

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative?

Rigaux, Natalie

Published in:

Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement

Publication date:

2009

[Link to publication](#)

Citation for published version (HARVARD):

Rigaux, N 2009, 'L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative?', *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, VOL. 7, Numéro 1, p. 57-63.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

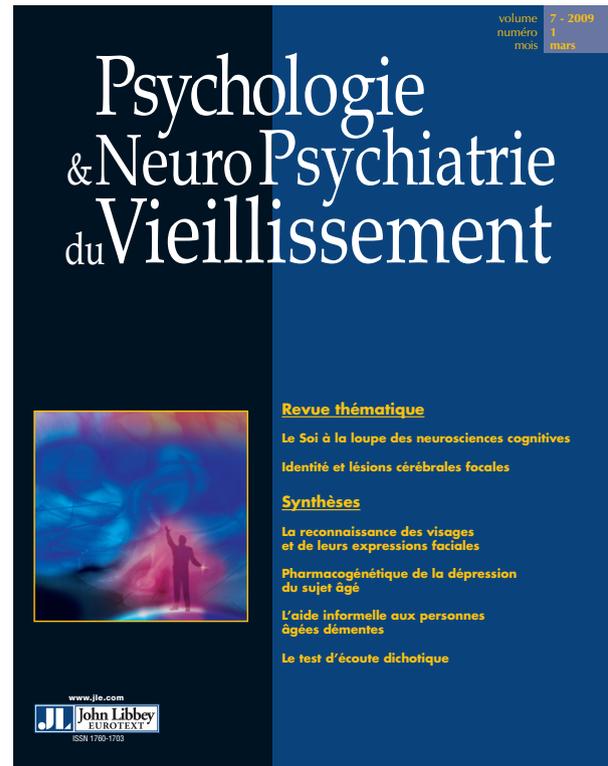


L'essentiel de l'information
scientifique et médicale

www.jle.com

Le sommaire de ce numéro

<http://www.john-libbey-eurotext.fr/fr/revues/medecine/pnv/sommaire.md?type=text.html>



Montrouge, le 04/03/2009

N. Rigaux

Vous trouverez ci-après le tiré à part de votre article en format électronique (pdf) :
L'aide informelle aux personnes âgées démentes: fardeau ou expérience significative?

paru dans

Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement, 2008, Volume 7, Numéro 1

John Libbey Eurotext

Ce tiré à part numérique vous est délivré pour votre propre usage et ne peut être transmis à des tiers qu'à des fins de recherches personnelles ou scientifiques. En aucun cas, il ne doit faire l'objet d'une distribution ou d'une utilisation promotionnelle, commerciale ou publicitaire.

Tous droits de reproduction, d'adaptation, de traduction et de diffusion réservés pour tous pays.

© John Libbey Eurotext, 2009

L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ?

Informal care: burden or significant experience?

NATALIE RIGAUX

Faculté de sciences économiques, sociales et de gestion, FUNDP, Namur, Belgique
<nathalie.rigaux@fundp.ac.be>

Tirés à part :
N. Rigaux

Résumé. Une analyse de la littérature scientifique anglo-saxonne concernant l'aide informelle aux personnes démentes a permis de dégager deux façons de concevoir cette aide. La plus ancienne, qui demeure la plus fréquente, considère cette aide comme un fardeau, le dément comme une charge. La seconde, plus récente et moins présente, envisage cette aide comme une expérience significative pour l'aidant, le dément pouvant en être le partenaire. Centré sur cette seconde perspective, cet article mettra en évidence sa portée éthique et politique. Éthique, dans la mesure où elle vise les êtres humains, non les tâches à accomplir, dans leur quête d'un bien vivre, fût-ce dans des situations très difficiles pour l'aidant comme, vraisemblablement, pour l'aidé. Politique, dans la mesure où, pour pouvoir faire le choix de chercher le sens de l'expérience qui est la sienne, l'aidant doit ne pas être écrasé par les tâches à accomplir. La question de la répartition du « travail de la dépendance » entre aidants formels et informels et des modalités de leur collaboration vers une « pratique réflexive » doit pouvoir être ouverte. C'est ce que font les auteurs qui voient, dans l'aide apportée par les proches, une expérience significative.

