

GAIDIOZ SANDRINE

Ecrit : 12/20

LES AIDANTS FAMILIAUX FACE À LA DÉPENDANCE DE LEURS PROCHES ÂGÉS À DOMICILE

Mémoire présenté en vue de l'obtention du DE ASS
Session Juin 2008

IREIS
Institut Régional et Européen des métiers de l'Intervention Sociale
1 bis, Boulevard du fier
74000 ANNECY

SOMMAIRE

INTRODUCTION	p.1
---------------------------	-----

PREMIERE PARTIE :

DES CONSTATS À L'ELABORATION D'UNE QUESTION DE DÉPART ET DE SA MÉTHODOLOGIE EXPLORATOIRE

SECTION 1 : L'ÉLABORATION DE LA QUESTION DE DEPART.....	p. 3
---	------

1. <u>LA VIEILLESSE EN FRANCE</u>	p. 3
---	------

1.1 <u>Une proposition de définition</u>	p. 3
--	------

1.2 <u>L'évolution de la vieillesse</u>	p. 3
---	------

2. <u>LA POLITIQUE DE LA VIEILLESSE</u>	p. 5
---	------

2.1 <u>Son évolution</u>	p. 5
--------------------------------	------

2.2 <u>Le rôle du département dans la politique d'action sociale en faveur des personnes âgées</u>	p. 7
--	------

2.2.1 <u>Les compétences du département auprès des personnes âgées</u>	p. 7
--	------

2.2.2 <u>La mise en œuvre de l'A.P.A. au sein des départements</u>	p. 8
--	------

3. <u>LA DÉPENDANCE ET L'AUTONOMIE DANS LE CHAMP DE LA VIEILLESSE</u>	p. 10
---	-------

3.1 <u>L'approche de la dépendance et de l'autonomie</u>	p. 10
--	-------

3.2 <u>La confusion entre perte d'autonomie et dépendance</u>	p. 13
---	-------

3.3. <u>Le lien entre autonomie et dépendance</u>	p. 13
---	-------

4. <u>LA DÉPENDANCE DANS LE CADRE DU MAINTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES</u>	p. 14
--	-------

4.1. <u>La volonté de rester à domicile des personnes âgées dépendantes</u>	p.
14	
4.2. <u>La famille dans les situations de dépendance</u>	p.
14	
4.3. <u>L'aidant familial et la dépendance</u>	p.
15	

SECTION 2 : LA MÉTHODE EXLPORATOIRE : RECUEIL DE DONNÉES.....p. 17

1. <u>LES RECHERCHES THEORIQUES</u>	p. 17
2. <u>LA CONCEPTION DE L'ENQUÊTE DE RÉALITÉ</u>	p. 18
2.1. <u>L'enquête de réalité par entretien exploratoire</u>	p. 18
2.2. <u>Composition de la population interviewée</u>	p. 19
2.3. <u>Réalisation des guides d'entretiens</u>	p.
20	
3. <u>LE MÉTDOLOGIE DE L'ANALYSE DES ENTRETIENS</u>	p.
22	
3.1. <u>Choix de l'analyse thématique</u>	p.
22	
3.2. <u>Réalisation du guide d'analyse des entretiens</u>	p.
22	

DEUXIEME PARTIE :

DE L'ANALYSE DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE VERS UNE PROBLÉMATISATION

1. <u>L'AIDANT FAMILIAL FACE À LA DÉPENDANCE DE SON PROCHE</u>	
.....	p. 23
1.1 <u>L'identification de la dépendance</u>	p.
23	
1.1.1. <u>La maladie : le facteur d'apparition de la dépendance</u>	p. 23
1.1.2. <u>La présence d'un tiers</u>	p.
24	

1.1.3. <u>La nuance entre dépendance physique et dépendance psychique</u>	p. 25
1.2. <u>La famille face à la dépendance</u>	p. 27
1.2.1. <u>Ceux qui restent et ceux qui partent</u>	p. 27
1.2.2. <u>Préserver l'homéostasie de la famille</u>	p. 28
1.2.3. <u>Les répercussions d'être aidant familial</u>	p. 30
1.3. <u>La prise en compte du besoin d'aide dans la dépendance de la personne âgée par les aidants familiaux</u>	p. 32
1.3.1. <u>La singularité de l'intervention de l'aidant familial</u>	p. 32
1.3.2. <u>L'intervention première des aidants familiaux</u>	p. 33
 2. <u>LA MANIFESTATION DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES AGÉES DÉPENDANTES</u>	p. 34
2.1. <u>L'autonomie au sein de la vie quotidienne d'une personne âgée dépendante</u>	p. 34
2.1.1. <u>L'importance du maintien du cadre et du rythme de vie</u>	p. 34
2.1.2. <u>Les actes du quotidien révélateur de l'autonomie du sujet âgé</u>	p. 35
2.1.3. <u>La position de l'aidant familial face aux gestes du quotidien</u>	p. 36
2.2. <u>La prise de décision des personnes âgées dépendantes</u>	p. 38
2.2.1. <u>L'importance de décider</u>	p. 38
2.2.2. <u>L'attitude de l'aidant familial face aux prises de décisions</u>	p. 39

TROISIEME PARTIE :

DE L'ENONCIATION D'UNE QUESTION CENTRALE DE RECHERCHE AU PROTOCOLE DE VERIFICATION DE L'HYPOTHESE

1. <u>DE LA QUESTION DE DÉPART À LA PROBLÉMATISATION</u>	p. 40
2. <u>DE LA QUESTION CENTRALE DE RECHERCHE À L'HYPOTHÈSE</u>	p. 42
2.1 <u>L'approche relationnelle de la dépendance selon d'Albert Memmi</u>	p. 42
2.1.1. <u>la dépendance et son corollaire le besoin</u>	p. 43
2.1.2. <u>La relation trinitaire dans la dépendance</u>	p. 43
2.1.3. <u>le dépendant et son pourvoyeur</u>	p. 44
2.2. <u>le concept de responsabilité des aidants familiaux</u>	p. 45
2.2.1. <u>L'approche du concept de responsabilité</u>	p. 45

2.2.2. <u>Les caractéristiques de la responsabilité des aidants familiaux</u>	p.
46	

3. <u>PROTOCOLE DE VERIFICATION. DE L'HYPOTHESE</u>	p.48
---	------

3.1. <u>Définition de la population interrogée</u>	p.
48	

3.2. <u>Choix de l'outil d'observation</u>	p. 48
--	-------

CONCLUSION	p. 49
-------------------------	-------

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

INTRODUCTION

En entrant dans la formation d'assistant de service social, j'avais le souhait d'approfondir les thèmes qui m'ont touchée et interpellée au cours de mes expériences professionnelles et personnelles : les personnes âgées sont une catégorie de population envers laquelle je porte un intérêt plus particulier.

La vieillesse est universelle physiquement et biologiquement, à tout être humain. C'est en ces caractéristiques indomptables, non maîtrisables, que le thème de la vieillesse m'intéresse, m'intrigue, et m'interroge par la même occasion. Je vois le vieillissement comme une étape de la vie qui se révèle complexe, individuelle et spécifique à chaque personne.

L'image de la vieillesse vacille soit vers un côté positif, se montrant comme la période où les personnes peuvent profiter de la vie, où les contraintes familiales, professionnelles sont moindres et laissent ainsi plus le temps pour consommer, voyager, effectuer des loisirs, et penser à soi. Mais la vieillesse demande également de composer avec ses points négatifs, c'est le temps de l'accroissement des maladies, de la réduction des capacités physiques, de la souffrance, de l'isolement, de la dépendance et de l'approche de la fin de vie. Chacun ne vieillit pas à la même allure, n'est pas marqué par l'âge de la même manière et le vécu de cette étape est différent d'une personne à l'autre. La vieillesse demande une pluralité de réponses tant sur sa prise en charge, son accompagnement, son évolution, et se voit plurielle dans ses formes et son vécu. C'est en cela que la vieillesse se montre forte intéressante pour entamer une démarche de recherche.

De plus, je me suis rendue compte en consultant les chiffres de l'INSEE¹ et par mes diverses lectures, que le nombre de personnes âgées ne cesse d'augmenter en France. La vieillesse est devenue une préoccupation au sein de notre société. Magazines, télévision, publicités et politiciens s'intéressent à cette catégorie de population. Par ailleurs, des services de prestations se développent pour accompagner la population vieillissante. J'ai pu également remarquer que nous sommes tous de près ou de loin concernés par le vieillissement, et qui plus est, à plus ou moins long terme, par notre propre avancée dans l'âge. De ce fait, il me semble profitable de s'intéresser à la population des aînés, pour préparer au mieux leur vieillissement et le soutien que l'on peut leur fournir par le biais de notre profession d'assistant de service social.

¹ INSEE : Institution National de la Statistique et des Etudes Economiques

Pour ma part, j'ai pu me confronter à la vieillesse en travaillant en tant qu'aide à domicile auprès des personnes âgées. Cette expérience a été un enrichissement personnel et professionnel, m'apportant le respect de la personne vieillissante dans ses choix, sa dignité, sa volonté, et m'a permis de découvrir leur mode de vie. Je me suis sentie à l'aise avec cette population, ce qui m'a poussée à vouloir développer et construire un travail autour d'elle et surtout approfondir mes constats. J'ai mesuré l'importance pour les personnes âgées de rester à domicile, lorsqu'elles me disaient : « *Chez moi, c'est ma vie, je suis bien à la maison.* », notamment pour les personnes souffrant de dépendance.

Car c'est également avec cette expérience professionnelle, que j'ai pu découvrir les différentes situations de dépendance des personnes âgées, avec la perte de mobilité, l'installation de la maladie, les diminutions de la capacité à réaliser seul les actes de la vie quotidienne et toutes les adaptations qu'entraînent ces réductions. Ces situations m'ont questionnée : Quel rôle joue l'entourage et comment agit-il ? Quelles missions doivent remplir les travailleurs sociaux ? J'ai découvert l'importance de l'aide fournie par la famille. Ce sont les enfants, les conjoints qui complètent l'aide des professionnels, ce en faisant les courses, en s'occupant de l'administratif, en apportant une présence, une aide. En entrant dans la sphère privée des personnes âgées, j'ai pu constater qu'il n'était pas toujours évident pour les enfants de reconnaître leur parent comme dépendant et qu'il n'était pas facile pour les personnes âgées de se faire aider et soutenir. L'assistant social joue un rôle clé dans l'évaluation de cette dépendance et dans l'installation d'une prise en charge adaptée. De plus, une variété d'intervenants peut agir dans le maintien à domicile.

Ces expériences et ces observations m'ont donné l'envie d'approfondir le thème des aidants familiaux et du maintien à domicile des personnes âgées dépendantes, par un travail de réflexion et de recherche, dans le cadre de ma formation, qui se développe en trois parties. La première pose les constats et les notions en lien avec le thème et nous amène à la question de départ. Il y sera donc abordé les définitions et le contexte socio-politique qui permettent de poser le cadre du sujet. S'en suivra de la présentation de la méthodologie employée au cours de la phase exploratoire. La deuxième partie de ce travail fera état de l'analyse que nous avons élaborée, au regard de la méthodologie présentée et en lien avec notre question de départ que nous ferons évoluer en la confrontant à la réalité de terrain et aux apports des lectures. Ainsi, le cheminement réalisé nous amènera vers une problématisation de notre recherche. La dernière partie de ce travail énoncera la construction d'une question centrale de recherche avec ses concepts, pour arriver à l'élaboration d'une hypothèse ainsi que son protocole de vérification.

PREMIERE PARTIE :
DES CONSTATS À L'ELABORATION
D'UNE QUESTION DE DÉPART ET DE
SA MÉTHODOLOGIE
EXPLORATOIRE

SECTION 1 : L'ÉLABORATION DE LA QUESTION DE DEPART

1. LA VIEILLESSE EN FRANCE

1.1. Une proposition de définition

Définir la vieillesse n'est pas une démarche évidente. Nous pouvons la présenter comme étant la dernière période de la vie, caractérisée par un ralentissement des fonctions.

Selon le gériatre Jean-Pierre MARTIN², « *le vieillissement d'un individu est la somme de deux types de vieillissement.* »³. Le premier étant « *physiologique* », lié au temps qui passe et qui « *altère progressivement les capacités fonctionnelles des organes* », et le second « *pathologique résulte des agressions (maladies, conditions environnementales) dont est victime l'organisme et qui ajoutent leurs effets délétères à ceux du temps. Ces deux notions du vieillissement expliquent qu'avec l'âge, s'observent deux phénomènes distincts : d'une part un déclin physiologique progressif des grandes fonctions biologiques, et d'autre part, une augmentation de la fréquence des maladies. Ces deux processus sont en perpétuelle et étroite interaction, chacun agissant sur l'autre.* »⁴

Il souligne également que l'avancée dans l'âge fait apparaître une diminution des capacités fonctionnelles des organes, les rendant plus sensibles aux pathologies. De plus, le vieillissement physiologique est inéluctable et évolue indépendamment de toute maladie. Nous pouvons considérer que le vieillissement est un processus complexe, ne touchant pas les individus de la même manière, mais il concerne tous les êtres vivants. Le vieillissement se montre différentiel, et propre à chacun, influencé par des facteurs environnementaux, sociaux. Cette différence met en évidence que la question de la vieillesse ne peut pas être traitée de manière globale mais nécessite une individualisation dans sa prise en charge.

1.2. L'évolution de la vieillesse

Le vieillissement est aujourd'hui un phénomène social et démographique important. La France connaît un fort accroissement du nombre de personnes âgées, associée à une baisse de la proportion des jeunes au sein de la population. Au cours de la deuxième moitié du XX^e siècle, la part de la population âgée de 65 ans ou plus dans la

² MARTIN Jean-Pierre. Le concept de vieillissement, Connaissance de la personne âgée, Revigny-sur Ormain, Doc éditions, 2006. p12-13 Collection Doc gérontologie

³ Ibid.

⁴ Ibid.

population totale a augmenté de plus de 40%; tandis que celle des jeunes de moins de 20 ans a chuté de 15 %⁵.

Au 1^{er} janvier 2007, la population française était de 63 400 000 millions d'individus dont 13 136 572⁶ personnes avaient plus de 60 ans, soit 21,1% de l'ensemble de la population française. On prévoit qu'entre 1960 et 2010 le nombre de personnes de 65 ans et plus va doubler, dans les quinze pays de l'Union Européenne et passer de 34 millions à 60 millions, pour arriver en 2050 à une population d'ânés supérieure à celle de la population jeune. La hausse de cette population s'explique par l'allongement de l'espérance de vie due aux progrès médicaux, à l'amélioration des conditions de vie et au développement de la prise en charge des personnes âgées. L'espérance de vie à la naissance, en France est actuellement pour un homme en 2007 ⁷ de 77,2 ans et de 84,1 ans pour une femme. L'évolution démographique se traduit également par une hausse des tranches d'âge les plus élevées, la tranche des soixante ans et plus représente 12.1% de la population totale.⁸

Même si parfois leurs états de santé s'améliorent toujours, de plus en plus, les ânés se retrouvent en situation de dépendance. Près d'un million de personnes de plus de soixante ans sont aujourd'hui dépendantes en France (971 000 personnes étaient considérées comme plus ou moins dépendantes au 30 juin 2006, selon les chiffres publiés en octobre 2006 par la direction de la recherche des études et de l'évaluation des statistiques, DREES⁹). Parmi elles, 39% présentent uniquement une dépendance physique, 26% présentent des troubles du comportement ou une désorientation dans l'espace et dans le temps sans lourde perte d'autonomie physique, et enfin 35% présentent des troubles à la fois physiques et psychiques. De plus, la dépendance est corrélative à l'âge, à la capacité de faire seul et diminue au fur et à mesure que les personnes vieillissent. Ainsi 2 % des personnes âgées de 60 à 70 ans sont dépendantes, plus de 10% des personnes de plus de 80 ans le sont, 18 % des personnes de plus de 85 ans sont dépendantes également, ainsi que 30% des personnes ayant dépassées 90 ans.

⁵. Institut National de la statistique et des Etudes Economiques (INSEE). Les personnes âgées. édition 2005. Paris, INSEE. p. 10

⁶ http://www.insee.fr/fr/ffc/chifcle_fiche.asp?ref_id=NATSOS02130&tab_id=16&souspop=3, le 29/08/07

⁷. Institut National de la statistique et des Etudes Economiques (INSEE). Les personnes âgées. édition 2005. Paris, INSEE. p. 57

⁸ *Ibid.* 11

⁹ D.R.E.E.S : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

Il nous semble intéressant de porter un regard sur les politiques sociales en faveur de la vieillesse du XX et XXI^e siècle, mais nous tenons à préciser que cette approche ne se montre pas exhaustive mais ne reprend que les points clés de cette politique.

2. LA POLITIQUE DE LA VIEILLESSE

2.1. Son évolution

Les politiques destinées à la population âgée ont pris en considération au cours des années, l'ampleur de la dépendance et l'importance du cadre de vie d'une personne âgée. *« Les politiques de la vieillesse regroupent les principes et interventions visant la population âgée dans sa globalité »*¹⁰. De ce fait, elles concernent aussi bien les ressources des personnes âgées que leurs conditions de vie. Un rappel de l'évolution de la politique, en matière de vieillesse permet de voir que la préoccupation pour cette tranche d'âge est assez récente. Nous prenons pour appui l'évolution que Magalie Bonnet a réalisé dans son ouvrage¹¹. Les années soixante développent une politique de la vieillesse qui se caractérise par *« un essor de la protection sociale (retraite), une garantie de ressources minimum (le minimum vieillesse), une assistance apportée aux plus démunis (l'aide sociale). »*¹² Le décret du 7 avril 1960 crée une commission d'étude des problèmes de la vieillesse. Ce décret marque le tournant d'une nouvelle politique sociale en faveur de la population âgée en étant : *« la première tentative concertée de l'Etat pour établir certains principes d'un mode de gestion collectif de la vieillesse »*¹³ Cette tentative se matérialisera avec le rapport Laroque en 1962 (nom du président de cette commission). Ce rapport contredit la politique d'assistance au profit d'une stratégie globale préventive concernant l'intégration des personnes âgées dans leur milieu de vie et le prolongement de leur autonomie par la mise en œuvre d'un ensemble d'équipement et de services adaptés. Il préconise *« un accroissement des ressources des personnes âgées et le développement d'une politique sociale et médico-sociale globale : prévention du vieillissement, aide à domicile, humanisation des hospices, développement de logements adaptés, insertion dans la vie sociale »*¹⁴, avec comme principes généraux : l'intégration et la préservation de l'autonomie de la personne âgée.

¹⁰ BONNET Magalie. Vivre à domicile : entre autonomie et dépendance. Paris, L'Harmattan, 2006. p. 19

¹¹ *Ibid.* 18 à 24

¹² CAMBERLEIN Philippe. Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France. 2^e édition, Paris, édition Dunod, octobre 2005. p. 248

¹³ *Ibid.* 19

¹⁴ CAMBERLEIN Philippe. *op.cit.* 249

Dans les années quatre vingts la progression du nombre des personnes âgées et les contraintes financières liées à cette augmentation, le coût de la prise en charge de cette population, font évoluer cette politique. La préoccupation vers les solidarités familiales, le rôle et la place de la personne âgée apparaissent. Nous passons « *d'un soutien de la communauté à un soutien fourni par la communauté* »¹⁵. Avec la décentralisation, les Conseils Généraux deviennent compétents en matière d'action sociale et de santé notamment envers la population des personnes âgées et notamment dépendantes. Ceci a engendré de grandes disparités, dans la tarification, avec une délimitation obscure de la dépendance et des services spécifiques à cet effet. A partir de 1983 la politique en faveur des personnes âgées met l'accent sur le renforcement des liens intergénérationnels, avec comme but la maîtrise des dépenses de santé et de protection sociale. De ce fait, le maintien à domicile ne cesse de se développer, étant vu comme une prise en charge moins coûteuse que l'institutionnalisation des personnes âgées.

