunes hommes blessés médullaires par exemple (Banens, Leroux & Marcellini, 2010). Ce n'est pas forcément le cas des femmes.

Les femmes peuvent elles aussi refuser d'accepter la diminution physique. Mais elles semblent néanmoins davantage capables d'accepter la dépendance fonctionnelle et de poursuivre les activités qui leur ont toujours procuré le plaisir de vivre. Si elles semblent plus sereines, c'est peut-être parce que le travail manuel, qui est pourtant le quotidien de nombreuses femmes, n'est que rarement vécu sur un mode identitaire. Aucune n'a exprimé non plus de regret quant à la perte du statut de protectrice – plutôt celui de gestionnaire du foyer à la

rigueur. Pourtant, il n'y a pas de doute qu'elles aient toutes protégé d'une façon ou d'une autre leur famille et leur conjoint.

Toutes les femmes aidées rencontrées ont de grands besoins en termes d'aide humaine, plus que les hommes enquêtés. Toutefois, aucune ne se sent inutile ou insuffisante. Aucune des conjointes ne culpabilise d'être une charge. Comme si être une charge, être protégée, était une position connue et plus acceptable pour les épouses devenues dépendantes fonctionnellement que pour les hommes. La dépendance fonctionnelle d'une conjointe ne perturbe pas l'imaginaire traditionnel de l'homme protecteur et la femme protégée au sein du couple hétérosexuel, mais celle de l'homme le fait et cette inversion des rôles peut être mal vécue par l'homme aidé comme par la femme aidante s'ils ont intégré ces représentations et les ont mises en application dans leur couple.

Ce sont davantage les mères dépendantes de leur(s) enfant(s) qui expriment leur sentiment d'inutilité, tout en se laissant prendre en charge assez docilement. Plusieurs mères voient la relation avec leur enfant évoluer vers une nouvelle complicité et un apaisement. Tandis que la dépendance augmente le besoin de protection des épouses et avec lui l'inquiétude de s'en trouver privées. En effet, plusieurs femmes aidées nous ont fait part de leur inquiétude sur la santé de leur conjoint et sur ses capacités à prendre soin d'elles dans l'avenir.

Entre aidants et aidantes, quelques différences et de la continuité

Pour des organisations et des pratiques objectivement assez similaires, on observe des représentations de soi, et de l'aide prodiguée très variées : figures sacrificielles donnant tout sans pouvoir poser de limites, figures de protecteurs ou de maîtresses-femmes gérant quasi en tout point la vie de l'aidé, figures de l'exceptionnalité se positionnant dans le don inattendu de soi, ou encore figures de la solidarité et de l'entraide évidente et légitime.

Si les conjointes aidantes se situent sur un axe force / fragilité ou confiance / incertitude, et les hommes sur l'axe plaisir / sacrifice ou profit / don, on a l'impression d'y voir avant tout la continuation de la relation de couple précédente. Les rapports conjugaux sont ici aussi importants que les rapports de genre.

Parmi les enfants aidants interrogés, la force de caractère s'oppose plutôt à la capacité de sacrifice, sur un continuum individuel / contextuel. La première (force de caractère) est ancrée dans l'individu – homme ou femme –, la seconde (capacité de sacrifice) doit plus à la situation – on y retrouve davantage de femmes. Un dernier axe permettant de comprendre l'aide des fils et filles est l'axe pilier / satellite au sein de la maisonnée.

En définitive, ce qui marque particulièrement chez les enfants comme chez les conjoints interrogés, c'est que celles et ceux qui étaient, avant la dépendance de leur proche, dans un rôle de soutien de famille (dans des styles différents selon le genre) vivent assez bien le fait d'aider. À l'opposé, lorsque les personnes auparavant aidantes se retrouvent dépendants d'aidants, la situation se complique pour tous.

Encadré 4 • Situation 3 : Aïssa, une épouse à bout

Aïssa, épouse d'Ahmed et femme au foyer, semble tout près de « craquer ». Elle se dit impuissante devant la souffrance et la dépression d'Ahmed. Souffrant à son tour du désœuvrement de son mari, elle n'ose le laisser seul. Enfermés ensemble au quatrième étage, sans ascenseur ni balcon, Aïssa et Ahmed attendent le médicament qui puisse soulager les douleurs d'Ahmed, pour qui le fait de ne plus pouvoir travailler, bricoler, ni sortir de chez lui est une souffrance qu'il répercute sur sa relation conjugale. Aïssa évoque avec tristesse la transformation de leur relation – liée en bonne partie au comportement de son époux – et le manque de moments qu'elle pourrait consacrer à des loisirs, des sorties, en dehors de son rôle d'aidante :

Aïssa : Ah moi, j'ai accepté au début, j'ai accepté mais c'est lui que ça lui a tout changé son caractère. Il était en colère, il mettait tout sur ma faute et tout ça. Après, j'ai compris que c'était la maladie qui était en train de...

Enquêteur : Et comment vous réagissiez quand il vous disait que c'était de votre faute ?

Aïssa : Qu'est-ce que vous voulez faire ? On ne peut rien faire, on ne peut pas réagir, on s'énerve peut-être sur le coup mais après on se calme, on réfléchit. Mais c'est dur. C'est dur parce qu'on n'est plus pareil.

Les sens de l'aide

Si l'on s'interroge sur les raisons qui peuvent pousser une personne à apporter quotidiennement une aide à son parent ou conjoint âgé, il apparaît des profils différents mais pas incompatibles. Les différentes logiques peuvent se côtoyer dans un même discours, elles reposent sur différentes façons de penser le lien familial – conjugal et/ou filial – qui sont le plus souvent genrées :

Un juste retour des choses. C'est une logique très fréquente chez les conjoints que l'on retrouve aussi chez plusieurs enfants. Ma conjointe, mes parents ou ma mère ont tant fait pour moi (ils m'ont entretenu/aidé, elle m'a servi/accompagné toute sa vie), maintenant il est normal que je l'/les aide à mon tour. Plutôt qu'une logique de générosité dans le cadre de dons/contre-dons, on observe ici une logique de dévouement liée à une circulation de services et de biens au sein de la maisonnée (Gollac, 2003).

Le sentiment d'obligation. La littérature insiste sur le fait que, certes, la « règle » de l'époux comme premier aidant s'applique, mais pas avec la même force aux hommes qu'aux femmes. Les hommes aidants ressentiraient moins la « pression à aider », et notamment à aider seuls, que les femmes. À l'opposé, les femmes ne se sentiraient pas libres de ne pas aider ; l'obligation morale serait plus impérative. Notre enquête confirme en partie cette hypothèse. On peut toutefois supposer un lien entre le vécu de l'aide d'une part, le sentiment de force ou de fragilité de l'autre. L'aide aux personnes âgées dépendantes demande une certaine force physique, même en présence d'aides techniques et professionnelles ; et une « bonne » prise en charge est celle qui garantit cette force physique ou son équivalent en aide matérielle. Autrement dit, la force morale nécessaire pour la prise en charge du conjoint inclut, tout en la dépassant, la dimension de la force/fragilité physique. Cette dimension a une coloration de genre qui va bien au-delà de la différence objective des forces.

La vocation filiale. L'ancienneté de l'aide (parfois depuis l'enfance), construite comme vocation au *care*, peut tourner à la dévotion et/ou à une relation compliquée entre parent et enfant dans le cadre de laquelle l'enfant semble tout faire pour maintenir la relation fusionnelle d'aide. Ce type de relation accentue la mainmise/l'autorité de cet enfant sur l'organisation de l'aide. Plusieurs filles aidantes témoignent en ce sens.

J'aide parce que je n'ai pas le choix. L'aidant est souvent le seul « disponible ». Il n'a pas les moyens de financer une maison de retraite pour son conjoint ou son parent et ne se voit de toute manière pas l'abandonner dans un tel endroit alors qu'ils ont exprimé le souhait de vieillir à domicile.

On a noté également qu'il était important, si on menait une analyse genrée, de prendre en compte l'aide vécue comme dernier épisode de la relation parent-enfant. On remarque alors que les hommes peuvent être très présents dans un rôle d'aidant, en particulier lorsque pour diverses raisons, ils sont ou ont été eux-mêmes fragiles, vulnérables, blessés au cours de leur trajectoire, ou tout simplement fils uniques. On remarque également que des filles (dans notre population tout du moins) peuvent se saisir de l'aide comme d'un moyen de « réparer » la relation jusqu'à présent dysfonctionnelle avec leur mère. À ce sujet, on remarquera d'ailleurs que parmi les enfants qui n'aident pas, il n'a jamais été reproché par nos enquêtés à un fils de ne pas aider (il a toujours de bonnes raisons, notamment justement lorsque la mère avait été « défaillante »), mais des reproches ont été plusieurs fois émis envers une sœur ou une fille, présentées comme de « mauvaises » filles.

Encadré 5 • Situation 4 : Roland, un paysan empêché

Ayant travaillé physiquement toute sa vie, sans problème de santé, sans médicaments, Roland vit très mal les séquelles de sa pathologie et les incapacités physiques qui en découlent. Il précise que s'il était déjà à la retraite quand il est « tombé malade », il « bricolait toujours, faisait le bois, le jardin ». Depuis son embolie, il ne peut plus le faire. Il peut certes sortir de la maison, aller jusqu'au jardin, mais répète : « Je fais rien, je fais rien. Je me nourris aux cachets. » Il est très vite essoufflé, doit s'asseoir fréquemment et cette situation de « malade » ne lui va pas du tout. Sa femme fait même désormais le jardin. Il a également besoin d'aide pour des gestes d'habillage comme mettre ses chaussettes et c'est encore sa femme qui lui apporte cette aide. Ses cinq enfants, cinq filles, ont toutes fait des études, sont toutes installées dans le même département, à proximité des parents, et les aident « pour les papiers car elles savent mieux faire que nous ». Celle qui est comptable aide pour les comptes et chacune fait « selon sa spécialité ».

Roland, qui s'inscrit résolument du côté du masculin et de l'identité paysanne lors de l'entretien, évoque plusieurs fois en aparté avec l'enquêtrice son héritage familial, la lignée des hommes dont il vient, leur lien avec la terre et la ferme. Il explique que son grand-père est mort dans cette maison, à l'âge de 90 ans, dans la pièce à côté, où son père avait installé un petit poêle à bois : « Il est mort là, à 90 ans ! (il pleure) » Ainsi s'exprime l'attachement de Roland à la ferme familiale, à l'identité paysanne et à son rôle essentiel dans la transmission de cette lignée en tant que fils unique. Au-delà des filles, très présentes, il y a leurs maris, mais dont il ne parle guère durant l'entretien, pour évoquer plutôt les six petits-enfants et en particulier les garçons. Il y a surtout un petit-fils de 24 ans (« le grand »)

qui joue un rôle très important pour Roland. Il vit dans un village à proximité et « vient nous faire le bois ». Roland dit à ce propos : « Les garçons, il y a que Renaud. L'autre, (*hésite*) il viendra pas faire paysan, son père a un garage. Enfin ça m'étonnerait. » Ici, l'on comprend que le système de filiation via les garçons est essentiel pour Roland, qui n'est pas sûr de la transmission de son exploitation agricole et de la ferme. Il n'a pu transmettre le métier ni à ses filles, ni à un gendre et attend en quelque sorte un repreneur chez ses petits-fils, ce qui semble être possible avec « le grand ». Cette attente montre à la fois son attachement à son identité paysanne et souligne l'importance symbolique pour lui de la perte de la capacité physique à « faire paysan », suite à sa maladie, et le signe fort de l'aide que constitue le fait de « faire le bois ».

On le voit, l'histoire familiale et les identités familiales qui y sont liées, comme dans le cas ici de la lignée paysanne, peuvent être fortement genrées, inscrites dans des identités professionnelles et des rapports à la santé. Si l'atteinte corporelle de Roland a autant d'impact affectif sur lui, c'est peut-être aussi parce que ses incapacités physiques détruisent son identité masculine et professionnelle d'exploitant agricole et de chef de famille. Compte-tenu des rapports au corps et au genre construits dans cette sphère sociale, l'aide « corporelle » apportée par le petit-fils aux travaux de force que le grand-père ne peut plus réaliser est d'une certaine manière la seule aide signifiante pour Roland, dans le sens où c'est une aide qui permet de penser le remplacement de Roland, au sens fonctionnel, et sa succession à la fois fonctionnelle et symbolique. Prendre soin du grand-père, c'est faire pour lui les tâches physiques qu'il ne peut plus faire, en affirmant physiquement la possible transmission par filiation masculine de l'exploitation.

Conclusion

Revenons à la question qui fut à l'origine de cette recherche : les hommes seront-ils aussi volontaires et compétents pour prendre soin de leurs proches que les femmes ? On ne saurait répondre que pour le présent, bien entendu, mais la réponse est affirmative.

En ce qui concerne l'aide conjugale, susceptible de se développer dans les décennies à venir, les pratiques semblent d'ores et déjà assez égalitaires et la configuration de l'homme aidant sa conjointe pourrait même être mieux vécue que l'inverse.

En ce qui concerne l'aide filiale, la répartition de l'aide filiale est plutôt inégale, en termes de genre mais aussi entre aidant principal et autres aidants. Ces inégalités pourraient se poursuivre, mais rien ne va dans le sens de davantage d'« abandons » de parents, même dans le cas de fils uniques ou de fratries masculines.

■ ARTICULATION TRAVAIL-FAMILLE ET GESTION DES TEMPS SOCIAUX. UNE ENQUÊTE SOCIOLOGIQUE SUR LES TRAJECTOIRES DE PROCHES AIDANT DES PERSONNES AVEC DES TROUBLES COGNITIFS ET DES DÉFICIENCES MOTRICES

CARADEC Vincent, CHAMAHIAN Aline, CHARLAP Cécile et KUSHTANINA Veronika – Université de Lille - CeRIES

Introduction

L'idée de « conciliation » entre travail et vie familiale (« *work-family balance* » en anglais) est apparue dans les pays d'Europe continentale au début des années 1990 (Lewis, 2009, p. 2) et s'est imposée comme l'un des objectifs des politiques familiales (Le Bihan-Youinou, Martin, 2008). La notion de conciliation (ou d'équilibre – *balance* – dans la version anglophone) a cependant été critiquée par les chercheurs car elle sous-entend une forme d'harmonie des arrangements entre vie professionnelle et vie familiale et l'idée de vases communicants entre les temps sociaux (Lewis, 2009, p.15). Aussi est-il préférable de privilégier un autre terme, qui apparaît plus neutre (Crompton, Brockmann, 2006) : celui d'« articulation » entre travail et vie familiale, qui vise à « exprimer l'articulation, les réglages et les liens entre les sphères familiales et professionnelles » (Tremblay, 2003, p. 77).

La question de l'articulation entre activité professionnelle et vie familiale a longtemps été posée surtout pour les familles ayant des enfants en bas âge et, tout particulièrement, pour les mères de jeunes enfants. Un ensemble de dispositifs ont été créés pour faciliter cette articulation, à la fois par les pouvoirs publics dans le cadre de la politique familiale (aide au financement du mode de garde des jeunes enfants, création de crèches, congé pour enfant malade, etc.) et par les entreprises (aide financière aux frais de garde, jours de congés rémunérés en cas de maladie d'un enfant, aménagement d'horaires le jour de la rentrée scolaire, création de crèches d'entreprise, etc.) (Pailhé, Solaz, 2009). Les travaux de recherche sur l'articulation entre activité professionnelle et vie familiale se sont également focalisés sur la situation des jeunes parents (Le Bihan-Youinou, Martin, 2008). C'est cette préoccupation que l'on retrouve au cœur de l'enquête « Familles et employeurs » réalisée par l'INED en 2005 (Pailhé, Solaz, 2009). Or, la nécessité d'articuler activité professionnelle et vie familiale concerne également, et de manière aiguë, celles et ceux qui s'occupent d'un parent âgé dépendant et que l'on désigne de plus en plus souvent sous le terme d'« aidants ».

En effet, en France, on compte 3,9 millions d'aidants (de plus de 18 ans) de personnes âgées et, parmi eux, 37 % sont en emploi (Besnard *et al.*, 2019). Longtemps restés peu visibles et sans soutien des pouvoirs publics (Capuano, 2018), les aidants des personnes âgées (et des personnes en situation de handicap) sont récemment devenus une catégorie cible des politiques publiques, même si cette notion reste « encore à l'état natif et même assez fragile » (Belorgey, Pinsard et Rousseau, 2016, p.84). Une politique des aidants a ainsi émergé, avec l'objectif de les soutenir pour les aider à faire face aux difficultés qu'ils rencontrent et aux risques d'épuisement physique et moral qu'ils encourent et qui ont été mis en évidence par différents travaux de recherches (Membrado *et al.*, 2005 ; Soullier, 2012). Parallèlement aux actions de formation, mises en place principalement pour les proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et aux dispositifs de répit (accueil de jour, hébergement temporaire ou encore relai à domicile), un volet important de cette politique des aidants consiste dans la création de dispositifs visant la conciliation entre activité professionnelle et aide : Congé de solidarité familiale³,

³ Le congé de solidarité familiale remplace, depuis 2003, le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. D'une durée de 3 mois, renouvelable une fois, le Congé de solidarité familiale est réservé aux proches de personnes en fin de vie, résidant à domicile ou en institution. Il suppose un arrêt ou une réduction du temps de travail avec la possibilité d'une allocation spécifique, versée pendant 21 jours.

Congé de proche aidant⁴ ou encore extension aux aidants familiaux du dispositif de dons de jours de repos non pris⁵. Certaines entreprises mettent également en place des mesures destinées aux aidants. Cette politique apparaît cependant très variable en fonction de la taille de l'entreprise, de son degré d'exposition au marché et selon qu'il existe ou non une tradition patronale d'œuvres sociales (Belorgey, Pinsard, Rousseau, 2016). Aussi les initiatives existantes (par exemple, chez Novartis, la possibilité de convertir le treizième mois de salaire en congé fractionné) et les actions de promotion visant à les faire connaître (comme la création du Prix Entreprise & Salariés Aidants en 2016) ne doivent-elles pas cacher le fait que ces dispositifs restent limités.

Parallèlement, les travaux de recherche portant sur les liens entre activité d'aide et activité professionnelle se sont développés, tout d'abord aux États-Unis, au Canada et en Grande-Bretagne, plus récemment en France. Les uns se sont demandé si le fait d'aider un proche âgé dépendant réduit la présence sur le marché du travail, ce qui a conduit à souligner que beaucoup d'aidant(e)s sont attaché(e)s à leur travail car il les aide à se ressourcer et à « tenir » dans l'aide et que les aidantes sacrifient plutôt d'autres dimensions de leur vie, notamment leur temps de loisirs (Le Bihan-Youinou, Martin, 2006). D'autres travaux, quant à eux, ont étudié dans quelle mesure ce qui se passe dans la sphère professionnelle, par exemple l'autonomie dont disposent les salariés, a des conséquences sur l'activité d'aide (Scharlach, Fredkrisen, 1994).

Dans la continuité de ces travaux, notre recherche se propose d'étudier comment les aidants d'un proche âgé dépendant, atteint de troubles cognitifs ou de troubles moteurs, parviennent à articuler leur activité d'aidant et leur activité professionnelle. Pour ce faire, nous mobilisons le concept de « travail d'articulation », emprunté à Strauss (Strauss, 1985 ; Strauss, Fagerhaugh, Sucek, Wiener, 1985). S'il a été initialement conçu pour rendre compte de situations dans lesquelles plusieurs professionnels devaient réaliser en commun une tâche complexe, le concept de travail articulation peut aussi s'appliquer à des situations dans lesquelles une personne doit gérer elle-même une multiplicité de tâches et, pour ce faire, coordonner un ensemble d'acteurs. C'est dans ce sens que le concept a été utilisé pour désigner le travail que réalisent les mères d'enfants asthmatiques afin qu'ils suivent leur traitement médicamenteux. C'est aussi le sens que nous lui donnons dans cette recherche : il vise à désigner le travail d'organisation opéré par les aidants afin de pouvoir effectuer l'ensemble des tâches qu'ils doivent réaliser, en particulier (mais pas seulement) dans les sphères du travail et de l'aide.