Mots clés : démence, aide informelle, sens, fardeau

Abstract. A review of the scientific literature devoted to informal care of demented people has shown two ways of conceiving this form of help. The oldest and dominant one sees caregiving as a burden; the more recent and less frequently reported perceives caregiving as a significant experience for the caregiver but also for the care receiver. This paper will focus on this second perspective, and describe some of the meanings that the care experience can have. On an affective level, caregiving is situated in the context of the relationship history, caregiving being the occasion to foster intimacy. From a cognitive perspective, caregiving plays an important invisible part, which consists in interpreting the care receiver's behaviour, of reflecting on the best way to adjust to it and defining care objectives. Reciprocity will be the last meaning explored, caregiving is seen as a way to give back all what the caregiver has received in the past, a way to continue the exchange with the care receiver. Some conditions must be met for caregiving to be a significant experience, providing the caregiver with the choice of giving without being exhausted by the amount of help required. This posits to recognize the "dependence work" allocation as a political question: far from being the exclusive responsibility of the family, help must be shared between formal and informal carers. Together, they will develop a "reflective practice", recognizing each partner's specific area of expertise. This will enable families to be able to receive professional help in a way that is more supportive than intrusive. Therefore, the way we look at informal help engenders not only anthropological and ethical questions, but also political challenges.

Key words: dementia, informal care, burden, meaning

L'importance essentielle de l'aide apportée par les proches aux personnes dépendantes en général, mais en particulier aussi aux personnes démentes, n'est plus à établir. Pour ne reprendre que des chiffres récents concernant la France, la Haute autorité de santé [1] rappelle que près de 8 patients

déments sur 10 vivent à domicile et que 70 % des conjoints et 49 % des enfants passent plus de 6 heures par jour à s'occuper du malade.

Après m'être intéressée à la façon dont les proches pouvaient parler de leur expérience [2], j'ai voulu étudier de façon systématique la manière dont la litté-

ture scientifique prend en compte ce type d'aide. Quelle vision de l'homme – dément et non dément – nous propose cette littérature ? C'est la question à la fois anthropologique et éthique que nous nous poserons. Et quelle perspective politique trace-t-elle, dans sa façon de concevoir la répartition de l'aide à fournir entre aidants formels et informels ?

Avec ces deux questions comme analyseurs sont apparues deux perspectives, non contradictoires on le verra. La première, qui est aussi la plus présente quantitativement, voit l'aide comme un fardeau qui va peser sur l'aidant, produisant chez lui un « stress ». La seconde, n'apparaissant qu'à la toute fin des années quatre-vingt, s'interroge sur le sens de l'aide offerte pour l'aidant et sur ce qu'il peut y trouver de bon pour lui. Vu sa portée éthique et politique, c'est sur cette seconde perspective qu'est concentré cet article, en commençant néanmoins par une brève synthèse des traits principaux du courant dominant.

Méthodologie

La banque de données explorée a été celle que propose le *Web of science*, traitant l'information contenue dans 8 000 revues scientifiques (sélectionnées via le *Science citation index expanded* et le *Social science citation index*) à partir de l'année 1987.

Une première recherche a été menée au départ de mots clés tels que « *community care* », « *family care* », « *informal care* » et « *dementia* ». La récolte fut immense (plus de 2 000 articles) et a permis de mettre en évidence la tendance dominante qui envisage l'aide comme un fardeau. Pourtant, à partir de la fin des années quatre-vingt paraissent ça et là, puis progressivement davantage, des articles qui s'interrogent sur les aspects positifs du soin et son sens pour l'aidant. Étant donné l'intérêt de cette approche, une seconde recherche, plus ciblée, a été menée qui associait toujours « *dementia* »/« *informal care* », mais, cette fois en ajoutant « *meaning* » puis « *well being* » et, enfin, « *positive aspects* ». C'est sur les articles identifiés dans cette seconde recherche (une cinquantaine, dont 30 ont été étudiés dans le détail) que je me suis basée, à la fois pour synthétiser les traits essentiels de la première perspective, qui apparaissait dans ces articles sous la forme de critiques (reprises sous le titre : « L'aide, un fardeau ») dont les auteurs entendaient se démarquer pour développer leur propre perspective, et pour proposer une analyse de la perspective alternative (développée dans : « L'aide, une expérience significative »).