La prise en charge de la dépendance va devenir une question essentielle. La loi du 24 janvier 1997¹⁶, dans ce but, crée la « prestation spécifique dépendance (P.S.D.) ». Cette prestation est mise en place dans l'attente d'une prestation d'autonomie pour les personnes dépendantes. La P.S.D.¹⁷ remplace l'allocation compensatrice pour tierce personne qui, jusque là, permettait aux personnes âgées ne pouvant pas faire face au coût engendré par le recours à une tierce personne, de bénéficier d'un soutien. La P.S.D. est reformée et transformée par la loi du 20 juillet 2001¹⁸, par l'allocation personnalisée d'autonomie (A.P.A.). Cette prestation a connu un fort succès dès sa mise en vigueur au premier janvier 2002. Elle a déclenché « *une montée en charge beaucoup plus rapide que prévu, entraînant des difficultés financières* ». ¹⁹ Au 31 décembre 2002, 605 000²⁰ bénéficiaires de l'A.P.A. étaient recensés. Ce phénomène a conduit à une réforme de l'A.P.A. par la loi du 31 mars 2003²¹ et par le décret du 28 mars 2003²².

¹⁵ BONNET Magalie. Vivre à domicile : entre autonomie et dépendance. Paris, L'Harmattan, 2006. p. 49

¹⁶ Loi n°97-60 du 24 janvier 1997, tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées, par l'institution d'une prestation spécifique dépendance. Journal officiel du 25 janvier 1997, p. 1280-1284

¹⁷ PSD : Prestation Spécifique Dépendance

¹⁸ Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie. Journal Officiel du 21 juillet 2001, p. 11737-11743

¹⁹ Vincent Sandrine. La réforme de l'allocation personnalisée d'autonomie. Actualités sociales hebdomadaires n°2305, 4/04/2003 p 13

²⁰ Ibid. 13

²¹ Loi n° 2003-289 du 31 mars 2003 portant modification de la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie. Journal Officiel du 1 avril 2003, p. 5695

²² Décret n° 2003-278 du 28 mars 2003 relatif aux conditions d'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie. Journal officiel le 29 mars 2003, p. 5576

« Suite à la canicule de l'été 2003 et compte tenu des difficultés par ailleurs constatées dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes ou personnes handicapées , le gouvernement a décidé de réformer les conditions de cette prise en charge »²³. La loi du 30 juin 2004²⁴ relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées vise à répondre à ce constat. Cette loi contient trois titres principaux, dont le premier est la mise en place dans chaque département d'un plan d'alerte et d'urgence en faveur des personnes âgées et handicapées en cas de risques exceptionnels, le second étant l'institutionnalisation d'une journée de solidarité en vue d'assurer le financement des actions en faveur de l'autonomie des personnes âgées ou handicapées, et le troisième titre étant la création de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, qui est un « établissement public chargé de contribuer au financement d'actions favorisant l'autonomie des personnes handicapées, d'aider au développement de l'aide à domicile et à l'amélioration des établissements d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes, de renforcer les concours versés aux départements pour la prise en charge de l'allocation personnalisée d'autonomie »²⁵.

Parallèlement, la maladie d'Alzheimer et ses maladies apparentées avec ses 800 000 personnes touchées en France, va se révéler une préoccupation de santé publique. En 2001 un premier plan Alzheimer est lancé, il est suivi en septembre 2004 d'un second plan Alzheimer 2004-2007. Un nouveau plan 2008-2012 est en vigueur depuis le premier janvier 2008 : ses grandes orientations portent notamment sur le renforcement de la dimension éthique de la prise en charge de la maladie, sur le développement de la recherche médicale, sur la simplification et l'amélioration du parcours du malade et de sa famille, dans toutes ses dimensions, et sur l'amélioration de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer d'apparition précoce.

Depuis les lois de décentralisation et en particulier celle du 13 août 2004, le département est devenu un des acteurs principaux de l'action sociale en faveur des personnes âgées. Il nous semble important de s'attarder sur ses rôles et missions auprès de ce public.

2.2. Le rôle du département dans la politique d'action sociale en faveur des personnes âgées

²³ Le carrefour local. Sénat.fr. le site du sénat point de rencontre des acteurs locaux [en ligne]. [consulté le 15 novembre 2007]. <carrefourlocal.senat.fr/doselegis/2004_juin_2004_relative_solid/index.htm -.127k>

²⁴ Loi n°2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Journal Officiel du 1 juillet 2004. p. 11944

²⁵ Actualité de la vie publique

2.2.1. Les compétences du département auprès des personnes âgées

Le département, par le biais du Conseil Général, possède un large champ de compétence dans le domaine des personnes âgées, passant par la mise en œuvre des prestations légales (aide sociale, A.P.A), ayant une compétence en matière de réflexion et d'orientation au niveau de la politique locale en matière de vieillesse (réalisation du règlement départemental d'aide sociale, et du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des personnes âgées). Il exerce également une mission de contrôle. Ainsi, il peut également mettre en œuvre des prestations complémentaires facultatives en faveur de la population vieillissante.

La loi de décentralisation du 13 août 2004 a confié également aux départements la responsabilité des centres locaux d'information et de coordination, (C.L.I.C.). Mis en place à partir de l'année 2000 de manière expérimentale, ces derniers ont pour volonté de se développer sur l'ensemble du territoire français. « *Les CLIC sont des instances de coordination de proximité destinées à mieux répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes et de leur entourage, sans considération de revenu ni critère de santé ou de dépendance.* »²⁶

L'A.P.A. relève dans sa mise en œuvre de la compétence du département. Il nous semble intéressant de porter une attention plus particulière à cette prestation, afin de mettre en relief sa fonction, son but auprès du public visé : les personnes âgées dépendantes.

2.2.2. La mise en œuvre de l'A.P.A. au sein des départements

L'APA est une prestation en nature, s'adressant aux personnes de 60 ans ou plus. Dans le cadre de la loi du 20 juillet 2001 une modification du code de l'action sociale et des familles est apportée par l'article L.232-1 indiquant que « *toute personne âgée résidant en France qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental a droit à une allocation*²⁷ *personnalisée d'autonomie permettant une prise en charge adaptée à ses besoins*²⁸ ». Elle n'est pas une prestation d'aide sociale et n'est pas soumise à des conditions de ressources. Pour prétendre à l'A.P.A. il faut en faire la demande, pour cela l'intéressé ou un membre

²⁶ CAMBERLEIN Philippe. Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France. 2^e édition, Paris, édition Dunod, octobre 2005. p. 252

²⁷ Loi n°2003-278 du 28 mars 2003

²⁸ Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et l'allocation des personnalisée d'autonomie. Journal Officiel du 21 juillet 2001, p. 11737

de son entourage retire un dossier de demande. Une fois complet, le dossier doit être adressé au Président du Conseil Général. Le dossier est ensuite instruit et comprend deux phases menées en parallèles : la phase de l'évaluation de la dépendance et la phase d'instruction administrative à proprement parlé. L'évaluation de la dépendance est différente selon que le demandeur réside à domicile ou en établissement.

A domicile, l'évaluation du degré de dépendance du demandeur donne lieu à une visite à domicile d'un des membres de l'équipe médico-sociale en charge de l'A.P.A.. Le degré de perte d'autonomie est évalué par le médecin ou le travailleur social de l'équipe sur la base de la grille nationale A.G.G.I.R.²⁹ Cette grille permet d'apprécier la plus ou moins grande capacité du demandeur à effectuer diverses activités de la vie quotidienne à travers l'analyse de ses capacités. La grille distingue les variables discriminantes relatives aux actes essentiels courants tels la toilette, l'habillage, le repas...; et les variables illustratives concernant la vie domestique telles la gestion, la cuisine, le ménage etc. La personne âgée est ainsi classée parmi l'un des six Groupes Iso-Ressources (G.I.R.) retenus. Seuls les G.I.R.³⁰ 1, 2, 3 ou 4 ouvrent le droit à l'A.P.A.. Les conditions de vie de la personne âgée sont également étudiées, divers éléments de l'environnement matériel, social et familial du demandeur étant pris en compte.

En établissement, cette évaluation est effectuée également sur la base de la grille A.G.G.I.R., par l'équipe médico-sociale de la structure, puis contrôlée et validée par un médecin du Conseil Général et un praticien conseil de la Caisse d'Assurance Maladie. Le demandeur est alors classé dans l'un des six Groupes Iso-Ressources. Ce classement détermine le tarif qui lui est appliqué, donc le montant de l'allocation qui lui sera versée en fonction de ses ressources. La procédure d'instruction administrative se poursuit avec la procédure de détermination du plan d'aide pour l'A.P.A à domicile, où deux cas de figures sont possibles : si le demandeur appartient à un G.I.R. 1 à 4, l'équipe médico-sociale lui adresse une proposition de plan d'aide personnalisé (aide à domicile portage de repas,...) assorti du montant de son éventuelle participation financière. Ce plan doit être approuvé par la personne. L'équipe médico-sociale recommande dans le plan d'aide les services et les modalités d'intervention qui paraissent appropriées. Si le demandeur relève des GIR 5 et 6, son degré de dépendance ne justifie pas l'élaboration d'un plan d'aide et il ne bénéficie pas de l'A.P.A.. Un compte-rendu de visite lui est alors adressé, avec des conseils adaptés à sa situation. Il est par ailleurs orienté vers sa caisse de retraite, afin d'étudier la possibilité de bénéficier d'autres aides.

²⁹ AGGIR Autonomie Gérontologie Groupes Iso Ressources

³⁰ G.I.R : Groupe Iso-Ressources

A l'issue de la phase d'instruction, la demande d'A.P.A. passe en commission. Sur la base de l'instruction de la demande effectuée par l'équipe médico-sociale, la commission de l'A.P.A. propose au président du Conseil Général le montant de l'allocation correspondant aux besoins du demandeur et du plan d'aide établi. La décision de l'octroi ou non de l'A.P.A est pris par le président avec son montant octroyé.

Jusqu'à présent nous ne nous sommes pas attardés sur les termes que nous avons pu rencontrer, et utilisé au cours de l'approche de la vieillesse, et de sa politique. Cependant nous avons pu repérer par leur fréquence d'utilisation et surtout par leur apparente opposition deux termes qui sont : la dépendance et l'autonomie. Il nous semble fort intéressant d'apporter une attention plus particulière à ces deux mots.

3. LA DÉPENDANCE ET L'AUTONOMIE DANS LE CHAMP DE LA VIEILLESSE

3.1. L'approche de la dépendance et de l'autonomie

« Le sociologue Emile Durkheim disait, en 1895, à propos de l'usage de certains mots : « on les emploie couramment et avec assurance, comme s'ils correspondaient à des choses bien connues et définies, alors qu'ils ne réveillent en nous que des notions confuses, mélanges indistincts d'impressions vagues, de préjugés et de passions ». La dépendance, à l'évidence, est un de ces mots, puisque ni sa définition ni son usage ne font l'objet d'un consensus dans le champ de la vieillesse. »³¹ Bernadette VEYSSET³² enseignante-chercheuse en gérontologie atteste de la confusion et du manque de clarté que peut conduire le terme de dépendance, et indique que « suivant les champs d'utilisation, les définitions varient et, curieusement, c'est là où son emploi est le plus fréquent que son concept est le plus obscur. »³³ Le sociologue Bernard ENNUYER dit de même dans son livre, intitulé les malentendus de la dépendance³⁴, titre évocateur des difficultés de sens de ce terme.

Si nous nous attardons à l'étymologie du mot dépendance, nous pouvons voir que ce « mot vient du latin *dependere* : "être suspendu à". »³⁵ Le verbe dépendre signifie

³¹ BARREYRE Jean-Yves, BOUQUET Brigitte. Le nouveau dictionnaire critique de l'action sociale. Paris, Bayard, 2006. p. 169

³² VEYSSET Bernadette en collaboration avec DEREMBLE Jean.-Paul. Dépendance et vieillissement. Paris, L'Harmattan, 1989. 171p. Coll. Logiques Sociales

³³ Ibid. 20.

³⁴ ENNUYER Bernard. Les malentendus de la dépendance, de l'incapacité au lien social. Paris, Dunod, 2002. 330p

³⁵ VEYSSET Bernadette. op. cit. 23

« prendre de, se rattacher à » et possède plusieurs sens. « le premier, « ne pouvoir se réaliser sans l'action ou l'intervention d'une personne ou d'une chose », exprime l'idée d'une solidarité de faits, d'une relation entre choses qui les rend nécessaires les unes aux autres; le deuxième, c'est « faire partie de quelque chose, appartenir à » ; le troisième, le plus récent historiquement, c'est « être sous l'autorité, la domination, l'emprise », et il est connoté comme assujettissement, servitude, subordination. »³⁶ Cette pluralité de sens nous montre que la dépendance « est un phénomène complexe charriant en lieu même du positif et du négatif de façon indissociable. »³⁷

Les médecins gériatres sont les premiers à avoir élaboré les concepts en matière de psychologie de la personne âgée, de la vieillesse, et de la dépendance. « La première définition française du mot dépendance dans le champ de la vieillesse, vient d'un médecin d'hébergement de long séjour à Saint Etienne, le Docteur Y. Delomier, »³⁸ dans la revue Gériatologie, en 1973. La définition qu'il donne est la suivante : « Le vieillard dépendant a donc besoin de quelqu'un pour survivre, car il ne peut du fait de l'altération de ses fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou prolongée les gestes nécessaires à la vie. »³⁹ Nicole Henry-Cremon présente la dépendance comme la conséquence du vieillissement : « Le vieillissement correspond à un processus biologique, propre à chaque individu, avec ses facteurs de risque, qui vient l'exposer ou non à des maladies ou handicaps... Ce sont les effets du vieillissement qui vont conduire à la dépendance ».⁴⁰ La dépendance peut être défini comme : « le besoin d'aide, d'une personne, résultant de son incapacité à faire toute seule les principaux actes de la vie quotidienne. »⁴¹ Nous pouvons considérer que la dépendance est l'impossibilité partielle ou totale d'effectuer sans aide les activités de la vie quotidienne et de s'adapter à son environnement.

Le mot dépendance est utilisé depuis « une quinzaine d'années pour stigmatiser la vieillesse qui finit mal. »⁴² Dans le champ de la vieillesse, la définition médicale de la dépendance, donne à cette dernière une connotation négative, « comme incapacité à vivre seul, asservi aux autres »⁴³, au détriment de la connotation positive de solidarité et de

³⁶ BARREYRE Jean-Yves, BOUQUET Brigitte. Le nouveau dictionnaire critique de l'action sociale. Paris, Bayard, 2006. p.196 Coll. Logiques Sociale

³⁷ VEYSSET Bernadette en collaboration avec DREMBLE Jean-Paul. Dépendance et vieillissement. Paris, L'Harmattan, 1989. 171p. Coll. Logiques Sociales 23

³⁸ ENNUYER Bernard. Repenser le maintien à domicile, de l'incapacité au lien social. Paris, Dunod, 2006. p.85

³⁹ DELOMIER. Y. Le vieillard dépendant. Approche de la dépendance, Gériatologie, n°12, 1973, p. 9

⁴⁰ HENRY-CREMON Nicole. Vieillir dans la dignité, préface de Claude Evin, Paris, Syros/Alternatives, 1990 [cité par BONNET Magalie. Vivre à domicile : entre dépendance et autonomie. Paris, L'Harmattan, 2006. p14].

⁴¹

⁴² BARREYRE Jean-Yves, BOUQUET Brigitte. *op. cit.* 169

⁴³ JONNET Claude. Autonomie-dépendance quel accompagnement de la personne âgée? Doc'animation en gériatologie n°6 janvier/mars 2005. p. 86

relation nécessaire avec autrui que demande la dépendance. L'aspect biomédical de la dépendance prend le dessus sur ses autres aspects. Elle est vue comme un état « incapacitaire ». De ce fait, la dépendance véhicule une image négative de la vieillesse.

Cette vision négative est renforcée par « *la définition officielle de la dépendance inscrite dans la loi du 24 janvier 1997 qui crée la prestation spécifique dépendance : la dépendance, mentionnée au premier alinéa, est définie comme état de la personne qui, notwithstanding pas les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière.* »⁴⁴ Cette définition est reprise par la loi du 20 juillet 2001 relative à l'allocation personnalisée d'autonomie qui met la dépendance sur le même plan que la perte d'autonomie. Cette confusion met en avant « *deux registres tout à fait différents : la première, pratique et fonctionnelle : la personne ne fait pas seule les principaux actes de la vie quotidienne et elle a éventuellement besoin d'aide ; la deuxième, éthique et philosophique : la personne n'a plus la capacité ou le droit de se fixer à elle-même ses propres lois.* »⁴⁵

Si nous portons attention à l'autonomie, « *elle désigne la capacité, la liberté et le droit d'établir ses propres lois et la capacité de se gouverner soi-même, qu'il s'agisse d'un peuple, d'un état ou d'individu.* »⁴⁶ Elle est la loi que l'on se donne à soi-même. « *C'est une notion qui est dans une large mesure subjective. Elle est définie comme la liberté de diriger sa vie par ses propres moyens, elle implique une indépendance comportementale qui permet non de subir mais de mener la vie sociale choisie, ce qui nécessite, à la fois, des capacités intellectuelles et physiques suffisantes. L'autonomie dépend donc de la volonté de s'adapter à son environnement et de garder la maîtrise de sa vie* »⁴⁷

Pour le philosophe E. Kant l'autonomie consiste à se donner à soi-même la loi de son action, ce que nous pouvons traduire littéralement, je suis reconnu autonome lorsque je décide, en fixant mes propres normes du déroulement de ma vie. L'autonomie dans le champ de la vieillesse est souvent mal identifiée, repérée et se voit confondue avec ce qu'elle n'est pas. La dépendance est assimilée à la perte d'autonomie alors que ces deux termes ne sont pas similaires. La dépendance est le besoin d'aide et ne fait pas forcément référence à des baisses de capacités psychiques, tandis que la perte d'autonomie est

⁴⁴ BARREYRE Jean-Yves, BOUQUET Brigitte. de (dir.). Le nouveau dictionnaire critique de l'action sociale. Paris, Bayard, 2006. p.169

⁴⁵ *Ibid.* 169

⁴⁶ *Ibid.* 90

⁴⁷ JONNET Claude. Autonomie-dépendance quel accompagnement de la personne âgée? Doc'animation en gérontologie, n°6 janvier/mars 2005 p. 85

*« l'expression du déclin des facultés psychiques qui réduit, progressivement, la faculté décisionnelle. »*⁴⁸

3.2 La confusion entre perte d'autonomie et dépendance

D'après Bernard Ennuyer⁴⁹ il y a une confusion volontaire entre dépendance et perte d'autonomie en induisant le fait que si la personne n'a plus la capacité de réaliser seule les actes de la vie quotidienne, cette dernière n'a plus le droit, ni la capacité, de décider de sa façon de vivre, ni de prendre des décisions, et donc se trouve également en perte d'autonomie. Nous ne sommes pas à même de soutenir si B.Ennuyer à raison ou non, cependant il nous semble important de dissocier la dépendance et la perte d'autonomie, qui, comme nous l'avons vu précédemment ne sont pas deux termes similaires.