Ce travail d'articulation consiste notamment à mettre en place un enchaînement des activités, qui se fait souvent à flux tendu et qu'un grain de sable peut déstabiliser, et à faire face à des situations de crise, qui peuvent à tout moment venir bousculer l'ordonnancement habituel. S'il passe par la réalisation d'un ensemble de tâches matérielles, il consiste aussi dans leur mise en œuvre séquentielle : il s'agit d'organiser et de rendre compatibles l'ensemble des activités à entreprendre (les siennes ainsi que celles des autres intervenants à superviser), ce qui implique de négocier avec d'autres personnes (d'autres aidants familiaux, des aides à domicile, des professionnels de santé, des collègues de travail, etc.). Il engendre aussi une charge mentale, qui tient à la fois à cette charge d'organisation et à l'inquiétude liée au fait qu'une crise est toujours susceptible de survenir.

Fondée sur l'analyse d'un corpus d'entretiens semi-directifs (N=33) réalisés auprès de proches aidants en activité professionnelle ou, pour quelques-uns, récemment retraités (cf. encadré méthodologique ci-dessous), cette recherche poursuit trois objectifs, qui permettent d'éclairer le travail d'articulation sous des angles différents et complémentaires. Le premier vise à repérer quelles ressources sont effectivement mobilisées par les aidants pour mener à bien le travail d'articulation entre leurs différentes activités et, ainsi, de déterminer les éléments contextuels favorables à cette articulation. Le deuxième objectif consiste à étudier ce travail d'articulation de manière dynamique, en mettant au jour les éléments constitutifs de cette dynamique et en distinguant plusieurs trajectoires d'aide. Le troisième objectif consiste à explorer le travail d'articulation sous le prisme des tensions temporelles et des espaces domestiques.

⁴ Le Congé de proche aidant a succédé au Congé de soutien familial au 1^{er} janvier 2017. Il permet de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie. La personne aidée peut relever d'un classement en GIR 1, 2 ou 3. Le congé peut être fractionné, et le salarié peut cesser totalement son activité ou travailler à temps partiel. Ce congé peut être renouvelé, dans la limite d'un an pour l'ensemble de la carrière de la personne aidante. L'ancienneté dans l'entreprise nécessaire pour en bénéficier est d'un an. Ce congé suppose un arrêt de travail sans rémunération. La loi de financement de la sécurité sociale pour 2020 prévoit l'indemnisation du congé de proche aidant. Un décret d'application doit venir préciser les conditions et le montant de l'indemnisation.

⁵ Loi n° 2018-84 du 13 février 2018 créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap.

Encadré 6 • Méthodologie

Cette enquête s'inscrit dans le cadre des post-enquêtes qualitatives associées à l'enquête Capacité, Aides et Ressources des seniors – CARE Ménage 2015. Elle s'appuie, pour une partie, sur les fiches-adresses de l'INSEE pour la constitution de l'échantillon d'enquêtés et, pour une autre partie, sur la mobilisation d'un réseau d'institutions médico-sociales (plateformes de répit, Centre Local d'Information et de Coordination).

Les entretiens ont été menés auprès de 35 proches aidants (33 entretiens ont été réalisés dont 2 avec des couples), en activité professionnelle (ou récemment retraités pour 6 d'entre eux), accompagnant un parent âgé atteint par des troubles cognitifs et/ou des déficiences motrices (GIR côté de 1 à 4). Âgés de 30 à 62 ans, les enquêtés résident dans la région des Hauts-de-France, dans la région Grand-Est, dans la région Bourgogne-Franche Comté et dans la région parisienne.

Les profils des enquêtés sont diversifiés, pour ce qui est du sexe (9 hommes et 26 femmes), du lien de parenté avec l'aidé (28 enfants, 3 beaux-enfants, 2 conjoints, 1 nièce et 1 voisine) et pour ce qui concerne le type de troubles de l'aidé (23 aidants d'un proche avec des troubles cognitifs associés ou non à des troubles moteurs et 12 aidants d'un proche ayant uniquement des déficiences motrices). 19 enquêtés sont sortis du système scolaire avec un BEP - CAP ou un niveau équivalent ; 5 enquêtés ont un diplôme d'enseignement (IUFM, CAPET) ; 4 enquêtés ont le niveau BAC ; 2 enquêtés ont fait une école d'ingénieur ; 2 ont un diplôme d'infirmière ; 1 a suivi une formation BAC +5 ; 1 a fait une grande école de commerce ; 1 a un diplôme d'éducateur technique. 26 enquêtés résident en milieu urbain (villes et périphérie) et 9 en milieu rural. Concernant les secteurs d'activités, 14 enquêtés occupent ou ont occupé un poste dans le secteur public et para-public (État, établissement d'enseignement, établissement médico-social, administration territoriale et hôpitaux). 21 occupent ou ont occupé un poste dans des entreprises privées, de taille variée (petit commerce, PME et très grande entreprise).

Le guide d'entretien est construit autour de trois grands thèmes qui permettent d'approfondir trois aspects importants de la configuration aide-travail-famille pour chaque enquêté : la trajectoire de maladie du proche aidé, la trajectoire d'aide et l'articulation aide-travail-famille.

Comment les aidants salariés articulent activité professionnelle et activité d'aide

L'hypothèse au cœur de cette première partie consiste à poser que le travail d'articulation nécessite que les aidants fassent appel à un ensemble de ressources. Certaines de ces ressources sont propres aux aidants et à leur entourage familial (ressources financières, possibilité de faire appel à d'autres aidants familiaux). D'autres dépendent du contexte de leur activité professionnelle, comme les dispositifs existants dans l'entreprise dans laquelle ils travaillent et, plus largement, la possibilité d'obtenir des assouplissements horaires. D'autres encore proviennent de dispositifs publics : financement d'aides à domicile, dispositifs de répit congé pour proches aidants. Il s'agit ici d'étudier quelles ressources sont effectivement mobilisées par les aidants pour mener à bien le travail d'articulation entre leurs différentes activités et de déterminer les éléments contextuels favorables à cette articulation. L'analyse proposée aborde, pour commencer, un premier ensemble de ressources : distance géographique, arrangements familiaux et recours à des aidants professionnels. Elle se focalise ensuite sur le travail d'articulation dans la sphère professionnelle, qui repose sur le recours aux droits sociaux ainsi que sur des négociations locales.

Un premier ensemble de ressources pour le travail d'articulation : distance géographique, arrangements avec les proches et recours à des aidants professionnels

Tout d'abord, la distance géographique entre les lieux de l'activité professionnelle et les lieux du care (domicile du parent aidé, institutions de prise en charge...) intervient sur deux plans. Sur le plan pratique, la proximité constitue une ressource dans le travail d'articulation en réduisant la durée des transports et donc en permettant de se rendre rapidement sur les lieux du care. À l'inverse, une distance importante constitue un obstacle à l'articulation car elle augmente le volume de temps consacré à l'aide.

Concernant la charge mentale, le constat est plus ambivalent : d'un côté, être à proximité est rassurant car l'aidant sait qu'il peut intervenir rapidement ; de l'autre, l'éloignement géographique peut certes alimenter la charge mentale lorsqu'il faut gérer les problèmes à distance, mais elle peut également jouer le rôle d'une protection vis-à-vis des tâches de care. Le travail d'articulation met également en jeu les arrangements avec d'autres aidants, membres de la famille ou de la sphère proche (voisinage et réseau amical).

Les arrangements familiaux qui, suivant les cas, s'opèrent selon une logique de division des tâches ou selon une logique de remplacement ponctuel, permettent un assouplissement du travail d'articulation pour l'aidant principal.

Il est également possible de fluidifier ponctuellement le travail d'articulation grâce aux voisins et amis. Le recours aux aidants professionnels permet à l'aidant de déléguer une partie de l'aide et de la rendre ainsi davantage compatible avec son activité professionnelle.

Dans notre corpus, la venue d'une aide à domicile auprès du proche ou sa prise en charge dans un accueil de jour facilitent ainsi le travail d'articulation. L'intervention des professionnels permet à la fois d'assurer le monitoring de la personne aidée et de dénouer les moments particulièrement tendus de la journée, par exemple, en dégageant du temps pour se préparer pour le travail le matin ou pour accompagner son parent à l'accueil de jour. Le recours à des aidants professionnels est, cependant, parfois limité par des ressources économiques insuffisantes.

Le travail d'articulation dans la sphère professionnelle : droits sociaux et arrangements locaux

Dans la sphère professionnelle, le travail d'articulation entre activité professionnelle et activité d'aide s'opère selon deux grandes modalités. D'une part, il passe par le recours à des droits sociaux, qu'il s'agisse de droits communs à l'ensemble des salariés (comme les congés payés ou les congés maladie, voire des temps partiels auparavant dédiés aux enfants et désormais utilisés pour s'occuper de son proche âgé), de dispositifs qui dépendent d'accords d'entreprises et ne sont pas destinés spécifiquement aux aidants (RTT, achat de jours de congés, compte-épargne temps) ou encore de dispositifs propres aux aidants (comme le congé de proche aidant créé par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement en décembre 2015). Parmi ces dispositifs, ce sont les droits sociaux communs à tous les salariés qui sont les plus fréquemment utilisés par les aidants. À l'inverse, les congés destinés aux aidants sont assez peu connus des enquêtés (rencontrés entre l'automne 2016 et le printemps 2017) : sur 35 personnes rencontrées, 14 connaissent leur existence, mais le plus souvent sans être véritablement au fait du contenu de ce dispositif, et aucune n'y a eu recours. De plus, quand le dispositif est connu, il est jugé peu adapté du fait de l'absence de rémunération, de l'impossibilité de le fractionner (alors que le Congé de proche aidant permet ce fractionnement, contrairement au Conseil de soutien familial qu'il a remplacé le 1^{er} janvier 2017) et de la rigidité de la procédure administrative, qui empêche de l'utiliser pour un besoin ponctuel et non anticipé.

D'autre part, le travail d'articulation entre activité professionnelle et activité d'aide prend la forme d'arrangements locaux. Les salariés aidants développent, en effet, des stratégies et s'engagent dans des négociations afin d'obtenir des assouplissements de leurs contraintes de travail de façon à faciliter le travail d'articulation qu'ils doivent réaliser. Dans ces négociations, interviennent d'autres acteurs tels que les supérieurs hiérarchiques, les collègues de travail, parfois le service des ressources humaines et les syndicats. Notre corpus d'entretiens donne à voir de nombreux assouplissements des contraintes de travail des salariés aidants. Ces assouplissements consistent, par exemple, dans des modifications légères des horaires de travail, la possibilité d'interrompre momentanément ses tâches professionnelles, la délégation à un collègue de tâches en cours pour quitter son poste, la réduction des délais administratif pour faire valoir une demande de congé lié à l'aide, l'usage du téléphone pour répondre au proche aidé ou encore la création d'un espace sur le lieu de travail pour accueillir le proche aidé. Ces assouplissements se mettent en place selon trois modalités : des arrangements informels, que l'on trouve dans tous les entretiens du corpus, même si c'est parfois de manière ponctuelle ; des arrangements officiels, qui sont moins nombreux ; parfois, des stratégies de contournement des règles (comme, par exemple, s'absenter sans prévenir sa hiérarchie ou passer des appels téléphoniques à l'insu de leur hiérarchie).

Ces arrangements locaux dépendent de différents facteurs, qui facilitent ou entravent leur mise en œuvre. Quatre facteurs apparaissent particulièrement importants pour obtenir des assouplissements de ses contraintes de travail : les ressources dont dispose le salarié selon son statut dans l'organisation, son ancienneté et sa position dans le parcours professionnel ; le fait d'adopter une attitude qui donne à son employeur des gages de son investissement tout en sachant doser ses demandes de congés ; les modes d'organisation du travail (le degré d'autonomie au travail, le degré de flexibilité des modes de travail et la nature des frontières entre temporalités professionnelle et personnelle) ; l'attitude compréhensive ou indifférente à l'égard des aidants qui existe dans l'organisation employeuse.

L'importance de ces arrangements locaux ne doit pas faire oublier qu'il existe des contextes de travail dans lesquels des arrangements informels sont très difficiles à négocier. Aussi convient-il d'insister sur le fait que les solutions locales négociées au cas par cas reposent sur le bon vouloir du supérieur hiérarchique et des col-

lègues. On observe ainsi de fortes inégalités entre ceux qui peuvent bénéficier de ces assouplissements et ceux qui ne le peuvent pas. Les arrangements informels ne constituent donc pas la panacée et le constat de leur fréquence dans le corpus ne doit pas conduire à sous-estimer l'importance des règles collectives. La mise en place de dispositifs destinés aux aidants demeure essentielle, tant au niveau national ou dans les conventions ou accords collectifs de branche ou d'entreprise. Ces dispositifs témoignent, en effet, de l'importance de l'enjeu lié à la question de l'articulation aide-travail et renforcent la légitimité des demandes d'assouplissement formulées par les salariés aidants. Ils constituent ainsi des points d'appui pour les négociations locales que ceux-ci entreprennent.

Encadré 7 • Situation 1 : Mme Signac, une carrière bloquée

C'est le cas pour Mme Signac (54 ans, fonctionnaire au Ministère des Finances), dont l'histoire fait écho aux situations de discrimination évoquées par Belorgey, Pinsard et Rousseau (2016). Fonctionnaire de catégorie C, embauchée l'année de sa première, Mme Signac compte plus de 35 ans de carrière en Lorraine. En 2013, elle souhaite évoluer. Sa mère est déjà diagnostiquée comme étant malade d'Alzheimer, mais elle marche et se rend à l'accueil de jour cinq jours par semaine. Mme Signac passe un concours pour devenir cadre de catégorie B, qu'elle obtient contre toute attente. À ce moment, la santé de sa mère se dégrade brusquement : « *Tous les mois, j'avais les pompiers qui l'emmenaient à l'hôpital. Même les infirmières me disaient : "Écoute, attends-toi à..."*. Voilà, ça aurait pu aller loin. » Sachant qu'après le concours, il y a un stage de sept mois à Clermont-Ferrand, Lyon ou Valenciennes, Mme Signac ne veut pas se présenter à l'oral, mais sa responsable insiste. Une nouvelle fois, elle est reçue : « *J'y suis allée, mais alors détendue ! Et puis quand ils insistaient, j'insistais aussi, j'en avais rien à foutre. Je suis sortie de là, je me suis dit : "C'est bon, je l'ai pas." Ils m'ont foutu un 16 à l'oral !* » Mme Signac essaie de reporter le stage pour ne pas laisser sa mère en temps de crise, mais la DRH se montre très peu compréhensive :

« *C'est ce qu'on m'a dit à Metz : "Pourquoi vous êtes pas allée à Clermont-Ferrand, il y avait des appartements à côté, vous auriez pu la prendre avec vous ?" Je dis : "Mais vous vous imaginez, vous savez ce que c'est ? Vous vous rendez compte ce qu'il faut mettre en place ? Les infirmières, toute l'installation, tout le truc, parce que je vais pas prendre mon truc d'oxygène ici, il va falloir remettre ça en place là-bas !" Je dis : "Ça va être le lit médicalisé, ça va être pareil !"* »

Ce concours refusé, « *je rigole aujourd'hui, mais j'en ai pleuré* », explique notre interlocutrice. Depuis, Mme Signac a repris les tentatives de promotions, mais en vain : « *En plus, nous, on a des promotions par les aptitudes, des choses comme ça, je me fais sabrer par la direction pour plein de choses. (...) Enfin, ils me le font payer d'avoir refusé (...)*. À chaque fois, ils intercalent un prioritaire, mais quel que soit le concours, on en trouve un qui a plus d'ancienneté que moi. »

Encadré 8 • Situation 2 : Mme Laurence, des « échanges de bons procédés »

Mme Laurencin (56 ans, comptable) peut s'absenter en cas d'urgence pour aller aider son père, ses collègues « *savent bien, si [elle] demande de faire un aller et retour, que c'est pas pour aller manger des gâteaux* », explique-t-elle, et elle se fait un devoir de rattraper ses heures : « *J'ai fini plus tard après* ». Ces ajustements relèvent d'échanges réciproques : « *Ça marche dans les deux sens* », précise celle qui ne se ménage pas à la tâche : « *Il y a du travail à faire, il est fait* ».

Elle est une salariée sur laquelle on peut compter, qui répond présent lorsque la charge de travail ou les circonstances le demandent : « *On a un comptable qui vient tous les trimestres (...), si on n'a pas fini à 18 heures, lui vient de Lille, il va pas revenir le lendemain pour finir, je finirai à 18h30 et ça pose aucun souci. Le midi, s'il faut reprendre à 13h30... Généralement ce jour-là, je reste là. S'il y a un truc à finir, je reste là.* ».

Forte de son implication professionnelle, l'enquêtée peut faire valoir le contre-don (Mauss, 2012) : « *Une fois que le travail est fait, on ne vous embête pas* ».

Cette sorte d'attitude vise à maintenir la confiance de ses supérieurs hiérarchiques quant à son dévouement pour l'organisation, en donnant des gages de son investissement. De ce point de vue, on peut considérer que les arrangements mis en place s'inscrivent dans des logiques « d'échanges de bons procédés ».

L'aide à un proche âgé comme trajectoire

Mobilisant le concept de « trajectoire d'aide », inspiré de celui de « trajectoire de maladie » de Strauss (1992), cette partie étudie le travail d'articulation de manière dynamique. Elle s'intéresse ainsi à la manière dont il se transforme au cours des trajectoires d'aide. Pour rendre compte de ces transformations, nous distinguons deux dimensions du travail d'articulation : les registres d'aide (ce que l'on voudrait faire) et les conditions pratiques de l'aide (qui déterminent ce que l'on peut faire).

D'un côté, le travail d'articulation se caractérise par des modes d'investissement dans l'aide plus ou moins importants, que nous appelons les registres d'aide et qui renvoient à ce que l'aidant voudrait faire. D'un autre côté, il est tributaire d'éléments contextuels, qui constituent ce que nous nommons les conditions pratiques de l'aide et qui déterminent ce qu'il est possible de faire : le travail d'articulation va ainsi dépendre, par exemple, de l'importance des soins que nécessite l'état de santé de la personne aidée, de la possibilité pour l'aidant de mobiliser d'autres proches ou de s'appuyer sur l'intervention de professionnels ou encore de ses contraintes professionnelles. Or, les conditions pratiques de l'aide sont susceptibles d'évoluer : l'état de santé du proche peut s'aggraver et les soins à lui apporter peuvent augmenter, l'aidant peut connaître un problème de santé ou un changement dans son entourage familial (maladie ou décès d'un proche, divorce, défection d'un autre aidant), son contexte professionnel peut évoluer avec l'arrivée d'un nouveau supérieur hiérarchique, etc. Ces changements peuvent déstabiliser le travail d'articulation qu'il a réalisé et produire des désarticulations de l'organisation mise en place. L'aidant doit alors effectuer un nouveau travail d'articulation – ou, pour le dire autrement, un travail de réarticulation – de façon à mettre en œuvre de « nouveaux arrangements » (Strauss et al, 1985, p.228) afin de poursuivre son activité d'aide.

Registres d'aide et conditions pratiques de l'aide

Dans le corpus, trois registres d'aide peuvent être distingués selon les modalités d'investissement dans l'aide qu'ils mettent en jeu : s'investir sans frein, faire tenir ensemble les activités et contenir l'aide. Le premier registre, s'investir sans frein, se caractérise par un investissement dans l'activité d'aide au détriment des autres activités (activité professionnelle, familiale, personnelle, loisirs). Dans le deuxième registre, faire tenir ensemble les activités, les enquêtés cherchent à mener de front toutes les activités (l'aide, le travail, les activités familiales, les loisirs). Pour ce qui est du dernier registre, il s'agit de contenir l'activité d'aide, de résister face à l'envahissement de l'aide afin de préserver ses autres activités. Les registres d'aide, qu'il faut distinguer du sens de l'aide (qui renvoie à une logique du contre-don ou s'inscrit dans une morale du devoir), dépendent de deux aspects : d'une part, de l'histoire antérieure de l'aidant et de son proche, marquée par une plus ou moins grande proximité affective ; d'autre part, des enjeux professionnels à l'œuvre pour l'aidant, qui sont fonction de son statut hiérarchique, de ses responsabilités et de ses perspectives de carrière.

