

Au cours des vingt dernières années, les « aidants naturels » ou « aidants familiaux » ont progressivement fait entendre leur voix et révélé la part conséquente de l'aide qu'ils apportent au quotidien à leur(s) proche(s) devenu(s) dépendant(s) du fait de l'âge et/ou d'un handicap. Nous publions la réflexion apportée par nos collègues du CREAI Rhône-Alpes sur cette question délicate de la relation aidants-aidés¹.

L'interdépendance aidant – aidé

Soutenir les stratégies d'ajustement au service d'une qualité de vie

par **Camille GILIBERT**, Conseillère technique du CREAI Rhône-Alpes

Eliane CORBET, Directrice technique chargée des relations institutionnelles du CREAI Rhône-Alpes

Dans l'analyse de la relation complexe aidant – aidé, nous proposons un retour sur la *reconnaissance* et la *connaissance* progressives des aidants, avant de rappeler l'*impact* de ce rôle sur l'ensemble des domaines de vie de l'aidant, puis de qualifier la relation d'*interdépendance* qui s'établit du fait de la situation de handicap.

La reconnaissance d'un statut pour les aidants est symboliquement forte puisque le rôle de l'aidant (en particulier naturel) était jusque très récemment invisible, malgré le caractère indispensable de l'étaiyage apporté.

➤ **Invisibilité des aidants**

Plusieurs éléments illustrent ou expliquent la remarquable invisibilité de ces acteurs « de l'ombre », indispensables à notre société.

Les aidants ne représentent pas un poids économique identifié ; leur « sacrifice » professionnel par exemple n'est pas évalué. Or ils constituent une force considérable compte tenu du fait qu'ils permettent le maintien à domicile de nombreuses personnes dépendantes (la rupture de l'étaiyage des aidants apparaît en effet comme un motif important d'entrée en institution).

Si la mise en place de nouvelles prestations (l'APA en 2002 et la PCH en 2005), assurant une solvabilisation des personnes dépendantes ainsi qu'une indemnisation de l'aidant non professionnel, pourront amener à reconnaître en partie leur contribution à l'économie globale du handicap, l'impact négatif du handicap dans leur vie (paupérisation et précarité en fin de vie du fait de la cessation longue d'activité, etc.) reste encore insuffisamment pris en compte.

Un autre élément de compréhension de l'invisibilité des aidants est la vision biomédicale du handicap, par laquelle la France est encore largement marquée, vision centrée sur la réadaptation de la personne. Dans cette stricte perspective « individuelle » du handicap, selon laquelle l'objectif est de rééduquer et d'appareiller la personne pour la rapprocher de la norme, l'environnement, qu'il soit architectural ou relationnel, n'est pas pris en compte. Les effets de cette approche sont, malgré de fortes évolutions, encore perceptibles, notamment dans la prédominance accordée au diagnostic médical.

L'invisibilité des aidants tient également au cadre de pensée qui assigne une place à la personne handicapée au sein d'un dispositif préexistant, n'ayant pas été conçu et construit *avec* elle mais *pour* elle. La question des aidants ne se posant pas vraiment dans ce cadre de pensée, les politiques publiques ont ainsi pu les ignorer jusqu'à ce que la situation concrète des familles et des personnes se rappellent à elles. Ce sont ces dernières qui, en demandant que soit prise en compte et améliorée leur qualité de vie, ont fait surgir la problématique de la vie quotidienne, de la charge et du rôle des aidants dans le processus d'autonomie des personnes handicapées.

¹ Article publié en décembre 2011 dans la revue thématique du CREAI PACA et Corse « *Penser la relation aidants-aidés* ».

Autre cause de cette méconnaissance des aidants familiaux, le fait que les professionnels ont eu tendance à en créer une image stéréotypée, les réduisant souvent à un statut doloriste – celui d'une personne ayant des difficultés, d'une personne en souffrance. Or un parent ou un conjoint ont aussi des revendications citoyennes, des attentes en matière de qualité et de contenu de prise en charge, pour la personne aidée et pour eux-mêmes. On peut repérer à la fois des ponts et des tensions avec les professionnels qui rendent difficile l'affirmation de leur place dans le projet, même si dans la vie quotidienne, tous les acteurs agissent ensemble. Aujourd'hui encore les connaissances, compétences, savoir-faire, voire l'expertise développés et acquis par les aidants à travers leurs actions d'aide sont encore insuffisamment connus et partagés.

