

# Dépendance : aider les proches aidants

À propos de l'ouvrage de Sébastien Gand, Léonie Hénaut et Jean-Claude Sardas, *Aider les proches aidants - Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, Éditions des Presses de l'École des Mines, 190 pages, 2014 (ISBN 978-2-356-71142-7)

Par Alain Max GUÉNETTE

HEG - Haute école de gestion Arc, Neuchâtel

Dans le contexte du vieillissement des populations des pays européens en général et de la France en particulier, une catégorie d'acteurs joue un rôle crucial dans la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie, celle des « proches aidants », c'est-à-dire les conjoints, les enfants, la fratrie, les voisins, les amis..., qui procurent au bas mot 80 % de l'aide apportée aux personnes âgées considérées.

Rappelons qu'en 2060, environ un tiers de la population des pays européens aura plus de 60 ans. Le nombre des personnes de plus de 85 ans qui est aujourd'hui, en France, de 1,4 million, dépassera les 5 millions en 2060. Pour la première fois dans l'histoire de l'humanité, des sociétés deviennent des sociétés de « vieux » ! Ce phénomène (soit dit en passant) est loin de toucher uniquement les pays européens, puisque l'un des pays les plus peuplés de la planète, la Chine, commence à devoir faire face, lui aussi, aux conséquences du vieillissement de sa population.

La vieillesse amène inéluctablement des dégradations des capacités physiologiques et cognitives pouvant conduire à une perte d'autonomie.

Dès lors, dans quelle mesure le maintien de ces personnes à domicile est-il possible, sachant que ce maintien relève d'un choix politique fait dans les années 1980 ?



Les proches de personnes dépendantes sont ainsi sollicités pour exécuter diverses tâches quotidiennes (toilette, transferts, repas, surveillance, divers soins...), des tâches qui les mobilisent de manière forte et continue, notam-

ment dans le cas de personnes souffrant de maladies neurodégénératives.

Les auteurs de l'ouvrage rappellent qu'en France, on dénombre déjà plus de quatre millions d'aidants et que ce chiffre va croissant. Cette situation, soutiennent-ils, nécessite le développement structuré et cumulatif d'une politique publique de soutien et d'accompagnement des aidants, et ce, au niveau infrarégional. Or, la plupart des recherches disponibles s'appuient sur des approches de type épidémiologique, lesquelles s'attachent à analyser le lien entre l'offre de services aux aidants et l'amélioration éventuelle de la condition de l'aidant mesurée à travers différentes échelles, sans être toutefois capables d'engendrer des recommandations en matière de politique publique.

Quant aux recherches qui mettent l'accent sur les aspects organisationnels, elles insistent sur les conditions différenciées en fonction des territoires, mais sans proposer de modèle d'action.

L'ambition de Sébastien Gand, Léonie Hénaut et Jean-Claude Sardas est précisément de proposer une démarche et un cadre d'action duplicables contribuant au développement coordonné de l'aide apportée aux (proches) aidants. Leur souci est d'aborder le problème de l'aide aux aidants

comme un défi organisationnel : « Maintenant, écrivent-ils, que les risques encourus par les proches aidants et que la dimension stratégique du rôle qu'ils assument sont reconnus comme un enjeu de santé publique, il s'agit d'organiser la rencontre entre l'hétérogénéité de leurs besoins et la variété des réponses possibles au niveau de chaque territoire » (p. 23).

Après s'être appuyés sur des recherches empiriques fouillées réalisées dans différents territoires français, les chercheurs se sont attelés à rencontrer un certain nombre d'aidants. Ce travail leur a notamment permis d'avoir une première représentation de ce qui existait déjà dans ces territoires, de trianguler leurs entretiens avec des professionnels ayant connaissance de situations concrètes, et donc de retracer à la fois la trajectoire et les raisons de mobiliser ou non certains services à certains moments.

Au fil de leur recherche, ils ont pris acte du fait que le rôle attendu d'un aidant renvoyait à un véritable travail, puisque ce rôle fait appel à la réalisation d'un certain nombre de tâches, requiert des compétences et exige une forme d'engagement spécifique.

C'est pourquoi ils ont mobilisé le modèle de la dynamique globale de l'acteur (DIGA) développé initialement par Jean-Claude Sardas, pour qui cette dynamique se joue autour de quatre dimensions - physiologique, relationnelle, cognitive et subjective -, la conséquence en étant que si l'une de ces quatre dimensions vient à être défaillante, la dynamique identitaire globale d'un acteur s'en trouve affectée. Cet outil permet une compréhension des besoins des aidants selon ces quatre dimensions, et cela conduit à interroger la capacité d'un acteur au travail à assumer son rôle : l'aidant a-t-il les capacités physiologiques pour pouvoir assumer les tâches demandées ? Comprend-il la maladie de son aidé ? Arrive-t-il à gérer la relation avec les différentes parties impliquées dans la situation (la personne aidée, sa famille, les professionnels de la santé) ? Quelle représentation subjective a-t-il de sa capacité à

assumer son rôle et quel est pour lui le sens de son rôle d'aidant ?

Une telle analyse permet à un travailleur social de cerner et de hiérarchiser les besoins de soutien, puis d'élaborer un plan d'aide, qui dépend également des ressources financières de la personne aidée et des services existants.

L'intérêt de cette analyse réside dans le fait qu'elle permet aux travailleurs sociaux qui rencontrent les aidants et qui cherchent à les accompagner de pouvoir typifier leurs besoins, ce qu'aucun des outils aujourd'hui disponibles ne permet de faire.