De cette recherche, seuls les articles et les ouvrages les plus marquants sont cités dans la bibliographie.

Dans la mesure où la perspective théorique rencontrée dans la littérature est fondamentalement la même, qu'il s'agisse de l'aide aux personnes dépendantes ou démentes, notre revue de la littérature inclut certains articles qui concernent l'aide informelle aux personnes dépendantes, tout en étant centrée sur l'aide aux personnes démentes. Par ailleurs, bien que certaines des 8 000 revues référencées soient francophones, tous les articles identifiés via les mots clés se sont avérés être en anglais et écrits par des auteurs majoritairement américains et anglais. Cela constitue à la fois un intérêt et une limite de cette étude.

L'aide, un fardeau

Vision de l'aide

Une première caractéristique très marquante de cette perspective est d'être centrée sur l'aidant, autrement dit ni sur la relation d'aide ni sur la personne aidée [3]. C'est à la fois l'incapacité à traiter une autre unité d'observation que l'individu qui est pointée ici, mais aussi l'absence de préoccupation de ces études pour le point de vue de l'aidé.

De l'aidant, ce que nous apprenons, c'est uniquement ce qu'il fait, les tâches qu'il accomplit, dans une perspective très instrumentale [4, 5]. Ces tâches sont identifiées, comptées, mesurées en nombre d'heures, ce qui ne laisse pas de place à l'étude des pensées et des émotions de l'aidant [6]. En creux, ce qui transparaît, c'est une façon de penser l'activité de l'aidant comme étant à sens unique : lui étant identifié au pôle actif de la dyade aidant/aidé, l'aidé au pôle passif [7].

Une fois ces tâches étudiées, les auteurs s'intéressent aux conséquences de celles-ci sur la santé, physique et mentale de l'aidant, mettant en évidence la fatigue et les problèmes somatiques plus importants chez les aidants que dans une population contrôle, mais aussi l'importance plus grande de la dépression et du stress.

L'ensemble des caractéristiques qui précèdent fournit une vision très négative de l'aide [8, 9] : les tâches accomplies sont un poids, un fardeau produisant un stress chez l'aidant. Si l'on trouve ce même type de perspective dans la littérature générale consacrée à l'aide aux personnes âgées dépendantes, le caractère négatif de cette vision joue, *a fortiori*, lorsqu'il s'agit de l'aide apportée aux déments [10].

Perspectives anthropologique et politique sous-jacentes

La vision de l'aide qui vient d'être décrite repose sur une anthropologie très particulière et contribue à la renforcer. Cette anthropologie s'impose comme une évidence dans le contexte de la culture occidentale : l'homme est une somme de performances [11]. L'aidant se trouve ainsi ramené aux tâches qu'il peut accomplir (un robot multifonction), l'aidé réduit à sa dépendance. Cette perspective anthropologique va donner à l'aide sa dimension unidirectionnelle, la personne étant censée ne rien pouvoir offrir de bon ou d'intéressant du fait même de ses incapacités.

Si on s'interroge sur le point de vue plus politique adopté par ces articles, sur la conception de la justice dans la répartition de l'aide à apporter aux personnes démentes, force est de constater qu'ils intègrent un pré-supposé qui n'est pas mis en question : la « charge » de l'aide (puisque c'est ainsi qu'ils la codent) revient à l'aidant informel, le seul problème considéré étant celui de soulager son stress. Autrement dit, questionner la répartition du « travail de la dépendance » entre aidants formels et informels/entre hommes et femmes ne fait pas partie de leur horizon. Les propositions de changement sont dès lors centrées sur un individu, l'aidant, auquel on va proposer des techniques de « *stress management* » par des programmes d'éducation, de formation et de conseil [7].

Pourquoi viser ce changement de l'aidant ? Serait-ce dans un souci de son bien-être ? On peut en douter au vu de l'insistance, dans ce courant de la littérature, sur le fait que l'institutionnalisation du dément est moins liée à une augmentation objective de la « charge » de soin qu'au vécu subjectif de stress de l'aidant. D'où le fait que si on veut éviter ou, de façon plus réaliste, retarder l'institutionnalisation des déments (avec le coût qu'elle représente pour la collectivité), il faut soutenir l'aidant [5]. On comprend mieux la raison d'être de la perspective très instrumentale mise en lumière précédemment.