Mais les propos d'Ennuyer nous suscitent des interrogations : faut-il d'abord évaluer et prendre en compte la dépendance de la personne âgée pour que dans un second temps on reconnaisse son autonomie ? Nous pouvons émettre le fait que mettre en valeur les points de fragilité d'une personne âgée permettent de mieux la prendre en charge et par la même occasion permet de valoriser les potentialités restantes, et qui plus est, son autonomie. Ce qui nous conduit à concevoir un lien entre autonomie et dépendance.

3.3. Le lien entre autonomie et dépendance

Il nous semble intéressant d'approfondir le lien entre dépendance et autonomie et comment faire, pour le préserver, quand la personne âgée présente une dépendance. Pour le sociologue Edgar Morin l'autonomie est un tissu de dépendances incroyables. *Il définit « l'autonomie comme la liberté relative de l'individu au sein d'un groupe constitué par la société, il définit l'être humain comme un système ouvert qui peut nourrir son autonomie, mais à travers la dépendance à l'égard du milieu extérieur. »*⁵⁰ Il souligne que « nous voyons que la notion d'autonomie ne peut pas être conçue qu'en relation avec l'idée de la dépendance. C'est cette pensée-clé d'autonomie/dépendance que la réalité nous oblige à concevoir. »⁵¹

Ce lien entre dépendance et autonomie que Morin établi nous paraît intéressant pour aborder la reconnaissance de la dépendance des personnes âgées. Cette approche doit

⁴⁸ GOMA-GAKISSA Georges. Vieillir est naturel savoir vieillir est culturel! Socialisation de la grande vieillesse et dynamique du grand-âge. Doc'animation en gérontologie, n°6 janvier/mars 2005. p. 94

⁴⁹ ENNUYER Bernard. Repenser le maintien à domicile, Dunod, Paris, 2006. 269 p.

⁵⁰ ENNUYER Bernard. Les malentendus de la dépendance, de l'incapacité au lien social. Paris, Dunod, 2002.

p.289

⁵¹ Ibid. 289

considérer les personnes gravitant autour du sujet âgé, lui apportant un soutien. Nous choisissons de nous orienter sur les situations des personnes âgées à domicile étant aidées par l'un des membres de leur famille qui nous appellerons aidant familial.

4. LA DÉPENDANCE DANS LE CADRE DU MAINTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES

4.1. La volonté de rester à domicile des personnes âgées dépendantes

Une majorité de personnes vieillissantes en France, ont le souhait de rester à domicile, lieu où elles ont leurs habitudes, leurs souvenirs, un cadre familial qui contribue au maintien de leur identité psychique. L'amélioration de l'habitat, des revenus, des retraites, de l'état de santé et du cadre de vie contribuent à ce que la demande de rester chez soi reste prédominante, huit personnes sur dix émettent ce souhait. Le dictionnaire Lexis définit le domicile comme étant : « *lieux où la loi présume qu'une personne se trouve pour l'exercice de ses droits et l'accomplissement de ses devoirs* »⁵². Nous pouvons voir que le domicile est l'endroit où l'autonomie peut s'exprimer.

Cette volonté de rester à domicile touche également les personnes âgées présentant une dépendance. Le maintien à domicile permet de répondre à ce souhait, malgré la dépendance. Il peut être défini par les personnes concernées comme le fait de rester chez soi malgré l'âge, pour mener sa vie, avec tous les risques qu'engendre ce choix. Le maintien à domicile peut être vu comme un ensemble de moyens permettant à une personne âgée de continuer à vivre dans son cadre de vie habituel en proposant un dispositif d'aide répondant à ces besoins liés à sa dépendance physique, psychique. Ces aides peuvent être des aides professionnelles que nous nommons formelles telles l'intervention d'aide à domicile, de soins à domicile, le portage de repas, la télé assistance. Mais également celle de la famille de la personne âgée jouant un rôle clé dans cette prise en charge à domicile et que nous nommons aidants familiaux. Outre les heures affectées par l'A.P.A., d'aides à domicile pour effectuer l'entretien du logement, et diverses tâches en fonction des situations, c'est la famille qui complète très souvent l'aide.

4.2. La famille dans les situations de dépendance

⁵² Larousse de la langue française, Lexis. Paris, librairie Larousse, 1977. [cité par Bernard Ennuyer. Repenser le maintien à domicile. Paris, Dunod, 2006, p 19]

Bernard Ennuyer⁵³ fait état de la place de la famille dans le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes en montrant selon ces termes « *qui est aidé et qui aide à domicile.* »⁵⁴ Il se base sur le document de la DREES⁵⁵ intitulé « *les aides et les aidants des personnes âgées* »⁵⁶ La D.R.E.E.S. recense en France métropolitaine 11,9 millions de personnes de plus de 60 ans vivant à domicile , dont 34% sont âgées de 75 ans et plus. « *Plus d'un quart de ces personnes âgées de 60 ans et plus, soit 3.2 millions d'entre elles reçoivent une aide en raison d'un handicap ou d'un problème de santé. Le recours à une aide concerne la moitié des personnes âgées de 75 ans ou plus, les personnes âgées dépendantes classées en équivalent GIR 1 à 5 étant pratiquement toutes aidées afin de permettre leur maintien à domicile.* »⁵⁷ Parmi les personnes de 60 ans et plus qui sont aidées, la moitié d'entre elles le sont uniquement par la famille. Dans 29 % des situations, une aide professionnelle et une aide de l'entourage sont associées et 21 % des personnes ont uniquement une aide professionnelle. Nous pouvons voir que la famille tient une place notable dans la prise en charge d'une personne âgée dépendante à domicile.

L'aidant informel est le plus souvent un membre de la famille (90% des aidants), que nous dénommons aidant familial, et il ressort qu'un aidant principal ce dégage. Il peut être défini comme celui qui « *apporte, seul ou en complément de l'intervention d'un professionnel, l'aide humaine rendue nécessaire par la perte d'autonomie de la personne âgée ou destinée à prévenir une perte d'autonomie, et qui n'est pas salarié pour cette aide.* »⁵⁸ « *Parmi ces aidants 66% sont des femmes, la moitié des aidants principaux sont des conjoints (six fois sur dix, une femme) et un tiers sont des enfants (sept fois sur dix)* »⁵⁹. Nous pouvons voir d'après cette définition, que l'aidant a un rôle dans le maintien de l'autonomie. Mais nous pensons que pour assurer cette autonomie il faut que la dépendance qui affecte la personne âgée soit reconnue par ce porteur de l'aide, afin que le lien entre dépendance et autonomie puissent s'exprimer.

4.3. L'aidant familial et la dépendance

L'aide apportée par l'aidant familial prend une ampleur plus en moins importante selon l'état de santé de la personne. Il nous semble que le soutien qu'il apporte est

⁵³ ENNUYER Bernard. Repenser le maintien à domicile, Dunod, Paris, 2006. p.83 à 87

⁵⁴ Ibid. 83

⁵⁵ DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

⁵⁶ DUTHEIL N. Les aides et les aidants des personnes âgées. Etudes et résultats, DREES, n°142, novembre. [cité par ENNUYER Bernard, Repenser le maintien à domicile. Paris, Dunod, 2006, p 84]

⁵⁷ ENNUYER Bernard. Repenser le maintien à domicile, Dunod, Paris, 2006, 84

⁵⁸ ZIMMER Anne-Corinne, La conférence de la famille 2006. Actualités sociales hebdomadaires, n°2463, 7/07/06, p. 23

⁵⁹ ENNUYER Bernard. op.cit. 84-85

individuel et personnel. Elle demande également à l'aidant de repérer le besoin de la personne âgée, de prendre en compte son état et les nécessités liées à ce dernier, par exemple de mesurer son besoin d'aide pour la réalisation de la toilette, les déplacements, la confection de repas, ou que la personne ait besoin de protection, d'appui dans la salle de bain,... Nous mesurons que reconnaître la dépendance de son parent demande de prendre conscience de son besoin d'aide dans les gestes de la vie quotidienne.

La dépendance entraîne chez le sujet âgé la crainte de perdre le contrôle de sa vie et à un sentiment d'inutilité. La personne se sent inutile car elle ne parvient pas à se faire à manger, à faire son lit, à se laver seule. Mais, bien que la personne âgée ne puisse plus faire certaines choses elle a encore la capacité de décider de faire des choix et il est important de les respecter. Pour qu'elle puisse exercer son autonomie, il faut qu'elle ait le moyen de trouver une place où ses capacités restantes soient mises en valeur, l'aidant familial doit parvenir à concilier le besoin d'aide et les capacités de la personne.

Chacun veut, quelque soit notre âge décider, faire seul. Nous pouvons nous demander comment la personne âgée peut exercer cela, quand les jambes ne veulent plus aller, que le moindre geste se montre compliqué, douloureux et requière le soutien d'un tiers. Nous pensons que l'attitude de l'aidant familial influe sur l'expression de l'autonomie de la personne âgée.

Selon le Nouveau dictionnaire critique d'action sociale, si nous prenons l'approche de la cybernétique et de la théorie des systèmes et la notion de complexité pour aborder l'autonomie, cette dernière ne signifie pas la suppression de la dépendance « *puisque à l'intérieur d'un système, on ne peut pas être autonome que par, ou à travers des dépendance.* »⁶⁰ De ce fait une personne dépendante, en prenant appui sur ce qui l'entoure et l'a soutient peut être autonome. « *Tout comme la dépendance, l'autonomie se vit se façonne et se parle car elle correspond à une affirmation de soi*⁶¹ », mais « *pour parler d'autonomie du sujet âgé, sa liberté et son choix doivent être sauvegardés.*⁶² »

Ceci nous amène à penser que la reconnaissance de la dépendance de la personne âgée par l'aidant familial a un impact sur son autonomie. Selon comme ce dernier voit la dépendance du sujet âgé et la considère, ceci a des retentissements dans sa prise charge et par extension sur son autonomie. Mais pour cela l'aidant familial doit mesurer le besoin

⁶⁰ BARREYERE Jean-Yves et BOUQUET Brigitte de (Dir.) Le nouveau dictionnaire critique de l'action sociale. Paris, Bayard, 2006. 90 à 92

⁶¹ BONNET Magalie. Vivre à domicile : entre autonomie et dépendance. Paris, L'Harmattan, 2006. p.51

⁶² Ibid. 52

d'aide de son parent, reconnaître qu'il a besoin d'un soutien dans tel ou tel domaine et adopter une position qui laisse exprimer les capacités restantes de son proche.

L'autonomie et la dépendance ne sont pas deux termes antagonistes dans le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. Mais comment parvenir à ce système d'échange ? C'est avec ces constats et remarques que nous venons à formuler la question de départ suivante :

En quoi la reconnaissance de la dépendance d'une personne âgée, par ses aidants familiaux, dans le cadre d'un maintien à domicile, concourt-elle à préserver son autonomie?

SECTION 2 : LA MÉTHODE EXPLORATOIRE : RECUEIL DE DONNÉES

La réalisation du recueil de données demande de la rigueur au niveau de la méthodologie employée ainsi qu'une cohérence dans les outils utilisés. Cette vigilance permet de faire ressortir tout l'intérêt de cette phase et sa richesse pour notre démarche.

1. LES RECHERCHES THEORIQUES

Elles sont constituées de lecture d'ouvrages, des revues spécialisées. Il existe une masse de supports écrits traitant de la dépendance et des personnes âgées, il a fallu réaliser des choix en sélectionnant les documents nous semblant les plus en adéquation avec notre thème.

Pour ce faire, le recueil de données théorique s'est vu délimité en se référant aux mots clés composant notre question de départ et grâce à une prise de note détaillée de chaque ouvrage et article. Les sources documentaires recueillies abordent notre thème sous des approches différentes : sociologie, psychologie.

Elles nous ont permis de faire surgir des concepts et notions clés, de déconstruire nos représentations de départ sur le thème. Elles nous donnent des pistes de réflexions et d'orientation pour réaliser notre enquête de terrain, afin de pouvoir réaliser un maillage entre la théorie et le terrain en vue de l'analyse.

2. LA CONCEPTION DE L'ENQUÊTE DE RÉALITÉ

2.1. L'enquête de réalité par entretien exploratoire.

Pour obtenir des données verbales, « *seuls le questionnaire et l'entretien sont des méthodes de production de données verbales.* »⁶³ Ces deux dernières délivrent des données différentes, et se proposent à nous pour réaliser notre enquête de terrain. Il est nécessaire de choisir la méthode la mieux adaptée, permettant au mieux, d'obtenir des informations utiles et enrichissant notre travail de recherche. Nous avons fait le choix d'employer l'entretien, ceci après une comparaison de ces deux outils, en s'appuyant sur le livre : « *L'enquête et ses méthodes, l'entretien* »⁶⁴.

Le questionnaire aboutit à la production d'opinion consécutive à la réaction de la question posée, tandis que l'entretien, lui, « *fait produire un discours. Contrairement aux opinions, les discours recueillis ne sont pas provoqués ni fabriqués par la question, mais le prolongement d'une expérience concrète ou imaginaire* »⁶⁵. De plus l'entretien s'impose à chaque fois que nous ignorons le monde de référence ou que nous ne voulons pas à priori décider du système interne de cohérence des informations recherchées. L'entretien correspond à notre cadre de recherche, nous connaissons peu le monde de référence des aidants familiaux et de plus nous ne recherchons pas une opinion mais une parole sur une expérience, un vécu. Notre but est d'explorer, d'aller à la recherche d'informations. L'entretien nous permet une plus grande possibilité d'expression de la personne interviewée. Nous ne tenons pas à établir avec précision ce que doit nous apporter les entretiens, afin de laisser la place à la découverte que doit nous offrir la phase exploratoire. Le but de nos entretiens est de faire apparaître les processus et les « comment ». L'enquête par entretien est plus habilitée à nous fournir les données utiles à notre démarche et à nous faire avancer dans notre réflexion.

Nous avons recours à des entretiens semi-directifs où nos interventions se montrent les moins nombreuses possibles et se font sous forme de relances, afin de ne pas gêner la

⁶³ BLANCHET Alain, GOTMAN Anne. *L'enquête et ses méthodes, l'entretien*, 2^e édition refondue. Paris, Armand colin, 2007. p. 36. Collection 128

⁶⁴ BLANCHET Alain, GOTMAN Anne. *L'enquête et ses méthodes, l'entretien*, 2^e édition refondue. Paris, Armand colin, 2007. p. 37. Collection 128

⁶⁵ *Ibid.* 37

réflexion de l'interviewé. Dans le cadre de notre travail de phase exploratoire le type d'entretien réalisé sont nommés entretiens exploratoires, qui « *ont pour fonction de compléter les pistes de travail suggérées par les lectures préalables et de mettre en lumière les aspects du phénomène auxquels le chercheur ne peut penser spontanément. L'entretien exploratoire visant à faire émerger au maximum les univers mentaux et symboliques à partir desquels les pratiques se structurent, sera plutôt à dominante modale, avec une consigne du type « qu'est-ce que cela représente pour vous ? »* »⁶⁶

2.2.Composition de la population interviewée

L'enquête de réalité doit nous permettre de rencontrer des personnes qui vont nous donner les moyens d'approfondir notre question de départ, en nous fournissant leur point de vue, c'est pour quoi nous choisissons et ciblons des personnes qui peuvent nous apporter des regards et des perceptions divers sur la situation de dépendance des personnes âgées, nous permettant d'enrichir et de faire évoluer nos constats. Nous décomposons notre population en sous catégories, afin d'obtenir des informations spécifiques. Nous repérons et délimitons trois sous-catégories.

Tout d'abord les personnes âgées dépendantes, il nous semble impératif de les rencontrer étant donné que notre recherche est ciblée indirectement sur eux, ne pas les interviewer, reviendrait à être dans le déni de la reconnaissance de leur situation et de leur place et rôle à jouer au sein de leur dépendance. Puis nous délimitons également comme catégorie, les aidants familiaux sur lesquels porte directement notre interrogation de départ. Les rencontrer vise à découvrir leur rôle, fonction auprès de la personne âgée dépendante, d'avoir leur vision de la dépendance, de l'autonomie, et le déroulement du quotidien. Enfin nous interviewons les travailleurs sociaux, en charge de la dépendance afin qu'ils nous fournissent un regard extérieur sur le vécu de la dépendance, leur perception, les attitudes et positions des personnes âgées et aidants familiaux face à la dépendance et le lien qu'ils font avec la profession et la pratique professionnelle visant à évaluer cette dépendance.

Afin de rencontrer ces catégories repérées, nous choisissons d'activer nos réseaux de connaissances professionnelles dans ce domaine. Nous avons connaissance de l'existence du service du Conseil Général, en charge de la population âgée dépendante, de la mise en œuvre et du suivi des personnes âgées dans le cadre de l'A.P.A. Il nous semble intéressant de prendre contact avec ce service en premier, composé de personnel médico-

⁶⁶ BLANCHET Alain, GOTMAN Anne. L'enquête et ses méthodes, l'entretien, 2^e édition refondue. Paris, Armand colin, 2007. p. 37. Collection 128

social. Ces derniers évaluent la dépendance des personnes âgées, établissent un plan d'aide et sont, en contact aussi bien auprès de la personne âgée que des aidants familiaux par le biais de différentes actions (animation de groupe de parole d'aide aux aidants). Nous obtenons deux rendez-vous, un avec la responsable du service de l'A.P.A de formation assistante sociale, et le second auprès d'une assistante sociale également, affectée à ce service et ayant pour mission l'évaluation de la dépendance, la mise en oeuvre d'un plan d'aide et du suivi des situations des bénéficiaires de l'A.P.A. Ces deux premières rencontres nous donnent la possibilité de rencontrer des aidants familiaux et des personnes âgées dépendantes à domicile. En effet, par soucis déontologiques, il nous semble important que ce soit les professionnels qui nous mettent en lien avec ses deux sous-catégories. Les professionnels nous ont mis en contact avec des aidants familiaux et des personnes âgées qu'ils estiment, de part leur bonne connaissance des situations, en mesure de réaliser un entretien, sans que cela puisse les mettre en difficulté. Les professionnels nous ont donc introduit auprès de deux personnes âgées en situation de dépendance à domicile et auprès de trois aidants familiaux, dont une situation particulière où nous avons rencontré successivement la personne âgée dépendante et son aidant familial. Au total nous avons réalisé sept entretiens. En **annexe 1**, une présentation brève des différentes personnes rencontrées est réalisée ainsi que le système de codage en vue de l'analyse.

La sélection des aidants familiaux et des personnes âgées s'est faite également en tenant compte de nos critères qui sont que la personne âgée soit en capacité de s'exprimer, pour se faire, qu'elle ne présente pas de troubles de désorientation qui nuisent à l'échange, mais qu'elle soit cependant en état de dépendance à domicile, soutenue par un/ou des aidants familiaux.

L'objectif des entretiens est de préciser les termes de notre question de départ et, dans le même temps d'en trouver les premiers éléments de réponse et de l'étayer. Ce qui nous demande de préparer nos entretiens par le biais de la réalisation de guide d'entretiens.