L'invisibilité des aidants a enfin longtemps, et peut-être essentiellement, tenu au fait qu'ils ne s'aident pas eux-mêmes. Ils sont polarisés par la situation et par les besoins de la personne qu'ils aident au point de négliger voire de nier leurs propres besoins, au point parfois de « s'oublier ».

➤ **Reconnaissance et connaissance des aidants ?**

Avec l'accroissement du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie, le souhait de plus en plus affirmé des personnes dépendantes – âgées et/ou handicapées – de maintenir une qualité de vie à domicile, qui se caractérise le plus souvent par une demande croissante d'aide à domicile, est accompagné et soutenu (voire encouragé) par l'évolution de la législation sociale et médicosociale sur ce point, et la mise en place de nouvelles prestations : la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale prévoit l'intégration des services d'aide à domicile pour personnes âgées et personnes handicapées dans le champ de l'action sociale et médicosociale ; la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, introduit le droit à la compensation des conséquences du handicap, fondé sur le projet de vie des personnes.

La prise en compte par les politiques publiques des aidants et du soutien à la vie à domicile des personnes dépendantes est croissante, ce qui ressort par exemple, en matière de planification médico-sociale, de l'analyse des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale pour personnes handicapées et âgées². Cette thématique apparaît d'ailleurs dans de plus en plus de départements en tant qu'orientation transversale des schémas. Certains Conseils généraux (Ile et Vilaine par exemple) initient même des schémas départementaux du maintien à domicile pour personnes âgées et pour personnes handicapées.

Si leur rôle commence à être mieux *reconnu*, la *connaissance* de la situation des aidants – de leurs caractéristiques, des particularités et des difficultés liées à leur fonction – s'avère aujourd'hui indispensable pour une amélioration de l'organisation des aides, des modalités de leur financement, et la mise en place de systèmes de soutien et de formation à leur destination.

De nombreux travaux, enquêtes, études et recherches (INSERM, DREES, INSEE, GRATH, DGAS...) abordent la question des aidants, portant notamment sur la reconnaissance du statut d'aidant, sur la complexité des relations entre l'aidé, l'aidant familial et l'aidant professionnel, et traduisant le souci croissant d'une amélioration de la connaissance et de la prise en compte des aidants³.

² Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale (ANCREAI, avec le soutien de la CNSA – juin 2011).

³ Par exemple : Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale (ANCREAI, avec le soutien de la CNSA – juin 2011) et travaux réalisés par le CREAI Rhône-Alpes :

- Etude sur les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile dans le département du Rhône (CREAI Rhône-Alpes / à la demande du Conseil général du Rhône – 2009) ;
- Appréciation de la qualité de vie des enfants gravement handicapés vivant à domicile – Construction d'un outil diagnostique des stratégies familiales d'ajustement des situations handicapantes (CREAI Rhône-Alpes / INSERM – 2000)
- Etude sur les besoins et attentes des personnes malades et leurs aidants naturels réalisée à la demande de l'AFM dans le cadre de la création d'un réseau pour l'accompagnement psychologique dans les situations de handicap induites par des maladies neuromusculaires (CREAI Rhône-Alpes – Septembre 2006).

➤ Impact sur la qualité de vie de l'aidant

Les diverses études et enquêtes nous indiquent que les aides apportées par leurs proches aux personnes en situation de dépendance vivant à domicile se caractérisent avant tout par un *investissement important au quotidien qui s'inscrit dans la durée*, et dans de nombreux domaines d'intervention, des courses et tâches domestiques et ménagères aux soins personnels.

En interrogeant les aidants on observe de manière remarquable une tendance à minimiser l'impact de leur rôle d'aidant et de la situation de handicap sur leur vie personnelle, notamment sur leur santé : leur fatigue, bien que justifiée par ce qu'ils font quotidiennement, est selon eux mineure par rapport à la souffrance de l'aidé, et ils n'osent pas formuler véritablement une plainte quant à leur propre fatigue. Cette tendance est très liée à la difficulté des aidants d'identifier et d'exprimer leurs propres besoins et de les distinguer de ceux de l'aidé.