Les conditions pratiques de l'aide, quant à elles, renvoient aux différentes sphères qui constituent le contexte de l'aide : la sphère de la santé (aggravation ou amélioration de la santé du proche, santé de l'aidant, réception du care) ; la sphère conjugale et familiale (implication/non implication du conjoint, de la fratrie, présence d'enfant en bas-âge) ; la sphère de proximité (voisins, amis, proches) ; la sphère institutionnelle (recours/non recours à un accueil de jour ou à une aide à domicile ; soutien de médecins, de psychologues, d'assistantes sociales, de plateformes de répit) ; la sphère professionnelle (changement d'emploi, difficultés ou facilités au travail). Ces conditions pratiques constituent des ressources et/ou des obstacles pour le travail d'articulation.

Le travail d'articulation au fil des trajectoires d'aide

À partir du binôme analytique registres d'aide/conditions pratiques de l'aide, il est possible de rendre compte des trajectoires d'aide. Plus précisément, il s'agit de se demander dans quelle mesure les changements qui adviennent dans les conditions pratiques de l'aide jouent sur les registres d'aide. Il apparaît que persévérer dans le registre d'aide initialement adopté suppose de disposer de ressources qui permettent de faire face aux changements qui se produisent dans les conditions pratiques de l'aide. Nos études de cas montrent comment certains enquêtés, grâce aux ressources qu'ils peuvent mobiliser, parviennent à réaliser un travail de réarticulation lorsque surgit une difficulté dans l'une des sphères constitutives des conditions pratiques de l'aide. Ce travail de réarticulation leur permet de se maintenir dans le même registre d'aide : ils parviennent, tout au long de leur trajectoire d'aide à s'investir sans frein, ou à faire tenir ensemble les activités, ou encore à contenir l'aide.

À l'inverse, d'autres études de cas mettent en lumière le fait que des changements dans les conditions pratiques de l'aide conduisent à un changement de registre d'aide lorsque les ressources pour y faire face sont insuffisantes : des enquêtés passent ainsi du registre « s'investir sans frein » au registre « faire tenir ensemble », d'autres du registre « faire tenir ensemble » au registre « contenir l'aide », d'autres encore du registre « contenir l'aide » à une quasi sortie de l'aide. *In fine*, nous proposons de distinguer et d'illustrer deux types de trajectoire d'aide : les trajectoires de continuité du registre d'aide et les trajectoires de discontinuité des registres d'aide. Le premier type de trajectoire est rendu possible par des conditions pratiques caractérisées par des ressources

importantes, qui viennent contrebalancer les obstacles rencontrés dans le travail d'articulation. À l'inverse, le second type de trajectoire est marqué par une faiblesse des ressources mobilisables.

Encadré 9 • Situation 3 : Mme Monet, ou comment sortir de l'aide

Au décès de son père en 2016, Mme Monet (50 ans, auxiliaire de puériculture et secrétaire générale d'un syndicat) doit prendre en charge sa mère, secondée par sa sœur (40 ans) et son frère (55 ans), alors qu'ils ignorent qu'un diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé : « Nous, on était au courant de rien par rapport à la prise en charge ou par rapport au diagnostic. » Cette entrée dans la trajectoire d'aide se fait dans le registre du « contenir l'aide ». Ceci s'explique par un contexte de relations très distendues entre parents et enfants : « On avait des relations très distantes avec nos parents parce que mon père était schizophrène, il a beaucoup mis de distance entre ma mère et nous. Du coup, on n'avait pas un lien très, très fort. »

Aider sa mère signifie ainsi pour Mme Monet renouer avec un climat familial délétère : « J'ai grandi dans les cris et dans les coups. (...) De m'occuper de ma mère, c'est tous les jours, tous les jours, je re-baigne dans ça. Donc, c'est difficile. » Dans ce contexte, « c'est pas forcément le lien affectif » qui est en jeu dans l'aide apportée à sa mère, mais plutôt une vision familialiste du care : « C'est pas à quelqu'un d'autre de le faire. C'est pas à une personne étrangère de la prendre en charge ou quoi que ce soit. C'est à nous, ses enfants (...), j'aurais honte si c'était d'autres gens qui la prenaient en charge. ». C'est pour Mme Monet une question de conscience : « Voilà, c'est la maladie. Il peut arriver n'importe quoi, j'ai envie de me regarder en face jusqu'à la fin. »

Dès le départ, l'aide est pensée par l'enquêtée comme une solution temporaire, en attendant la prise en charge de la mère dans un EHPAD. L'entrée en institution est une décision commune de la fratrie, qui supporte mal l'agressivité de la mère : « On est tous d'accord, bien sûr. Oui, parce que chacun se fait enguirlander à tour de rôle (...), on a déposé des dossiers de candidature dans plusieurs maisons de retraite. »

Au début de la trajectoire, l'articulation est relativement aisée du fait des faibles troubles de sa mère. Mais les conditions de l'aide liées à la sphère de la santé connaissent une modification en septembre 2016 avec l'aggravation des troubles de la mère, qui connaît des crises : « Il y a eu un samedi où elle était en violence. (...) Elle disait qu'elle allait se suicider, qu'elle allait se jeter par la fenêtre. » Elle est alors hospitalisée pendant trois semaines. Le travail de réarticulation mobilise des ressources liées à la sphère institutionnelle. Mme Monet organise, en effet, un accueil de jour pour sa mère. Ce système soulage ses craintes quotidiennes face à la charge que représente sa mère : « L'idée me plaisait par rapport au fait d'être déchargée parce que, forcément, tant qu'elle est avec d'autres gens, vous avez pas l'inquiétude de savoir si elle est toute seule (...). Pour moi, l'accueil de jour, c'était quelque part un soulagement. » Une aide à domicile est également mise en place afin de préparer les repas de sa mère et de l'aider à la toilette.

Au bout de quelques mois, Mme Monet fait, de nouveau, face à une modification des conditions pratiques de l'aide, liée à la sphère institutionnelle, à la sphère familiale et à la sphère de la santé. Tout d'abord, si une aide à domicile avait été mise en place au sortir de l'hospitalisation pour les repas et la toilette, Mme Monet, insatisfaite du service, y met un terme en janvier 2017. La toilette de sa mère est depuis à sa charge. Ensuite, la sphère familiale ne constitue pas une ressource : sa sœur et son frère, qui s'impliquaient déjà peu, le font de moins en moins. Son frère et sa femme n'hésitent pas à revendiquer de faire la sourde oreille face aux sollicitations de la mère : « "Nous, on en a marre de ta mère, une fois par semaine, on lui répond pas quand elle appelle." », lui a ainsi expliqué sa belle-sœur. Enfin, les troubles de la mère de Mme Monet s'aggravent : « C'est de pire en pire parce qu'elle appelle de plus en plus, qu'elle pose toujours les mêmes questions, qu'elle retient absolument rien (...), elle sort de moins en moins toute seule ». Les troubles du comportement de sa mère sont particulièrement difficiles à supporter : « C'est usant. Elle me fatigue (...), toujours être sur le qui-vive, toujours se dire : 'Dans quel état elle va être ?' Toujours devoir gérer sa colère, ses émotions. Ça use aussi... Une boule au ventre aussi, de se dire : 'Purée ! c'est encore elle, dans quel état elle va être !' (...) Il y a une appréhension qui s'installe à force. » Depuis qu'elle apporte du soutien à sa mère, Mme Monet est, en outre, devenue sa « bête noire » : « Elle dit du mal de moi, je suis la méchante, je suis celle qui... je m'occupe pas d'elle, je lui vole son argent, je lui interdis d'accéder à ses comptes. » Comme nous l'avons indiqué précédemment, l'absence de réception du care l'incite à moins s'impliquer.

Dans ce contexte, l'entrée en EHPAD la déchargerait d'un fardeau : « J'ai envie de passer le relais (...), pour moi, ce sera un soulagement. » En attendant, elle redoute que l'attente d'une place ne s'éternise : « J' imagine mal supporter la situation deux ans encore. » Tous ces obstacles face auxquels les ressources font défaut ne permettent pas à Mme Monet de contenir l'aide. Aussi, depuis quelque temps, Mme Monet ressent le besoin de prendre « une distance » vis-à-vis de l'aide et des troubles du comportement de sa mère : « J'ai besoin de souffler », explique-t-elle. Elle a d'ailleurs opposé une fin de non-recevoir à la demande maternelle de cohabitation : « Une fois, (...) elle me sort comme ça : 'Mais il y a pas une place chez toi pour moi ?', 'Non, maman !'. Il y a une place, mais non, j'en veux pas. » Son souhait est désormais de mettre un terme à sa trajectoire d'aide.

Le cas de Mme Monet illustre ainsi une trajectoire de *discontinuité de registres d'aide* particulière, en ce qu'elle constitue une transformation du registre d'aide poussée à sa limite : la sortie souhaitée de la trajectoire d'aide. Les obstacles et le manque cruel de ressources tout au long des phases de l'aide ne lui permettent pas de poursuivre dans le registre du « contenir l'aide », si bien qu'elle finit ainsi par souhaiter mettre un terme à sa trajectoire d'aide.

Temps et espaces à l'épreuve de l'aide

Cette troisième partie appréhende le travail d'articulation et les trajectoires d'aide à travers un prisme d'analyse spatio-temporel. Plus précisément, elle vise à inscrire les analyses précédentes dans une perspective plus large : d'une part, elle envisage le travail d'articulation en y intégrant non seulement le temps de l'aide et celui de l'activité professionnelle, mais aussi les autres temps familiaux et le temps de loisirs ; d'autre part, elle explore les espaces domestiques dans lesquels l'aide se déploie.

Vivre les tensions temporelles de l'aide au quotidien

Tous les entretiens sont traversés par des références au temps (avoir ou ne pas avoir le temps d'effectuer une tâche), à la vitesse (ne pas ralentir la cadence, tenir le rythme, se dépêcher pour réaliser un trajet), à la course (courir d'un lieu à un autre). Pour nos interlocuteurs, le temps apparaît ainsi comme une « matière à gérer » (Haicault, 1984). Il s'agit pour eux d'essayer de maîtriser cette matière, rare et précieuse. Leurs expériences sont marquées, en effet, par une forte pression temporelle, qui concerne à la fois l'organisation de l'aide, la réalisation des tâches d'aide et les possibilités d'anticipation des imprévus.

Les différentes activités dans lesquelles les aidants sont engagés mettent en jeu des rythmes et des horaires multiples : rythme et horaire du travail, soumis à une injonction de production et d'efficacité ; rythme et horaire de l'aide, contraints par les horaires des institutions et marqués par la lenteur (déplacements et actions du proche) et, parfois, l'urgence (situations de crise) ; rythmes et horaires familiaux, scandés par la division quotidienne (matin, journée et soirée) et la division hebdomadaire entre semaine et week-end. Au cœur de ces rythmes pluriels se dessinent des temporalités non linéaires. Se succèdent ainsi des phases de routine et des moments de rupture. Les premières correspondent à un relatif équilibre et à une réduction de la charge mentale : le fait que tout soit organisé de manière régulière et que la coordination des différents acteurs de l'aide soit bien huilée libère du temps et de l'énergie pour d'autres tâches. Quant aux moments de rupture, ils peuvent être ponctuels et constituer une légère perturbation des routines avant un retour au fonctionnement antérieur, ou provoquer une déstabilisation plus profonde, nécessitant un travail de ré-articulation, comme nous l'avons vu dans la deuxième partie.

Les tensions temporelles liées à l'aide ont un impact important, mais variable, sur les autres temps sociaux. Le temps professionnel est, dans l'ensemble préservé (ce qui ne doit pas faire oublier qu'une minorité d'aidants souhaite réduire son temps de travail, voire cesser son activité professionnelle), l'enjeu consistant à l'utiliser de manière efficace afin d'avoir du temps pour prendre en charge son proche. Ce sont les loisirs qui sont plus particulièrement mis à mal par l'aide : les temps de relâchement sont rares, même si certains aidants cherchent à conserver un temps à soi, avec des activités sportives et artistiques ou encore le temps passé seul chez soi. Enfin, les moments de sociabilité deviennent peu fréquents, d'autant qu'ils pâtissent de la gêne provoquée par les comportements du proche âgé malade.

Les espaces domestiques, au cœur de l'organisation de l'aide

L'organisation de l'aide met aussi en jeu les espaces domestiques, qui apparaissent traversés par des tensions et des transformations au fil des trajectoires d'aide. Trois configurations sont abordées, qui se différencient par la plus ou moins grande distance entre le domicile de l'aidant et celle de son proche : la première configuration est marquée par l'éloignement entre les deux domiciles, la deuxième par la proximité et la troisième par la cohabitation.

Dans notre corpus, peu de personnes (5 sur 35) habitent à plus de quelques dizaines de kilomètres du domicile du proche qu'ils aident. Ces quelques situations d'éloignement géographique montrent, à l'instar de ce que nous avons observé dans la première partie à propos de la distance entre lieu de travail et domicile de la personne aidée, que la distance géographique produit un effet ambivalent : d'un côté, elle ajoute une difficulté supplémentaire car elle rend la situation plus complexe à gérer ; d'un autre côté, elle constitue une protection.

La proximité géographique entre le logement de l'aidant et celui de la personne aidée, plus fréquente dans notre corpus, constitue une situation favorable au maintien dans l'aide. Les tâches quotidiennes ainsi que les interventions d'urgence sont grandement facilitées par la faible distance entre les domiciles, au point qu'il se produit entre eux une certaine porosité. Celle-ci apparaît constitutive de l'aide : de nombreux enquêtés vont et viennent chez

leur parent, y dorment parfois ou emmènent leur proche dormir chez eux, ponctuellement ou au gré des phases de l'aide. Certains aidants opposent, cependant, une résistance à cette porosité rendue possible par la proximité des domiciles

Parmi les 35 situations d'aide de notre corpus, 16 ont, à un moment ou à un autre, pour une courte ou une longue période, été cohabitantes. Parmi elles, on note 11 situations de re-cohabitation qui prennent des formes variées : elles peuvent être une conséquence de l'aide (c'est le cas le plus fréquent) ou lui être antérieures ; la cohabitation peut se faire chez l'aidant (dans la majorité des cas) ou chez son parent ; la durée en est plus ou moins longue. Notre recherche conduit à faire l'hypothèse que le phénomène de cohabitation intergénérationnelle est plus étendu que ne le laissent supposer les données statistiques disponibles et que ces cohabitations jouent un rôle important en cas de dépendance d'un parent âgé. La cohabitation en situation de dépendance mériterait ainsi la réalisation de travaux de recherche approfondis, qui permettraient d'en approfondir les formes plurielles et de dégager le sens que lui donnent les différents protagonistes. Sur ce plan, notons que la cohabitation se révèle parfois particulièrement difficile : elle implique une reconfiguration de l'espace, désormais partagé, et un manque d'intimité ; elle donne lieu à des désynchronisations temporelles lorsque le parent âgé ne dort pas la nuit, lorsqu'il faut assurer une veille nocturne ou lorsque les aides à domicile interviennent tôt le matin ; elle tend à avoir un effet négatif sur la sociabilité car il devient difficile de recevoir chez soi et de s'absenter en soirée.

Encadré 10 • Situation 4 : Mme Cassatt et le rétrécissement du temps

Depuis qu'elle s'occupe de sa mère dont la santé décline, et qu'elle va la chercher à l'accueil de jour qui ferme à 17h30, Mme Cassatt (50 ans, enseignante en collège) ne profite plus d'une véritable pause le midi, qu'elle pouvait auparavant partager avec des collègues. Le temps lui est désormais compté : « *Quand j'avais des collègues sympas, je mangeais avec eux. Ça m'arrivait de rester. Là, j'avoue, je mange, je remonte dans ma salle, je bosse parce que l'heure que j'ai là, c'est une heure que le soir j'aurai pas.* » Il lui faut utiliser chaque moment propice pour avancer son travail et rentabiliser l'usage de son temps : « *Je ne remets pas ce que je peux faire tout de suite au lendemain (...). Le moindre temps libre, c'est du temps que je prends tout de suite pour faire quelque chose.* » Le temps est devenu pour elle une ressource précieuse : « *La récréation, ça peut être dix minutes pour corriger un paquet de copies.* » Le temps est chronométré et l'enchaînement des activités minué : Mme Cassatt finit les cours au collège, à « *quatre heures et demie au plus tard, donc cinq heures moins vingt ou moins le quart, je suis dans ma voiture et je vais chercher ma maman pour cinq heures et quart.* » C'est donc bien la simultanéité des charges qui est en jeu dans cette tension : être au travail et dans le même temps, savoir qu'on est en charge d'autres activités ; savoir qu'on est attendu à une heure précise pour venir chercher son proche à l'accueil de jour et que le moindre embouteillage vient mettre à mal toute l'organisation. Dans ce cadre, « la gestion se caractérise notamment par la chasse aux gains de temps et l'autodiscipline » (Haicault, 1984, p.269). Mme Cassatt ne peut ainsi se permettre le moindre retard : « *Cinq heures et demie, de Roubaix à Mons, techniquement je passe pas, même en voiture.* »

Mme Cassatt explique souffrir de la désynchronisation des temps dans sa cohabitation avec sa mère, qui ne dort pas aux mêmes heures qu'elle : « *Maman ne dormait pas, enfin elle s'endormait à neuf heures le soir, à 21 heures et puis à onze heures, elle était en pleine forme. Elle était pas fatiguée ! (...)* Elle avait pas envie d'aller dormir alors on regarde la télé et moi, j'ai envie d'aller me coucher ! (...) Elle dormait très mal. Ça a été une catastrophe parce que, moi, je ne dormais plus. » Cette période laisse Mme Cassatt particulièrement éprouvée. La cohabitation se mue alors en fardeau pour cette enquêtée qui se situe dans le registre du « tenir ensemble les activités » : « *Les nuits étaient tellement dures que je l'aurais foutue dans n'importe quelle maison de retraite.* »

Si les cohabitations impliquent souvent un rétrécissement des espaces, elles ont également des effets sur le temps et notamment les temps de sociabilité. Depuis qu'elle vit avec sa mère, le réseau social de Mme Cassatt s'est désagrégé : « *Les gens vous tourment le dos. (...) Vous êtes plus disponible pour sortir avec eux... (...) Maintenant, c'est : 'Tu viens manger ?', 'Ben non, je peux pas, j'ai maman.', 'Ah ben oui !' Et puis le téléphone sonne plus.* » Fille et mère vivent en vase clos : « *Honnêtement, on voit personne.* »

■ ANALYSE COMPRÉHENSIVE DE L'INTENSITÉ DE L'AIDE : DES CONFIGURATIONS AU SENS DE L'AIDE

CAMPEON Arnaud, LE BIHAN Blanche et MALLON Isabelle – CENTRE MAX WEBER - Université Lyon 2 et ARENES – EHESP

Introduction

L'aide informelle aux personnes âgées a été analysée dans la littérature scientifique selon deux grandes perspectives. La première s'appuie sur une approche biomédicale et épidémiologique, qui analyse l'aide par ses effets délétères sur la santé des proches engagés sur de longues périodes auprès de leurs parents âgés. L'aide est alors définie comme un « fardeau », ce qui constitue les aidants en « victimes cachées » des pathologies de leurs proches (Zarit et alii, 1980). La seconde est économique et cherche à quantifier l'aide prodiguée, en dénombrant les heures consacrées aux différentes activités instrumentales de soutien. L'enjeu est plutôt dans ce cas de mesurer le coût de l'aide pour la société, en identifiant les économies faites en raison de ce travail gratuit des familles, ou en analysant son impact, notamment dans la soustraction d'un certain nombre d'aidants (les enfants des personnes âgées pour l'essentiel) à l'activité professionnelle, voire au marché du travail. En raison de critiques, émises notamment par des sociologues faisant observer que l'analyse de l'aide par ses effets, sanitaires ou économiques, ne parvenait pas à rendre compte de l'éventail des expériences quotidiennes de l'aide, des dimensions plus qualitatives ou positives ont pu être réintégrées tant dans l'une que dans l'autre perspective. C'est ainsi que les approches épidémiologiques ont intégré dans les échelles d'évaluation du poids de l'aide des dimensions positives et que les approches économiques ont pris en compte les temps de présence auprès du proche aidé.