L'aide, une expérience significative

Première étape : les aspects positifs de l'aide

Le premier signe d'un changement de perspective se manifeste lorsque apparaissent des articles qui mettent en évidence, non seulement les aspects négatifs,

mais aussi positifs du soin pour les aidants. Motenko, par exemple [12], a demandé à 50 femmes aidant leur mari dément quels moments de chaleur, de confort, de plaisir, elles connaissaient dans la situation d'aide, ou quels aspects de leur relation de mariage étaient aujourd'hui agréables ou gratifiants. Selon ce type d'étude, la part des aidants qui considèrent qu'il y a au moins un aspect de l'expérience de soin qui est positive varie de 73 à 90 %. C'est tout cet aspect de l'expérience soignante qui échappait aux auteurs qui ne voient le soin que comme fardeau.

Néanmoins, il ne suffit pas d'ajouter les aspects positifs aux aspects négatifs pour répondre de façon satisfaisante aux critiques qui ont été faites précédemment.

D'une part, comme l'a montré Miller [13], on ne peut considérer le stress et la satisfaction de l'aidant comme deux faces d'une même monnaie ou comme les pôles opposés d'un même continuum unidimensionnel. Il a vérifié ainsi que, statistiquement, on n'observe pas la corrélation négative attendue entre stress et satisfaction. Des variables différentes expliquent les aspects négatifs et positifs du soin et il isole ainsi un groupe d'aidants à la fois le plus stressé et le plus satisfait de l'expérience soignante. Une approche plus complexe que celle qui tenterait d'établir une balance entre aspects négatifs et positifs sous la forme bien connue d'un calcul coût/bénéfice est donc indispensable.

D'autre part, notre critique ne consiste pas uniquement à constater l'absence de prise en compte des aspects positifs de l'expérience du soin. Elle souligne aussi la focalisation sur la personne de l'aidant dans une perspective très instrumentale, la réduction de l'aidé à sa dépendance, ce qui demande un cadre de pensée plus radicalement différent que d'ajouter quelques questions de satisfaction aux habituelles enquêtes.

Une alternative : le(s) sens de l'aide

Décrire le soin comme expérience significative pour l'aidant – ce qui n'exclut en rien qu'il puisse inclure des aspects de grande pénibilité – me semble être le trait central qui identifie le mieux les approches alternatives à celles qui réduisent le soin à n'être qu'un fardeau.

• Propositions de définition

Qu'entendre par expérience significative ? On le comprendra mieux en discutant les propositions de définition faites par deux articles essentiels.

Farran *et al.* [14] considèrent que trouver un sens, pour l'aidant, ne correspond pas à la quête d'une réponse à un « pourquoi », mais à la question suivante :

Qu'est-ce que je peux faire de cette situation ? (*What can I make out of this situation ?*). La conception de l'individu qui est en jeu ici est celle d'un acteur pouvant faire des choix, sans être déterminé par son environnement. Sa capacité à symboliser, créer, transcender son environnement est mise en avant. À travers cette question, la recherche de sens n'est pas un exercice verbeux, intellectuel : elle renvoie à une pratique (*to make out*) qui donne à l'aidant un sentiment de maîtrise sur l'environnement. Le soin est dès lors moins une charge qu'un défi pouvant, s'il est relevé, procurer une fierté. La situation évoquée par cette question se décline à différents niveaux. Il peut s'agir, bien sûr, de l'expérience de l'aide dans sa globalité, mais sans doute plus souvent, du sens de chaque instant dans lequel se manifeste l'existence de l'aidé (un comportement étrange, des cris, un merveilleux sourire...) ou de l'aidant. Dans les deux cas, réduire la recherche du sens aux « aspects positifs » de la relation de soin serait tout à fait inapproprié : elle manifeste un rapport particulier à la réalité, quelle qu'elle soit, sans préjuger de sa tonalité. L'expérience de la souffrance peut donner lieu à ce travail du sens, cherchant à en dégager ce qu'il peut y avoir de bon à y vivre pour soi et pour autrui. On a tout à fait quitté ici la représentation simpliste qui voit les aspects positifs et négatifs comme simplement opposés, pour découvrir entre eux des liens plus complexes qui peuvent être de type dialectique, par exemple.