Les répercussions négatives du rôle d'aidant portent sur une grande partie des domaines de leur vie :

- *Leur santé physique et psychique* : stress, nervosité, fatigue, épuisement – physique et moral ... La santé est directement mise à mal par l'aide apportée – porter, se baisser, être présent jour et nuit, voire en permanence sur le « qui-vive » et en alerte continue ... ; mais les conséquences sur la santé psychique sont sans doute aussi indirectement liées aux répercussions de la situation de handicap sur la vie sociale et affective, voire professionnelle, et au sentiment d'isolement qu'elles peuvent générer.
- *Leur vie sociale* est en effet marquée par une limitation des sorties, une réduction du cercle relationnel, voire un isolement. L'impact de la situation de handicap sur la vie de l'aidant est en général confondu avec l'impact sur la vie de la personne handicapée, a fortiori lorsque l'aidant est le conjoint ou l'ascendant de l'aidé. Les personnes interrogées ne distinguent souvent pas ou peu leur situation de celle de la personne qu'ils aident, et considèrent leur vie sociale comme étroitement liée à la leur.
Les causes de cette réduction de la vie sociale renvoient indifféremment à la « situation » de handicap : elles relèvent non seulement de l'état de santé de la personne handicapée, mais aussi – et surtout – de l'environnement qui peut intervenir en tant qu'obstacle dans la réalisation d'activités et la participation sociale (le manque d'adaptation physique des lieux extérieurs, le « regard » des autres, l'attitude de l'entourage- y compris des amis ou de la famille éloignée, le manque de relai ...).
- *Leur vie personnelle* – vie sentimentale, sexuelle, familiale, temps libre – est aussi fortement impactée par le rôle d'aidant ; les conséquences peuvent s'accompagner de sentiments complexes, violents, parfois contradictoires de frustration, de culpabilité, de tiraillement dans les liens familiaux.
- *Leur vie professionnelle* subit aussi des conséquences de la situation de handicap, qui conduit en effet souvent les aidants à aménager, réduire ou cesser leur activité professionnelle, vis-à-vis de laquelle ils peuvent montrer une certaine ambivalence : celle-ci apparaît pour l'aidant comme nécessaire et « aidante », notamment pour éviter le risque d'isolement, pourtant il est souvent difficile de cumuler une activité professionnelle avec l'aide à la personne. Le fait de cesser une activité professionnelle ou la possibilité de procéder à des aménagements peuvent dès lors apparaître comme un soulagement, mais ils sont aussi souvent perçus comme un non-choix, une conséquence subie, incontournable de la situation de handicap sur la vie professionnelle. On peut parfois parler de renoncement.

La présence continue de l'aidant auprès de la personne handicapée, la limitation des sorties ainsi que la réduction du cercle relationnel et amical conduisent peu à peu à un rétrécissement de la vie sociale, qui, conjugué à celui de la vie professionnelle, peut aboutir à un réel *isolement*.

Pour les aidants familiaux, le « poids » que constitue l'aide apportée, que la littérature évoque sous la notion de « fardeau », a des répercussions sur l'ensemble des domaines de vie, leur santé, leur participation sociale. Ils sont ainsi directement touchés par la situation de handicap de la personne aidée, conduisant à vivre pour eux-mêmes une situation de vulnérabilité. Nombreux et de nature différente, ces niveaux d'impact (santé, vie sociale, professionnelle ...) peuvent être rassemblés sous la notion de qualité de vie.

L'impact sur la qualité de vie sera ainsi lié à la gravité de la dépendance, à l'intensité, la permanence et à la continuité des soins requis (soins infirmiers, soins de nursing), ainsi qu'au bien-être que procurent ces soins. La qualité de vie au sein d'une famille dont un membre est gravement handicapé semble aussi associée à la relation aidant-aidé, notamment la possibilité pour les aidants d'établir et de maintenir un lien et la qualité du lien avec l'aidé ; c'est la manière avec laquelle ils y parviennent qui nous intéresse au premier chef. Le maintien à domicile de personnes gravement handicapées suppose le report sur les familles de la responsabilité de la prise en charge. Pour assumer ces responsabilités, les familles doivent effectuer un ajustement particulier et continu.

➤ **Ambivalence et interdépendance dans la relation aidant – aidé**

« Plus un système développera sa complexité, plus il pourra développer son autonomie, plus il aura des dépendances multiples. » Edgar Morin nous rappelle ici le lien fort et essentiel entre autonomie et dépendance.