Le résultat principal du travail des chercheurs est de proposer une problématisation à nouveaux frais de la question des proches aidants en s'attachant à articuler, d'un côté, les besoins des proches aidants et, de l'autre, la variété des services disponibles et des besoins observés et typifiés. Une fois les besoins déterminés, la question revient à déterminer la correspondance entre ceux-ci et les services proposés, sachant qu'un service peut répondre à différents besoins et que la correspondance n'est donc pas faite terme à terme, sachant aussi qu'un autre type de service peut agir sur les mêmes dimensions de besoin : autant de difficultés auxquelles s'ajoute le fait qu'une fois déterminés lesdits besoins et les services pouvant agir sur telle ou telle de leur dimension, il convient encore de montrer par quels vecteurs et par quelles organisations dans les territoires doit s'opérer leur portage ? C'est l'objet de la troisième et dernière partie de l'ouvrage que de s'attacher à cet épineux problème.

Ainsi, après une première partie intitulée *Les acteurs de l'aide aux aidants*, dans laquelle les auteurs s'emploient à répertorier les acteurs et à déterminer les ingrédients nécessaires à la bonne réussite d'un projet et au déploiement d'une politique d'aide aux aidants à l'échelle d'un territoire, et une deuxième partie intitulée *Qualifier les besoins des proches aidants*, dans laquelle ils proposent une méthode d'analyse visant à qualifier les besoins des aidants et leurs interactions, et à les hiérarchi-

ser de manière à orienter l'aidant vers le service le plus adéquat, dans la troisième et dernière partie de l'ouvrage intitulée *Configurer les services et les acteurs sur les territoires*, les auteurs adoptent un raisonnement en termes de *configuration* :

« En continuant de raisonner à partir des besoins des aidants, précisent-ils, nous allons à présent nous interroger sur les services, les acteurs et les organisations qui permettent de répondre à la variété des besoins individuels observés. Compte tenu de l'autonomie relative des acteurs et du « foisonnement » actuel des aides [...], notre objectif est de produire des éléments de structuration du déploiement des services aux aidants sur les territoires. Nous appelons *configuration* le travail de sélection et d'organisation des services en réponse à la variété des besoins des aidants sur un territoire. Comme aucun schéma d'ensemble idéal ne s'impose, il convient de réfléchir à des moyens [permettant] de parvenir à des configurations qui tiennent compte des spécificités et des ressources territoriales ».

Dans ce dernier chapitre, les auteurs examinent les difficultés du développement de l'aide aux aidants, puis ils montrent la nécessité d'identifier les services, les acteurs et les organisations structurants. Enfin, à partir de cas fictifs, ils développent une démarche d'action, une « modélisation » (pour reprendre leur expression) qui dénote leur souci que cette démarche soit répliquable. La difficulté pour les pouvoirs publics reste qu'il n'y a pas une unique bonne solution qui soit répliquable quel que soit le contexte. Le déploiement de services dépend, outre l'existence d'autonomies politiques locales, de l'historique et du dynamisme de certains acteurs (d'associations, par exemple) qui bien souvent jouent un rôle important. C'est pourquoi les auteurs proposent dans leur ouvrage une démarche de cartographie articulant besoins et réponse organisationnelle, avec pour objectif de produire des plans d'action cumulatifs en partant de l'existant pour enrichir progressivement la palette des services en

tenant compte des spécificités de chaque territoire.

Le récent travail présenté par l'équipe constituée autour de Jean-Claude Sardas et de Sébastien Gand s'inscrit dans la continuité d'un programme ouvert il y a plus de deux décennies et visant à coupler la réflexion sur les questions de management avec celle sur l'évolution des compétences et la recomposition de dynamiques professionnelles fortement remises en cause par les déplacements des contenus opératoires et des modes de fonctionnement collectif.

Il convient donc d'inscrire cette récente étude dans un travail sur le long cours, Sébastien Gand, Léonie Henaut et Jean-Claude

Sardas mettant la question de l'organisation d'une activité à l'échelle d'un territoire au centre de leurs préoccupations.

Dans cette étude sur les questions d'organisation des services de *care* dans les territoires, ils réitèrent ainsi, à nouveaux frais, le travail d'élaboration de scénarios prospectifs pertinents d'un point de vue politique et ils affrontent la difficulté qu'il y a à évaluer leur attractivité et leur acceptabilité pour les acteurs concernés (professionnels, aidants, aidés). Ils s'attachent ici à réfléchir à la recomposition de dynamiques professionnelles inhérentes aux activités de *care*, réitérant la pertinence de la dynamique de métier en tant qu'objet d'analyse et de gestion, et ce, afin d'élaborer des cadres d'analyse et d'intervention

prenant simultanément en compte les enjeux en termes de performance, d'organisation et de santé.

Cet ouvrage d'une lecture difficile offre plusieurs apports. Un premier apport résulte du souci des auteurs d'aborder de façon concrète l'inexorable affirmation d'un groupe social, celui des aidants, en cherchant à penser des solutions qui soient pérennes. Un second apport renvoie au souci de modélisation d'une démarche d'action, les auteurs allant jusqu'à construire de façon on ne peut plus concrète une base de données relationnelles et à exercer l'art de la cartographie et de la prospective en prenant en compte les éléments de contexte. Un troisième apport est lié à l'enjeu de la réflexion dans l'invention de formes inédites d'action collective.