On aura senti que, même si c'est dans une acception plus lâche que le lecteur francophone n'en a l'habitude, les paradigmes mobilisés explicitement par les auteurs de ce type d'articles sont l'existentialisme ou la phénoménologie.

D'une façon plus classique, mais néanmoins intéressante, Trice [15] définit, pour sa part, une expérience comme significative si je crois à sa vérité, son importance ou son utilité (*truth, importance or usefulness*). Pour illustrer en particulier cette dimension de vérité, on peut citer cette fille ayant soigné sa mère malade qui dit à l'enquêteur [16] : « J'avais parfois l'impression que j'étais en prise avec la vie réelle plus que jamais auparavant ». L'utilité de l'expérience renvoie, on s'en doute, au sentiment qu'a l'aidant d'offrir quelque chose d'indispensable à la personne aidée. L'importance de cette expérience n'est pourtant pas limitée à la prise en compte du point de vue de la personne aidée. Elle témoigne de la découverte, par l'aidant, non seulement de sentiments positifs, mais aussi d'aspects de la réalité humaine qu'il n'avait pas eu jusque-là l'occasion d'élaborer de cette façon, par exemple, son rapport à l'âge [4].

• *Quel(s) sens de l'aide ?*

À partir de ce type de définition du caractère significatif de l'expérience de soin, différents sens vont pouvoir être explorés, l'aidant n'étant plus réduit à l'accomplissement d'un ensemble de tâches. On ramènera les sens envisagés à trois facettes essentielles, une facette affective, une facette cognitive, une facette renvoyant à la notion de réciprocité. Apparaîtra enfin la question du sens pour la personne aidée de l'aide reçue.

Dans sa *dimension affective*, le soin est une expérience subjective, ancrée dans une histoire intime – la relation à deux, qui apparaît enfin comme unité d'analyse. La réduction de cette expérience à un ensemble de tâches accomplies est particulièrement impropre à rendre compte de l'expérience des femmes aidantes (75 % des « aidants », on le sait, étant des femmes) qui vivent les relations sur un mode très émotionnel. La « vérité et l'importance » de l'expérience soignante vont donc souvent être situées par l'aidant en terme affectif : l'amour, la qualité du lien affectif à l'aidé, l'intimité cultivée par le soin y sont valorisés. Farran *et al.* [14] ont ainsi noté que 90 % des personnes qui identifient des choses bonnes pour eux dans l'expérience soignante, les situent au niveau de la qualité du lien à la personne aidée.

En disant cela, il ne s'agit pas d'idéaliser la relation aidant/aidé, mais au contraire de pouvoir la prendre en compte dans toute sa complexité. Comme le rappelle Abel à la suite de la critique féministe [6], on aurait tort de croire que ce qui se passe dans l'ordre privé est nécessairement chaud et intime, à l'inverse de l'ordre public qui passerait pour froid et impersonnel. La relation intime peut être très violente, à tout le moins très ambivalente. Dans leur très belle étude sur les relations de soin entre mère et fille, Lewis et Meredith [16] ont bien montré comment, dans certains cas, la mère est vécue par sa fille comme abusive, ne voulant être soignée par personne d'autre qu'elle, la fille se protégeant de la violence qui lui est ainsi faite en réifiant sa mère.

On reviendra en conclusion sur les questions que soulèvent ces relations affectives difficiles en interrogeant le caractère souhaitable du maintien de l'aide par les proches.

Dans sa *dimension cognitive*, le soin est d'abord un travail interprétatif avant d'être une tâche physique. En amont du geste à accomplir, il y a une part invisible du soin qui consiste à interpréter les signes manifestés par la personne aidée, à penser à la façon de s'y ajuster, à réfléchir au sens du soin, à l'objectif qui est poursuivi [17]. Dans le contexte particulier de soins donnés par des femmes à leur époux dément, Perry [18] montre