Les diverses définitions du terme « dépendre » (de « pendre de, se rattacher à »), renvoient à des visions fondamentalement différentes :

- « Ne pouvoir se réaliser sans l'action ou l'intervention d'une personne ou d'une chose » - cette définition négative se réfère à une vision incapacitaire de la dépendance ;
- « Être sous l'autorité, la domination, l'emprise » s'avère une définition par extension de la première ;
- Enfin, « dépendre » comme « faire partie de quelque chose, appartenir à », se rapproche beaucoup de la pensée complexe développée par Morin.

De ces définitions découlent deux visions de la « dépendance », l'une statique (celle d'un état, d'une situation souvent associé ou réduit à l'assujettissement, l'accoutumance, l'aliénation, et généralement opposé à l'autonomie, l'émancipation, la liberté ...), l'autre plus dynamique : la « relation qui fait qu'une chose dépend d'une autre ».

Comme le rappelle Bernard Ennuyer, on peut opposer à la vision médicale « incapacitaire » et aliénante de la dépendance, une autre vision plus relationnelle, proposée par Albert Memmi (1979) : « la dépendance est une relation contraignante plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin ». Memmi ne travaillait pas sur une définition spécifique au champ handicap. La dépendance, disait-il, est le fait et la vérité de la condition humaine : « l'on ne peut pas ne pas être dépendant ». De plus, la dépendance, ajoutait-il, est réciproque, elle est même une relation trinitaire entre le dépendant, le pourvoyeur, et l'objet de pourvoyance. Ennuyer qualifie la définition de Memmi de « dépendance-lien social ».

On peut ajouter que l'aidant familial d'une personne âgée ou handicapée s'avère souvent être un conjoint, un parent, un enfant. La relation est alors complexifiée par la présence de sentiments d'affection et d'attachement que la situation de handicap tour à tour, ou tout à la fois, renforce et met à mal, avec un risque latent d'emprise.

Cette interdépendance ainsi que le « poids » de l'aide dans la relation aidant-aidé apparaissent fortement marqués par un double sentiment de *responsabilité – culpabilité* qui semble récurrent chez les aidants. Ceux-ci sont mis à l'épreuve. Touchés eux aussi par la souffrance, l'injustice, l'inacceptable, ils « portent » au sens propre – une « charge » qui se traduit dans le quotidien par les courses, la toilette, la surveillance, la coordination des soins – et au sens psychique ou moral – une responsabilité qu'ils ne pourraient ou ne sauraient déléguer.

Certains aidants, sans même s'autoriser à s'interroger sur leur besoin de souffler, vont ainsi évacuer toute idée de répit. Ils peuvent se sentir « coincés », « obligés », « contraints » par leur rôle, leur présence étant nécessaire à chaque instant. Ils jugent souvent que c'est la personne aidée elle-même qui souhaite la présence et l'aide exclusive de l'aidant familial (« *il ne comprendrait pas mon absence* »). Mais en prêtant ces pensées à l'autre, l'aidant ne fait-il pas apparaître une certaine tendance, liée à un *surinvestissement* de sa mission, à considérer sa présence auprès de la personne handicapée comme indispensable et irremplaçable ?

Là encore le sentiment de responsabilité apparaît plus fort que la fatigue et l'usure, tel un conditionnement. Il est dès lors associé au sentiment de culpabilité à l'idée de « laisser », d'« abandonner » la personne qui a besoin de lui, y compris lorsqu'un relai serait possible, mais parce qu'il est inconcevable, impensable.

Cette mise à l'épreuve des aidants, dans une relation qui englobe l'aidant et l'aidé, illustre l'ambivalence et la complexité de la relation avec ses risques d'emprise. La chronicisation de la relation de dépendance, l'épuisement dominant, peuvent conduire insidieusement à des risques de « bascule » et de maltraitance.

Comment dans cette relation introduire un espace de créativité ? Comment envisager une aide tierce sans risque d'intrusion ? Il s'agit de permettre une reconnaissance des uns et des autres, des besoins propres, pour ouvrir le champ des possibles.

« *Tout se tient et je sens, entre tous les faits que m'offre la vie, des dépendances si subtiles qu'il me semble toujours qu'on n'en saurait changer un seul sans modifier tout l'ensemble.* » (André Gide – *les Faux-monnayeurs*)

De là découle un des enjeux centraux de l'intervention à domicile : l'indispensable prise en compte de cette relation aidant – aidé, relation complexe d'interdépendance ; mais aussi la prise en compte de l'expertise acquise par ces personnes ainsi que des *stratégies* développées.