2.3. Réalisation des guides d'entretiens

Le guide d'entretien, nous permet d'organiser les thèmes que l'on souhaite explorer. Ils se réalise à partir de la décomposition de la question de départ avec le repérage de ses mots clés, qui sont : la reconnaissance, la dépendance, les aidants familiaux, l'autonomie. Nos lectures réalisées au préalable en lien avec les mots clés de

notre interrogation facilitent la réalisation des guides. Nous formalisons une consigne⁶⁷, suivie des thèmes.

Le guide d'entretien nous permet de structurer l'interrogation mais sans diriger le discours. Il est nécessaire de le connaître sans avoir besoin de s'y référer pendant l'entretien. Nous avons conscience qu'il ne doit pas nous servir de questionnaire mais qu'il permet de réorienter le discours du sujet si nécessaire. Le guide a pour but de nous aider à improviser des relances pertinentes sur les différents thèmes énoncés, au moment où ils sont abordés.

Les trois populations que nous rencontrons en entretiens nous demande d'opérer de manières différentes, afin que la personne soit amenée à évoquer les différents thèmes de notre recherche, sans que cela la mette mal-à-l'aise et provoque des effets non désirés (angoisse, doute, peur...). Pour ce faire, nous avons réalisé un guide d'entretien pour les trois sous-catégories interviewées, soit un pour les assistantes de service social (voir **annexe 2**), un pour les aidants familiaux (voir **annexe 3**) et un pour les personnes âgées dépendantes (voir **annexe 4**).

Il est indispensable de prendre en compte la spécificité de la personne rencontrée et de faire preuve de précaution dans son approche. Le guide d'entretien à destination des assistantes de service social est axé sur la prise en charge de la dépendance le vécu des aidants familiaux, la relation aidants familiaux/professionnels, avec elles, nous pouvons aborder de manière plus directe le thème de la dépendance sans que cela les mettent en difficulté. Ce qui n'est pas le cas auprès des aidants familiaux est encore moins auprès des personnes âgées. C'est pour cela que le guide d'entretien à destination des aidants familiaux s'oriente plus sur la prise en charge de la dépendance, leur rôle, leur fonction dans cette situation, le déroulement du quotidien. Le guide d'entretien à destination des personnes âgées dépendantes est celui qui a demandé le plus de précaution dans le choix des termes utilisés, afin de ne pas blesser la personne interrogée et la mettre en difficulté. Nous avons réalisé le guide d'entretien à partir des activités de la personne. Nous n'abordons pas directement la dépendance.

Les entretiens avec les assistantes de service social se sont réalisés dans leurs locaux, pour les aidants familiaux et les personnes âgées, à leur domicile respectif. Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone, avec l'autorisation des interviewées et en respectant leur anonymat.

⁶⁷ « On appelle consigne l'instruction de l'interviewer qui définit le thème du discours attendu de l'interviewé »
BLANCHET Alain, GOTMAN Anne. L'enquête et ses méthodes, l'entretien, 2^e édition refondue. Paris, Armand colin, 2007. p. 39

3. LE MÉTDOLOGIE DE L'ANALYSE DES ENTRETIENS

3.1 Choix de l'analyse thématique

« *L'entretien ne parle pas de lui-même. Il faut pour parvenir aux résultats de la recherche effectuer une opération essentielle, qui est l'analyse des discours.* »⁶⁸ Nous utilisons les analyses de contenu pour notre recherche. Elles « *étudient et comparent les sens des discours pour mettre à jour les systèmes de représentations véhiculés par les discours.* »⁶⁹ Nous opérons en délimitant des thématiques. L'analyse thématique, « *qui consiste à découper transversalement tout le corpus. L'unité de découpage est le thème qui représente un fragment de discours. Chaque thème est défini par une grille d'analyse élaborée empiriquement. Le mode de découpage est stable d'un entretien à l'autre.* »⁷⁰. Pour se faire nous avons réalisé un guide d'analyse en amont.

3.2. Réalisation du guide d'analyse des entretiens

« *Dans le cas de l'enquête exploratoire, l'identification des thèmes se fait presque exclusivement à partir de la lecture du corpus.* »⁷¹ Les thèmes se déterminent par la lecture une à une des entretiens. Nous avons pu repérer deux axes d'analyse qui se sont imposés suite aux lectures des entretiens. Les deux axes sont les suivants : les aidants familiaux face à la dépendance et l'autonomie des personnes âgées. Nous avons en amont également pu réaliser des lectures de livres et d'articles en lien avec notre question de départ. Dans l'analyse de nos entretiens nous faisons des ponts avec nos lectures afin d'affiner et d'approfondir ce qui a pu être mis en avant lors de nos rencontres avec le terrain.

La construction de la question de départ s'appuie sur des recherches, des constats. L'enquête exploratoire a pour but de la faire évoluer et progresser en la confrontant à la

⁶⁸ BLANCHET Alain, GOTMAN Anne. L'enquête et ses méthodes, l'entretien, 2^e édition refondue. Paris, Armand colin, 2007. p. 89. Collection 128.

⁶⁹ Ibid.

⁷⁰ Ibid. 93

⁷¹ Ibid. 96

réalité de terrain et aux apports de la théorie, afin de produire une analyse présentée dans la partie suivante.

DEUXIEME PARTIE :
DE L'ANALYSE DE L'ENQUETE
EXPLORATOIRE VERS UNE
PROBLÉMATISATION

1. L'AIDANT FAMILIAL FACE À LA DÉPENDANCE DE SON PROCHE

L'analyse des entretiens permet de dégager deux axes, le premier est consacré à la dépendance. Au cours de l'analyse des entretiens nous sommes amenés à faire référence aux personnes interviewées, afin de faciliter la lecture, la compréhension des situations évoquées nous avons établi un système de codage, dont sa présentation est réalisée en **annexe 1**.

1.1. L'identification de la dépendance

1.1.1. La maladie : le facteur d'apparition de la dépendance

Lorsque nous abordons la dépendance des personnes âgées auprès des assistantes de service social, des aidants familiaux ou avec des personnes âgées en s'intéressant à leur vie quotidienne, les circonstances de leur besoin d'aide, on peut repérer que les situations de dépendance : « *sont souvent liées à un événement* »⁷². Cet événement est la présence d'une maladie ou/et la dégradation de l'état de santé de la personne âgée. Pour l'A.S.S.1, la dépendance renvoie au : « *vieillesse pathologique* », et elle établit un lien direct entre l'apparition de la maladie chez un sujet âgé et le développement de sa dépendance. En effet, pour les personnes rencontrées, la dépendance est : « *la plupart du temps liée à une maladie. (A.F.3)* », ce qui implique « *qu'on n'arrive plus à faire les choses tout seul. (A.F.3)* »

La maladie ou la dégradation de la santé de la personne âgée est repérée comme un facteur d'apparition de l'état par les assistantes sociales, mais également par les aidants familiaux qui pour eux, a généré la dépendance. Pour l'A.F.1 : « *c'est ça qui a été le déclic de la dégringolade* », sa mère touchée par une maladie ophtalmologique s'est retrouvée dans un état de cécité, demandant une aide dans les gestes de la vie quotidienne et qui s'est accrue lorsqu'elle a eu une fracture du col du fémur, suite à une agression dans la rue. Pour l'A.F.2, la maladie d'Alzheimer a été le révélateur de la dépendance de sa belle mère. La P.A.D.2, est atteinte de polyarthrite dans les épaules et par conséquent, elle explique : « *je peux plus faire certaines choses quand même avec mes épaules.* » La découverte ou l'accentuation de la dépendance par la maladie peut suivre l'évolution de la pathologie: « *ça fait plus de quarante ans qu'elle est paralysée du bas, mais depuis sa dernière hospitalisation elle a bien baissé. (A.F.3)* », ou « *la dépendance, elle arrive brutalement et puis tout à coup on devient dépendant* », comme pour l'A.F.2 dont on a

⁷² LE DIUZET Caroline, POLARD José. Quand le vieillissement réaménage les liens de famille. Dialogue recherche clinique et sociologiques sur le couple et la famille, 2003, 3^e trimestre, n°161, p. 87

diagnostiqué une maladie grave à son époux. Cet événement de santé touchant la personne âgée marque le début de l'intervention des aidants familiaux. La dépendance n'est pas forcément attendue ou préparée pour certains. Bien que l'apparition de la dépendance soit souvent liée à un problème de santé, il n'est cependant pas évident pour les protagonistes : aidants familiaux et personnes âgées dépendantes de repérer réellement l'état de dépendance, « *et l'aidant est souvent désorienté face à un malade dont il ne reconnaît plus les réactions.* »⁷³ L'A.F. explique que « *ma mère était très patiente par le passé, elle ne montait jamais la voix, maintenant elle s'énerve pour un rien vu qu'elle est paralysée et j'ai dû mal à la reconnaître.* »

1.1.2. La présence d'un tiers

Les entretiens montrent qu'il n'est aucunement simple pour les aidants familiaux et les personnes âgées elles-mêmes de repérer, reconnaître l'état de dépendance. Le regard, l'avis d'une personne extérieure permet de le mettre en lumière. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, l'A.F.2 peut dire qu'elle a découvert cette maladie chez sa belle mère par « *bribes* », « *on repère des petites choses* » mais « *c'est des tiers qui mettent en avant la conduite incohérente* », « *et puis en général, c'est par des tiers qu'on apprend vraiment la dépendance.* ». Ces tiers sont des voisins, de la famille éloignée, des professionnels. Le médecin en posant le diagnostic a permis que la dépendance soit « *reconnue* », « *sinon la personne n'est pas considérée comme dépendante (A.F.2)* ».

Nous pouvons voir que cette découverte de la dépendance se fait de manière évolutive et grâce aux regards que « *les autres* » portent sur l'état du sujet âgé, et par le diagnostic posé par le médecin. Le diagnostic « *apparaît nécessaire pour les proches qui ont besoin d'une identification de la situation.* »⁷⁴ La famille, les personnes proches de la personne âgée ne semblent pas être les mieux placées pour révéler l'état du sujet âgé à sa juste valeur, en ne le minimisant pas mais en ne le surestimant pas non plus. Ils ont besoin de se confronter aux regards des autres pour faire éclater l'état de dépendance de la personne. Les enfants, la famille étant reliés par l'affect à la personne âgée et la côtoyant depuis de nombreuses années semblent avoir du mal à porter un regard nouveau sur la personne et suivre cette évolution vers ce nouvel état qu'est la dépendance. L'A.S.S.2 souligne que : « *cela est un vrai souci pour les familles de pouvoir pendre du recul et on doit les aider dans cette tâche* ». L'aidant « *doit faire le deuil, du conjoint, du parent qu'il*

⁷³ GAUCHER Jacques, RIBES Gérard, DARNAUD Thierry de (dir.). Alzheimer l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique. Lyon, Chronique sociale, 2004. p. 36

⁷⁴ Ibid.

a connu ou dont il rêvait.»⁷⁵ Pour la P.A.D.2, c'est également le médecin qui a mis en lumière ses réductions de capacité en lui décelant une polyarthrite et les conséquences pour les gestes du quotidien : « *le docteur m'a dit que je ne pourrai presque plus rien faire.* », et « *moi je me rends compte qu'avec mes épaules je ne peux plus faire certaines choses quand même.* » L'avis médical posé a permis à P.A.D.2 de connaître son état de santé et le besoin d'aide qui en découle. Pour l'A.F.3, suite à l'hospitalisation de sa mère, l'équipe soignante repère son grand besoin d'aide, de soin et propose l'hospitalisation à domicile. Ce séjour à l'hôpital a permis que d'autres personnes, professionnels posent un regard, un diagnostic sur la personne âgée et mettent en reflet son état de santé et le besoin d'aide qui en découle. L'A.F.3 peut dire qu'elle ne mesurait pas que l'état de santé de sa mère relevait d'une hospitalisation à domicile. Elle explique que trop prise par l'action, elle ne parvenait pas à avoir un recul suffisant, et réaliste et elle s'était adaptée à son besoin d'aide sans s'en rendre compte.

Le repérage de la dépendance passe par le regard d'un tiers. Ce regard extérieur porté sur la situation permet d'identifier la dépendance de la personne. L'A.S.S.1 peut évoquer que dans les situations qu'elles sont amenées à gérer, bien souvent les familles, les enfants, leur font « *jouer un rôle de tiers dans la situation* », en les sollicitant pour avoir un regard, un avis sur la situation. La personne âgée, elle-même a du mal à identifier son état, car « *on ne décide pas d'être dépendant, on le devient. On le subit, on le dénie ou on s'y adapte* »⁷⁶. De ce fait, elle a besoin d'être aidée dans le passage de cet état, mais l'accepter se révèle une autre étape.

La reconnaissance de l'apparition de la dépendance, par les aidants familiaux, les personnes âgées : « *n'est pas évidente. (A. F 2)* », et ne se réalise pas du jour au lendemain, car de nombreux enjeux s'entremêlent. Néanmoins, les aidants familiaux, la personne âgée apportent une nuance à la confrontation de la dépendance.

1.1.3. La nuance entre dépendance physique et dépendance psychique

Au cours des entretiens nous avons pu repérer qu'aussi bien les personnes âgées, les aidants familiaux, que les assistantes sociales établissent une nette distinction entre la dépendance physique et celle touchant au psychique. Il est très important d'avoir encore sa « *lucidité* » comme le souligne la P.A.D.1, « *toute sa tête quoi* ». La P.A.D.2 peut dire : « *j'ai encore la tête pour le moment,* », « *tant que je reste comme ça, ça va très bien.* »

⁷⁵ S.G. Aidant familial : choix de vie ou nécessité sociale. Interaction n°52, avril 2007. p. 10

⁷⁶ LE DIUZET Caroline, POLARD José. op.cit. p 89

Nous pouvons voir que les personnes âgées attachent une grande importance à avoir encore un état cohérent, passer dans la dépendance psychique est craint par ces dernières, cela doit être « horrible (A. F 1) », pour la P.A.D.1 « *il vaut mieux mourir avant d'être zinzin* » : l'état de dépendance physique semble mieux accepté. Les personnes âgées interviewées tiennent à démontrer qu'elles ne sont pas dans cette situation de dépendance psychique. Pour la P.A.D.1 : « *je fais encore des mots mêlés* », et pour la P.A.D.2 du crochet « *où il faut avoir bien sa tête à soi pour compter les mailles* ». « *Avoir encore sa tête (P.A.D.1)* » permet de garder une certaine dignité bien que le corps ne suit plus comme c'est le cas pour la P.A.D.1 qui est paralysée.

Les aidants familiaux différencient également la dépendance physique et la dépendance psychique. Pour tous, gérer la dépendance d'un parent dépendant psychiquement est plus lourd, difficile et douloureux, l'A.F.1 peut évoquer une anecdote où elle a cru que sa mère « *avait perdu la tête* », mais « *heureusement ceci s'est produit qu'une fois.* » Nous pouvons mesurer le soulagement pour cet aidant familial de se rendre compte que sa mère ne tombait pas dans l'incohérence, et nous pouvons ressentir la crainte que cela se reproduise. Les autres aidants familiaux tiennent à démontrer que leurs parents sont encore cohérents et nous énoncent les activités faisant appel à des facultés psychiques : « *ma mère classe son courrier (A.F.3), mon mari bien que dépendant tenait les compte (A.F2)* ». Nous pouvons mesurer que pour les aidants, la dépendance physique est plus « facile » à gérer que la dépendance psychique, elle demande, certes d'être présent et aidant, mais procure moins de soucis, d'angoisse, l'A.F.3 peut dire « *je serai pas comment faire si ma mère perdait la tête* ». Nous pouvons repérer que : « *d'une manière générale, la famille oppose une meilleure tolérance à la dépendance physique que psychique, même si elle reste présente dans tous les segments de l'aide.* »⁷⁷

Les aidants familiaux se posent moins d'interrogations pour prendre en charge un parent dépendant sur le plan moteur que sur le plan psychique. L'A.F.2 repère : « *qu'il y a deux situations* » dans la dépendance d'un parent âgé, le physique et psychique. L'A.S.S.1 souligne que : « *quand la personne est incapable de reconnaître son propre dysfonctionnement ça représente des choses difficiles. Le physique serait à la limite plus simple à prendre en charge puisqu'il est moins perturbant pour l'environnement familial que le psychique* », et rajoute que : « *la dépendance physique est moins difficile que les désorientations, où il y a vite une relation plus pernicieuse qui s'installe et cela fait peur,*

⁷⁷ BONNET Magalie. Vivre à domicile : entre autonomie et dépendance. Paris, L'Harmattan, 2006. p.36

parce qu'on sait plus comment garder la distance parce que ça touche énormément au niveau émotionnel. »

La communication orale dans la dépendance physique peut restée inchangée, alors qu'avec une personne désorientée la communication est : « *sur une logique inhabituelle de pensée, de raisonnement, de repère. (A.S.S.2)* », et il n'est pas alors évident pour les aidants de faire une rupture avec un « *type de dialogue* »⁷⁸, établi depuis de nombreuses années, de prendre en compte l'avis de la personne lorsqu'on arrive pas à communiquer, car « *elle nous dit pas ce qu'elle veut. (A.S.S.1)* » Nous pouvons mesurer l'importance de la communication dans la relation des aidants familiaux avec leurs parents âgés. Lorsque celle-ci est perturbée les aidants se sentent désemparés et désorientés et ont du mal à laisser une place à la personne âgée. La dépendance psychique entrave le système d'échange, d'entraide entre l'aidé et l'aidant. Les aidants se sentent démunis et impuissants face à cet état sans retour et réciprocité. Bien que la dépendance physique ne soit aucunement simple à prendre en charge, la démence : « *touche, en effet la relation à l'autre par les troubles rencontrés, les difficultés de communication, les troubles de la mémoire et ceux du comportement. La démence remet en question la dynamique de la structure familiale.* »⁷⁹ Mais dans les situations familiales où la dépendance fait son apparition, des réactions, des remaniements au sein de celle-ci peuvent se produire, mêlant les sentiments, le passé familial et son mode de fonctionnement.

1.2. La famille face à la dépendance

1.2.1. Ceux qui restent et ceux qui partent

L'apparition de la dépendance est « *un événement qui modifie l'équilibre familial.* »⁸⁰, « *l'homéostasie familiale se trouve souvent rompue à l'occasion d'un événement réel qui touche la personne âgée* »⁸¹. Les entretiens font ressortir ce bouleversement familial. L'A.F.2 parle d'une position « *hétérogène* » de la famille face à la dépendance d'un parent. « *Une partie de la famille disant : bon il faut faire quelque chose on va faire ci, faire ça, on va s'en occuper et puis il y a une autre partie de la famille qui dit comment ? C'est elle, je ne la reconnais plus, je ne peux pas* ».