comment celles-ci opèrent tout un travail cognitif pour chercher par quels soins (une toilette en douceur, un habillage soigné...) manifester la dignité intacte de la personne aidée, contribuant ainsi à renforcer la présence de celui avec lequel ces femmes ont construit le sens de leur vie. Dans une perspective analogue menée avec des personnes âgées dépendantes, Cartwright *et al.* [19] ont mis en évidence ce qu'ils appellent un processus d'enrichissement, utilisant la métaphore de l'alchimiste cherchant à « faire de l'or » - des moments de plaisir et de sens pour la personne aidante et la personne aidée - au départ des « métaux » ordinaires que sont les instants du quotidien. Regarder ensemble une série télévisée appréciée par l'aidant et l'aidé, mettre en scène un dîner de fête, avec une entrée chaude et des fleurs sur la table, peuvent être des exemples de cet or produit par l'aidant-alchimiste. Sur la base d'une expérience passée de goûts et de valeurs partagés, en utilisant les rituels du quotidien (repas, coucher...), l'aidant ajoute une dimension symbolique, parfois esthétique, qui transcende l'utilité première du geste à accomplir. Il y a bien là un travail cognitif de l'aidant pour planifier ces moments d'enrichissement, basés sur la perception du plaisir qu'y trouve la personne aidée. Cette alchimie produit un renforcement de l'estime de soi de l'aidant et de son affiliation à la dyade soignant/soigné.

Autre dimension très présente de la relation d'aide, celle de la *réciprocité*, l'aide apparaissant dans cette perspective comme une façon de rendre ce que l'on a reçu de la personne aidée et de donner ce que l'on est sûr que l'on aurait soi-même reçu si l'on était devenu plus vite dépendant. Rendre est alors gratifiant, vécu comme une joie plus que comme un devoir (même si le devoir est aussi présent). C'est donc sur le long terme qu'est vécue la réciprocité, englobant les échanges de toute une vie. À nouveau, comme cela a été dit en ce qui concerne la perspective affective du soin, il faut s'interroger sur la place de l'aide informelle lorsque celle-ci est vécue sur fond d'une relation perçue comme ayant toujours été à sens unique. Selon Qureshi et Walker [7], 17 % des aidants seraient dans cette situation, ce qui est d'ailleurs corrélé à une faible proximité émotionnelle.

Cette réciprocité ne vaut-elle qu'à long terme ou est-elle vécue également dans le court terme de l'expérience soignante elle-même ? Cela serait d'autant plus intéressant à souligner que l'approche dominante, on l'a vu, considère l'aide comme étant à sens unique, la personne aidée disparaissant comme partenaire d'un échange.

Or, toujours selon Qureshi et Walker [7], 45 % des aidants considèrent que la relation d'aujourd'hui est

toujours de l'ordre de la réciprocité. Dans l'étude déjà citée concernant les relations d'aide mère-fille [16], l'expérience de la réciprocité, lorsque les choses se passent bien, prend la forme d'une capacité à apprécier ce qu'apporte la personne aidée, comme son intérêt, son souci pour l'aidant, sa coopération dans le soin, sa gratitude envers l'aidant, et parfois même, parallèlement à la détérioration cognitive, la capacité grandissante à manifester physiquement sa tendresse. C'est dans cette perspective d'une réciprocité reconnue dans le temps du soin que se situait mon article précédent dans cette même revue [2].

Le changement de perspective apporté par la prise en compte du sens pour l'aidant du soin donné s'accompagne d'une prise en compte de *l'aidé comme personne* (et non seulement comme objet de soin). Le titre d'un article de Crist [20] est révélateur de ce changement de perspective : « Le sens pour les aînés de recevoir les soins de la famille » (*The meaning for elders of receiving family care*). La question du sens de l'expérience du soin pour l'aidant ouvre la question de son sens pour l'aidé. On pourrait faire de cette question l'objet d'une étude spécifique, ce qui n'est pas l'objet de cet article. Notons cependant trois éléments. L'apparition de l'aidé comme personne amène avec elle la question de la prise en compte de son autonomie dans la situation de soin. Crist note comment le sentiment d'être autonome en dépit de la dépendance est une composante essentielle du bien-être des aînés. Cette question de l'autonomie va être traitée aussi pour les personnes démentes [21], et pourrait également faire l'objet d'un travail particulier. Toujours dans le même article, Crist note de plus qu'un élément essentiel d'acceptation de l'aide reçue est que celle-ci soit vécue par l'aidé comme la validation de l'amour qu'on lui porte. Ceci renvoie l'écho de la question posée précédemment de la désirabilité de la poursuite du soin informel lorsque la qualité du lien aidant-aidé est médiocre. Enfin, notons qu'une façon de modifier la perspective est de changer d'unité d'analyse, de l'individu (aidant ou aidé) à la dyade formée par l'aidant et l'aidé. Chacun étant interviewé séparément, l'enjeu est de faire porter l'analyse sur la dyade elle-même. C'est ce qu'ont fait, par exemple, Coeling *et al.* [22] et Sheehan et Donorfio [4].