La prise en compte de ces connaissances scientifiques par les pouvoirs publics ont permis la constitution de politiques « d'aide aux aidants » : reconnaissance récente du statut d'aidant par la loi, mais aussi réinvestissement de dispositifs anciens existants (les accueils de jour) ou création de nouveaux dispositifs (plateformes de répit, avec différentes déclinaisons de service) pour proposer répit (prise en charge de la personne aidée, avec ou sans l'aidant informel dans un rythme routinier ou pour des vacances) ou soutien (aide psychologique, organisation de groupes de pairs). Ces dispositifs reposent implicitement sur l'idée d'une trop forte intensité de l'aide éprouvée par les aidants au long cours et sur la perspective de faire baisser cette intensité. Or ces dispositifs peinent à toucher un public large, en partie faute d'information. Une deuxième hypothèse explicative, explorée dans ce rapport, est que ces dispositifs peinent également à s'ajuster aux besoins ou aux souhaits des proches aidant un parent âgé au long cours. L'objectif principal de l'enquête a donc été de contribuer à une meilleure évaluation de l'intensité de l'aide en la resituant dans une double structuration : les configurations dans lesquelles elle est produite, qui engagent de manière variable selon les situations des membres de la parenté de la personne âgée, des proches (voisins ou amis) et des professionnels de l'aide à domicile ; et les parcours de vie des parents qui sont engagés dans l'aide.

Cet objectif principal, qui vise à reconstituer les définitions plurielles de la situation aux différents moments de la trajectoire d'aide, se décline en trois objectifs intermédiaires : une visibilité des dimensions cachées de l'aide (émotionnelles, organisationnelles, relationnelles et morales), susceptibles d'en faire varier l'intensité ; une meilleure connaissance des négociations pour définir et réaliser la prise en charge des difficultés de la personne, afin de savoir qui est responsable de l'arrangement d'aide et comment s'opère la désignation de la responsabilité ; une meilleure compréhension du sens de l'aide, en analysant les conditions objectives comme les ressorts plus personnels (socialement constitués) qui engagent et maintiennent les proches dans l'aide au long cours, ou au contraire les en protègent ou les y soustraient.

Dispositif méthodologique, matériaux et analyse

Dans cette perspective, nous avons retenu dix-neuf situations d'aide exigeante, avec des personnes ayant des besoins d'aide importants, dont la moitié (neuf) présentent des difficultés cognitives (maladies neurodégénératives). Dans la plupart de ces situations, l'aide articule un soutien familial informel et des services professionnels, plus ou moins variés – allant du portage de repas aux aides à la toilette, en passant par de la kinésithérapie, de l'accompagnement social ou du ménage – et sollicités. Ces dix-neuf situations ont été explorées à partir de trente-trois entretiens réalisés avec des personnes aidées (deux hommes et trois femmes) et leurs aidants (sept conjoints, trois épouses, une sœur, treize filles, cinq fils, une belle-fille et une petite-fille⁶). Pour neuf de ces situations, nous ne disposons que d'un seul entretien (parfois à plusieurs voix), pour six de deux entretiens, pour quatre de trois entretiens. Nous regrettons de n'avoir pas réussi à documenter de manière plurielle l'ensemble des situations retenues. Néanmoins, les difficultés d'accès aux autres membres en soutien de la personne âgée ont constitué des indices précieux sur la construction du sens de l'aide au sein de ces configurations.

Tableau 2 • Nombre d'entretiens réalisés par situation

Situations	1 entretien	2 entretiens	3 entretiens
<i>Avec maladie neuro-dégénérative</i>	4	2	2
<i>Sans maladie neuro-dégénérative</i>	5	4	2

L'échantillon des personnes aidées est remarquablement âgé (84 ans en moyenne) et, comme on pouvait s'y attendre, très féminisé (seuls trois hommes sont aidés). En revanche, cet échantillon des personnes aidées est diversifié du point de vue de la situation familiale et sociale : l'un des grands avantages du dispositif de post-enquêtes qualitatives est qu'il a permis d'ouvrir le recrutement des enquêtés vers les catégories populaires, qu'il n'est pas toujours simple de contacter et d'inclure dans une enquête via des réseaux professionnels ou des dispositifs dont ils peuvent être éloignés. En conséquence, l'échantillon des personnes aidantes est également diversifié du point de vue de leurs situations sociales, tout en déportant quelque peu la structure de l'échantillon vers les catégories moyennes. On distingue deux catégories d'âge : celle des aidants de même rang générationnel que la personne aidée (dont la moyenne d'âge est de 79 ans et un mois) et celle des aidants de la génération suivante (dont l'âge moyen est de 54 ans et six mois). Il faut souligner que l'échantillon des aidants est d'avantage équilibré du point de vue du sexe, ce qui constitue un indice d'une participation accrue des hommes (conjoints et enfants) au care, comme l'ont noté de récents travaux (Comas d'Argemir, 2018 ; Milligan et Morbey, 2016).

Les entretiens ont été intégralement retranscrits et analysés de manière thématique. Mieux appréhender l'intensité de l'aide au prisme du sens qu'elle prend pour les différents membres de la configuration exige de s'intéresser non seulement aux manières dont l'aide est perçue, idéalisée et réalisée par des individus particuliers, mais aussi aux manières dont elle est distribuée au sein de ces configurations d'aide. Ces deux niveaux d'analyse, les individus et les configurations, sont étroitement imbriqués dans la pratique. Nous prenons ici le parti de les présenter successivement : nous reviendrons dans un premier temps sur les mouvements contradictoires d'investissement dans l'aide et de désengagement de celle-ci, dans les routines quotidiennes comme dans le temps long de l'accompagnement de la personne aidée, qui modulent une partie de l'intensité de l'aide. Une deuxième partie élargira la focale aux configurations proprement dites, en examinant successivement la division technique, sociale et morale de l'aide dans les configurations et les logiques d'attribution de la responsabilité des arrangements d'aide.

Aider au long cours : conditions sociales et ressorts personnels des investissements et désinvestissements des proches

L'intensité vécue de l'aide est dépendante des formes et des principes de l'investissement dans l'aide, et des capacités, inégalement distribuées socialement, à s'y soustraire. Les dispositions à entrer dans l'aide, comme les capacités à s'y maintenir ou à s'y soustraire, sont fonction à la fois des situations objectives des individus et de

⁶ Le nombre de personnes enquêtées est supérieur au nombre d'entretien en raison de quelques entretiens à plusieurs voix.

leurs visions de la situation et de l'engagement, modelées par leurs parcours biographiques, leurs socialisations primaires et secondaires (notamment professionnelles). Les socialisations de genre jouent un rôle structurant dans les investissements comme dans les désinvestissements de l'aide.

Entrer dans l'aide

Resituer les engagements des proches dans l'aide dans le temps (temps long des parcours biographiques et temps plus court de l'accompagnement du proche), permet d'identifier comment se construisent au fil du temps les arrangements pratiques, mais aussi les définitions sociales et morales de l'aide. Alors même que l'avancée en âge rend les situations de handicap ou de maladie chronique plus probables, les difficultés de santé semblent avoir été peu anticipées dans les différentes situations : la maladie ou le handicap semblent prendre par surprise les personnes âgées et leur entourage, et les premières réponses aux difficultés apparaissent bien souvent bricolées. Si l'entrée dans l'aide semble si naturelle aux aidants, c'est aussi que, s'inscrivant dans la continuité des échanges familiaux, elle obéit à des logiques de rationalisation dans l'urgence des soutiens de chacun, suivant des principes de proximité bien mis en évidence dans la littérature scientifique : proximité géographique d'une part, généalogique d'autre part. Pour autant, ces principes de dévolution de l'aide au sein des familles n'épuisent la compréhension ni des ressorts ni des formes ni des domaines d'engagement dans l'aide.

L'engagement dans l'aide suppose d'abord la reconnaissance d'un besoin d'aide chez la personne âgée, fruit d'une vigilance accrue des proches au fur et à mesure que leur parent prend de l'âge, vigilance modelée par les positions sociales et familiales et par l'histoire partagée avec la personne âgée. Cette vigilance s'exerce d'autant plus facilement que l'existence de la personne âgée est demeurée plus fortement intriquée avec celle de ses aidants potentiels. Cette intrication des existences rend alors l'engagement dans l'aide plus aisé, puisque la prise en charge d'un besoin d'aide accru se réalise sans grand bouleversement de la vie quotidienne, surtout si les aidants potentiels résident à proximité ou dans le même domicile. Pour autant, la proximité est une condition suffisante, mais non nécessaire. Dans l'échantillon, quelques enfants aident à distance : cette situation permet de mettre en évidence le poids des socialisations antérieures dans la constitution d'une disposition à aider (ou disposition au *care*) et dans les types d'activités de soutien investis.

Si tous les aidants font état d'une sensibilité à aider, produit d'une socialisation primaire où les échanges fréquents et la solidarité familiale ont incarné le devoir d'entraide familiale, certaines trajectoires, plus fréquentes chez les femmes, font apparaître de véritables carrières d'aidantes, où la récurrence des charges d'aide tout au long du parcours biographique, en direction d'une grande diversité de membres de la famille, a contribué à ancrer moralement et pratiquement l'impératif d'aide aux parents âgés. Cette récurrence des charges d'aide concerne cependant d'abord les femmes, davantage mises en situation tout au long de leur vie de développer des dispositions et des compétences de *care*.

Les personnes aidantes s'investissent d'abord dans les domaines qu'elles maîtrisent le plus facilement : elles prennent en charge des pans de l'existence de leur parent dans lesquels elles ont des compétences, lorsque c'est possible. Les socialisations de genre orientent préférentiellement les femmes et les filles vers les secteurs les plus concrets de l'aide, au plus près psychologiquement et corporellement de la personne âgée, vers le *care* tel que le définit Tronto⁷. Les hommes s'investissent davantage dans des domaines réputés masculins comme l'aménagement du logement, ou dans l'organisation administrative et pratique de l'aide. Les soins d'hygiène corporelle apparaissent d'ailleurs comme une frontière du genre, indépassable pour les hommes comme pour les femmes : il paraît impensable aux femmes comme aux hommes de demander à un fils, ou même à un époux, une aide pour la toilette (alors que les filles et les épouses peuvent être investies dans ces soins). Ces orientations vers certains domaines et pratiques de l'aide selon le sexe modulent l'intensité de l'aide à la hausse lorsqu'il n'est pas possible de déléguer des activités jamais prises en charge auparavant.

D'autres expériences socialisatrices, notamment professionnelles, viennent retravailler les socialisations de genre, les renforcer ou les infléchir, facilitant l'investissement dans certains domaines par rapport à d'autres : la capacité à prendre en charge plusieurs problèmes concomitants, des compétences en gestion, une familiarité avec le monde de la dépendance positionnent les aidants comme des experts dans l'aide, à leurs propres yeux

⁷ Le *care* est une « activité qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie. » (Tronto, 2009, p. 13).

comme à ceux des autres membres de la configuration. Là encore, le réemploi de compétences ou de connaissances module à la baisse l'intensité, quand la nécessité de se familiariser à un monde et des dispositifs inconnus ou de se former à de nouvelles pratiques rend l'aide plus intense.

Tenir dans l'aide : les modulations de l'intensité

Lorsque la nécessité de l'aide se prolonge, voire devient plus impérieuse avec l'aggravation des difficultés, l'intensité ressentie par les aidants connaît des modulations, liées à la facilité ou aux difficultés à tenir dans l'aide sur la durée. Ces modulations naissent de la rencontre (pas toujours heureuse) entre les situations objectives des personnes aidées et de leurs aidants, construites à l'articulation des difficultés de santé et des conditions matérielles et financières permettant de les prendre en charge, et les exigences subjectives de l'aide, telles qu'elles sont construites et portées par les différents membres de la configuration.

Ainsi, une des clés de l'accroissement de l'intensité réside dans le caractère personnalisé des services rendus à la personne, qui est une marque du *care*. La personnalisation de l'aide contient des risques d'absorption des aidants dans cette aide au fur et à mesure que les besoins de la personne âgée deviennent plus importants : c'est particulièrement vrai pour les conjoints (deux des époux interrogés dans l'échantillon se sont retrouvés en situation d'épuisement), mais cela pèse également sur les aidantes qui cohabitent avec la personne âgée, ou sur celles et ceux qui ne peuvent opposer d'autres engagements impératifs (familiaux ou professionnels) au devoir de l'aide. Les filles célibataires (ou divorcées) sont de ce point de vue plus fortement mobilisables et mobilisées dans l'aide, sans doute aussi parce que leur existence est restée plus fortement imbriquée avec celle de leur mère.

Le maintien dans l'aide provient également des conditions matérielles et financières dans lesquelles se trouvent la personne aidée et ses proches aidants. Les décisions d'externalisation de l'aide à des professionnelles engagent des arbitrages entre le coût de ces services⁸ et la gratuité du travail fourni par les proches, particulièrement dans les familles populaires. Les aidants peuvent ainsi se maintenir dans l'aide parce qu'ils ne jugent pas possible de financer d'autres solutions (par exemple plus de services ou bien une entrée en institution). Cette contrainte financière rend plus sensible l'obligation d'aider et majore l'intensité de l'aide. Les conditions de travail font également varier l'intensité ressentie de l'aide : certains univers professionnels autorisent peu de souplesse dans les horaires et peu d'autonomie dans l'organisation du travail, quand d'autres procurent aux aidants des conditions favorables à l'aide, permettant de prévoir des rendez-vous médicaux, de faire face à des imprévus, de dédier des temps d'accompagnement à la personne aidée.

L'aide est en outre fortement dépendante de son organisation initiale (pourtant bien souvent bricolée), qui amène chaque aidant à se spécialiser dans ses tâches et domaines d'intervention initiaux. Cette spécialisation produit des effets de routinisation, minorant l'intensité, mais peut également introduire des formes d'enfermement dans l'aide, puisque cette spécialisation freine la délégation de l'aide à d'autres personnes.

Le maintien dans l'aide repose ainsi sur des forces centripètes (liées aux conditions objectives comme à l'appréhension subjective des pratiques de l'aide), qui ramènent la personne engagée à son devoir d'aider. Tenir dans l'aide au long cours n'est cependant généralement possible que si des lignes de fuite, des possibilités d'extraction et de délégation de l'aide existent. Le partage de l'aide peut s'opérer au sein de la parenté, mais il est également recherché en dehors d'elle, dans des logiques, notamment pour les parents de catégories moyennes et supérieures, de préservation de soi et des autres membres de la parenté de ce travail d'accompagnement au long cours. Les professionnels constituent ainsi des appuis valorisés, qui permettent d'alléger non seulement le volume pratique, mais aussi la charge mentale de l'aide. Les conjointes soulignent ainsi l'aide précieuse apportée par les auxiliaires de vie ou les aides-ménagères dans les dimensions psychologique et morale de l'aide, davantage que dans son caractère matériel. Les enfants insistent davantage sur l'expertise des professionnels du secteur médical comme du secteur social, qui permettent d'ajuster, aux niveaux matériel et relationnel, le soutien à leur proche. Cette externalisation de l'aide en réduit l'intensité.

Enfin, la réduction de l'intensité de l'aide peut s'opérer par des limitations d'investissement, parfois décidées *a priori* (des limites à ne pas franchir, comme l'accueil de son parent chez soi), parfois rencontrées dans le cours

⁸ Ces services peuvent être en partie financés par des prestations, notamment l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), mais le reste à charge peut être jugé encore important.

de l'aide (comme l'impossibilité de prendre en charge la toilette de la personne âgée). Elle procède également d'espaces et de temps externes à l'aide, qui permettent de maintenir des réalisations de soi, des formes de reconnaissance d'une vie personnelle (dans le travail, mais aussi dans une vie sociale, amicale et des activités de loisir). Elle passe enfin, dans les situations les plus contraintes où l'aide est une obligation fortement ressentie, par des tactiques émotionnelles, plus ou moins conscientes, comme l'humour ou les « engueulades », qui permettent pour un temps d'évacuer la pression et d'apaiser les tensions.

Les ressorts du désengagement

Se soustraire à l'aide de manière temporaire peut permettre de tenir dans l'accompagnement au long cours d'un parent âgé. Mais se préserver de l'aide peut également signer un refus ou une modération de l'engagement, voire un désengagement. Si une partie de ces désengagements sont brutaux et peuvent faire suite à une aggravation de l'état de santé de la personne aidée qui rend l'aide collectivement intenable, voire personnellement délétère pour les plus engagés, le désengagement peut emprunter les voies plus discrètes de la défection, explicite ou secrète, qui conduit les aidants à réduire leurs activités auprès de leur proche ou à réduire leur engagement personnel et émotionnel dans ces activités.

Le désengagement dérive alors moins d'un volume d'heures trop important, d'une sensation d'être dépassé, que d'une absence de reconnaissance de cet engagement. Cette absence de reconnaissance se révèle notamment dans l'attitude de la personne âgée vis-à-vis de l'aide qu'elle reçoit (dont certaines dimensions passent inaperçues à ses yeux, comme le travail administratif ou la coordination des aides). Passer outre cette non-reconnaissance exige des qualités morales et un travail émotionnel que les aidants ne sont parfois plus en mesure d'accomplir, d'autant moins s'ils traversent eux-mêmes des difficultés qui les fragilisent. Le défaut de reconnaissance peut également provenir des autres membres de la parenté.

Le désengagement procède aussi de tiraillements moraux, entre la volonté de maintenir « une vie à soi », de se préserver, et celle de concilier plusieurs impératifs d'aide concurrents au sein de la famille. Ces tiraillements se développent et se réduisent de manière relativement contingente, au gré des événements biographiques qui amènent à prioriser tantôt les devoirs envers ses propres enfants, tantôt les devoirs filiaux, tantôt la préservation de sa propre santé ou de son propre bien-être.

Enfin, le désengagement peut procéder de désajustements, liés à des socialisations « ratées », ou, pour le dire autrement, des difficultés à ajuster les compétences forgées dans des situations antérieures d'aide au long cours aux réquisits de la situation présente. Certains aidants de l'échantillon, tout en ayant été confrontés sur la longue durée au besoin d'aide d'un proche, semblent n'avoir pas capitalisé suffisamment de compétences ou de connaissances pour faire face aux nouvelles demandes d'aide dont ils sont l'objet. L'usure de l'accompagnement, tout comme la distension possible des liens au fur et à mesure de l'aggravation des difficultés de santé du proche, participent à ces désajustements.

Une partie de l'intensité ressentie de l'aide dérive donc non seulement des positions et des trajectoires sociales objectives des individus, mais aussi de la manière dont les difficultés de santé se produisent de manière contingente à des moments particuliers des parcours de vie, ce qui conduit à construire de manière différenciée les engagements pratiques, émotionnels et moraux des aidants, dans les premiers temps du soutien comme sur le temps plus long de l'accompagnement quotidien. Analyser les configurations permet de mettre en évidence d'autres facteurs modulant l'intensité, qui tiennent au partage technique, social et moral de l'aide et de sa responsabilité au sein de la parenté.

Encadré 11 • Situation 1 : Mme Pineul, une aidante « naturelle » ?