⁷⁸ Les Guides notre temps, Accompagner la dépendance d'un proche. Paris, édition Bayard. p. 22

⁷⁹ TALVIN Jean-Marc. L'accueil de jour, un relais au fardeau des aidants ? Soins gérontologie, n°59, mai-juin 2006. p.33

⁸⁰ LE DUIZET Caroline, POLARD José. Quand le vieillissement réaménage les liens de famille. Dialogue recherche clinique et sociologiques sur le couple et la famille, 2003, 3^o trimestre, n°161. p 87

⁸¹ Ibid. 89

La vision de la personne dépendante pour certains membres de la famille est trop lourde, douloureuse, ils ne peuvent pas supporter de voir leur parent dans cette situation « *ça les démoralisent (A.F.2)* » De ce fait A.F.2 repère la formation de deux groupes : « *ceux qui s'adaptent à la situation, qui disent aller il faut faire quelque chose et peut être qu'on a pas le choix, et ceux pour qui, cette situation démolie tout, alors ceux là, ils ne s'adaptent pas, ils ne viennent pas.* » La dépendance peut créer une scission dans la famille, « *la solidarité familiale ne joue pas toujours et l'aidant est parfois l'unique membre de la famille qui accepte de tenir ce rôle.* »⁸² Prendre en charge la dépendance n'est pas à la portée de tous, « *il est difficile d'assumer un tel rôle pour une personne chère.* »⁸³ L'A.S.S.2 souligne, « *qu'on se prépare pas, on se marie pas avec quelqu'un pour lui faire sa toilette, ça c'est pas prévu au programme, heureusement et c'est tant mieux.* » La confrontation à la dépendance « *va spécifier des rôles et poser la question du soutien de l'entourage au patient.* »⁸⁴ tout en demandant de garder l'équilibre familial d'antan.

1.2.2. Préserver l'homéostasie de la famille

Au sein des familles, les réactions, les comportements et le rôle de chacun face à la dépendance se montrent disparates. La dépendance peut être vue comme un envahissement individuel, une atteinte aux mécanismes familiaux, « *où la différence de chacun face à la pathologie ne peut plus se manifester, véritable confusion entre soi et l'autre ; l'intimité, les limites de chacun sont mises à mal.* »⁸⁵ Pour tenter de réguler, de sortir de cette situation de confusion, d'apaiser les souffrances et dans le même temps se défendre et garder un équilibre, la famille utilise « *des mécanismes de désignation : désignation du patient mais aussi désignation (souvent une auto-désignation) d'un des membres de la famille comme aidant principal, gérant souvent seul.* »⁸⁶ Nous avons pu remarquer ce mécanisme par le biais de nos entretiens concernant soit un conjoint, ou un enfant endossant le statut et le rôle « d'aidant familial principal », où en général ils s'étaient auto-désignés.

La mission de l'aidant auto-désigné « *serait de subvenir aux besoins de maintien d'un équilibre suffisant à la famille pour qu'elle puisse perdurer et réduire son angoisse et*

⁸² S.G. Aidant familial : choix de vie ou nécessité sociale. Interaction n°52, avril 2007. p. 10

⁸³ THERRIEN Rita. La responsabilité des familles et des femmes dans le maintien des personnes âgées : une politique de désengagement ou de soutien de l'Etat. Santé mentale au Québec, XIV, 1, 1989, 156

⁸⁴ GAUCHER Jacques, RIBES Gérard, DARNAUD Thierry de (dir.). Alzheimer l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique. Lyon, Chronique sociale, 2004. p.72

⁸⁵ Ibid.

⁸⁶ Ibid. 73

la souffrance qu'elle pourrait y rencontrer. »⁸⁷. L'aidant auto-désigné permet de maintenir un équilibre familial et apporte une réponse au besoin d'aide de la personne âgée. L'A.S.S.1 peut dire qu'il est : *« l'interlocuteur familial pour nos services, les professionnels des soins et il est repéré comme tel par nous »*. Il accompagne la personne âgée dans son quotidien. *« L'aidant(e) principal(e) est habituellement le (la) conjoint(e) de la personne malade. »*⁸⁸ Nous avons pu le repérer lors de nos entretiens une prédominance d'enfants aidants. Nous avons rencontré qu'un seul conjoint aidant et les autres étaient des enfants aidants, dont l'un de leur parent était déjà décédé ce qui les avait amenés à prendre le relais auprès de l'autre parent déjà dépendant. Le *« mariage est un engagement »*⁸⁹, le conjoint en « bonne santé » se sent dans l'obligation et le devoir, par cette contractualisation, d'apporter une aide à son partenaire en situation de dépendance. *« Dans ce cas-la, le soutien et la prise en charge s'inscrivent dans le fil des échanges, ainsi que dans la dynamique du couple. »*⁹⁰ L'A.F.2 peut dire que *« la question ne s'est pas posée »* quand il a fallu apporter une aide à son mari devenu dépendant, ceci s'est fait naturellement. Au niveau « de l'enfant désigné », celui-ci s'inscrit également dans une notion de lien portée par l'affectif, l'obligation, la dette. *« Ses caractéristiques psychologiques sont assez constantes et soulignent combien il est contraint par la désignation dont il fait l'objet. »*⁹¹ L'enfant auto-désigné est *« très fréquemment une fille (85%) »*⁹² nous avons pu l'attester par notre enquête de réalité où nous n'avons rencontré que des aidants de sexe féminin.

La caractéristique de l'enfant désigné est sa disponibilité. *« Il est prêt à donner son temps de ses loisirs de sa vie personnelle et familiale pour remplir sa mission. »*⁹³ Cette disponibilité est l'argument qui est donné pour expliquer et justifier l'attribution de cette fonction auprès de son parent. Mais la disponibilité de l'enfant auto-désigné est complexe et recouvre des aspects fort différents, mais son organisation de vie semble néanmoins être influencée par son auto-désignation. *« Trois axes principaux »*⁹⁴ peuvent expliquer cette disponibilité et donc cette désignation. Tout d'abord au niveau de la disponibilité sentimentale, *« les conditions de vie sentimentale de l'enfant désigné conditionnent de*

⁸⁷ *Ibid.* 78

⁸⁸ CLEMENT Serge, LAVOIE Jean-Pierre de (Dir.). Prendre soin d'un proche âgé, Ramonville Saint-Agne, érès, 2005.p. 97

⁸⁹ GAUCHER Jacques, RIBES Gérard, DARNAUD Thierry de (dir.). *op. cit.* 85

⁹⁰ *Ibid.* 97-98

⁹¹ *Ibid.* 79

⁹² *Ibid.* 78

⁹³ *Ibid.* 80

⁹⁴ *Ibid.* 80

*manière évidente la mise en scène de sa disponibilité à la famille. »*⁹⁵ L'A.F.1 est fille unique et célibataire, elle peut dire que *« ça a bien tombé que je n'étais pas mariée comme ça j'ai pu être là. »* Sa liberté sentimentale lui a permis d'être toute disponible pour se consacrer à sa mère et à son soutien. Cette prise en charge s'est imposée à elle naturellement. Pour l'A.F.3, ayant un mari routier, en déplacement toute la semaine, et n'ayant plus que son cadet au domicile, elle présente une suffisante disponibilité conjugale et familiale pour soutenir sa mère, à comparer de son frère qui : *« occupe un emploi et a une vie de famille à gérer au quotidien. »* *« Dans le même esprit que pour ce qui concerne la disponibilité sentimentale, le statut de celui qui est « sans travail » pour des causes différentes, expose celui-ci à exercer la désignation au sein de la famille. »*⁹⁶ L'A.S.S.1 peut évoquer de nombreuses situations où l'enfant désigné est celui qui est au chômage, sans activité professionnelle car son statut le prédispose à cette fonction. Il n'est pas contraint par le temps et donc il semble normal que ce rôle lui soit attribué, afin qu'il ne soit pas supporté par les autres enfants, ayant moins de disponibilité du fait de leur activité professionnelle, familiale. Un certain nombre d'enfants désignés, présentent les deux disponibilités : sentimentale et professionnelle. Ainsi, l'A.F.1, lorsqu'elle a vu que sa mère avait besoin de plus en plus de présence, cette dernière étant enseignante a pris un mi-temps et a aménagé son emploi du temps. Cette flexibilité de l'emploi lui a permis de se rendre plus disponible. Il en est de même pour l'A.F.3 qui suite à des difficultés dans le cadre de son travail, a décidé de cesser son activité professionnelle, elle présentait déjà une disponibilité conjugale.

La disponibilité géographique et plus exactement la proximité géographique est également un élément qui favorise à désigner l'enfant le plus proche du parent, comme aidant principal. L'A.F.3 habite dans la même maison que sa mère et comme elle peut le dire : *« il m'est beaucoup plus commode, par rapport à mon frère, d'apporter un soutien à ma mère, étant sur place. »* Pour l'A.S.S.1 *« il y a souvent un aidant désigné, dans la plupart des familles. »* Si l'auto-désignation se fait parce que : *« la personne est au chômage, autrement c'est l'enfant qui ne travaille pas, ou l'enfant qui est célibataire ou qui vit à domicile, ou à côté. »* Mais elle comporte des incidences.

1.2.3. Les répercussions d'être aidant familial

⁹⁵ Ibid. 81

⁹⁶ GAUCHER Jacques, RIBES Gérard, DARNAUD Thierry de (dir.). Alzheimer l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique. Lyon, Chronique sociale, 2004. p. 82

Les entretiens font ressortir les difficultés et les retentissements que le rôle d'aidant principal peut entraîner. Bien que cet aidant se soit « auto-nommé » en général, pour des raisons de disponibilité, de lien affectif, la lourdeur et la difficulté de la prise en charge d'un parent ou conjoint dépendant et peut provoquer « *des sources de détresse psychologique qui sont diverses.* »⁹⁷ Nous pouvons distinguer les « *« stressseurs primaires* »⁹⁸ directement dus à l'aide apportée au parent dépendant, puis les « *stressseurs secondaires, qui eux sont reliés aux conséquences de problèmes dus à l'investissement du parent dans ce rôle d'aidant* »⁹⁹ Les « stressseurs primaires » peuvent être dus aux temps consacré à apporter les soins, au comportement de la personne aidée, à la nature des soins. L'A.F.3 explique son épuisement et la lourdeur de la situation par le temps qu'elle consacre à sa mère qui se révèle conséquent, l'A.F.1 peut dire que la prise en charge de sa mère a été difficile car cette dernière : « *vivait mal cette situation et n'acceptait pas son état et moi aussi par extension* ». L'A.F.2 voyant son mari dans un état qui se dégradait en éprouvait de la souffrance et les soins à apporter se montraient complexes et délicats. Le comportement, les attitudes du parent dépendant peuvent se montrer éprouvants et usants, ce qui est le cas de l'A.F.3 qui doit : « *répéter cinquante fois la même chose et supporter les plaintes à longueur de journée de ma mère.* »

Les « stressseurs secondaires » sont liés indirectement à la situation d'aide et ses impacts sur la vie de l'aidant. Lorsque sa mère a été : « *trop dépendante* », A.F.1 n'a plus pu se rendre au théâtre, à des conférences, car son parent âgé ne pouvait pas rester seul et faire venir quelqu'un était trop onéreux. Cette absence de loisir lui a coûté mais elle ne pouvait pas faire autrement. L'A.F.1 voit son aide comme normale, étant donné que sa mère s'est occupée d'elle quand elle était petite. L'A.F.3 doit assurer sa responsabilité vis à vis de sa mère dépendante, et en parallèle de son rôle marital, son rôle parental et grand-parental. Elle se confronte à la peur que son propre foyer lui reproche de s'être désinvesti vis-à-vis de lui, se sentant délaissé. Pour éviter ces reproches elle s'attache à remplir au mieux toutes ses fonctions, lui demandant : « *une énergie surhumaine* » et la conduisant à un épuisement moral, lui provoquant un sentiment d'être dépassée, incapable de satisfaire les besoins de tous. « *Dans de nombreux cas, la survenue de la dépendance chez un parent âgé altère en profondeur la liberté et l'indépendance de la famille ou du couple.* »¹⁰⁰ L'A.S.S.2 peut dire que pour les aidants familiaux, il se pose : « *la question de la prise en*

⁹⁷ GAUCHER Jacques, RIBES Gérard, DARNAUD Thierry de (dir.). Alzheimer l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique. Lyon, Chronique sociale, 2004. p. 49

⁹⁸ *Ibid.* 49

⁹⁹ *Ibid.*

¹⁰⁰ Les Guides notre temps, Accompagner la dépendance d'un proche. Paris, édition Bayard. p. 16

charge de leur parent vieillissant alors qu'eux mêmes, ils n'ont pas forcément fini leur vie de parents, qu'ils ont envie de s'occuper d'eux mêmes arrivés à la retraite et c'est à ce moment là qu'il faut, qu'ils s'occupent de leur parents. » Agnès Pitrou fait référence à « la génération coincée, c'est à dire celle qui se trouve à la fois sollicitée par ses descendants et par la perte d'autonomie de ses propres parents. »¹⁰¹ Malgré ses difficultés l'aidant familial tient à répondre au besoin d'aide de son parent.

1.3. La prise en compte du besoin d'aide dans la dépendance de la personne âgée par les aidants familiaux

1.3.1. La singularité de l'intervention de l'aidant familial

Les entretiens démontrent qu'« *il n'existe pas un modèle mais que chacun aidant s'en construit, avec ses propres références. (A.S.S.1)* » Pour l'A.S.S.2 « *Chaque aidant aide son parent à sa façon.*», ce qui implique qu'il n'y ait pas une seule manière de reconnaître le besoin d'aide de la personne âgée dépendante, mais une pluralité. L'A.F.2 peut dire que quand il a fallu qu'elle prenne en charge son mari : « *on fait ce qu'il faut faire, c'est tout.* », elle ne s'est pas posée de question. L'A.F.1 définit son intervention selon le postulat qu'« *on fait comme on peut pour assumer le boulot, les soins.*».

La prise en charge de cette dépendance se fait alors de manière spécifique selon chaque famille, afin de répondre aux besoins de la situation, le lien affectif avec la personne est très évoqué : « *ma mère était ma meilleure amie , elle m'a soignée quand j'étais petite, c'est normal que je l'aide maintenant.(A.F.1)* » «*Le soutien réalisé auprès de la personne âgée par les membres familiaux met en jeu les dimensions affectives et subjectives et que la description de l'activité, l'évocation de tâches et gestes sont très fortement structurées par l'explication du sens qui leur est attribué.* »¹⁰² Pour l'A.F.3 il est normal qu'elle aide sa mère, parce que justement : « *c'est ma mère et je l'aime, de plus, ma famille a toujours fonctionné comme cela.* » L'intervention des aidants est conditionnée par « *des références normatives qui prennent place dans un système d'échange.* »¹⁰³, et ce sont surtout des sentiments qui les guident, dictés par les expériences relationnelles avec ces personnes et leur propre histoire affective. Cependant nous avons pu relever grâce à notre enquête exploratoire que malgré les difficultés rencontrées, l'appel et l'utilisation des

¹⁰¹ PITROU Agnès. Les solidarités familiales, vivre sans famille ? Toulouse, Privat, nouvelle édition 1992. p. 211

¹⁰² CLEMENT Serge, LAVOIE Jean-Pierre de (Dir.). Prendre soin d'un proche âgé, Ramonville Saint-Agne, Erès, 2005. p. 119

¹⁰³ *Ibid.* 123

services formels (professionnels) ne se fait pas de manière systématique et ni immédiatement à la venue de la dépendance.

1.3.2. L'intervention première des aidants familiaux

Les aidants familiaux affrontent dans un premier temps seuls la prise en charge de la dépendance du parent ou conjoint. L'A.F.2 peut dire : *« moi je sais que quand mon mari est devenu dépendant je lui ai dit on va se débrouiller et les professionnels m'ont dit détrompez vous, vous allez vous épuiser, donc il faut accepter la présence des professionnels et ils ont raison, parce qu'on a trop à faire. »*. Bien qu'au départ les aidants aient le souhait d'assumer seuls, ils se confrontent à l'évolution et à l'amplification de la dépendance. Mais le choix de faire appel à un relais n'est pas évident. *« Dans tous les cas, c'est le jour où il n'est plus possible de faire comme avant que les gens s'adressent à nous pour demander de l'aide. (A.S.S.2) »*. L'A.F.1 a fait intervenir des aides à domicile quand sa mère ne pouvait plus rester seule. Pour l'A.F.3 : *« la difficulté d'assumer seule la toilette de ma mère et la peur qu'elle tombe dans la salle de bain, m'a conduit à faire appel aux soins infirmiers à domicile, et puis après à l'hospitalisation à domicile. »*

Si l'impossibilité de faire comme « avant » introduit les professionnels, leur intervention demande pour certains aidants familiaux de faire le deuil de la mission qu'ils s'étaient donnés provoquant un sentiment de culpabilité : *« j'aurais aimé faire plus, être plus patiente (A.F.1) »*. *« C'est en vertu d'une certaine logique que l'acteur s'abstiendra ou agira dans tel ou tel sens. », la personne-soutien exerce beaucoup plus qu'une prise en charge, elle exerce un rôle familial normativement reconnu. »*¹⁰⁴ Il demande également une adaptation de la part des professionnels qui doivent prendre en compte la dynamique familiale, les règles implicites et les normes qui composent la famille. Pour, l'A.S.S.1 : il faut : *« que les professionnels prennent en compte le fonctionnement et les enjeux de la relation aidé/aidant sinon on va droit dans le mur. Nous, en tant que professionnel, nous devons réaliser une analyse de la situation la plus fine et trouver une posture qui laisse la place aux aides formelles. Tout en apportant des conseils pour résoudre les problèmes liés à la dépendance et l'évaluer au mieux avec la grille A.G.G.I.R. »* De plus l'intervention des professionnels n'empêche pas les aidants de poursuivre leur soutien, mais leur demande une adaptation où chacun trouve un équilibre. De plus, l'aidant comme la personne âgée doit accepter ce nouveau venu dans la sphère familiale. L'A.F.3 a dû mal à accepter la

¹⁰⁴ PAQUET Mario. Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes. Condé-sur-Noireau, l'Harmattan, 1999. p. 74

présence des professionnels, leur rôle et le rythme qu'ils imposent : *« il faut que je sois tout le temps là, ils n'ont pas d'heure pour passer, c'est vraiment désagréable pour ma mère et moi. »*. Mario Paquet souligne que : *« l'univers du privé des familles est complexe car on ne veut pas faire pénétrer qui veut dans ses plates-bandes »*. La famille se sent inconfortable lorsque des étrangers viennent à la maison.»¹⁰⁵

2. LA MANIFESTATION DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES

Le deuxième axe qui s'est dégagé de l'analyse de notre enquête exploratoire est celui de l'expression de l'autonomie de la personne âgée dépendante à domicile.

2.1. L'autonomie au sein de la vie quotidienne d'une personne âgée dépendante

2.1.1. L'importance du maintien du cadre et du rythme de vie

Les entretiens nous ont montré l'importance du cadre de vie pour les personnes âgées en situation de dépendance comme favorisant l'expression de l'autonomie. L'A.F.2 dit que : *« quand la dépendance avance, il faut garder le plus d'habitudes possibles »*. Ce sont ses repères, ses habitudes qui ont permis à la mère de l'A.F.1, malgré sa cécité de continuer à se déplacer seule dans son appartement, étant donné qu'elle en connaissait : *« les moindre recoins »*. La possibilité de se déplacer seule a été pour la mère de l'A.F.1, le moyen de répondre à sa volonté, d'agir par soi-même selon sa propre initiative. Le père de l'A.F.2 est resté chez lui *« jusqu'au bout »*, malgré les craintes de l'A.F.2, celle-ci reconnaît que : *« si on l'avait changé de lieu on l'aurait tué »*, et ajoute : *« On l'a laissé, dans sa maison, où il avait ses objets, ses habitudes, son cadre, parce qu'on a pensé que c'était ce qui lui convenait le mieux »*. Le respect de son désir de rester chez lui l'a maintenu dans un rythme de vie et une capacité de faire les choses seul, révélateur de prise de décision et par extension d'autonomie.