• *À quelles conditions l'aidant peut-il vivre l'aide comme significative ?*

Dans la littérature qui se situe dans la perspective du sens, plusieurs facteurs sont soulignés. Certains tiennent, bien sûr, à l'aidant : sa liberté intérieure qui lui permet de faire des choix au départ de circonstances

Points clés

- L'approche la plus fréquente considère l'aide comme un fardeau, supporté – avec plus ou moins de stress – par un proche auquel on ne s'intéresse que pour les tâches qu'il accomplit. Le seul rôle des professionnels est de rendre supportable un fardeau dont on considère qu'il revient « naturellement » aux proches.
- Une seconde approche, plus récente, considère l'aide comme une expérience significative, à analyser au cœur de la dyade aidant-aidé et de ce qui s'y échange, tant en termes affectifs que réflexifs.
- Envisagée comme expérience significative, l'aide suppose une possibilité de choix pour l'aidant. D'où la nécessité de considérer l'aide requise par les personnes dépendantes comme l'affaire de tous, autrement dit, comme une question politique.

difficiles ; la possibilité pour lui d'intégrer le rôle d'aidant comme « évident » (relativement à ses attentes par rapport à la vie) ce qui est plus facile, par exemple, pour des femmes célibataires que pour des hommes mariés appartenant à une fratrie incluant des femmes ; enfin, les ressources culturelles et matérielles qui le prémunissent contre l'épuisement. D'autres facteurs tiennent à l'aidé, en particulier sa disponibilité à recevoir de l'aide. Sheehan et Donorfio [4] ont montré ainsi, dans le contexte des relations mère-fille comment cette disponibilité constitue le pendant parental de la « maturité filiale » souvent évoquée dans la littérature [23]. La relation elle-même, sa qualité antérieure à l'aide et sa capacité à se (re)construire dans le contexte de l'aide sont des éléments eux aussi fondamentaux. Enfin, les ressources de l'environnement, permettant ou non d'éviter à l'aidant d'assumer seul toute l'aide requise constituent un élément clé.

Les enjeux du changement de perspective

Considérer le soin comme une expérience significative plutôt que le réduire à un ensemble de tâches à effectuer semble préférable pour des raisons éthiques.

Références

1. Haute Autorité de Santé (HAS). Quelle place pour les médicaments anti-Alzheimer dans la prise en charge des patients ? *Rev Geriatr* 2008 ; 33 : 463-8.

Se centrer sur les personnes, aidants et aidés, sur le sens qu'elles donnent à leur vie en s'interrogeant sur le bien-être qui en résulte, correspond davantage à la question éthique, telle que la conçoit Ricoeur : « Comment bien vivre avec et pour autrui dans des institutions justes ? » [24]. Cette quête de la vie bonne ne nie en rien la part de peine comprise dans la relation d'aide : elle l'inclut, de façon complexe, dans les caractéristiques de la situation à élaborer.

« Dans des institutions justes » : ce dernier aspect de la visée éthique définie par Ricoeur nous renvoie à la portée politique que recèle le choix d'une manière de voir l'aide informelle. Envisagée comme expérience significative, celle-ci suppose la possibilité d'un choix et a pour condition de possibilité le non écrasement de l'aidant sous les tâches à accomplir. Cela suppose de considérer l'aide requise par les personnes dépendantes comme l'affaire de tous et non nécessairement comme la responsabilité exclusive des proches (euphémisme pour désigner le plus souvent les femmes de la famille). Cette inscription du travail de la dépendance dans le débat public s'avère d'autant plus nécessaire que la qualité de la relation aidant-aidé ne peut être d'emblée considérée comme bonne, ce qui pose alors la question de la désirabilité de maintenir le lien pour le seul motif d'une « obligation », potentiellement plus destructrice pour chacun des pôles de la dyade que réellement satisfaisante.