La trajectoire d'aidante de Marguerite Pineul est tout à fait exemplaire de la construction biographique de la disposition à aider que les expériences répétées, à chaque fois que le besoin s'en fait sentir, renforcent et naturalisent. Lorsque nous la rencontrons, elle est en train de réduire l'aide qu'elle apporte à sa sœur depuis une quinzaine d'années, en rémission depuis un an d'un myélome, qui a succédé à un cancer du sein. Cette aide, « naturelle et normale », s'inscrit dans un parcours d'aidante démarré précocement : « *Mais (hésite) c'est un peu familial parce que (hésite) mes deux parents ont été malades toute leur vie. Donc vous savez, ils ont subi la guerre et après la guerre, ils ont eu des tas de problèmes de santé.* » Ses parents sont d'ailleurs morts « jeunes », à 64 ans. Lors de leurs difficultés de santé, en particulier au sortir de la guerre, sa tante a été très présente : « *Mais c'est vrai parce que ma mère était malade pendant des années et ma tante, on a habité en fait la même maison. Donc ça s'est trouvé un peu par hasard, mais on habitait nous au rez-de-chaussée et elle à l'étage avec mes grands-parents.* ». Cela a facilité l'entraide familiale entre les sœurs, mais aussi les soins de sa tante envers Marguerite elle-même, qui a contracté la tuberculose lorsqu'elle avait une douzaine d'années. Il en découle une très forte affection pour sa tante, qui la conduit à l'aider, ainsi que son oncle, durant leurs vieux jours, en s'occupant d'eux jusqu'à ce qu'ils intègrent une maison de retraite. « *Ah bah c'était naturel et c'était normal et (hésite) on n'aurait même pas envisagé de faire autrement quoi, c'est ma tante, c'était un peu ma seconde mère.* »

Puis Anne Leroy, la sœur cadette de Marguerite, célibataire sans enfants, tombe malade à son tour, contractant successivement un cancer du sein et un myélome. « *Bah alors successivement, il y a eu (cherche ses mots) mon oncle et ma tante, presque en même temps, bah ma sœur qui dès sa retraite en fait est tombée malade, même 15 jours avant sa retraite. On lui a découvert un cancer du sein, donc du coup, elle a été en traitement pratiquement pendant une quinzaine d'années quoi.* » Durant cette même période, sa fille est également touchée par un cancer du sein, pour lequel elle n'a pas voulu d'aide (mais qui a contribué à forger chez Marguerite l'idée d'avoir « toujours vécu dans la maladie »). Enfin, son mari connaît au moment où nous la rencontrons des malaises dus à des vertiges qui ont provoqué chutes et hospitalisations. Au-delà du motif premier pour lequel nous l'avons contacté (l'aide régulière à une personne âgée dépendante), apparaît ainsi une série d'expériences d'aide. En dehors de cette activité, elle déploie aussi tout un ensemble de tâches de care dans sa famille auprès « des personnes non officiellement dépendantes » (Damme, Paperman, 2009), mais qui demandent également soins et attention et qui la sollicitent ponctuellement pour des coups de main, comme ses petits-enfants : « *Puisque là maintenant, ils me demandent tout le temps : 'Dis grand-mère, pour mes papiers...' Dis grand-mère...', pour débrouiller les choses.* ». Cette disponibilité à autrui interroge dans son entourage familial : « *C'est ce que me disent mes enfants : 'Pourquoi tu prends tous les soucis de tout le monde ?' (rires)* »

Cette disposition généralisée à aider, réactivée de manière récurrente, ne s'appuie pas uniquement sur l'affection et la réciprocité comme motif d'engagement : elle est également le fruit d'une position objective, qui conduit Marguerite à apparaître aux yeux de ses proches et à ses propres yeux comme une pourvoyeuse de care naturelle quand le besoin s'en fait sentir. D'une part, restée aux environs de la maison familiale, contrairement à sa sœur partie à Paris pour une carrière d'infirmière, elle se trouve à proximité géographique de ses ascendants (parents, oncle et tante) quand ces derniers ont besoin d'une aide dans leur vie quotidienne. D'autre part, son oncle et sa tante n'ont pas d'enfants qui pourraient s'investir dans les tâches et l'organisation du care. En effet, sa tante s'est mariée avec un homme divorcé, « *qui avait lui-même des enfants, mais avec qui il ne s'entendait pas du tout.* ». Enfin, sa sœur n'a pas non plus d'enfants, ce qui positionne Marguerite en évidente pourvoyeuse de care pour elle aussi. « *Ah ben oui, qui vous voulez-vous qu'elle appelle d'autre ? [...] Oui, bah, il y a personne d'autre !* » C'est l'absence de membres aussi proches (généalogiquement et géographiquement) ou même plus proches que Marguerite qui rend son engagement dans l'aide nécessaire. P. Heady (2012) montre en effet à partir d'une analyse localisée des réseaux de parenté que l'aide domestique est étroitement liée à la proximité géographique et à la proximité généalogique.

Lorsque Marguerite Pineul rapporte l'interrogation de ses enfants sur sa propension à « prendre tous les soucis de tout le monde », elle la met en lien avec sa vie professionnelle. Après des études d'histoire-géographie, Marguerite a travaillé toute sa vie sur l'exploitation agricole familiale avec son mari : « *C'était pas un travail, ça a jamais été reconnu comme un travail. Or pourtant, c'était un travail parce que moi je travaillais à la ferme du matin jusqu'au soir. On avait quelquefois au moment de la cueillette jusqu'à 18-19 employés pour la cueillette et pour le calibrage des pommes pendant six mois. (...) Il fallait gérer tout ça. Et après, l'organisation de la vente et tout ça, ça nous prenait six mois de l'année facile avec deux employés. Non, puis après, le reste du temps, bah il fallait faire la compta (hésite) et s'occuper de la maison, hein !* »

Modelage des configurations et intensité de l'aide

Dans cette deuxième partie, nous revenons sur la fabrique de configurations d'aide mobilisant les différents membres de la famille (conjoint, enfants, frères ou sœurs de la personne âgée, petits-enfants etc.). Parler de configuration d'aide présente l'avantage de ne pas focaliser l'attention sur un seul pourvoyeur d'aide mais amène à considérer qu'en général, plusieurs individus participent, de manière différenciée et avec un niveau d'investissement divers, à l'aide. À la lumière des entretiens réalisés, nous avons mis en évidence différents types de configurations d'aide familiale. Ces configurations, qui sont de nature et de tailles variables, ont comme objectif d'apporter l'aide nécessaire pour répondre aux besoins de leurs proches et comme fonction d'assurer un suivi aussi personnalisé et adapté que possible. Comment, au sein d'une famille, l'activité d'aide devient-elle, ou non, une activité concertée et par qui est-elle portée ? Comment l'aide à un proche peut-elle ou non devenir une

« cause commune » (Gollac, 2003) ? Commune à qui et selon quelles modalités ? Pour cela, nous montrerons que la « fabrique » de la configuration d'aide procède d'une construction sociale qui se nourrit de différentes interactions et d'environnements spécifiques. Une première analyse des situations variées d'organisation de l'aide au sein des familles, interrogeant notamment la question de l'aidant principal (1), nous conduira à interroger la dynamique des configurations d'aide constituées au sein des familles (2), ainsi que les répercussions de l'accompagnement sur les relations familiales (3).

La répartition des responsabilités au sein des familles

L'analyse approfondie de neuf configurations d'aide de notre échantillon démontre une grande variété dans l'articulation entre les différentes sources d'aide profane et professionnelle.

Tableau 3 • Présentation des configurations étudiées

	Premier cercle		Deuxième cercle	Non ou peu investi	Aide professionnelle
	<i>Rang d'engagement</i>				
SERVON Eléonore		Sophie, fille cohabitante	1 fils (en cas d'urgence) à proximité 1 neveu (en cas d'urgence) à proximité	5 fils à proximité	Non
PATIN May		Michel, conjoint cohabitait	Sœur de May à proximité Femme de ménage Voisinage	1 beau-fils à distance 1 belle-fille à distance	Non
PORTUGUE Monique	Rang 1	Robert, conjoint, Cohabitant Frédéric, fils à distance	Voisinage		Oui, mis en place par Frédéric
	Rang 2	Nicolas, fils à proximité			
DUMOULIN Marcelle	Rang 1	Violaine, fille à distance	Claude, conjoint cohabitait		
	Rang 2	Hubert, fils à proximité		Beaudoin, fils à distance	Oui, mis en place par Violaine
MARTIN Monique		Eliane, fille à proximité Paul, fils à proximité	Gardiens, petits-enfants, beau-frère	3 fils, deux à distance et 1 à proximité mais en situation de fragilité	Oui, mis en place par Eliane ; complément par Paul
BONDIGUEL Jeanne		Martine, fille à proximité Jacqueline, fille à distance Jean-Paul, fils, à proximité	Voisinage		Oui
MOULIGNEAU Lucienne	Rang 1	Brigitte, fille à proximité Josette, fille à proximité		1 fils à distance 1 fille à distance	Oui, mis en place par Josette
	Rang 2	1 fils à proximité			
VERDIER Madeleine		Chantal, fille à proximité	Ophélie, petite-fille à proximité Sœur à distance	1 frère à distance	Oui, mis en place par Chantal
FRANÇOIS Simone	Rang 1	Valérie, fille à proximité	1 fils, à proximité		Oui, mis en place par Valérie
	Rang 2	Antonio, conjoint cohabitait			

Si l'on considère la configuration d'aide en tenant compte de l'ensemble de la parenté (donc en intégrant conjoint, enfants du couple et éventuellement les frères et sœurs de la personne aidée), la configuration familiale globale apparaît souvent asymétrique, tant dans sa composition que dans la répartition inégalitaire des tâches à accomplir. Certains se soustraient ou sont exemptés d'aide, tandis que d'autres sont en revanche très impliqués. Notre tableau illustre la variété de ces configurations, avec les aidants les plus mobilisés (que nous incluons dans le « premier cercle ») et ceux qui interviennent plus ponctuellement, composés d'autres parents, voisins, amis ou professionnels (« deuxième cercle »). Dans certaines configurations, la désignation d'un aidant comme principal va de soi (premier cercle, rang 1) et notre recherche en fait état à travers l'exemple de certaines situations typiques où un aidant se retrouve clairement en première ligne pour accomplir une diversité d'activités. Cependant, dans la plupart des cas, il est difficile d'identifier un membre de la configuration qui cumulerait la majorité des activités d'aide et de soin. C'est pourquoi plusieurs aidants peuvent figurer comme aidants du premier cercle (rangs 1 et 2). Dans ces situations plus complexes, ce qui caractérise la singularité des investissements est l'activité de « *care manager* ». En effet, comme le rappellent Damamme et Paperman (2009), le *care* doit être analysé comme un processus qui implique la mobilisation de différents individus pour réaliser la diversité des tâches à accomplir et permettre à la personne en situation de perte d'autonomie de rester chez elle. Ces tâches peuvent être effectuées par des proches ou des professionnels de l'aide. Si cette externalisation de l'aide soulage matériellement les aidants, elle se traduit aussi par la nécessité de coordonner l'ensemble des intervenants, d'assurer la qualité, la fiabilité, le périmètre et la cohérence des interventions autour du destinataire de l'aide et donc d'intégrer les différentes dimensions de l'aide, fournie de manière fragmentée. Dans ce cas, l'aidant mobilisé est avant tout un « *care manager* », qui suit de près la situation de la personne aidée et qui est moteur dans la définition de l'aide. Ce rôle peut d'ailleurs être assumé par un aidant qui vit à distance. De plus, ce « *care manager* » n'est pas pour autant systématiquement considéré comme un « aidant principal » (par lui-même ou autrui), dans la mesure où son travail d'accompagnement n'est possible que grâce aux relais qu'il peut concrètement mobiliser sur le terrain et qui confèrent du sens et une légitimité à son organisation. C'est ainsi que se mettent en place des configurations d'aide partagées, qui relativisent la centralité longtemps accordée à la notion d'aidant principal.

Des configurations en mouvement

Parler de configuration d'aide ne doit pas laisser penser qu'à l'intérieur de chacune de ces configurations, il y ait une forme de constance dans la manière dont les uns et les autres s'investissent, ni même dans la manière dont ils sont amenés à penser et à se représenter leur propre rôle ou celui de leur proche. Bien au contraire, l'analyse par les configurations offre l'avantage de mettre en évidence le caractère nécessairement fluctuant de ces organisations, dont les formes sont étroitement dépendantes des interactions qui les composent et leur donnent consistance, mais également des temporalités dans lesquels elles s'inscrivent. Les événements qui participent à la flexibilité de ces configurations sont de différentes natures.

Tout d'abord, il est possible d'observer certains remaniements à l'occasion des événements rencontrés par les aidants, qui vont bousculer les arrangements initialement mis en place. Ces événements de nature hétérogène (relatifs à la vie conjugale et/ou familiale, ou encore à la vie professionnelle) représentent des points d'inflexion, voire de crise biographique, qui obligent chaque individu à réorganiser son environnement, à réaménager ses habitudes et à revoir l'ordre de ses priorités. Une arrivée en retraite, le décès d'un proche, la maladie d'un autre sont quelques exemples d'événements rencontrés dans l'enquête qui réorganisent les maisonnées et donc les configurations d'aide.

L'évolution de l'état de santé de la personne aidée contribue aussi à réaménager l'organisation des configurations, en raison de l'accroissement des besoins d'aide. Si ces besoins sont généralement absorbés de manière insidieuse par les aidants qui sont en première ligne, au premier rang desquels le conjoint, l'accumulation des tâches peut néanmoins s'avérer à moyen terme difficile à surmonter. C'est précisément à cette occasion que d'autres aidants, initialement peu mobilisés, peuvent être positionnés ou se positionner comme renforts. On remarque ainsi comment la configuration initiale de l'aide est amenée à se transformer, en intégrant de nouveaux partenaires par effet de propagation, c'est-à-dire que les tâches qui occupent l'aidant ou les aidants de première ligne sont amenées à se répercuter sur l'organisation intrafamiliale de ce/ces dernier(s), soit à certains moments particuliers de la trajectoire (en période de crise par exemple), soit sur plus long terme. Des stratégies de compensation sont également mises en œuvre pour contrebalancer ce qui pourrait apparaître dans certains cas comme une répartition déséquilibrée. Ces stratégies, qui permettent de redonner du poids à celles et ceux qui

souhaitent se maintenir dans la configuration, apparaissent au gré de l'évolution de l'accompagnement, en fonction des besoins identifiés et des failles dans la prise en charge.

Il faut également noter l'aide ponctuelle que sont amenés à prendre en charge certains membres secondaires de ces configurations et qui consistent, selon leurs compétences, à assurer certaines activités, pas toujours de manière visible. C'est souvent le cas avec les voisins ou encore les conjoints des enfants aidants qui peuvent, de façon plus ou moins régulière, apporter leur aide, ou encore des petits-enfants, souvent présentés comme des forces d'appoint dans un soutien plus moral ou récréatif à leurs grands-parents. Si ces tâches sont évoquées, mais non comptabilisées en tant que telle par nos enquêtés, c'est parce qu'elles ne s'insèrent pas dans une planification de l'aide, dans le « plan de soin » profane, et s'organisent au contraire de manière spontanée. Elles n'en sont pas moins significatives et importantes pour comprendre la stabilité d'une configuration.

L'analyse dynamique des configurations montre donc comment ces systèmes d'actions sont façonnés de l'intérieur, régis par des logiques sociales multiples qui divisent ou distribuent les tâches, en hiérarchisent l'importance et en signifient la valeur. Elle permet aussi de comprendre que ces configurations sont soumises à de nombreux aléas, qui enjoignent ses membres à une constante adaptation aux contraintes des uns et des autres et qui les obligent à de multiples ajustements pour préserver une certaine unité et cohérence d'ensemble. Dans un contexte chahuté par la maladie, il s'agit de valoriser les investissements respectifs des différentes personnes impliquées, d'assurer à chaque membre la possibilité d'intervenir, de prendre parfois sur soi et de revoir ses propres exigences, de façon à prémunir le groupe de conflits familiaux qui ne feraient qu'alourdir l'organisation de l'aide. La mutualisation de l'aide, la possibilité de compter sur des relais ou encore une bonne communication entre les différents membres de la famille apparaissent de ce point de vue comme des variables de modulation de l'intensité ressentie de l'aide.

Aide et intensité : les effets sur les relations familiales

L'aide apportée en famille à un proche offre de nombreuses occasions d'interaction, susceptibles d'exacerber rivalités et oppositions ou, au contraire, de nourrir complémentarités et sentiments d'appartenance au groupe familial. Dans tous les cas, cette expérience s'appuie sur des apprentissages, tissés d'ajustements et de compromis, qui ont pour but de réguler les sources potentielles de conflits. Ces situations perturbent en effet l'ordre routinier et stabilisé des relations (qu'elles soient resserrées ou au contraire lâches), en faisant émerger un besoin qui va, d'une manière ou d'une autre, questionner l'ensemble de la fratrie.

Dans un certain nombre de situations étudiées, les membres de la fratrie dépeignent une configuration relativement harmonieuse où l'intensité de l'aide n'est pas nécessairement ressentie comme constante ou majeure. Si elle est harmonieuse, c'est parce que la complémentarité des aides et l'instauration d'une relation de confiance sont clairement recherchées, en vue de maintenir une certaine unité, malgré l'investissement différentiel des uns et des autres. Chacun fait ce qu'il peut, à la mesure de ses ressources, de son environnement et de ses contraintes (familiales, professionnelles, personnelles). Il n'y a par conséquent pas de péréquation rationnelle préétablie, avec un partage égal (en termes de volume) et équilibré (en termes de répartition des tâches), mais bien une considération des situations particulières. D'une certaine manière, on pourrait dire que « la cause commune » prime sur toute autre considération.

Inversement, d'autres configurations sont sujettes à plus de difficultés. En effet, il ressort aussi de nombreux discours l'impression d'une certaine forme d'iniquité en raison d'investissements différenciés (en termes de fréquence ou de volume tout comme de rétributions symboliques), qui peut être activée ou renforcée par une rivalité fraternelle préexistante, liée à des aspirations concurrentes. Ces sources de tension sont généralement liées à un sentiment d'injustice liée à la participation (que celle-ci soit jugée insuffisante ou au contraire trop intrusive) à ces configurations d'aide, mais également à la reconnaissance que chacun en retire. Dans un cas comme dans l'autre, la maladie du proche, sa perte d'autonomie, est l'occasion d'une complexification, sinon d'une détérioration, des liens.

Encadré 12 • Situation 2 : Les Bondiguel, une famille soudée et fière de l'être

L'exemple de la famille Bondiguel est particulièrement révélateur de cette perception subjective de l'investissement des uns et des autres. Caractérisée par une bonne entente entre les deux sœurs et le frère, qui sont tous les trois présents à leur façon auprès de leur mère depuis le décès de leur père en 2008, cette configuration d'aide repose sur la présence à proximité de sa mère de Martine et sur une intervention à distance de Jean-Paul (qui réside à 40 kms) et de Jacqueline (qui habite à 120 kms). Au moment où nous abordons la question de la répartition de l'aide, Martine explique qu'au sein de la fratrie, chacun a un rôle différent et s'investit auprès de leur mère en fonction de ses disponibilités et possibilités. Elle évoque une situation équilibrée et une répartition harmonieuse. Lorsque nous évoquons la question de l'existence ou non d'un aidant principal au sein de la fratrie, elle répond sans hésitation « *qu'il n'y a pas d'aidant principal* ».