Les repères que possède la personne âgée (connaissance du quartier, présence de voisins à proximité, habitudes), la maintiennent dans son autonomie. *« Retarder l'accentuation de la dépendance, c'est aussi maintenir le plus longtemps possible la*

¹⁰⁵ PAQUET Mario. Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes. Condé-sur-Noireau, l'Harmattan, 1999. p.77

personne dans son environnement habituel »¹⁰⁶. Les personnes âgées montrent un fort attachement à leur environnement, aux éléments, aux rythmes et aux « rites » composant leur vie passé et celles du présent. La P.A.D.1 explique, qu'après le repas de midi, elle fait sa sieste et se réveille juste avant sa série quotidienne, qu'elle suit depuis plus de dix ans et peut dire : *« je ne la louperai pour rien au monde et il faut pas me déranger pendant ce temps. »* Les aidants familiaux essaient de respecter ses habitudes. Une modification ou un changement dans ce cadre habituel entraînent des réactions et des comportements néfastes pour les personnes âgées qui se voient déstabilisées, perturbées et en difficulté pour effectuer les démarches ou actions habituelles. La P.A.D.2 est contrariée par le rythme des interventions des aides à domicile qui l'empêchent de se rendre au club des aînés. La modification du rythme de vie bouleverse aussi la réalisation des actes du quotidien.

2.1.2. Les actes du quotidien révélateur de l'autonomie du sujet âgé

Certains actes de la vie quotidienne permettent l'expression des désirs et des volontés. L'A.F. 1 explique que : *« garder le cadre de vie, les rythmes d'aller faire ceci ou cela, de maintenir les habitudes du quotidien est très important pour la personne dépendante, ceci lui permet de se sentir en vie, de garder un rôle, une place.* La P.A.D.2 reste active : *« parce que j'ai tout sous la main. »* Chaque jour de la semaine, elle prépare le repas de midi pour elle et son fils. Certes, elle va à un rythme plus lent que par le passé, mais elle a à cœur de le réaliser, sans aide et à sa guise. *« Je peux bien faire ça à mon fils, étant donné tout les services qu'il me rend ».* *« En tant que phénomène de réciprocité, l'échange par le don permet à la personne âgée de rendre à l'aide reçue et de se dégager d'une position aliénante de personne assistée. »*¹⁰⁷ La P.A.D.1 s'inscrit également dans cette démarche de réciprocité. Pouvant rester debout que de courts instants; la P.A.D.1 se voit dans l'impossibilité de faire seule son repas. C'est sa fille qui l'aide. Mais, pour ne pas : *« lui laisser tout faire, je m'occupe de la préparation des légumes pour elle et moi »* et peut dire : *« comme ça, chacune se rend service ».* Pouvoir réaliser encore des activités se montre indispensable pour la personne même si ces dernières se montrent minimes ou moins considérables. Magalie Bonnet prend l'expression de Barbichon pour énoncé que : *« l'affirmation du sujet, « passe par la décision qui l'introduit dans une véritable conscience d'agir », la présence des autres de l'Autre dans l'autonomie est essentielle. »*¹⁰⁸

¹⁰⁶ Les Guides notre temps, Accompagner la dépendance d'un proche. Paris, édition Bayard. p. 20

¹⁰⁷ BONNET Magalie. Relation d'aide entre personnes âgées et aides à domicile. Dons, contre-dons et enjeux identitaires. Les cahiers de l'Actif, n°314-317. 2002. p 261

¹⁰⁸ BONNET Magalie. Vivre à domicile : entre autonomie et dépendance. Paris, L'Harmattan, 2006. p. 51-52

et rajoute que : « *l'autonomie se gagne en prenant appui sur tout ce qui autour de l'être, tisse le réseau social.* »¹⁰⁹ Le mari de l'A.F.2, bien que diminué faisait encore les comptes du ménage et aidait ses petits enfants à réciter les leçons. Il participait à la vie familiale, acteur, ayant un rôle et une fonction assumés par sa volonté et conduisant à l'échange.

Mais la dépendance entraîne néanmoins, la difficulté, voir l'impossibilité de continuer à réaliser certains actes du quotidien. Elle implique l'intervention des aidants familiaux et/ou des professionnels et demande une adaptation de tous, car c'est : « *dans la négociation de la relation avec l'aide à domicile que la personne âgée va pouvoir se sentir rester cet adulte autonome et avec cette autonomie maintenue ou retrouvée.* »¹¹⁰

2.1.3. La position de l'aidant familial face aux gestes du quotidien

Bernadette Veyssset explique que : « *la dépendance ne se réduit pas à l'aide ressentie par une personne dans le besoin, mais comprend aussi celui qui pourvoit au manque et répond à l'attente de la personne dépendante.* »¹¹¹ Nous avons pu repérer lors de nos entretiens l'importance des attitudes et réactions des aidants familiaux envers la personne âgée dépendante et leur poids dans cette relation de dépendance. Nous pouvons constater que la dépendance demande une adaptation de la personne âgée mais également de l'aidant familial. L'A.F.3 face à l'hospitalisation à domicile de sa mère explique que, « *ceci a été très difficile, l'intervention de ce nouveau service a chamboulé mon organisation de la journée, en me contraignant d'être disponible et présente, ne sachant pas à quelle heure les soignants passent le matin, ne les connaissant pas et ayant la crainte qu'ils ne savent pas faire avec maman.* ». Comme le souligne Mario Paquet : « *il est difficile pour les personnes soutien d'envisager une réorganisation de la routine quotidienne en raison de la complexité du soutien à prodiguer* »¹¹².

Il ne va pas toujours de soi pour les aidants familiaux d'adopter une attitude qui laisse la personne âgée dépendante agir par elle-même, tout en n'étant pas dans le registre du laisser-aller, ni celui de la surprotection. Laisser la prise en charge à quelqu'un d'autre est délicat également. L'A.F.3 se rend compte qu'elle ne laisse pas assez à sa mère la possibilité de se réaliser, par peur qu'elle n'y parvienne pas, qu'elle se mette en danger :

¹⁰⁹ Ibid. 52

¹¹⁰ BONNET Magalie. Relation d'aide entre personnes âgées et aides à domicile. Dons, contre-dons et enjeux identitaires. Les cahiers de l'Actif, n°314-317. 2002. p 260

¹¹¹ VEYSSET Bernadette en collaboration avec DEREMBLE Jean-Paul. Dépendance et vieillissement, Paris, L'Harmattan, 1989.p. 25. Coll. Logiques Sociales

¹¹² PAQUET Mario. Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes. Condé-sur-Noireau, L'Harmattan, 1999. p. 68

«mais je crois que c'est ce qu'il faut que je fasse le plus possible, la laisser faire, parce que je veux toujours faire et c'est pas bien non plus. »

Nous pouvons observer que les aidants familiaux afin de laisser la personne âgée agir, peuvent avoir recours à ce que nous appelons des « stratégies » liées à leurs croyances et valeurs. L'A.F.1 explique : *« je vivais dans le mensonge pieux permanent, c'était la base de ma politique »*, et le définit comme : *« la vérité, c'est une vérité qui ne blesse pas. »* Elle l'utilisait quotidiennement auprès de sa mère : *« quant elle essayait de manger seule, elle en mettait de partout, elle disait : oh lala j'ai dû en mettre de partout. Alors je lui disais, pas du tout, sinon elle aurait été trop malheureuse. »* La stratégie qu'adopte L'A.F.1 est un moyen de protéger la personne âgée et de la laisser croire, de faire illusion, lui permettant de réaliser une activité car : *« seule la sublimation fera la différence pour maintenir une estime de soi qui ne repose pas sur les performances et les relations passées. »*¹¹³ L'A.F.2 utilise la même stratégie auprès de son mari en faisant illusion par sa bonne humeur, l'apparence que tout va bien et en ne montrant pas les difficultés. Par contre pour d'autres, il est plus difficile de laisser faire la personne âgée ou d'avoir recours à ce type de méthode. L'A.S.S.1 explique que : *« la famille veut zéro risque pour la personne âgée, de ce fait elle agit au quart de tour, à tous les signes, et ne laisse pas faire la personne. »*

Le souci d'efficacité pousse souvent à agir à la place du parent âgé, alors qu'il pourrait se débrouiller seuls, mais plus lentement. *« Mais aussi la douleur de voir ses parents affaiblis pousse à s'activer pour se rassurer et éloigner tout sentiment de culpabilité »*¹¹⁴ Les enfants se sentent dans le devoir d'aider leur parent. L'A.F.1 explique : *« c'est elle qui m'a élevée et soignée quand j'étais petite c'est normal que je l'aide maintenant. »* *« Les enfants se sentent redevables de leur parents. »*¹¹⁵, et cela peut les conduire à agir. C'est un sentiment, une attitude qui ont été décrits et partagés par un certain nombre d'aidants familiaux, exprimant le lien qui les unit avec la personne, les rendant responsables, redevables. L'A.F.1 explique : *« on fait tout ça, parce qu'on aime nos parents sinon on ne le ferait pas. »* D'autres nuancent ces propos en disant : *« c'est notre devoir d'enfant, de conjoint. (A.F.3) »*

L'action par soi même est révélatrice de la personne âgée mais faut t-il encore que l'aidant le lui en laisse la possibilité.

¹¹³ BONNET Magalie. Vivre à domicile : entre autonomie et dépendance. Paris, L'Harmattan, 2006. p. 45

¹¹⁴ Les Guides notre temps, Accompagner la dépendance d'un proche. Paris, édition Bayard. p. 17

¹¹⁵ PAQUET Mario. Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes. Condé-sur-Noireau, l'Harmattan, 1999. p. 100

2.2. La prise de décision des personnes âgées dépendantes

2.2.1. L'importance de décider

S'éprouver responsable est une caractéristique qui compose l'autonomie d'une personne même dépendante. La dépendance n'implique pas nécessairement l'incapacité de décider, mais par contre comme le souligne M. Bonnet en faisant référence à Jacques Barbichon : *« produire de la dépendance, c'est : « priver le dominé du besoin, du goût et de la capacité de décider. Certains moyens transforment le sujet en assisté notamment en décidant à sa place, en le convainquant qu'il est incapable de le faire lui-même. »*¹¹⁶ Nous pouvons voir qu'il est important que les personnes âgées s'inscrivent dans cette démarche de décision, de choix, malgré leur dépendance. L'A.S.S.2, lorsque nous abordons la mise en place de service d'aide à domicile explique que : *« l'avis de la personne âgée est le plus important et elle a sa place sur le choix des aides à domicile, le repas, et effectivement les personnes âgées ont encore besoin de choisir ce qu'elles veulent. »*.

Nous avons pu, lors de nos entretiens, repérer la présence de prise de décision. La P.A.D.2 a fait le choix d'arrêter l'intervention des aides à domicile pour sa toilette, car elle estime : *« je me débrouille très bien toute seule. »* Elle gère et détermine le travail que doivent réaliser les aides à domicile. Elle peut dire que pour tout ce qui concerne le quotidien les décisions sont prises par elle, mais cela ne lui empêche pas de demander conseil lorsqu'elle en ressent le besoin. P.A.D.2 nous souligne qu'elle trouve qu'il est très important pour elle de décider car selon son expression : *« qui mieux que moi, sait ce qui me convient »*.

Cependant cela ne lui empêche pas de se décharger des décisions relatives au finances et tout ce qui touche à l'administratif : *« jugeant cela trop compliqué. »* Pour l'A.F.1, la prise de décision de sa mère s'est vue diminuée au fur et à mesure de son avancée dans la dépendance liée à l'aggravation de sa maladie. Il en est de même pour l'A.F.2. Cependant la P.A.D.1, bien que paralysée décide du kinésithérapeute à intervenir chez elle, et des tâches que doivent assumer les aides à domicile. Mais là encore, il n'est pas évident pour les aidants familiaux d'adopter une attitude qui laisse place à la décision des personnes âgées dépendantes.

¹¹⁶ BONNET Magalie. Vivre à domicile : entre autonomie et dépendance. Paris, L'Harmattan, 2006. p. 49

2.2.2. L'attitude de l'aidant familial face aux prises de décisions

*« Entre l'autonomie et la dépendance, il y a le pouvoir d'autrui. La décision de faire appartient à un autre. »*¹¹⁷ Les entretiens montrent que les professionnels, les aidants familiaux influent sur la possibilité pour la personne âgée dépendante de prendre des décisions. L'A.S.S.1 explique que : *« dans la dépendance d'une personne âgée, on observe que les familles, les services à domicile ont tendance à parler à la place de la personne âgée, à mettre en avant ses propres désirs, alors que finalement c'est pas toujours le désir de la personne âgée. Nous, en tant que professionnels nous devons à travers tout ça, calmer l'inquiétude, l'angoisse qui les poussent à agir comme cela et donc de pouvoir justement dans le projet prendre en compte le désir de la personne âgée elle-même. »* Nous voyons que la famille en voulant bien faire, peut oublier les désirs et avis de la personne âgée. Pour l'A.S.S.2 : *« la famille a une tendance naturelle à agir, à penser à décider à la place de la personne. »* L'A.F.1 explique qu'elle prenait les décisions : *« ensemble avec ma mère, tout était discuté. »* Ainsi elle ajoute : *« je laissais croire à ma mère qu'elle décidait en disant : « oui, oui, je ferais comme cela » mais au final je faisais tout autrement. »* La prise de décision est alors relative, superficielle.

Cependant les assistantes de service social rencontrées soulignent qu' : *« il faut être vigilant à respecter la parole de la personne âgée, la volonté de la personne âgée et après prendre en compte la famille, dans un deuxième temps afin que les deux soient bien en phase. C'est ce qui est à faire sinon on va à l'échec. »* (A.S.S.1). Pour L'A.S.S.1 : *« l'A.P.A ; vise à favoriser au maximum les capacités de la personne, à rester maître de sa vie au quotidien et d'aménager autour d'elle les besoins nécessaires à son maintien à domicile. Notre travail consiste à réaliser cela »* Nous pouvons voir que les travailleurs sociaux ont un rôle de restitution des possibilités, des capacités. Mais pour tous, le professionnel, l'assistante sociale n'ont pas à intervenir dans la décision à prendre, mais ils peuvent être vus comme : *« une personne de conseil, d'apport de solutions (A.F.1) »*

L'analyse du contenu remet en question notre interrogation de départ. La partie suivante va s'attacher à mettre en relief la problématisation qui s'en dégage, suivi d'une

¹¹⁷ L'animateur et l'autonomie. Doc'animation en gérontologie, n°6 janvier/mars 2005. p. 79

élaboration d'une question centrale de recherche avec ses concepts afin de formuler une hypothèse et une méthodologie de vérification adéquate.

TROISIEME PARTIE :
DE L'ENONCIATION D'UNE
QUESTION CENTRALE DE
RECHERCHE
AU PROTOCOLE DE VERFICATION
DE L'HYPOTHESE

1. DE LA QUESTION DE DÉPART À LA PROBLÉMATISATION

Nous avons au début de notre travail défini une question de départ constituant jusqu'à présent le fil conducteur de notre recherche:

En quoi la reconnaissance de la dépendance d'une personne âgée, par ses aidants familiaux, dans le cadre d'un maintien à domicile, concourt-elle à préserver son autonomie?

Avec du recul, nous nous sommes aperçues que cette question ne prend pas assez en compte le lien qui existe entre les relations qui s'établissent avec la personne âgée et l'aidant familial d'une part et du cheminement dans lequel s'inscrit la prise en charge de la dépendance d'un sujet âgé à domicile d'autre part. Elle sous entend un lien trop immédiat entre la reconnaissance de la dépendance et la mise en avant de l'autonomie de la personne âgée, en oubliant que ce passage concernent des êtres humains ayant une histoire commune et une dynamique familiale qui fondent la reconnaissance de la dépendance et sa prise en charge.

En effet, les entretiens nous ont montré qu'au préalable, avant de reconnaître la dépendance il faut que les aidants familiaux l'identifient comme telle. Le repérage de la dépendance s'établit par les regards portés par les tiers (famille éloignée, voisins, amis, professionnels) sur la situation. Cette mise en lumière de la dépendance conduit les aidants à s'interroger sur leur place, leur comportement vis-à-vis de la personne âgée. La dépendance fait jouer les liens entre l'aidant et l'aidé et la dynamique relationnelle. La prise en compte de cet état demande du temps et nécessite de l'adaptation et une prise de conscience. Or, avec notre questionnement initial nous ne soulevions pas cette nécessité de repérage de la dépendance, du besoin du regard de l'extérieur, ni la notion de temps et d'adaptation qu'elle requière.

Nous avons aussi réfléchi sur l'emploi du terme dépendance utilisé au singulier dans notre question de départ. Les entretiens nous ont fait ressortir des dépendances, distinction aussi bien apportée par les personnes âgées elles-mêmes, que par les aidants familiaux ainsi que par les assistantes de service social. L'appréhension du type de dépendance (physique, psychique) auquel les personnes sont confrontées a une influence sur l'aide à fournir, sur les besoins de la personne âgée ainsi que sur les interactions qui vont s'établir. Nous abordions la notion de dépendance sous un angle trop limité, faisant abstraction de ses pluralités et de ses impacts relationnels.

L'enquête de réalité nous a fait apercevoir des éléments auxquels notre interrogation de départ ne nous avait pas amenés à nous questionner directement. En effet, le paramètre affectif, la notion de devoir, d'obligation, de choix, de don, de contre don, l'histoire relationnelle entre l'aidant et la personne âgée se révèlent d'autres éléments à prendre en compte dans l'aide fournie par les aidants et par l'attitude adoptée face à l'état de dépendance. Ces éléments sont mis en relief lorsque la dépendance fait son apparition et c'est avec toutes ses données que l'auto-désignation de l'aidant se réalise et que l'aide fournie se fonde. Ceci nous démontre que la reconnaissance de la dépendance ne se délimite pas juste à celle d'un état, mais à tout ce qu'elle touche de près ou de loin. La mise en interaction de ces dimensions dans les gestes et la vie quotidienne ont également une influence sur les liens qui vont s'installer entre l'aidant et le parent âgé, et signale la place donnée à l'autonomie d'une personne âgée à domicile, car l'autonomie s'exprime à travers les dépendances comme nous avons pu le voir avec l'approche de E.Morin. Ces paramètres vont également conditionner l'intervention des professionnels. Les aspects de la vie journalière, du cadre de vie sont des éléments auxquels notre question ne considérerait pas pour faire prévaloir l'autonomie, alors qu'elle s'établit et s'exprime à travers ce contexte de dépendance. Par ailleurs, nous avons pu découvrir que l'acceptation d'un professionnel n'est pas toujours simple car elle vient interférer dans le système de valeurs et les normes familiales.

En somme, notre interrogation initiale ne mesurait pas assez la force, la complexité, et l'intrication de ces échanges humains dans la dépendance. Alors qu'il nous semble que ces dernières sont ce qui va influencer sur le maintien à domicile de la personne âgée dans sa globalité, permettre la reconnaissance de la dépendance et de l'autonomie avec les réponses adaptées aux besoins d'aide de la personne.

Au vu de ces réflexions plusieurs pistes de travail s'offrent à nous. Afin de rester dans la continuité de notre démarche de recherche, étant donné que notre question de départ traitait initialement des aidants familiaux, nous choisissons de poursuivre notre recherche sous l'angle de la relation entre l'aidant familial et la personne âgée dépendante à domicile. Cette approche ne constitue pas une manière unique de percevoir la dépendance mais résulte d'un choix d'analyse que nous a laissé apercevoir l'enquête de réalité. Nous avons élaboré une question de recherche qui va être notre guide pour la poursuite de notre travail :

En quoi les relations instaurées entre l'aidant familial et la personne âgée, lors de la prise en charge de ses dépendances concourent-elles à son maintien à domicile ?