Si on accepte de repenser le principe de l'exclusivité de la responsabilité familiale de l'aide – l'ouvrant au débat public – il faut alors repenser les modalités de relation entre aidants informels/formels : d'une expertise située exclusivement chez les professionnels (et concentrée en particulier sur les tâches techniques), on passe à une conception des soins, pour les aidants formels et informels comme « pratique réflexive » [5, 25, 26]. Ensemble, proches et professionnels vont échanger autour du sens de chaque situation telle qu'elle est vécue par chaque intervenant et apprendre à expliciter ce sens, en reconnaissant à tous leur forme d'expertise. C'est à cette condition que les proches pourront vivre la collaboration avec les professionnels de l'aide comme le soutien dont ils ont besoin, non comme une intrusion.

2. Rigaux N. Voyage vers la démence. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 2005 ; 3 : 107-14.

3. Fine M. Renewing the social vision of care. *Austr J Soc Issues* 2004 ; 39 : 217-32.
4. Sheenan NW, Donorfio LM. Efforts to create meaning in the relationship between aging mothers and their caregiving daughters : a qualitative study of caregiving. *J Aging Studies* 1999 ; 13 : 161-76.
5. Kellett UM, Mannion J. Meaning in caring : reconceptualizing the nurse-family carer relationship in community practice. *J Adv Nurs* 1999 ; 29 : 697-703.
6. Abel EK. Informal care for disabled elderly. *Res Aging* 1990 ; 12 : 139-47.
7. Qureshi H, Walker A. *The caring relationship. Elderly people and their relatives*. Londres : Mac Millan, 1989.
8. Farran CJ. Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia : stress/adaptation and existentialism. *Gerontologist* 1997 ; 37 : 250-6.
9. Kramer BJ. Gain in the caregiving experience : where are we ? What next ? *Gerontologist* 1997 ; 37 : 218-32.
10. Ory MG, Hoffman RR, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving : a detailed comparison between dementia and non dementia caregivers. *Gerontologist* 1999 ; 39 : 177-85.
11. Rigaux N. Aidants et dépendants : quelle culture pour un réel échange ? *Gérontologie et Société* 1999 ; 89 : 101-16.
12. Motenko AK. The frustration, gratification and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist* 1989 ; 29 : 166-72.
13. Miller B. Adult children's perception of caregiver stress and satisfaction. *J Appl Gerontol* 1989 ; 8 : 275-93.
14. Farran CJ, Keane-Hagerty E, Salloway S, Kupferer S, Wilken CS. Finding meaning : an alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. *Gerontologist* 1991 ; 31 : 483-9.
15. Trice LB. Meaningful life experience to the elderly. *Image* 1998 ; 22 : 248-51.
16. Lewis J, Meredith B. *Daughters who care*. Londres, New York : Routledge, 1988.
17. Kellett UM, Mannion J, Gubrium JF, Lynott RJ. Measurement and the interpretation of burden in the Alzheimer's disease experience. *J Aging Studies* 1987 ; 1 : 265-85.
18. Perry J. Wives giving care to husbands with Alzheimer's disease : a process of interpretive caring. *Res Nurs Health* 2002 ; 25 : 307-16.
19. Cartwright JC, Archbold PG, Stewart BJ, Limandri B. Enrichment processes in family caregiving to frail elders. *Adv Nurs Sci* 1994 ; 17 : 31-43.
20. Crist JD. The meaning for elders of receiving family care. *J Adv Nurs* 2005 ; 49 : 485-93.
21. Menne HL, Whitlatch CJ. Decision making involvement of individuals with dementia. *Gerontologist* 2007 ; 47 : 810-9.
22. Coeling HV, Biordi DL, Theis SL. Negotiating dyadic identity between caregivers and care receivers. *J Nursing Scholarship* 2003 ; 35 : 21-5.
23. Blenker E. Social work and family relationships in later life : some thought on filial maturity. In : Shanas E, Streib GF, eds. *Social structure and the family*. Englewood cliffs : Prentice Hall, 1965 : 46-59.
24. Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil, 1990.
25. Hasselkus BR. Meaning in family caregiving : perspectives on caregivers/professionals relationships. *Gerontologist* 1988 ; 28 : 686-91.
26. Hasselkus BR. The meaning of daily activity in family caregiving for the elderly. *Am J Occ Therapy* 1989 ; 43 : 646-56.