Jacqueline fait une présentation un peu différente de la situation. Tout en insistant elle aussi sur les très bonnes relations qui les lient tous les trois, elle souligne deux points. D'une part, ce qu'elle présente comme un moindre investissement de sa part, comparé à la présence régulière de son frère et de sa sœur. Jacqueline s'interroge même sur sa qualité d'aidante : « *Quand ma sœur m'a parlé de vous la toute première fois, (...) j'ai dit : 'Aidante ? Mais pourquoi ... je ne suis pas si aidante que ça !', vous voyez, c'est marrant.* » Elle insiste d'autre part sur l'investissement de son frère qu'elle désigne tout au long de l'entretien, et avant même qu'il ne soit question d'aborder la question de l'aidant principal, comme le « *réfèrent* », « *l'homme de confiance* », « *celui qui l'amenait partout partout* ». Elle distingue donc son frère de sa sœur et parle de lui avec admiration : « *Enfin je lui élèverais une statue à ce gars-là. C'est pas possible, quoi ! Et encore l'autre jour, il me dit : 'Voilà ! Maman va avoir besoin de dents, d'un dentier, je sais pas quoi, enfin bref. (...) Elle a trois-quatre rendez-vous étalés sur deux mois et tout, mais je dis : 'Mais tu vas l'emmener à chaque fois ? !', bah il dit : 'Oui, pourquoi ?' (...) Lui, c'est tellement naturel qu'il va se taper quatre cinq rendez-vous (...) chez le dentiste !* »

Dernier membre de la configuration, Jean-Paul se présente spontanément (sans que la question de la position de l'aidant ne soit abordée) comme le « *réfèrent* » : « *On va dire que je suis le réfèrent.* » Il décline ensuite cette fonction à différents niveaux : « *Que ce soit le réfèrent (cherche ses mots) auprès des services de santé et de soins, et ça l'est encore aujourd'hui, que pour la gestion, (hésite) pour un petit peu tout.* » Mais lorsqu'il évoque les différentes démarches et tâches qu'il effectue pour sa mère, il mentionne de façon quasi systématique sa sœur Martine. Contrairement à Jacqueline qui distingue de façon très nette l'investissement de son frère de celui de sa sœur et du sien, Jean-Paul associe sa sœur. Ainsi, à propos des démarches effectuées pour mobiliser des professionnels de l'aide et du soin après l'AVC de leur mère, il raconte : « *Alors là, c'est vraiment Martine et moi qui nous y sommes mis tous les deux pour trouver.* » Malgré les 40 kms qui le séparent de la ville où réside sa mère et malgré la présence sur place d'une sœur également très investie, c'est bien lui qui assume l'ensemble des activités liées à ce rôle de *care manager*. Ainsi, Jean-Paul n'a pas attendu que les problèmes de dents de sa mère se dégradent, il a tout de suite pris les rendez-vous nécessaires. Cette question de l'anticipation revient souvent dans ses propos. Ainsi, au sujet de la décision que la famille a dû prendre en urgence pour trouver une institution pour accueillir leur mère en maison de retraite suite à son AVC en 2015, Jean-Paul explique : « *Décisions rapides, mais qui avaient quand même été anticipées, notamment par moi car j'avais quand même déposé des dossiers dans les différents EHPAD depuis cinq ou six ans. Et donc sur les listes d'attente, on était de fait bien placés.* »

Martine et Jean-Paul soulignent la complémentarité des interventions des uns et des autres, plus qu'une recherche d'égalité. Martine distingue, d'un côté, son frère et elle – plus présents dans le quotidien de leur mère et investis dans les activités domestiques et de suivi administratif – et, de l'autre, leur sœur Jacqueline, qui ne peut être présente au quotidien mais fait quand même sa part : lorsque sa mère vivait encore à domicile, Jacqueline assurait une présence régulière plusieurs jours d'affilée chaque mois ; dans les moments où elle n'était pas présente, elle appelait sa mère quotidiennement pour prendre de ses nouvelles. On retrouve ici des compensations qui permettent le partage des responsabilités et la constitution d'une configuration équilibrée, malgré une inégalité dans le partage des tâches. Jean-Paul explique au cours de l'entretien que les coups de téléphone quotidien de sa sœur – qu'elle continue à passer depuis que sa mère est en institution – sont essentiels car ils permettent d'avoir dès le matin une idée de la situation de leur mère. « *Son appel quotidien est et était pour moi très important. Parce qu'elle nous transmettait un sentiment. C'était pas juste elle appelait et puis basta. Si elle sentait qu'il y avait quelque chose, immédiatement, elle nous appelait. Et pour moi c'était très important.* »

Cette mutualisation de l'aide concerne également la décision. En effet, si c'est bien Jean-Paul qui anticipe les problèmes, les décisions sont prises de façon collective avec ses deux sœurs. À chaque fois que l'un des trois appelle ou va voir leur mère, il contacte les deux autres pour les informer de la situation, leur donner son avis ou évoquer un souci. Lorsqu'il y a une décision à prendre, ils en discutent et trouvent un compromis acceptable pour tous. Tous les trois soulignent la très bonne entente qui les lie, qui facilite l'accompagnement de leur mère. Jean-Paul dit ainsi : « *Il y a aucun sentiment... et ça pour moi je trouve ça très fort dans la famille, aucun sentiment ni de jalousie, ni de doute les uns par rapport aux autres. Et ça c'est peut-être pas commun, je ne sais pas, mais c'est vrai que j'entends d'autres familles parfois où... bon.* » Frère et sœurs ont ainsi fait tout de suite bloc pour s'occuper du soutien à apporter, grâce notamment aux bonnes relations qu'ils entretenaient au préalable et aux valeurs communes qu'ils partagent. Martine évoque ainsi la loyauté, la confiance et la forte complicité qui la lient à son frère et à sa sœur : « *On est très semblables en termes de conception de vie, je sais pas comment vous dire ... On voit pas les choses ... dès qu'on discute, on est toujours d'accord. Alors qu'on a des tempéraments complètement différents. (...) On est soudés et le comportement des uns et des autres vis-à-vis de nos parents, on ne l'a jamais remis en cause.* »

En conséquence, la survenue de l'incapacité de leur mère a plutôt renforcé leurs liens, chacun ayant pu exprimer son avis et investir l'aide en fonction de ses disponibilités, compétences et préférences. Une bonne entente qui s'est manifestée y compris lors de la vente du patrimoine, lorsque leur mère est entrée en EHPAD. Cette transition biographique, parfois compliquée à gérer pour les enfants (à la fois en termes de conflits d'intérêts et de conflits affectifs liés aux représentations différentes du monde que les uns et les autres peuvent avoir), s'est ici déroulée sans heurts.

■ VIEILLIR À DEUX. AIDES ET ENTRAIDE DANS LE COUPLE

RENAUT Sylvie, BROUSSARD Célia, PEYRACHE Malorie et ROCHUT Julie – CNAV
- Unité de Recherche sur le Vieillissement (DSPR)

Introduction

L'amélioration des conditions de vie et de travail dans la deuxième moitié du XX^{ème} siècle, en France comme en Europe, a permis un allongement considérable de la vie. Ayant vécu des transformations démographiques et sociales majeures, tant sur les plans de leur vie conjugale, familiale et professionnelle, les générations d'aujourd'hui connaissent, potentiellement, une longue période de vie après la retraite. Avec l'avancée en âge, les conditions de vie et d'environnement peuvent conduire à amplifier les inégalités selon les ressources disponibles en santé, en revenus, en logement, mais aussi en soutien familial. La représentation d'une vieillesse dépendante, faite d'isolement et de veuvage, ne doit plus masquer cette autre réalité du vieillissement ordinaire qui repose aussi sur la vie en couple. En effet, les gains d'espérance de vie et la réduction de l'écart entre les hommes et les femmes ne laissent aucun doute sur la prolongation de la vie à deux au temps de la retraite, avec une diminution du risque de veuvage qui compense l'augmentation de la fréquence des divorces et séparations de couples.

L'attention généralement portée à la situation des personnes seules, notamment au moment du veuvage ou d'une hospitalisation, est justifiée par la vulnérabilité à laquelle les expose le fait de vivre seules dans leur logement⁹. Pour autant, la vulnérabilité n'épargne pas la vie en couple. En 2014, les données de l'enquête de filtrage de l'enquête CARE 2015¹⁰ montrent que plus de la moitié des personnes de 60 ans ou plus à domicile vivent à deux, uniquement avec leur conjoint, soit 8,3 millions d'individus. Les autres personnes vivent seules pour 4,8 millions d'entre elles, tandis que 2,1 millions habitent avec d'autres personnes que leur seul conjoint. À partir de 80 ans, aux âges où la fragilité et le besoin d'aide s'intensifient, 38 % des individus vivent avec leur conjoint uniquement. Or ce type de ménage bénéficie proportionnellement beaucoup moins d'une aide professionnelle lorsque des difficultés quotidiennes surviennent. Les conjoints sont ainsi particulièrement exposés à la problématique de l'aide quotidienne dans les couples vieillissants. Pourtant, lors de l'instauration de la prestation spécifique dépendance (PSD) en 1997¹¹, la loi reconnaît la possibilité pour la personne aidée d'employer un aidant, sauf s'il s'agit de son conjoint. À partir de 2002, l'aide personnalisée à l'autonomie (APA)¹² confirme cette vision des choses en utilisant le terme « aidant » de manière générique, sans préciser de qui il s'agit. Ce n'est qu'en 2015, avec la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV)¹³, que la notion de « proche aidant » est explicitement élargie au conjoint. Cette reconnaissance tardive du conjoint au premier rang des proches aidants pourrait expliquer la méconnaissance des arrangements de la vie à deux, pendant la retraite et jusqu'au grand âge. Vieillir à deux, vieillir seul face à l'autre, ne pas vieillir au même rythme conditionne les dynamiques de l'entraide dans le couple, qui recouvre toute une gamme d'échanges d'aides et de services pour faciliter la vie à deux ou différer le moment de faire appel aux aides extérieures (entourage, professionnels, aides techniques, adaptations, etc.). En permettant des accommodements sur la durée, l'allongement de la vie à deux peut aussi conduire à masquer l'épuisement progressif du couple. L'espérance de vie plus longue des femmes s'accompagne aussi d'une moins bonne santé relative. Dès lors, il faut suivre de près l'engagement des hommes

⁹ Cf. la convention d'objectifs et de gestion de la CNAV 2018-2022 (p. 31 et fiche 3). https://www.lassuranceretraite.fr/portail-info/files/live/sites/pub-bootstrap/files/pdf/rapports-documents-reference/COG_2018-2022_web_SANSANEXES_2018.06.pdf

¹⁰ Enquête-filtre VQS (Vie Quotidienne et santé) de l'enquête CARE (Capacités, Aides et REssources des seniors) sur les conditions de vie des personnes de 60 ans ou plus vivant à domicile (CARE Ménages) et leurs proches leur apportant un soutien (CARE Aidants). <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/personnes-agees/article/les-enquetes-capacites-aides-et-ressources-des-seniors-care>.

¹¹ Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997.

¹² Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001.

¹³ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015.

dans la production d'aide et de soins, aussi bien que celui des femmes, pour observer la place et le rôle de chacun au sein du couple âgé ou vieillissant.

Dans les enquêtes, la déclaration des aides et des aidants est soumise à la subjectivité du déclarant, généralement la personne aidée. Le terme « d'aide » est complexe, ce qui peut être considéré comme une aide par une personne extérieure ne l'est pas toujours par les membres du couple et peut l'être différemment pour l'homme ou la femme, selon sa génération, son milieu social d'origine, son parcours personnel, conjugal, familial, de santé, etc. L'échantillon de l'enquête détaillée dans la présente étude a néanmoins été tiré à partir des enquêtes CARE-Ménages et CARE-Aidants dans trois régions : l'Île-de France, les Hauts-de-France et les Pays de la Loire, qui présentent des caractéristiques économiques et sociales diversifiées en ce qui concerne les modes de vie et l'habitat. Il se compose exclusivement de ménages de deux personnes vivant en couple (un homme et une femme), dans lequel le senior de 60 ans ou plus enquêté en 2015 dans CARE-Ménages a déclaré être aidé par son conjoint, ce dernier (quel que soit son âge) ayant également répondu en face-à-face ou par téléphone à l'enquête CARE-Aidants. Finalement, 74 fiches-adresses ont pu être exploitées, qui ont donné lieu à la réalisation de 25 entretiens semi-directifs. Ces 25 situations concernent autant de femmes aidées par leur conjoint (12) que d'hommes aidés par leur conjointe (13).

Le guide d'entretien a été conçu de manière à pouvoir s'adresser aux deux membres du couple, les enquêtés étant laissés libres de choisir de répondre seul ou à deux. Sur les 25 entretiens, nous nous sommes entretenues avec presque autant de femmes (20) que d'hommes (18), soit 38 personnes, puisque 13 entretiens ont été réalisés avec les deux conjoints et 12 avec une seule personne (5 hommes et 7 femmes). Neuf thématiques principales ont été abordées : la définition de l'aide, les conditions de vie du ménage, la situation personnelle vis-à-vis de l'aide donnée ou reçue, l'organisation quotidienne, les conséquences de l'aide dans la vie de chacun et dans les relations avec l'entourage, les autres aides matérielles pour le logement et le ménage, la vision de l'avenir dans le logement, l'expérience du vieillissement et enfin les caractéristiques socio-démographiques et du logement. Dans l'intimité du logement, les entretiens questionnent la réalité de l'aide entre conjoints. En les écoutant parler de la négociation des aides dans le couple, du rôle de l'aide unilatérale et de la part du soutien réciproque, les modes d'organisation et de configurations des aides se dessinent autour du couple aidant/aidé.

La situation des 25 couples rencontrés est d'une grande diversité, par l'âge, les origines sociales, le parcours conjugal, familial, résidentiel et professionnel, l'état de santé et les pathologies, comme le montre le tableau suivant.

Tableau 4 • Situations des couples étudiés

NOM fictif	CARE senior aidé	Entretien avec qui	Âge Homme	Âge Femme	Profession Homme	Profession Femme	Santé Homme	Santé Femme
Andrieux	M.	Mme aidante	86	86	Commerçant	Commerçante	AVC Démence. Ehpad 2017	DMLA, évolutive depuis 3 ans
Aoudia	M.	Couple	82	57	Pressing, restauration	Femme de ménages	Cancer estomac dialyse	Diabète et tension à surveiller
Boury	Mme	M. aidant	82	86	Fonctionnaire territorial	Au foyer	Cardiaque (stimulateur)	Troubles cognitifs sévères GIR 4
Chaillou	M.	Couple	66	60	Ouvrier, programmeur	Agent hospitalier	Alité 3 ans. Pb mobilité	Problèmes de dos et de hanches
Cousin	Mme	Mme aidée	74	72	Ouvrier d'entretien	Ouvrière, agent d'entretien	Angine poitrine Emphysème	Hernies discales, Parkinson, diabète
Dubel	Mme	Mme aidée	68	64	Directeur territorial	Employée de banque	Prothèse hanche. Pb cardiaque	Dépression. Pb hanche et épaule
Duchêne	Mme	M. aidant	78	79	Directeur institut psycho	Au foyer		AVC en 2011, séquelles GIR 4
Férand	M.	Mme aidante	Décès	69		Au foyer, artiste	Cancer (8 ans), décédé 2017	Polyarthrite
Gabelou	Mme	Couple	77	80	Aide-soignant	Aide-soignante	Hypertension	Pneumopathie 2012, polyarthrite

<i>Grandet</i>	Mme	Mme aidée	58	63	Agent RATP	Employée de commerce	Diabète, bronchite	Opérée du dos dépressive ?
<i>Grondin</i>	Mme	Mme aidée	83	73		Fonctionnaire	Dépressif depuis toujours	Handicap visuel depuis l'enfance
<i>Haret</i>	Mme	Couple	67	63	Ouvrier bijoutier	Au foyer	Handicap auditif ancien (80 %)	Dépression diabète, cœur,
<i>Lenty</i>	M.	Couple	68	73	Professionnel des assurances	Infirmière-biochimiste	Troubles cognitifs suite TS	Dégénérescence musculaire
<i>Maison</i>	M.	Couple	66	75	Auteur, compositeur	Traductrice, en invalidité	Aveugle à 15 ans AAH ACTP	Dépression, asthme scoliose
<i>Minerve</i>	M.	Couple	84	78	Militaire mécanicien	Enseignante	DMLA forte déficience	Très angoissée, dépressive ?
<i>Miroux</i>	Mme	M. aidant	84	84	Inspecteur sécurité routière	Infirmière bloc opératoire CHU	Polyarthrite à 20 ans	Alzheimer (Ehpad, GIR3)
<i>Moreau</i>	M.	Femme aidante	76	70	Commercial	Gardiennne d'immeuble	Cancers du sang, peau, thyroïde	Prothèse épaule
<i>Mulsen</i>	M.	Couple	75	60	Ambulancier / brancardier	Sans profession	Chute, perte mobilité	Handicap moteur (AAH)
<i>Poirier</i>	M.	M. aidé	65	61	Cadre dirigeant usines	Déléguée CPAM	AVC à 31 ans, hémiparésie	Dépression, TS 2012
<i>Porret</i>	Mme	Couple	85	88	Chef mécanicien	Sans profession	Très forte anxiété	Troubles cognitifs, hanches (GIR4)
<i>Régnier</i>	Mme	Couple	85	87	Chauffeur-livreur	Au foyer après 40 ans	Cancer du côlon, accident travail	Diabète, GIR4
<i>Révlon</i>	M.	Couple	79	79	Garagiste	Restauration aide-soignante	Bronchite, Cancer colon,	Fauteuil GIR4 opération hanche
<i>Roux</i>	M.	Couple	78	76	Mineur, ouvrier d'entretien	Femme service puis au foyer	Cancer vessie amputation orteils	Mobilité réduite, genoux, bras
<i>Triolet</i>	Mme	M. aidant	86	87	Facteur PTT	Agent assurances	Cancer prostate (stable)	Ehpad en 2017 GIR3
<i>Vandière</i>	M.	Couple	72	69	Agent PTT	Au foyer	Cœur, hernies discales, cervicales	Tension, thyroïde arthrose

NB > Les noms attribués aux couples de répondants sont totalement fictifs de façon à préserver l'anonymat de tous.

Au regard de considérations générales sur l'aide consacrant la norme de solidarité à l'égard du conjoint et le recours légitime aux professionnels pour épargner les enfants, nous cherchons à observer dans quelle mesure, à partir de quand et jusqu'où le conjoint se perçoit comme aidant et quel est son rôle dans le non-recours (ou le recours tardif) aux aides extérieures. Notre objectif principal est de comprendre comment la vie à deux et l'interdépendance de la relation entre conjoints peuvent renforcer la capacité à faire face au besoin d'aide ou au contraire restreindre la disposition à se faire aider.

L'examen des modes d'organisation des couples au quotidien, tels qu'ils ressortent des entretiens, permet de dégager les situations d'entraide (ou non) dans le couple et celles qui mobilisent (ou non) des aides extérieures. Il en résulte quatre types de configuration : « mutualiste », « traditionnelle », « soutien aux aidants », « effacement du couple », croisant la capacité de chaque conjoint, ou d'un seul, à aider l'autre avec l'appui (ou non) de professionnels. Les témoignages recueillis en entretien rendent compte des contraintes pesant sur l'adaptation ou la transformation plus ou moins radicale des modes de vie à deux. Il nous revient alors de comprendre en quoi les modes de vie et configurations observés sont le produit interne et intériorisé du parcours conjugal, familial ou professionnel, le produit externe de la prise en compte des problèmes de santé ou encore le produit croisé des uns et des autres.

Mutualiser les aides : entraide et réciprocité

Cette configuration concerne neuf couples enquêtés, dont les membres ont 70 ans en moyenne et dans lesquels les hommes seniors (4), aidés par leur conjoint selon l'enquête CARE, sont presque aussi nombreux que les femmes seniors (5) dans la même situation, celles-ci étant sensiblement plus jeunes que les premiers (67 ans contre 73,5 ans en moyenne).

Ces couples se caractérisent par une absence d'aide professionnelle à domicile, compensée par une entraide au sein du couple qui recouvre une certaine mutualisation des aides : partage des tâches domestiques et attention à l'autre pour les soins personnels, dans des dimensions variables selon l'ampleur des besoins du conjoint aidé. Globalement, le senior aidé semble plus réceptif à l'idée de faire appel à des professionnels pour soulager le conjoint aidant, en particulier pour les femmes aidées par leur mari. Lorsque l'homme est aidé par son épouse, celle-ci semble plus réticente aux interventions extérieures, sans toutefois les exclure totalement. On a le sentiment que la position des couples à l'égard des aides professionnelles est très liée au genre, comme si les femmes, gardiennes du foyer, devaient en conserver la maîtrise et se sentaient investies de la décision de confier à l'extérieur les tâches qu'elles ne seraient plus en mesure d'assumer par elles-mêmes, en tant que conjointe aidante ou aidée. On retrouve ainsi une conception plutôt classique de l'organisation domestique des ménages reposant principalement sur la femme, de fait ou de son fait. Le non recours aux aides professionnelles croise différents parcours : pour les uns, le besoin n'est pas avéré pour le moment et cette appréciation est partagée par les deux conjoints, notamment pour les couples déjà aidés par leurs enfants ; à l'opposé, l'un des conjoints peut revendiquer un besoin, qui est nié ou dénié par l'autre, notamment pour des considérations financières ; entre les deux, les couples se réservent la possibilité de recourir aux professionnels, dès aujourd'hui ou plus tard, selon la capacité du conjoint aidant à continuer d'assumer certaines tâches sans que cela ne mette en péril sa santé.