2. DE LA QUESTION CENTRALE DE RECHERCHE À L'HYPOTHÈSE

Afin de mieux comprendre cette relation au sein des dépendances nous nous appuyons sur l'approche relationnelle de la dépendance du sociologue et écrivain Albert Memmi¹¹⁸. Pour compléter et mieux cerner la place de l'aidant familial dans cette relation nous abordons le « concept de responsabilité » des aidants familiaux traité par Francine Saillant et Eric Gagnon au cours de l'une de leur recherche.¹¹⁹

2.1. L'approche relationnelle de la dépendance selon d'Albert MEMMI

Suite à une hospitalisation, A.Memmi prend conscience de l'importance de la dépendance et énonce que : « *l'affaire de la dépendance est devenue pour moi, d'une importance particulière ; tant pour me comprendre moi-même, et mes relations avec autrui, que pour comprendre les autres, individus ou groupes.* »¹²⁰ Memmi n'imagine pas l'approche de l'individu sans étudier quelles sont ses dépendances, « *c'est-à-dire de qui et de quoi il dépend, et aussi ce qui dépend de lui.* »¹²¹. Il s'interroge sur le réseau de dépendances de l'individu qui fonde et soutient sa vie. La dépendance lie les personnes. De ce fait, à la question : « qui est dépendant ? » il répond que tout le monde l'est, chacun à sa manière, inégalement, relativement à un ou plusieurs objets, d'une manière dynamique et variable selon les conjonctures et que chacun a besoin des uns des autres.

Dans son ouvrage A.Memmi aborde donc la dépendance sous une vision relationnelle. Pour lui : « *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* ». ¹²² Il ne travaille pas sur une définition de la dépendance spécifique au champ de la vieillesse, mais sa production met en lumière la relation qui se forme au sein des dépendances. Il souligne que la dépendance n'est pas une domination subie, du fait que le dépendant trouve profit à l'être et consent plus ou moins à cette dépendance.

L'auteur emploie le terme de pourvoyance pour symboliser tout ce qui : « *répond à l'attente du dépendant.* »¹²³ La dépendance d'une personne va entraîner une pourvoyance. La pourvoyance pour se réaliser demande la mise en place d'une relation, d'une interaction

¹¹⁸ MEMMI Albert. La dépendance, esquisse pour un portrait de dépendant. Suivi d'une lettre de Vercors. Paris, Gallimard, collection folio/essai, 1979, édition revue et corrigée. 212 p.

¹¹⁹ SAILLANT Francine, GAGNON Eric. Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches. Lien social et politiques- RIAC, n°46, automne 2001. p. 55-69

¹²⁰ MEMMI Albert. op. cit. 25

¹²¹ Ibid. 25

¹²² Ibid. 32

¹²³ Ibid. 29

afin de combler et satisfaire les attentes du dépendant. La pourvoyance et la dépendance sont indissociables. La pourvoyance est de ce fait présente dans la situation de dépendance d'une personne âgée à domicile. En effet les aidants interviennent pour répondre justement à l'attente de leur parent dépendant. La sociologue Claudine Attias-Donfut et Claude Martin chargés de recherche en politiques sociales et sanitaires se sont intéressés aux relations familiales dans la prise en charge de la dépendance d'une personne âgée et emploient tous deux le terme de pourvoyance pour qualifier l'aide apportée par la famille aux personnes âgées à domicile. La création d'une relation pourvoyance vient répondre à l'attente du dépendant et traduit un besoin.

2.1.1. La dépendance et son corollaire le besoin

A la question : *« qu'est ce qui explique la dépendance ? Ou d'une manière plus commode, à quoi sert la dépendance ? qu'elle en est sa finalité ? »*¹²⁴ A.Memmi répond que : *« la dépendance est toujours au service d'un besoin. »*¹²⁵. *« Le besoin est la clef de la dépendance, à la racine de la dépendance, on trouve toujours un besoin. »*¹²⁶ Il donne une définition opératoire du besoin : *« le besoin est un état de tension interne, inné ou acquis, qui exige une satisfaction spécifique. »*¹²⁷ De ce fait, dès qu'il y a un besoin, il y a une dépendance possible. Et *« c'est à l'occasion d'un besoin à satisfaire que s'établit une relation de dépendance. »*¹²⁸ Une personne dépendante va rentrer en relation avec une autre personne pour qu'elle réponde au besoin, car : *« ce qu'affirme la sagesse populaire : être dans le besoin, c'est avoir besoin de l'autre. »*¹²⁹ Nous pouvons voir que les dépendances traduisent des besoins à combler impliquant une mise en relation avec autrui pour parvenir à une pourvoyance, ce qui est le cas dans les dépendances des personnes âgées à domicile.

2.1.2. La relation trinitaire dans la dépendance

A.Memmi parle d'équation dans la dépendance, trois éléments concourent à la construction de cette équation: celui qui attend quelque bien, le bien convoité, celui qui le lui procure. L'auteur indique qu'il faut retenir que la dépendance est une relation trinitaire : deux partenaires et un objet, qu'il nomme successivement : le dépendant, le pourvoyeur et l'objet de pourvoyance. Ce qui revient à se poser trois questions pour établir cette relation :

¹²⁴ MEMMI Albert. *op.cit.* 102

¹²⁵ *Ibid.* 103

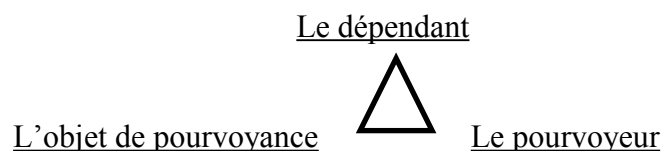
¹²⁶ *Ibid.* 108

¹²⁷ *Ibid.* 108

¹²⁸ *Ibid.* 103

¹²⁹ *Ibid.* 103

qui est dépendant ? De qui ? Et de quoi ? La relation trinitaire est ce qui permet de répondre à l'attente de la personne, et donc de mettre en œuvre la pourvoyance. Memmi propose un schéma¹³⁰ pour illustrer cette relation trinitaire et mieux voir les liens entre ces trois éléments :



Revenons sur les trois éléments qui fondent cette relation. Tout d'abord le dépendant qui est pour A.Memmi la personne qui attend un bien, une réponse à son besoin, dans le cadre de notre travail, le dépendant est la personne âgée. L'objet de pourvoyance est : « *tout ce qui permet de répondre à une dépendance : être, un objet proprement dit, un représentation ou une activité.* »¹³¹ Dans le cas des personnes âgées à domicile, c'est le recours à des aides humaines, matérielles, instrumentales. Le pourvoyeur est celui qui apporte et fournit l'objet de pourvoyance au dépendant. Dans notre démarche nous nous intéressons au pourvoyeur aidant familial. Nous pouvons voir que le dépendant, l'objet de pourvoyance et le pourvoyeur sont en interactions les uns avec les autres et qu'une dépendance ne peut être envisagée que par cette relation d'équation, relation trinitaire, qui se veut à chaque fois spécifique selon la dépendance existante.

2.1.3. Le dépendant et son pourvoyeur

Pour A.Memmi la conduite du pourvoyeur n'est pas indépendante de celle du dépendant. Ainsi, ils forment un duo, car, « *cette physionomie globale du dépendant est assurément fonction de celle de son pourvoyeur : tel père, tel fils, mais aussi tel fils, tel père* »¹³² De plus, « *la manière dont le pourvoyeur est lui-même engagé, dans la pourvoyance dont il considère, avec ennui ou révolte, son exigeant partenaire, dont il répond plus ou moins bien, à ses demandes, retentit sur le dépendant.* ». Le pourvoyeur n'est pas toujours disposé à répondre favorablement ni même à répondre à l'attente du dépendant, ce qui produit une marge entre la demande et la réponse qu'il propose. La dépendance et la pourvoyance forment un duo, parfois agité selon les attentes du dépendant et les réponses proposées par le pourvoyeur. Le pourvoyeur trouve avantage à l'être, car pour A.Memmi aucune convention orale écrite ou légale ne tient longtemps si les deux

¹³⁰ MEMMI Albert op. cit. 36

¹³¹ Ibid. 49

¹³² Ibid. 38

partenaires n'y ont pas chacun un intérêt. Le pourvoyeur consent toujours plus ou moins à l'être car : « *donner du plaisir procure du plaisir.* »

L'approche relationnelle de A.Memmi décrit l'influence et l'importance du pourvoyeur dans la dépendance et sa pourvoyance, car il occupe deux places : celle dans la relation trinitaire et celle dans le duo dépendant-pourvoyeur. Cette prépondérance du pourvoyeur nous conduit, dans le cadre de notre recherche à nous intéresser plus précisément au pourvoyeur aidant familial, afin d'appréhender comment ce dernier s'inscrit dans la pourvoyance envers son proche dépendant. Pour le saisir, nos recherches et nos lectures nous conduisent à mobiliser « le concept de responsabilité » des aidants familiaux développé par Francine Saillant et Eric Gagnon.

2.2. Le concept de responsabilité des aidants familiaux

2.2.1. L'approche du concept de responsabilité

F.Saillant et E.Gagnon essayent de mieux cerner la responsabilité qu'ils définissent comme le souci de l'autre, dans le monde d'aujourd'hui, qu'ils nomment le monde moderne ou la modernité avancée. Pour les deux auteurs, ce monde est caractérisé par un grand nombre de philosophes et spécialistes des sciences sociales et sanitaires, par la montée de l'individualisme, de l'individualité, de la multiplication de références morales, et de la crise du « lien social » qui pourraient rendre chacun plus soucieux de soi que des autres. F. Saillant et E.Gagnon s'interrogent sur cette représentation du monde avancé et s'intéressent à une forme particulière de responsabilité : celle vécue par les aidants familiaux ayant la charge d'un proche dépendant. Cette approche nous semble fructueuse pour notre démarche car elle nous permet d'appréhender comment les aidants familiaux s'investissent dans ce qu'appelle A. Memmi la pourvoyance vis-à-vis du parent dépendant.

Cette responsabilité se définit selon des normes qui tendent à se redéfinir dans le contexte de la modernité avancée. Pour repérer ces normes dans le cas d'aide à un proche Saillant et Gagnon se basent sur des expériences d'aidants familiaux et s'inspirent des théories philosophiques de P.Ricœur et de E.Levinas ainsi que sur une théorie féministe. Celle-ci énonce que la responsabilité devant la maladie mais aussi devant la santé est le produit d'une position occupée par un sujet, culturellement, socialement et historiquement se voulant différente selon les hommes et les femmes.

Pour Saillant et Gagnon même si les rôles et les positions sociales définissent des responsabilités, leur investissement est fait de manière singulière dans la modernité du fait

de la montée de l'individualisme. Ils s'appuient sur Ricœur qui a observé que *« le concept de responsabilité a pris longtemps un sens juridique, de l'imputabilité de « choses ou de personnes que l'on a sous sa garde », de conséquences d'actes posés, de faute à réparer, pour prendre de plus en plus le sens moral de « personnes vulnérables ou fragiles dont on a le souci » mettant en avant l'intersubjectivité, sans qu'il y ait nécessairement attribution d'une faute ou dommage à réparer.»*¹³³ Pour E. Levinas la responsabilité ne serait se comprendre que dans le rapport à l'autre. Dans la modernité avancée, la responsabilité est pensée notamment en terme de prise en charge et d'engagement personnel envers les autres fragiles. *« Cette forme d'engagement propre au sujet moderne permet singulièrement de relier les ordres de l'obligation et du choix face à un autre proche, elle incarne du coup la préoccupation morale qui devient responsabilité pour autrui.»*¹³⁴ Cette singularité est ressortie dans nos entretiens où aucun modèle de prise en charge des aidants n'a été établi.

2.2.2. Les caractéristiques de la responsabilité des aidants familiaux

Une fois la responsabilité replacée dans son contexte actuel F. Saillant et E. Gagnon essayent de voir comment se concrétise la responsabilité des aidants familiaux. Tout d'abord, la responsabilité ne peut exister que par l'incarnation de tâches et de gestes. Celles-ci sont effectuées, « agies » mais elles sont également interprétées et représentées. *« Elles entrent dans l'ordre de ce que l'on pense faire ou non pour un autre, de ce que l'on classe comme utile ou non pour l'autre, bienfaisante ou non.»*¹³⁵ Elles s'inscrivent à l'horizon moral dans lequel elles prennent forme, bien qu'elles relèvent d'un devoir ou de la solidarité derrière un certain idéal est présent, au sein d'une relation que nous avons pu voir avec l'approche de A. Memmi. La responsabilité de ces tâches s'inscrit dans la biographie familiale mais aussi dans un système où les places et rôles sont assignés, renvoyant à des formes particulières de responsabilités dans un contexte de relation. Ces responsabilités ont une teneur symbolique très forte parce qu'elles sont faites pour quelqu'un de signifiant et au nom de quelque chose: le respect de la personne, l'amour que l'aidant lui porte, pour permettre son bien-être, et pour maintenir la dignité de la personne dépendante.

Tous les modèles de références (être conjoint, enfant, mère..) sont personnalisés, individualisés et singularisés par les aidants familiaux, en fonction de l'expérience avec la personne âgée dépendante et de la qualité des échanges. La responsabilité est assumée de

¹³³ SAILLANT Francine, GAGNON Eric. op. cit. 57

¹³⁴ Ibid. 57

¹³⁵ Ibid. 58

manière singulière en prenant appui sur des rôles et des liens familiaux, pour soutenir et justifier, ce qui lui donne un sens pour celle ou celui qui l'assume. Le pourquoi de l'engagement est fait à la fois d'obligations, de rôles, d'idéaux et de valeurs qui rendent la responsabilité libre et contrainte. Dans la responsabilité des aidants, *« on retrouve le thème de la dette et du retour : je rends à mon mari ou à mon père ou à ma mère ce qu'il m'a donné : il a pris soin de moi, il était généreux, etc. Ce thème de don et de réciprocité est très important. »*¹³⁶ Ceci est une manière contemporaine de voir la relation de soin, qui individualise le donneur et le receveur, qui fonde leur relation sur ce qui les singularise, qui les lie après les avoir détachés, sortis de leurs rôles et obligations de positions de père, de mère, d'enfant. Chacun à son tour devient donateur. Le don égalise l'aidant et l'aidé. *« Il introduit une part d'indétermination (sur ce qui doit être donné en retour) et une liberté. »* Ce don se réalise entre intimes, individus singuliers, au nom de l'affection et de la singularité de chacun. La responsabilité des aidants familiaux se forme et s'exprime sur un engagement face à un lien, à sa pérennité mais aussi l'affirmation de valeurs anciennes et nouvelles. En somme, la responsabilité s'exprime en terme de don, de dette, d'amour, de respect d'une personne envers une autre personne ; elle tend généralement à se justifier par l'histoire particulière de la relation entre l'aidant et l'aidé, plutôt que seulement par des rôles. Cette présentation de la responsabilité nous montre comment les aidants s'inscrivent dans la pourvoyance grâce à cette manifestation de responsabilité qui ne présente pas un modèle type mais se veut à chaque fois singulière.

Au terme de cette approche relationnelle de la dépendance, nous avons pu déceler sa composition grâce à la relation trinitaire qui vise à assurer la pourvoyance, qui elle se caractérise pour les pourvoyeurs aidants familiaux par l'expression de la responsabilité qui se veut spécificité et singulière mais permettant de répondre à l'attente du proche et donc favorisant son maintien à domicile. Ceci nous amène à formuler une hypothèse, il ne s'agit pas d'énoncer une vérité mais de proposer des éléments de réponse en s'appuyant sur des concepts et les constats de la réalité de terrain :

La relation trinitaire instaurée entre l'aidant familial, la personne âgée dépendante, chacun des besoins à combler, contribue à son maintien à domicile.

Pour éviter un usage trop idéaliste du concept de pourvoyance nous proposons d'étayer cette hypothèse par une sous-hypothèse : **C'est par la responsabilité intersubjective que l'aidant familial s'inscrit dans la pourvoyance envers son proche âgé dépendant.**

¹³⁶ SAILLANT Francine GAGNON Eric. *op. cit.* 62

3. PROTOCOLE DE VERIFICATION DE L'HYPOTHESE.

Après avoir émis notre question centrale de recherche et élaboré une approche conceptuelle aboutissant à la formulation d'une hypothèse, il faut s'attacher à penser à comment la vérifier par le biais d'une phase d'observation auprès du public concerné.

3.1. Définition de la population interrogée

Pour définir la population à interroger, nous nous sommes référés au schéma de la relation trinitaire de Memmi et de sa description du duo au sein de la pourvoyance : dépendant-pourvoyeur, ce qui nous a orienté vers les deux protagonistes de cette relation : la personne âgée et l'aidant familial. Aller à leur rencontre permettrait de voir comment ils s'inscrivent dans cette relation et comment l'aidant familial répondu au besoin.

3.2. Choix de l'outil d'observation

La méthode des entretiens nous paraît pertinente pour notre recherche, car le contact direct avec les interviewés nous permettrait de recueillir leurs propos en tenant compte des nuances saisies et des émotions ressenties et de formuler des relances en fonction du dialogue instauré. Il ne s'agit pas de les mettre en difficulté, et donc être vigilant aux effets de notre interrogation et la réajuster afin de ne pas créer un sentiment de mal-à-l'aise ou la production d'effets secondaires. Ce choix de méthode s'est également établi par le fait que l'entretien convient particulièrement à : *« l'analyse du sens que les acteurs donnent à leurs pratiques et aux événements auxquels ils sont confrontés : leurs représentations sociales, leurs repères normatifs, leur interprétations de situations conflictuelles ou non, leurs lectures de leurs propres expériences. »*¹³⁷

Afin d'y parvenir, le recours de nouveau à l'entretien semi-directif se montrerait adapté. Ce qui demanderait d'établir des guides d'entretiens. L'objectif de l'entretien auprès des aidant familiaux serait de retracer la manière dont ces derniers se sont trouvés impliqués dans cette prise en charge auprès de leur proche âgé dépendant, en abordant la relation familiale avec leur parent dépendant. Les sens ou les explications qu'il met dessus, le rythme, l'interprétation de cette aide serait à interroger. Au niveau des personnes âgées l'objectif des entretiens serait de saisir comment celles-ci perçoivent et interprètent les réponses qui sont apportées à leurs besoins par l'aidant familial, et le sens qu'elles y mettent. Mais il serait indispensable d'orienter les entretiens d'une manière qui ne blessent pas les personnes, ce qui demanderait une préparation.

¹³⁷ QUIVY Raymond; VAN CAMPENHOUDT Luc. Manuel de recherche en sciences sociales. Paris, Dunod, 2006. p.175

CONCLUSION

J'ai débuté ce travail d'initiation à la recherche avec comme point de départ mon expérience professionnelle en tant qu'aide à domicile auprès de personnes âgées où j'ai pu apercevoir l'intervention des aidants familiaux auprès de leurs proches dépendants. Ceci m'a poussé à vouloir m'intéresser de plus près aux aidants familiaux face à la dépendance.