➤ **Qualité de vie et stratégie d'ajustement**

La recherche sur l'appréciation de la qualité de vie des enfants gravement handicapés vivant à domicile (CREAI RA, dans le cadre d'un appel d'offre de recherche INSERM) posait la question de savoir « comment font-ils pour “tenir le coup” ? ». Elle s'appuyait sur l'analyse de *stratégies d'ajustement* pour proposer un système d'aide, partant du constat que les proches développent leurs compétences pour faire face aux contraintes liées à la situation de handicap. Ils mettent en œuvre une stratégie qui se réfère à leur manière de se représenter comme acteurs de l'ensemble de ressources (objets, attitudes, personnes...). Les professionnels qui interviennent auprès de ces familles comptent parmi ces ressources – encore faut-il qu'ils articulent leur intervention en prenant en compte les stratégies développées par les parents. Faute de quoi, ils deviennent des adversaires et se condamnent à l'inefficacité.

Cette recherche retenait le terme de « stratégie » pour analyser et comprendre les actions mises en œuvre dans des situations d'adversité, ainsi que les notions d'« adversité » et d'« objet ressource ».

La stratégie : La sociologie des organisations fait de la notion de stratégie « un procédé heuristique qui permet d'appréhender et de comprendre la façon dont les acteurs, membres d'un système d'action, agencent les potentialités de leurs situations pour tirer parti des opportunités qu'offre le jeu ». ⁴ Dans une relation d'aide, nous la définissons comme la manière propre aux membres d'une famille déterminée de se représenter la scène familiale, le « théâtre des opérations », où vit la personne dépendante ; il s'agit des « manières de faire face », c'est à dire des stratégies d'ajustement aux situations d'adversité.

La notion de **stratégie d'ajustement** s'apparente à celle de « coping » ⁵ dans les recherches anglo-saxonnes, notion également traduite dans certaines recherches françaises par le terme de « résilience ». Elle implique d'une part l'existence d'un problème réel ou imaginé – désigné par le terme d'adversité ou d'objet(s) adverse(s) – et d'autre part la mise en place d'une réponse pour y faire face, réponse qui nécessite que des ressources soient mobilisées.

Les objets d'adversité structurent la situation d'adversité face à laquelle se construit la représentation stratégique. La situation d'adversité créée par la situation de handicap met en cause la place de l'aidé comme objet d'investissement de l'aidant. Les objets d'adversité correspondent à ce qui entrave l'établissement du lien, ou attaque celui-ci. Ce sont des objets représentés, leur valeur adverse peut être différente selon les situations familiales.

Les objets ressources constituent les moyens que mettent en œuvre les membres du groupe familial pour maîtriser ou diminuer l'impact des objets adverses sur leur qualité de vie (associée à la qualité du lien établi avec l'enfant).

Objets ressources et objets adverses – facilitateurs et obstacles selon la terminologie de la CIF – ne forment des catégories différenciées que selon la valeur accordée par les membres de la famille dans la stratégie familiale. Ainsi, un intervenant extérieur supposé personne ressource peut être perçu en tant qu'objet adverse s'il ne tient pas compte de la stratégie familiale. Un matériel spécialisé peut être perçu comme objet ressource lorsqu'il facilite la tâche mais aussi comme objet adverse s'il la complique.

Le système d'action correspond à la mise en œuvre concrète de la stratégie par le groupe familial. Il place un ou plusieurs des acteurs du groupe familial en situation de faire face aux objets d'adversité en ayant recours à des ressources qu'ils apportent ou qu'ils mobilisent.

À cet égard la définition de la notion d'« aide » apportée par le dictionnaire culturel de la langue française ⁶ est éclairante : « *Action, fait d'intervenir en faveur d'une personne en joignant ses efforts aux siens* ». L'enjeu est donc bien une conjugaison d'efforts et d'actions dans un même objectif.

➔ Dans la perspective d'une intervention en direction des personnes en situation de handicap et de leurs proches, la pratique des professionnels intervenant dans le champ familial doit ainsi tendre à *respecter* puis *soutenir* voire *renforcer* la manière originale avec laquelle les aidants parviennent à conquérir une certaine qualité de vie.

⁴ In M. CROZIER et E. FRIEDBERG - L'ACTEUR ET LE SYSTÈME.

⁵ Le concept de "coping" élaboré par Lazarus et Launier en 1978 fut d'abord défini comme "l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'événement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique ou psychique" et repris en 1984 par Lazarus et Follman comme "l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu".

⁶ Sous la direction d'Alain Rey