Cette configuration « mutualiste » illustre comment la relation entre les conjoints peut renforcer la capacité du couple à faire face au besoin d'aide et, en même temps, comment elle peut retarder durablement le recours aux soutiens extérieurs, avec les risques d'épuisement associés.

Encadré 13 • Situation 1 : Le couple Maison, entre fusion et aide mutuelle

M. Maison (66 ans) est aveugle depuis l'âge de 15 ans et, depuis 40 ans, son épouse (75 ans) est sa « canne blanche », le partage des tâches ne souffre d'aucune exception, M. Maison est catégorique : « Non, ça, c'est interdit pour nous. Non, non, les corvées ménagères, étant donné que pour moi, je suis hautement féministe, non, je ne vois pas pourquoi, vous voyez ! On partage tout, c'est normal. » Les aides mutuelles, complémentaires ou partagées, s'inscrivent ainsi dans la durée : « Nous, on s'est toujours connus comme ça, on s'est partagé les tâches domestiques, les tâches ménagères, Madame bricole comme pas deux (...), c'est moi qui fais l'intendance. C'est Madame qui fait la cuisine et c'est moi qui fais la vaisselle et puis je réfléchis au menu. » Cette organisation, qui s'est construite dès la formation du couple, a été favorisée par leurs situations respectives, entre la cécité de M. Maison et l'invalidité précoce de Mme Maison, due à une scoliose. D'abord traductrice trilingue, elle a fait le choix d'assister son époux pour devenir auprès de lui la « tierce personne » au titre de l'ACTP (allocation compensatrice tierce personne). Leur parcours professionnel a consisté, pour l'essentiel, à produire des spectacles musicaux (Madame au chant, Monsieur à la guitare) donnés dans des maisons de retraite.

Le couple Maison est emblématique d'un couple fusionnel, l'attention à l'autre est de chaque instant, depuis toujours, elle est constitutive de leur histoire conjugale, au point que M. Maison, bien qu'étant aveugle, reconnaît avoir négligé, voire presque abandonné, l'usage du braille pour se reposer exclusivement sur son épouse qui lui fait la lecture tandis qu'il lui prodigue des massages pour la soulager des effets d'une scoliose ancienne. Les deux époux sont très impliqués et réactifs, tout au long de l'entretien, l'un commençant une phrase que l'autre termine :

Elle : Entre nous deux...

Lui : ...nous, c'est à la vie, à la mort, entre nous deux...

Elle : Moi, j'assume la motricité, déjà moi...

Lui : ... c'est l'hôpital qui se fout de la charité !

Elle : Oui, voilà !

Lui : Moi, je lui fais des massages et elle me guide.

Elle : On peut dire, en gros, même psychologiquement, on s'aide beaucoup moralement.

Lui : On est très unis, on est tout le temps fourrés ensemble, on ne se sépare qu'en cas d'hospitalisation.

Les relations que M. et Mme Maison entretiennent avec leurs deux fils sont presque aussi fusionnelles : « Tous les soirs, on leur téléphone, même à midi ! », affirme M. Maison, tandis que son épouse utilise aussi la vidéo : « Mon fils, comme il fait de l'informatique, je discute avec lui sur Skype, on parle et tout ça, vous voyez ? » Les deux fils n'ont pas d'enfants eux-mêmes mais le couple s'arrange pour ne rien leur demander : « Non, pour le moment, on tient le coup ! » À l'occasion, le fils aîné fait « tous les petits bricolages de la maison » et il lui arrive aussi de faire une partie du trajet avec ses parents lorsqu'ils vont rendre visite à leur autre fils : « Il nous conduit en voiture, il nous fait la moitié du trajet, 760 kms, c'est trop. Il nous descend jusqu'à Limoges et on fait le reste, ça fait pas beaucoup et

lui, il prend le train en remontant. »

L'entretien du logement est tout à fait secondaire pour M. et Mme Maison, qui font appel aux services d'une femme de ménage qui vient chez eux depuis très longtemps : « *On prend une dame qui vient tous les 36 du mois parce que, comme vous voyez, la maison, elle est pas super propre ! Moi je dis : ' Non, non, je m'en fiche, on n'a pas besoin de vivre dans un hôpital'. Elle vient quatre, cinq heures par mois, en une heure et demie, elle fait tout le ménage. »* C'est suffisant, ils n'ont pas envie d'avoir plus de monde autour d'eux, en particulier une aide professionnelle pour autre chose. M. Maison reçoit l'ACTP pour son handicap mais ils n'ont jamais eu recours à des auxiliaires de vie puisque c'est son épouse qui fait office de tierce personne. Aujourd'hui, Mme Maison observe qu'elle a perdu beaucoup de force et qu'elle se sent vieillir (elle a neuf ans de plus que son mari). Elle s'en inquiète sans approfondir la question : au besoin, ils demanderont aux HLM un appartement plus petit pour réduire encore la surface d'entretien.

Sacrifice de soi et conception traditionnelle de la vie en couple

Cette deuxième configuration concerne cinq couples, dont les membres ont également 70 ans en moyenne, qui se caractérisent par une organisation domestique dans laquelle l'épouse est le soutien principal auprès de son époux fragilisé et plus âgé qu'elle (74 ans contre 65 ans en moyenne), là encore sans soutien professionnel à domicile.

Dans ces couples, la spécialisation des épouses dans les soins auprès de leur mari s'inscrit dans la continuité du parcours conjugal, reposant sur un partage traditionnel des tâches, c'est-à-dire des activités d'intérieur plutôt dévolues à la femme et des activités d'extérieur, bricolage ou jardinage, relevant plus des hommes ou éventuellement partagées. Cette répartition traditionnelle, revendiquée par certains hommes, n'est pas discutée par les femmes qui, restées au foyer ou non, voient dans les soins qu'elles prodiguent le prolongement naturel de leur implication antérieure. Ce rôle « d'aidant naturel » que les femmes endossent n'est jamais remis en cause, au contraire du rôle des professionnels, qu'elles contestent dans leur capacité à faire aussi bien qu'elles. Difficile d'accepter des personnes extérieures empiétant sur leur domaine, entrant dans l'intimité du couple puisque, à l'évidence, en tant qu'épouses, elles connaissent mieux que quiconque les besoins intimes de leurs époux. Ce don de soi, que l'on pourrait presque qualifier d'engagement sacrificiel, apparaît comme unilatéral dans la mesure où ces femmes n'envisagent pas la réciprocité de l'aide, compte tenu précisément de l'état de santé de leur conjoint. Cet engagement peut conduire vers des voies extrêmes, comme une mise en danger du fait d'un renoncement à ses propres besoins ou d'un retard de soins, voire à un état dépressif ou au piège d'un repli sur soi, même lorsque la possibilité d'un recours à l'aide extérieure reste ouverte.

Dans cette configuration traditionnelle, l'identification du besoin d'aide semble difficile et l'anticipation n'a guère de prise sur des femmes qui sont peu accessibles à la négociation vis-à-vis des aides extérieures, celles des professionnels comme celles de l'entourage, restreignant au final la disposition à se faire aider.

Encadré 14 • Situation 2 : M. Poirier, une volonté farouche de maîtriser sa vie

M. Poirier, 65 ans, a pris sa retraite à 58 ans après un parcours personnel et professionnel jalonné d'épreuves et de ruptures : « *À 31 ans, j'avais deux usines du côté de Rennes et compte tenu de la situation d'une des usines, mon PDG avait décidé de la fermer et le jour où il m'a confirmé la fermeture, le soir même, j'ai fait une rupture d'anévrisme. Un choc ! 40 personnes à licencier !* » Hémiparétique, 35 ans après, il vit avec les séquelles de cet accident cérébral : « *Je suis resté trente ans sans faire de kiné parce que j'étais pris par mes activités professionnelles, sinon il y a trois ans, d'un seul coup ça m'a repris et je pouvais plus marcher, fauteuil, etc. C'est pour ça que j'avais prévu la maison en conséquence [qui est de plain-pied]. (...) Oui, j'étais conscient et je suis conscient qu'un jour je retournerai en fauteuil peut-être, mais j'ai repris le kiné, je suis mieux, je fais du jardin, je bricole. »*

Au moment de sa rechute, alors qu'il est en retraite dans l'Ouest et que sa troisième épouse, âgée de 61 ans, travaille encore en région parisienne comme déléguée à l'Assurance-maladie, il n'est pas question d'aide extérieure : « *Jamais. Jamais, j'en ai jamais voulu d'ailleurs ! Je suis resté longtemps tout seul, entre guillemets, je suis resté trois ans tout seul, je me suis toujours débrouillé, je suis autonome. »* Aujourd'hui, avec les séances de kiné, il a retrouvé l'usage de la marche mais il a besoin de l'aide de son épouse pour mettre son orthèse le matin. M. Poirier ne s'en cache pas, dans sa conception du couple, la place et le rôle de l'homme et de la femme ne se discutent pas : « *Une femme, c'est fait pour ça : la cuisine, la lessive, je connais pas ! Quand j'étais tout seul, je mettais tout au pressing, j'ouvrais des boîtes ou je mangeais au restaurant. Et puis voilà, il y a toujours des solutions !* » Lui s'occupe des comptes, « *tout ce qui est gestion, administration, courriers, tout ce qui est à faire* », un mode d'organisation qui a toujours été le sien, avec ses trois épouses. Sa femme a finalement dû quitter son travail pour le rejoindre : « *Quand j'ai eu mes soucis de santé en 2012, elle a arrêté de travailler. Elle a fait une rupture conventionnelle, elle est passée au chômage, elle a eu trois ans d'indemnités et là, c'est la dernière année, elle a plus rien, elle sera en retraite en mars 2018. »* Reconnu handicapé à 80 % par la MDPH, M. Poirier bénéficie d'une demi-part fiscale supplémentaire et d'une allocation de 250 euros par mois. Il estime que sa retraite d'ancien cadre supérieur est suffisante

pour ne pas demander plus d'aides : « Non, je ne fais pas partie des gens qui sont demandeurs d'aides, de quoi que ce soit, on a ce qu'il faut (...) il ne faut pas exagérer non plus. Les 250 euros, je les prends pour argent de poche. »

Les relations que M. et Mme Poirier entretiennent avec leurs enfants respectifs sont extrêmement difficiles, voire inexistantes. M. Poirier a eu trois enfants de son premier mariage mais il ne voit que sa fille, trois fois par an. Mme Poirier ne voit plus les deux enfants qu'elle a eu d'un premier mariage : « Les gamins, ça me gonfle (...) Nous, on fait partie d'une génération, pour s'en sortir, il fallait y aller quoi ! Les gamins d'aujourd'hui, il faut tout leur apporter. Du côté de ma femme, c'est l'horreur, pire encore, pire ! » Les liens familiaux sont plutôt sources de problèmes pour M. Poirier, qui se revendique comme un « meneur d'hommes », capable de se faire facilement des connaissances dans n'importe quelles circonstances : « Je suis pas un homme d'avenir, ni un homme du passé, je suis un homme du présent. » Il s'est ainsi constitué un réseau d'amis dès son installation dans l'Ouest pour sa retraite.

Alors qu'il s'estime lui-même en bonne santé, pour sa femme c'est « moyen, parce qu'elle a fait une tentative de suicide en 2012, justement au moment où elle a craqué avec les voyages, plus la fatigue ». La période correspond à celle où il a eu lui-même besoin d'elle pour faire face aux conséquences d'une rechute relative à son hémiplégie. De son point de vue, Mme Poirier reste fragile et il subodore même des problèmes plus graves « Oui, psychologiquement... Elle doit se poser des questions quand même, parce que sa mère, elle a Alzheimer ; ses tantes, elles sont à moitié bargees. Elle doit se poser des questions et puis des fois, elle a des comportements bizarres, y'a un gène dans la famille, ça donne l'impression que la tête, c'est pas ça ! » Mais là encore, il ne demande pas d'aide et n'en parle pas avec sa femme. Pour lui, il revient à chacun de se prendre en charge : « Mes collaborateurs m'ont toujours respecté parce que, imaginez, avoir un patron handicapé ! Et ça m'a rendu dur. » De son parcours, il a tiré sa devise personnelle : « Il faut être maître de sa vie, faut pas dépendre des autres, faut pas demander sans arrêt, il faut être maître de son existence et en vouloir, la vie est belle, surtout quand on a failli crever ! »

Les professionnels, soutiens du conjoint aidant

À l'inverse de la configuration précédente, celle-ci regroupe cinq couples dans lesquels l'époux assure une aide substantielle auprès de son épouse affaiblie et plus âgée (84 ans contre 81 ans en moyenne). Ces hommes, mobilisés auprès de leur épouse fragilisée, se montrent plus enclins à solliciter des soutiens extérieurs, notamment professionnels, tout en minimisant l'aide résiduelle que peuvent encore leur apporter leur épouse.

On retrouve là encore une organisation traditionnelle de la vie en couple dans laquelle l'univers domestique est d'abord féminin, assumé antérieurement par des femmes ayant, souvent, consacré l'essentiel de leur vie à leur famille et à l'entretien de leur foyer. En conséquence, le recours aux professionnels découle d'abord de la restriction des capacités des épouses à prendre en charge les tâches domestiques dans lesquelles les hommes étaient peu impliqués et qu'ils doivent désormais endosser et surtout organiser. Malgré tout, ces femmes, confrontées à la diminution de leurs capacités motrices, conservent la possibilité de donner leur avis sur le type d'aide professionnelle mobilisée. Dans le cas d'un vieillissement pathologique (avec par exemple des troubles neurologiques et cognitifs), tout repose dès lors sur l'homme dont on mesure la fatigue et l'angoisse engendrées par la situation, lorsqu'il faut coordonner plusieurs intervenants extérieurs. La réorganisation de la vie quotidienne du ménage impose une réallocation des temps sociaux, avec un aménagement des activités et des relations extérieures, sous contrainte de la disponibilité ou de l'indisponibilité des conjoints. Les restrictions de mobilité modifient considérablement les occasions de contacts avec l'extérieur. Selon la pathologie et le degré de dépendance du conjoint aidé, le conjoint aidant exprime un regret ou en fait juste le constat, les difficultés quotidiennes suffisant à remplir les journées.

Dans cette configuration de soutien aux aidants, les conjoints aidants sont conscients de leur propre fragilité et de la nécessité qu'ils ont de durer pour continuer à faire face ; ces hommes attendent des aides, procurées notamment par l'APA, qu'elles soulagent leur quotidien, sans pour autant se sentir culpabilisés par cette prise en charge.

Encadré 15 • Situation 3 : M. Duchêne, entre délégation et dévouement

La situation de M. et Mme Duchêne est exemplaire de cette configuration. L'accident vasculaire cérébral dont a été victime Mme Duchêne (79 ans) n'a pas laissé le temps aux conjoints de réfléchir ex-ante à la manière d'appréhender leur vieillissement et leur mode. Avant sa retraite prise en 1999, M. Duchêne (78 ans) dirigeait une clinique psychiatrique pour jeunes adultes, tandis que son épouse, institutrice, avait choisi d'interrompre son activité professionnelle pour se consacrer à sa famille et son foyer : « Elle s'occupait de la partie comptabilité de la maison ; tout ce qui était la cuisine, sauf exception, sauf un coup de main, c'était elle qui s'en occupait, l'approvisionnement, des choses comme ça, donc elle faisait ses courses, elle faisait ses activités, elle aimait la chorale, elle aimait la peinture, elle aimait la musique... Bon, elle se déplaçait, donc il y avait un partage des choses. »

Cette organisation qui prévaut avant et après la retraite s'effondre avec la survenue de l'AVC massif, qui laisse Mme Duchêne dans l'incapacité totale d'assumer les actes élémentaires de la vie quotidienne. Le retour à la maison intervient après dix mois d'hospitalisation. « *Alors au début, elle ne faisait rien et aujourd'hui, eh bien, le partage, il s'est déplacé. J'ai fait un moment tout, ou à peu près, et aujourd'hui, j'en fais un peu moins quand même, parce qu'elle a récupéré, elle a recommencé à faire des choses et puis on a eu des aides, quand même, pour nous accompagner, mais c'est vrai que c'est long.* » Malgré la récupération lente et partielle de certaines fonctions (motricité, élocution), M. Duchêne demeure le principal soutien de son épouse et l'organisateur des professionnels qui les accompagnent quotidiennement, en particulier pour la toilette : « *Elle peut aller jusqu'à côté de la douche, par contre, elle prend pas la douche toute seule, ça, c'est quand même trop risqué. Donc on a des aides : une aide le matin, une demi-heure mais enfin ça permet de prendre la douche, une demi-heure (cherche ses mots) les quatre premiers jours de la semaine et trois quarts d'heure le cinquième jour ; personne le samedi et personne le dimanche.* » M. Duchêne s'occupe de la toilette de son épouse le week-end et lorsqu'ils s'absentent de chez eux : « *Oui, c'est moi, ça m'a permis de voir comment ça allait aussi. En même temps, ça laisse un peu de respiration, même si ça donne du travail, ça donne de la respiration parce qu'autrement, c'est (...) lourd (...) d'avoir toujours quelqu'un qui est dans la maison, ça aide mais en même temps, c'est contraignant au niveau des horaires.* »

Néanmoins, si les aides venaient à faire défaut, M. Duchêne ne s'en sortirait pas : « *Parce que je ne pourrais pas, si la deuxième personne qui venait parfois depuis très longtemps faire le ménage, par exemple, ne peut plus le faire, ça je ne le supporterais pas, il faudrait que je retrouve quelque chose, il faudrait que j'aie davantage d'aide. Moi, je ne tiendrai pas à ce rythme-là ou la maison se dégradera.* » Il s'inquiète ainsi pour lui-même et sa capacité à continuer de faire front, après toutes ces années : « *Je l'ai aidée pour tout, au départ ; il fallait aider à tous les niveaux, aussi bien les toilettes parce qu'on avait une demi-heure [d'aide], c'est pas grand-chose dans une journée, et puis les repas, donc ça m'a beaucoup mobilisé, je crois que j'ai tenu à peu près le coup, je crois que c'est peut-être maintenant que je ressentirais la fatigue, oui, maintenant que je ressens. Et puis on prend des années, on se pose la question aussi, on va peut-être plus récupérer désormais, c'est peut-être un bâton de vieillesse qui va nous rattraper.* » Pourtant, M. Duchêne n'envisage pas de changer de maison pour une plus petite par exemple : « *Je crois que [Mme Duchêne] est attachée aussi à son secteur, elle a trouvé ses marques et pour l'instant, si rien d'autre ne se produit, je crois qu'on restera là encore un moment, voilà.* »

Si M. Duchêne a tenu le coup pendant toutes ces années, c'est aussi parce qu'il a su se protéger en exigeant certaines aides pour lui-même, pour lui permettre de se préserver et ne pas s'épuiser. Par exemple, pour les séances de kiné, il a rapidement accepté qu'elles se passent au cabinet du professionnel, à condition qu'il ne soit pas contraint d'y conduire son épouse lui-même, en leur disant à l'époque : « *Je veux bien que vous les fassiez au cabinet mais moi, je ne conduis pas ; on demande un transport, si c'est possible, parce que moi je conduis pas. Et puis le transport a été accepté.* » En outre, souhaitant poursuivre ses activités pour une association sur le patrimoine dont il s'occupe, il avait aussi obtenu trois heures d'aide professionnelle par mois dans le cadre du plan d'aide de l'APA pour qu'il puisse « souffler » et s'absenter pour s'occuper de son association.