Avant d'arriver à l'établissement de ma question de départ, il m'a fallu rassembler diverses informations pour me faire une idée plus précise du sujet. Je me suis alors penchée sur la vieillesse, sa politique sociale, et plus particulièrement sur deux termes associés : la dépendance et l'autonomie. L'approche d'Edgar Morin m'a permis de voir l'intrication de l'autonomie et de la dépendance et donc, de la présence de l'autonomie chez les personnes âgées dépendantes. Le développement de données sur les aidants familiaux et les personnes âgées dépendantes m'a permis de mesurer l'importance de l'aide fournie par les aidants familiaux. Ceci m'a conduit à m'interroger sur la reconnaissance de la dépendance des personnes âgées par les aidants familiaux comme contribution au maintien de l'autonomie de la personne âgée à domicile. J'ai ensuite abordé, une phase plus approfondie du sujet, où je suis allée à la recherche de lectures en lien avec la question afin d'étoffer le sujet. Parallèlement mes rencontres avec des aidants familiaux, des personnes âgées dépendantes et des professionnels prenant en charge la dépendance se sont révélées d'une grande richesse pour affiner mon interrogation. L'analyse des entretiens et la mise en lien de mes recherches théoriques m'ont permis de mesurer que la question de départ posée n'était pas assez centrée sur la relation. L'élaboration de la reconnaissance de la dépendance par les aidants familiaux dépasse celle d'un état. Des facteurs multiples issus de la relation passée et présente entre l'aidant familial et la personne âgée, interviennent dans la reconnaissance et la prise en charge de la dépendance, à domicile, de la personne âgée. La dépendance interroge sur la dimension relationnelle que le besoin d'aide d'autrui génère au quotidien. Ce qui m'a guidé vers la formulation d'une question centrale de recherche axée sur la relation entre la personne âgée dépendante et l'aidant familial et son effet sur le maintien à domicile de la personne âgée.

A partir de là, je me suis appuyée sur l'approche relationnelle de la dépendance de Albert Memmi, où j'ai pu identifier plusieurs concepts : la pourvoyance, la relation trinitaire, et compléter ceux-ci par le concept de responsabilité de F.Saillant et E.Gagnon. Cette étape m'a permis de formuler une hypothèse centrée sur la relation trinitaire entre l'aidant familial, la personne âgée, ses besoins à combler contribuant à son maintien à domicile. J'ai été vigilante à émettre une sous-hypothèse montrant que c'est par la

responsabilité intersubjective envers son parent âgé dépendant, que l'aidant familial s'inscrit dans la pourvoyance. Afin de répondre à ma question centrale de recherche et vérifier mon hypothèse et sous-hypothèse, j'ai proposé un protocole de vérification.

Cette initiation à la recherche s'est trouvée être enrichissante à plusieurs niveaux. Tout d'abord, elle m'a permis de comprendre et interpréter une question sociale en respectant l'ordre des différentes étapes de la méthodologie. De plus, j'ai pris conscience qu'un tel travail nécessite d'avoir une prise de recul. Les faits établis ne suffisent pas à la compréhension même de la question. Il faut savoir mettre en relief différentes notions, connaissances en parallèle avec des données du terrain. Ce qui est également le cas dans notre pratique professionnelle où il faut recentrer l'usager au cœur de notre intervention, afin de repérer ses besoins et de prendre en compte les divers éléments de sa situation, de les mettre en lien, tout en s'inscrivant dans un questionnement et une recherche pour mieux appréhender l'usager et sa situation. Ce travail m'a permis d'approfondir le thème des aidants familiaux et des personnes âgées. Avec l'augmentation démographique massive du nombre de personnes âgées que connaît la France actuellement et sans doute dans les années à venir, la question de la prise en charge et du soutien auprès des personnes âgées devient clé. Dans ma future profession et selon mon lieu d'exercice, je vais devoir prendre en compte ce phénomène et les besoins sociaux locaux qui en découlent.

De plus, cette initiation à la recherche et les concepts mobilisés m'ont permis d'établir d'autres liens avec mon futur métier en m'interrogeant sur mon positionnement professionnel au sein de la relation d'aide avec l'usager. Il me semble que l'assistante de service social s'inscrit dans une relation professionnelle avec l'usager, qui fixée par des références législatives, un cadre institutionnel. Ces derniers contribuent à déterminer ses modes et moyens d'intervention et son inscription dans la relation d'aide, visant à fournir une réponse au besoin de l'usager. L'assistante sociale s'inscrit également dans une approche construite et réfléchie de la situation, en s'appuyant sur une évaluation des besoins, de la situation, étant objectivée par l'emploi d'outils d'évaluations. Les réponses et les solutions qu'elle apporte s'ancrent au sein de dispositifs et de procédures qui permettent de légitimer son action. De plus l'assistante sociale s'affilie dans une responsabilité éthique car : *« la conscience éthique est indispensable à la pratique professionnelle de tout travailleur social. Sa capacité et son engagement à agir selon la déontologie sont essentiels à la qualité du service qu'il rend à ceux qui font appel à lui. »*¹³⁸. C'est de là, que son positionnement professionnel se construit et se détermine.

¹³⁸ ANAS. [en ligne] [consulté le 20 avril 2008].<<http://anas.travail-social.com>>

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

- BLANCHET Alain, GOTMAN Anne. L'enquête et ses méthodes, l'entretien, 2^e édition refondue. Paris, Armand colin, 2007. 126 p.
- BONNET Magalie. Vivre à domicile : entre autonomie et dépendance. Paris, L'Harmattan, 2006. 139 p.
- CAMBERLEIN Philippe, Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France, 2^e édition, Paris, édition Dunod, octobre 2005, p. 247 - 268
- CLEMENT Serge, LAVOIE Jean-Pierre de (Dir.). Prendre soin d'un proche âgé, Ramonville Saint-Agne, Erès, 2005. 286. p
- ENNUYER Bernard, Repenser le maintien à domicile, Paris, Dunod, septembre 2005, 269 p
- ENNUYER Bernard, les malentendus de la dépendance, de l'incapacité au lien social. Paris, Dunod, 2002. 330p
- GAUCHER Jacques, RIBES Gérard, DARNAUD Thierry de (dir.). Alzheimer l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique. Lyon, Chronique sociale, 2004. 143 p.
- Institut National de la statistique et des Etudes Economiques (INSEE), les personnes âgées, édition 2005. Paris, INSEE, p. 10-11 et p50-51
- LAVOIE Jean-Pierre. Famille et soutien aux parents dépendants. Paris et Montréal, L'Harmattan, 2000. 268 p.
- Les Guides notre temps, Accompagner la dépendance d'un proche. Paris, édition Bayard. 266p
- MEMMI Albert. La dépendance, esquisse pour un portrait de dépendant, suivi d'une lettre de vercors. Paris, Gallimard, collection folio/essai, 1979. 212 p.
- PAQUET Mario. Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes. Condé-sur-Noireau, l'Harmattan, 1999. 270 p.
- PITROU Agnès. Les solidarités familiales, vivre sans famille ? Toulouse, Privat, nouvelle édition 1992. 250 p (consulté)

- VEYSSET Bernadette en collaboration avec DEREMBLE Jean-Paul. Dépendance et vieillissement, Paris, L'Harmattan, 1989. 171p. Coll. Logiques Sociales

ARTICLES DE REVUES:

- BONNET Magalie. Relation d'aide entre personnes âgées et aides à domicile. Dons, contre-dons et enjeux identitaires. Les cahiers de l'Actif, n°314-317, 2002. p 259-263
- GOMA-GAKISSA Georges. Vieillir est naturel savoir vieillir est culturel! Socialisation de la grande vieillesse et dynamique du grand-âge. Doc'animation en gérontologie, n°6 janvier/mars 2005. p. 94
- JONNET Claude. Autonomie-dépendance quel accompagnement de la personne âgée? Doc'animation en gérontologie n°6 janvier/mars 2005 p. 85-88
- LE DIUZET Caroline, POLARD José. Quand le vieillissement réaménage les liens de la famille. Dialogue- recherches cliniques et sociologiques sur le couple et la famille, n°161, 3e trimestre, p.87-95
- SAILLANT Francine, GAGNON Eric. Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches. Lien social et politiques-RIAC, n°46, automne 2001. p. 57
- S.G. Aidant familial : choix de vie ou nécessité sociale. Interaction n°52, avril 2007. p. 10-12
- THERRIEN Rita. La responsabilité des familles et des femmes dans le maintien des personnes âgées : une politique de désengagement ou de soutien de l'Etat. Santé mentale au Québec, [en ligne] volume 14, n°1, juin 1989, p.152-164[consulté le 18 janvier 2008]. <www.erudit.org/ - 4k>
- TALVIN Jean-Marc. L'accueil de jour, un relais au fardeau des aidants ? Soins gérontologie, n°59, mai-juin 2006. p. 28-34
- VINCENT Sandrine. La réforme de l'allocation personnalisée d'autonomie. Actualités sociales hebdomadaires n°2305, 4/04/2003 p 13-17
- ZIMMER Anne-Corinne, La conférence de la famille 2006. Actualités sociales hebdomadaires, n°2463, 7/07/06,

DICTIONNAIRES :

- AKOUN André, ANSART Pierre de (Dir.). Dictionnaire de sociologie. Paris, Le Robert, Seuil, 1999. 587. p
- BARREYRE Jean-Yves, BOUQUET Brigitte. Le nouveau dictionnaire critique de l'action sociale. Paris, Bayard, 2006. 169 p.

SITES INTERNET :

- www.legifrance.gouv.fr
- <http://anas.travail-social.com>
- <http://www.insee.fr>

SOMMAIRE DES ANNEXES

Annexe 1 : Présentation et codage des personnes interviewées

Annexe 2 : Guide d'entretien auprès des professionnels

Annexe 3 : Guide d'entretien auprès des aidants familiaux

Annexe 4 : Guide d'entretien auprès des personnes âgées dépendantes

<p style="text-align: center;"><u>ANNEXE 1</u> : PRESENTATION ET CODAGE DES PERSONNES</p> <p style="text-align: center;">INTERVIEWÉES</p>

A.S.S.1 : elle est la responsable du service du Conseil Général en charge de la mission personnes âgées et personnes handicapées sur un territoire du département. Cette responsable est de formation assistante de service social. Ce service doit notamment mettre en œuvre l'A.P.A et réaliser son suivi. Il gère et assure la mise en place du C.L.I.C. La responsable de ce service coordonne la politique en faveur des personnes âgées, notamment dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées à domicile et en établissement. Elle est de ce fait, l'interface des services d'aide à domicile et de tous les partenaires contribuant à favoriser le maintien à domicile des personnes âgées.

A.S.S.2 : Elle fait partie du service en charge des personnes âgées. Elle est de profession assistante de service social et a en charge le suivi des personnes âgées dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie au sein du Conseil Général. Elle participe à l'évaluation de la dépendance, et à la réalisation du plan d'aide et de son suivi. Elle est en contact avec les personnes âgées, sa famille. Elle mène en collaboration avec la psychologue du service un groupe d'aide aux aidants, se déroulant une fois tous les deux mois.

A.F.1 : aidant familial de sexe féminin âgée de 65 ans, fille unique, ayant prit en charge sa mère atteinte d'une cécité et présentant une dépendance physique. Madame a habité avec sa mère durant la période de la prise en charge de cette dernière. Et a bénéficié de l'intervention quotidienne d'aides à domicile. Sa mère est décédée en 2000.

A.F.2 : aidant familial de sexe féminin, âgée d'une soixantaine d'année, ayant accompagnée successivement sa belle-mère atteinte de la maladie d'Alzheimer placée dans une institution, de son père maintenu à domicile. Tous les deux sont décédés à l'heure actuelle. Elle a soutenu également son mari atteint d'une maladie grave, et ayant bénéficié de l'hospitalisation à domicile. Il est décédé en 2007. L'A. F. 2 a deux enfants et des petits enfants.

A. F.3 : Aidant familial de sexe féminin âgé d'une cinquantaine d'années, elle est mariée et a deux enfants dont encore un, au domicile et est également grand-mère d'une petite fille. Elle habite dans la même maison que sa mère, mais a un appartement distinct de celle-ci. La mère de A.F. 3 est âgée de 80 ans. Elle est atteinte d'une paralysie des membres inférieurs nécessitant une aide dans les gestes de la vie quotidienne. L'A.F. 3 fournit une aide journalière à sa mère, passant par la réalisation du repas, de la présence. L'intervention de l'A.F.3 est complétée quotidiennement par le service d'hospitalisation à domicile pour réaliser le lever et le coucher ainsi que par des aides à domicile au rythme de deux fois par semaine pour la soulager dans les tâches ménagères. Nous avons également rencontré la mère de l'A.F.3, au cours d'un entretien distinct.

P.A.D.1 : Mère de l'A.F.3. Elle est veuve depuis plus de dix ans. Elle bénéficie d'un soutien de sa fille présentée ci-dessus.

P.A.D.2 : personne âgée de sexe féminin âgée de 80 ans habitant dans une maison individuelle à proximité de celle de son fils. Mme souffre de polyarthrite au niveau des épaules et d'un problème pulmonaire ce qui l'a limitée dans les gestes de la vie courante. P.A.D.2 s'essouffle facilement et présente une grande fatigabilité à l'effort. Elle est soutenue dans le quotidien par des aides à domicile intervenant deux fois deux heures dans la semaine et par l'intervention ponctuelle de ses enfants notamment par son fils, selon les besoins.

ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN AUPRES DES PROFESSIONNELS

CONSIGNE INITIALE :

Dans le cadre de votre profession vous côtoyez, prenez en charge des personnes âgées dépendantes à domicile, pouvez vous me dire ce que cette situation représente pour vous?

THEMES :

LA DÉPENDANCE :

- **Son apparition**
- **la prise en compte de la dépendance:** son évaluation, les prestations spécifiques, les professionnels compétant dans cette évaluation.
- **La prise en compte de l'évolution de la dépendance :** La demande de réévaluation de la dépendance, les critères retenus, la parole de la personne âgée.

LES AIDANTS FAMILIAUX:

- **la (ou les) fonction(s) des aidants familiaux :** tâches réalisées.
- **Leur confrontation à la dépendance :** le vécu, les émotions, les sentiments.
- **La prise en compte de la dépendance par les aidants familiaux:** leur vision de la dépendance, les différentes positions qu'ils peuvent adopter face à cet état et les conséquences de leurs attitudes
- **La relation personne dépendante/aidant familiaux :** qualification de cette relation.
- **La relation professionnels/aidants familiaux:** les aidants familiaux font appel ou non, les raisons, l'utilité de faire appel ou non à des professionnels, la fréquence.

L'AUTONOMIE :

- **Son approche :** sa vision, sa place dans la situation de dépendance.
- **Les prises de décisions :** des aidants familiaux, des personnes âgées, des professionnels.
- **Choix de la personne âgée:** pour tout, partiellement, pas du tout.
- **Signification symbolique des choix :** sur quoi, pourquoi.

ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN AUPRES DES AIDANTS FAMILIAUX

CONSIGNE INITIALE :

Vous avez été ou vous êtes confrontés à la dépendance de l'un de vos proches pouvez vous m'en parler ?

THEMES :

La DEPENDANCE :

- **Son apparition :**
- **La confrontation à la dépendance :** le vécu, les émotions, les enjeux, la prise en compte ou non de l'évolution de l'état, notion de besoin.
- **La prise en compte de la dépendance :** la vision de la dépendance, les différentes positions adoptées face à cet état et ses conséquences, les circonstances qui conduisent à prendre en charge la dépendance.
- **La prise en compte de l'évolution de la dépendance :** éléments significatifs.

LA PLACE DES AIDANTS FAMILIAUX:

- **fonction :** gestes, l'aides fournies, la fréquence.
- **La relation personne dépendant/aidant familiaux :** relation d'aide, signification de cette relation, sa nature.
- **La relation aidants familiaux/professionnels :** les aidants familiaux font appel ou non aux professionnels, l'utilité de faire appel ou non à des professionnels, les impacts.

L'AUTONOMIE :

- **L'approche de l'autonomie:** vision de l'autonomie, sa composition, sa place.
- **Les prises de décisions :** des aidants familiaux, des personnes âgées, des professionnels.
- **Choix de la personne âgée:** pour tout, partiellement, pas du tout
- **Signification symbolique des choix :** volonté de respecter la personne, la protéger, idée qu'elle n'est pas en capacité de.

<p style="text-align: center;">ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTRETIEN AUPRES DES PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES</p>

CONSIGNE INITIALE :

Vous êtes aidés dans le quotidien par votre famille ou/et des professionnels, pouvez vous me dire comment ça se passe ?

THEMES :

LES CIRCONSTANCES INITIALES DE LA MISE EN PLACE DE L'AIDE :

- Circonstances et événements déclencheurs.
- Prise de décision de se faire aider (par qui, pourquoi...)
- L'évaluation du besoin d'aide (par qui, les aidants familiaux ?, les professionnels?, le comportement et réaction de la personne âgée...)
- Réactions de la personne âgée.

LA MISE EN PLACE DE L'AIDE :

- Le choix de l'aide
- Détermination du rôle de chacun (par qui, la place de la personne âgée..)
- L'appel à des professionnels (qui a décidé, qui a fait les démarches....)

L'AIDE FOURNIE :

- Sur quoi porte l'aide ?
- Que fait la personne âgée toute seule (décisions, actes...)
- Sa vision de son état, de l'aide fournie par les aidants
- Qu'est ce qui est partagé ?

RELATION PERSONNE AGÉE/AIDANT FAMILIAL :

- Etat des relations antérieures avec l'aidant familial
- Perception des relations actuelles
- Vécu de cette relation
- Coordination personne âgée, aidant familial, professionnel

GAIDIOZ SANDRINE

Date de la session :

Juin 2008

DIPLÔME D'ETAT D'ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL

LES AIDANTS FAMILIAUX FACE A LA DÉPENDANCE DE LEURS PROCHES ÂGÉS À DOMICILE

Lors de ce travail d'initiation à la recherche nous avons choisi d'étudier le sujet de la dépendance des personnes âgées à domicile. L'objectif de ce travail est de mieux comprendre l'intervention des aidants familiaux dans la prise en charge de leur proche âgé dépendant à domicile.

Dans un premier temps, nous nous sommes rendus compte de par nos recherches que deux mots gravitaient autour de la vieillesse : la dépendance et la perte d'autonomie. Nous nous sommes aperçues que ces deux termes n'étaient pas similaires. L'approche des notions d'autonomie et dépendance nous ont permis de révéler leur intrication. Nous nous sommes alors intéressés à la reconnaissance de la dépendance, par les aidants familiaux afin de permettre l'autonomie des personnes âgées à domicile.

Dans un second temps lors de notre enquête de réalité nous avons rencontré, des assistantes de service social, des aidants familiaux et des personnes âgées confrontés à la dépendance, pour recueillir leurs vécus et expériences. La mise en lien du terrain avec les recherches théoriques nous ont permis de mettre en lumière l'importance de la relation dans la dépendance, entre la personne âgée et l'aidant familial et donc d'orienter notre démarche sur cet axe. Nous nous sommes de là, appuyées sur une approche théorique insistant sur l'aspect relationnel de la dépendance, nous fournissant certains concepts comme ceux de relation trinitaire, de pourvoyance et de responsabilité des aidants familiaux permettant de saisir l'aide fournie par ces derniers.

Nombre de pages : 50 pages

Mots clés : autonomie, aidant familial, besoin, dépendance, maintien à domicile, personne âgée, pourvoyance, relation, responsabilité,

**CENTRE DE FORMATION :
IREIS Annecy – 1 bis boulevard du Fier – 74000 ANNECY CEDEX**