M. Duchêne souligne aussi le soutien qu'il a reçu de son entourage, surtout pendant la période d'hospitalisation, tout en insistant sur son propre investissement dans la durée : « *Ah oui, c'est vrai que j'ai accompagné énormément et je crois que ça a été reconnu également partout où on est passé, c'est peut-être aussi ce qui a encouragé les équipes soignantes à ne pas laisser tomber quoi, parce que j'ai été présent tous les jours, j'ai eu beaucoup d'accompagnants qui sont venus avec moi.* » Il a ainsi pu compter sur des voisins, des amis, ses frères ou encore ses beaux-frères : « *Oui, il y en a qui ont été extrêmement présents. Ah, oui ! Oui, mais c'est vrai que depuis, c'est quand même surtout moi, et puis c'est tous les jours !* » Leurs trois enfants ne sont pas très loin et, eux aussi, ont été présents « pendant qu'elle était hospitalisée, qu'elle était absente. Depuis qu'elle est revenue à la maison, ils viennent, ils téléphonent, mais pas plus qu'avant. Les enfants ils ont leur activité, ils peuvent pas être là, non plus, en permanence. Donc maintenant, c'est à nous de porter ça un peu et de voir l'aide qu'on peut avoir ».

Aujourd'hui, M. Duchêne s'interroge sur un nouvel équilibre à construire. Il essaie de remettre en place des activités communes et individuelles, mais s'impatiente de cette dépendance à laquelle le couple n'était pas habitué : « *Elle considère que si je ne suis pas là, elle est perdue et moi, j'aurais souhaité qu'elle puisse faire quelque chose pour elle et par elle-même, rencontrer des gens pour elle, nourrir ses activités.* » Il aspire à plus d'autonomie, à ce qu'elle retrouve du temps pour elle pour qu'enfin il retrouve du temps pour lui. Mme Duchêne peut se déplacer avec son déambulateur, elle a même un fauteuil qui sert de moins en moins souvent, mais il songe maintenant à un équipement électrique pour qu'elle élargisse son rayon d'action. Après avoir fait beaucoup d'efforts pour elle-même, il attend désormais de son épouse qu'elle fasse encore des efforts, mais cette fois pour le soulager, lui : « *C'est pour ça que je lui dis : 'Mais moi, je ne pourrai peut-être pas continuer, donc ce serait bien que tu puisses te déplacer toute seule !' On en est là.* »

Quand le couple s'efface

Dans cette dernière configuration, ce n'est pas seulement le rôle des conjoints qui change radicalement, mais aussi parfois leur place dans le couple. Dans trois des couples étudiés, les deux conjoints (72 ans en moyenne), se retrouvent l'un et l'autre en situation de handicap moteur ou sensoriel. Dans les trois autres (plus de 85 ans en moyenne), l'aggravation de l'état de santé, et en particulier l'apparition de troubles cognitifs, éloigne les conjoints l'un de l'autre, jusqu'à l'entrée d'un des deux conjoints en institution. Lorsque le handicap affecte les deux membres d'un couple, l'aide professionnelle s'impose jusqu'à devenir centrale dans l'organisation quotidienne, même lorsqu'on peut encore distinguer le conjoint aidant du conjoint aidé. Le respect mutuel et l'importance d'être deux face aux difficultés assurent la cohésion du couple pour certains. Pour d'autres en revanche, seule la présence des auxiliaires de vie semble garantir l'équilibre de la vie à deux.

Trois histoires de couple, trois parcours de maladie, trois manières de rendre compte d'un vécu personnel conduisant à l'effacement du couple, jusqu'à sa disparition comme pour Mme Andrieux : « Je n'ai plus de mari. » Parlant de son mari et de leur relation avec ferveur, Mme Andrieux ne comprend pas ce qui est arrivé à leur couple, son ambition est de tenir le coup elle-même tant qu'il est en vie, pour lui apporter ce qui pourrait lui manquer, matériellement. C'est la même idée que l'on retrouve chez M. Miroux, qui rapporte à son épouse des fruits frais de l'extérieur, pour le déjeuner du matin qu'il partage avec elle, se réjouissant de ce qu'elle est « toujours souriante » et « ne semble pas malheureuse ». M. Triolet est très régulier dans les visites à son épouse, qui aimerait faire des sorties hors de l'EHPAD (ce qu'il juge trop compliqué), voire rentrer définitivement chez elle (ce qu'il n'envisage nullement). Il a des mots assez durs vis-à-vis de son épouse et ne tient pas à revivre comme avant, lui à l'étage, elle au salon.

Dans cette configuration, le couple est peu à peu déchu de sa capacité de négociation et de décision quant à l'organisation des aides quotidiennes qui sont alors du ressort presque exclusif des professionnels.

Encadré 16 • Situation 4 : M. Triolet, un mari à distance

Au contraire de M. Miroux qui avait accepté d'emblée de nous recevoir, prenant même l'initiative de nous faire rencontrer la directrice de l'Ehpad, M. Triolet, 86 ans, a longuement hésité avant de convenir d'un rendez-vous. Son épouse (88 ans) travaillait dans les assurances tandis que lui était facteur. Au cours de sa vie, Mme Triolet a subi « trois opérations dans la colonne vertébrale, les cervicales et tout ça, et le cancer d'un sein » qui ont écourté la fin de son parcours professionnel. Avant 55 ans, « elle a été mise en longue maladie pendant trois ans et ils l'ont mise en invalidité et après, en 89, elle est passée en vieillesse, quoi. » Peu à peu, Mme Triolet a perdu en mobilité, surtout au niveau des membres inférieurs alors que, comme dans beaucoup de maisons du Nord, les chambres sont à l'étage mais les toilettes et la salle de bains, ajoutées tardivement, restent au niveau inférieur. Tant qu'elle a pu, Mme Triolet a continué de monter dans la chambre : « Ah ben elle montait bien l'escalier, y'avait la rambarde... Ah oui, mais pour en haut, j'avais un seau hygiénique, comme elle devait se lever à peu près toutes les nuits, je lui ai mis le seau hygiénique et puis c'est tout ; et là, c'était moi qui descendais parce que je voulais pas qu'elle tombe dans l'escalier. »

M. Triolet fait pendant l'entretien l'inventaire de toutes les tâches qu'il a prises en charge : « Ah ben je faisais les commissions, je faisais le manger, elle me donnait encore un coup de main pour éplucher les légumes et tout ça, elle avait de la difficulté pour la vaisselle parce que y'avait une main qui... (s'arrête) » A cette période-là, leur fille s'est occupée de faire le ménage et de passer l'aspirateur jusqu'au moment où elle leur a dit de prendre une femme de ménage : « On peut pas tout laisser et salir et tout ça ! » Ils ont donc eu une femme de ménage pendant trois ans, avant de bénéficier grâce à l'APA d'un lit médicalisé installé dans le salon. « Au début, je l'ai aidée pour aller aux toilettes, donc je l'accompagnais jusqu'aux toilettes parce qu'après, on avait fait le système des couches parce que la nuit, y'a rien à faire, je pouvais pas toujours descendre, quoiqu'elle me réveillait assez souvent, mais ça fait rien, mais après, j'ai laissé faire les infirmières, faut pas exagérer ! » Les infirmières ont donc pris le relais le matin, passant chez eux entre 7h et 10h. « Alors elle était en colère, ma femme ! 'Ah ! j'ai pas le temps de boire mon café !' Eh ben oui, voilà. Et quand elle venait à 10 heures, elle disait : 'Mais à quelle heure que je vais être lavée ?' »

Quelques années plus tard, à la suite d'un séjour hospitalier en gériatrie, Mme Triolet a été envoyée directement en EHPAD, sans être associée par son mari à cette décision : « Oh, au début non, on n'a pas discuté, elle était devenue infernale. Même en gériatrie, elle jetait tout à la tête des gens et même ici, oh oui ! C'était plus fort qu'elle d'après ce que les docteurs m'ont dit. » Toujours très alerte et parfaitement autonome, M. Triolet vit désormais seul chez lui : « A 86 ans, vous savez... j'ai plus 20 ans, hein ! Je me débrouille pour aider ma femme, c'est déjà pas mal. Elle est en EHPAD, donc j'y vais toutes les semaines. J'ai une fille, trois petits-enfants et 13 arrières, alors ça me suffit ! »

M. Triolet n'a plus d'aide pour l'entretien de la maison, alors qu'ils doivent aussi payer les frais d'hébergement. Il s'occupe donc de la maison avec l'aide de sa fille unique, qui a toujours habité à proximité immédiate : « Les carreaux, les rideaux, le repassage, y'a pas de misère avec ma fille. Oh, non ! Y'a des moments, elle reste une semaine sans venir, et y'a des moments, elle sait venir 7 jours sur 7. » M. Triolet se déplace sans peine à l'intérieur de son logement, pour descendre à la cave ou monter à l'étage, comme à l'extérieur, pour s'occuper un peu du jardin. Il a très récemment abandonné l'usage de la voiture. Les magasins, notamment alimentaires, et le marché sont à proximité. M. Triolet y va à pied comme lorsqu'il rend visite à sa femme (sauf si sa fille l'accompagne), toutes les semaines, le dimanche ou le samedi après-midi. Les activités sont limitées et ils ne sortent pas de l'établissement : « On reste à l'intérieur, y'a une petite cafétéria maintenant ; non, de toute façon, elle est en fauteuil roulant, alors je sais pas sortir comme on veut. » Il n'est pas spécialement décidé à changer quoi que ce soit à ces rituels.

Aujourd'hui M. Triolet concède : « Bien sûr, elle espère toujours pouvoir revenir ici. » Mais M. Triolet n'envisage pas que son épouse puisse revenir à la maison : « Non, pas du tout. Il faut que je rechange ma salle de bains, faut tout rechanger ! Ah non ! Moi, j'ai pas... Impossible, même avec les aides de l'État, ça n'irait pas. » Le reste à charge pour son épouse représente 63 euros par jour : « Eh oui ! Alors, bien sûr, disons qu'on avait un petit peu d'avance, mais ça va vite ! Et quand je pourrai plus payer, je vends ma maison et puis c'est tout ! C'est la vie ! » Philosophe pour lui-même, M. Triolet conclut : « Un jour à la fois. Voilà. Vu l'état de santé de ma femme, le mien, donc un jour à la fois. Je vois pas la vie en rose, mais je la vois pas en noir non plus. »

Conclusion

Dans l'intimité du couple, quatre types de configurations d'aide croisent la capacité de chaque conjoint, ou d'un seul, à aider l'autre avec l'appui (ou non) de professionnels. Aux premiers temps de la retraite, la vie à deux tend à renforcer la capacité à faire face aux besoins du couple (configuration « mutualiste »), avec le partage de certaines tâches assumées antérieurement plutôt par les femmes. Le rôle du soin demeurant plus largement dévolu aux femmes, lorsque les problèmes de santé affectent l'homme, la vie en couple conduit à restreindre la disposition des femmes à se faire aider par l'extérieur (configuration « traditionnelle »). Au contraire, lorsque l'état de santé de la femme décline, les hommes semblent mieux disposés à intégrer des aides extérieures pour les accompagner (configuration « soutien aux aidants »). Enfin, si les deux conjoints sont en situation de handicap ou si une entrée en établissement s'impose, les professionnels tendent à écarter le couple de la négociation et des décisions (configuration « effacement du couple »).

L'observation des couples montre aussi la prééminence des rapports de genre dans l'expression et la réponse au besoin d'aide. Un homme confronté à la perte de capacités de son épouse aurait plus de facilité à solliciter de l'aide autour de lui qu'une femme dans la même situation. Cette légitimation de l'aide apportée aux hommes rappelle celle accordée à l'homme âgé resté seul, par rapport à la femme âgée restée seule. L'idée d'une plus grande vulnérabilité, réelle ou supposée, de l'homme, globalement partagée par les personnes rencontrées, devra être confrontée aux données quantitatives de l'enquête CARE-Ménages et CARE-Aidants. Nous verrons dans quelle mesure il est possible d'approfondir cette question sur la situation comparée des hommes et des femmes en couple et d'apprécier l'effet-retard du recours aux professionnels pour les couples par rapport aux personnes seules.

À ce stade, les résultats de la post-enquête invitent à repenser le ciblage des populations fragilisées, au-delà des individus les plus isolés, au moment du veuvage ou d'une hospitalisation, pour réfléchir à la manière d'intégrer davantage les couples dans les politiques et les pratiques de prévention, en cohérence avec l'objectif de la loi de 2015 de donner la « priorité à l'accompagnement à domicile afin que les personnes âgées puissent vieillir chez elles dans de bonnes conditions ». Les dispositifs publics, qui dissocient les bénéficiaires de l'aide légale (conseils départementaux) de ceux de l'aide extra-légale (caisses de retraite, collectivités locales), ont en commun une approche individualisée des aides, alors que celles-ci devraient pouvoir être pensées au niveau du ménage. Ce point est essentiel pour la préservation de la qualité de vie en couple pour le binôme aidant-aidé, sur lequel reposent trois principes indissociables de la prévention : s'adapter l'un à l'autre, s'accompagner mutuellement, anticiper à deux.

Une réflexion est à mener sur la façon de sensibiliser les différents échelons et acteurs de l'action publique à la spécificité du mode de vie en couple, en sortant d'une conception individualisée des offres de services pour concevoir une approche globale des ménages. Il faut ouvrir plus largement aux couples l'information sur la possibilité d'être accompagnés, sur leur légitimité à faire valoir un besoin d'aide, la reconnaissance des effets possibles du vieillissement sur l'équilibre conjugal, les conséquences d'un vieillissement différentiel à deux et les risques d'épuisement dans le couple.

■ BIBLIOGRAPHIE

- BANENS M., LE ROUX N. & MARCELLINI A. (2010), « Au-delà des apparences... Interactions, séduction et rencontres amoureuses des personnes présentant des déficiences », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n°2, p. 129-144.
- BELORGEY N., PINSARD E. & ROUSSEAU J. (2016), « Naissance de l'aidant. Les pratiques des employeurs face à leurs salariés soutenant un proche », *Genèses*, n°102, p. 67-88.
- BESNARD X., BRUNEL M., COUVERT N. & ROY D. (2019), « Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) », *Les Dossiers de la DREES*, DREES, n°45.
- BILLAUD S. & GRAMAIN A. (2014), « L'aide aux personnes âgées n'est-elle qu'une affaire de femmes ? », *Regards croisés sur l'économie*, n°15, p. 264-276.
- BONNET C., CAMBOIS E., CASES C. & GAYMU J. (2011), « La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? », *Population & Sociétés*, n°483.
- BRUNEL M., & CARRERE A. (2017), « Les personnes âgées dépendantes vivant à domicile en 2015 Premiers résultats de l'enquête CARE-Ménages », *Études et Résultats*, DREES, n°1029.
- CALASANTI, T., & BOWEN, M. E. (2006), « Spousal caregiving and crossing gender boundaries: Maintaining gendered identities », *Journal of Aging Studies*, 20, n°3, p. 253-263.
- CAPUANO C. (2018), *Que faire de nos vieux ? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*, Paris, Presses de la Fondation nationale des sciences politiques.
- CARADEC. (2007) « L'épreuve du grand âge », *Retraite et société*, n°3, p. 11-37.
- COMAS-D'ARGEMIR D., ALONSO N. & DEUSDAD B. (2018), « Des maris qui soignent leurs épouses âgées. Genre, générations et politiques publiques en Catalogne », *Ethnologie française*, vol. 171, n°3, p. 451-464.
- CROMPTON R. & BROCKMANN M. (2006), « Class, Gender and Work-Life Articulation », in PERRONS D., FEGAN C., McDOWELL L., RAY K. & WARD K. (dir.), *Gender Divisions and Working Time in the New Economy*, Cheltenham, Edward Elgar, p. 103-121.
- DAMAMME A. & PAPERMAN P. (2009), « Temps du care et organisation sociale du travail en famille », *Temporalités* [En ligne], n°9.
- DELBÈS C. et GAYMU J. (2003), « Passé 60 ans : de plus en plus souvent en couple ? », *Population et Sociétés*, n°389.
- GAYMU J. & l'équipe FELICIE (2008), « Comment les personnes dépendantes seront-elles entourées en 2030 ? Projections européennes », *Populations et Sociétés*, n°444.
- GAYMU J., EKAMPER P. & BEETS G. (2007), « Qui prendra en charge les Européens âgés dépendants en 2030 ? », *Population*, vol. 62, n°4, p. 789-822.
- GOLLAC S. (2003), « Maisonnée et cause commune : une prise en charge familiale », in WEBER F., GOJARD S. & GRAMAIN A. (dir.), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, p. 274-311.
- HAICAULT M. (1984), « La gestion ordinaire de la vie en deux », *Sociologie du Travail*, n°3, p. 268-277.
- HEADY P. (2012), « European Kinship Today: Patterns, Prospects and Explanations », *Ethnologie française*, vol. 42, n°1, p. 93-104.
- LAVOIE, J.-P. & ROUSSEAU N. (2008), « 'Pour le meilleur et pour le pire'. Transition au soin et identités conjugales », *Enfances, Familles, Générations* [En ligne], n°9.
- LE BIHAN-YOUIYOU B., MARTIN C. (2006), « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, genre et sociétés*, vol.16, n°2, p. 77-96.

LE BIHAN-YOUIYOU B., MARTIN C. (2008), « Les enjeux de la conciliation vie familiale - vie professionnelle en Europe », in LE BIHAN-YOUIYOU B. & MARTIN C. (dir.), *Concilier vie familiale et vie professionnelle en Europe*, Rennes, Presses de l'EHESS, p. 5-34.

LEWIS J. (2009), *Work-family Balance, Gender and Policy*, Cheltenham, Edward Elgar.

MANCERON V. & SEGALEN M. (2011), « Entre solidarité résidentielle, sentiments et soutiens publics : les relations de parenté dans le Liberté à Nanterre », *Ethnologie française*, vol. 42, n°1, p. 23-36.

MAUSS M. (2012 [1924-1925]), *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, Paris, PUF.

MEMBRADO M., VEZINA J., ANDRIEU S., GOULET V. (2005), « Définitions de l'aide : des experts aux « profanes », in CLÉMENT S. & LAVOIE J.-P. (dir.), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Toulouse, Érès, p.85-136.

MILLIGAN C. & MORBEY H. (2016). « Care, coping and identity: older men's experiences of spousal care-giving », *Journal of Aging Studies*, n°38, p. 105-114.

PAILHÉ A. & SOLAZ A. (2009), *Entre Famille et travail Des arrangements de couples aux pratiques des employeurs*, Paris, La Découverte.

RENAUT S. (2011), « Parcours de vie et vieillissement ordinaire. Données de cadrage » *Gérontologie et société*, vol. 34, n°3, p. 13-34.

RIBEIRO O., CONSTANÇA P. & NOGUEIRA C. (2007), « Real men, real husbands: Caregiving and masculinities in later life », *Journal of Aging Studies*, vol. 21, n°4, p. 302-313.

SCHARLACH A. & FREDKRISSEN K. (1994), « Elder Care Versus Adult Care. Does Care Recipient Age Make a Difference? », *Research on Aging*, vol. 16, n°1, p.43-68.

SOULLIER N. (2011), « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *Études et Résultats*, n°771.

SOULLIER N. (2012), « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », *Études et résultats*, n°799.

STRAUSS A. (1985), « Work and the Division of Labor », *The Sociological Quarterly*, vol. 26, n°1, p. 1-19.

STRAUSS A. (1992), *La Trame de la négociation*, Paris, l'Harmattan.

STRAUSS A., FAGERHAUGH S., SUCZEK B., WIENER C. (1985), *Social Organization of Medical Work*, Chicago, The University of Chicago Press.

TREMBLAY D.-G. (2003), « Articulation emploi-famille : les usages du temps chez les pères et les mères », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, n°1, p.76-93.

TRONTO, J. (2009). *Un Monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte.

ZARIT S., REEVES K. & BACH-PETERSON J. (1980), « Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden », *The Gerontologist*, vol. 20, p. 649-655.

Les dossiers de la DREES

N° 64 • août 2020

Aider un proche âgé à domicile

Directeur de la publication
Fabrice LENGART

Responsable d'édition
Souphaphone Douangdara

ISSN
2495-120X



La DREES fait partie
du Service statistique public
pilote par l'Insee.

Ministère des Solidarités et de la Santé

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)

14 avenue Duquesne - 75 350 Paris 07 SP

Retrouvez toutes nos publications sur drees.solidarites-sante.gouv.fr et nos données sur www.data.drees.sante.fr