

Parents, grands-parents dépendants : la restitution de l'amour ou la revanche des bébés.

Philippe Pitaud, Président de l'Institut de Gérontologie Sociale, Professeur honoraire Aix Marseille Université, Département des neurosciences, Marseille.

In Parentalité(s) et après ?

Vincent Meyer et Salvatore Stella (sous la direction de), éditions Eres, 2021

« Je voyais ma mère recroquevillée dans son fauteuil, mal peignée, fatiguée, le regard perdu dans son monde intérieur. Je la revoyais, il y a 30 ans, conquérante, femme active, s'occupant de tout et de tout le monde, répondant à chacune des sollicitations de ses fils. Elle était toujours là quand il le fallait et que les choses allaient mal et nous sentions sa force nous habiter et nous rassurer.

Maintenant c'est à nous de faire. Lui préparer le repas, faire son ménage, faire ses courses, veiller à ce qu'elle prenne ses médicaments, imaginer avec elle sa prise en charge sans que celle-ci constitue une atteinte à sa dignité.....tant de choses à penser, à mettre en œuvre pour celle que j'appelais Maman ! quand je me réveillais, enfant, après un cauchemar intense. La vie s'écoule et chaque jour me renvoie à mon enfance bénie. Merci Maman ».

Aidant d'une femme de 82 ans

Durant près de 30 ans et chaque année, j'ai lu à mes étudiants du Master Action Gérontologique et Ingénierie Sociale de l'Université d'Aix-Marseille, principalement destinés à occuper des fonctions de direction au sein des EHPAD ou des services de soutien au domicile, en introduction de mon séminaire sur les solidarités, un très bel article paru dans le journal le Monde et intitulé « Liens ». Je n'avais, à l'époque, malheureusement pas relevé le nom de l'auteur ni l'année de publication qui je le sais se situait simplement durant la guerre en Bosnie donc courant 1992.

Ce texte a toujours eu pour moi, une valeur symbolique et je guettais chaque année l'effet produit sur mes étudiants lorsque j'évoquais à la fin de cette lecture, « la revanche des bébés », c'est à dire la leur actuelle et future : « Diverger – au sens des centrales nucléaires – par la gloire ou par la violence, ou par l'échec, ou par la fugue : il y a mille manières qui s'offrent aux jeunes d'échapper aux desseins parentaux. Les enfants sont comme des chats très vifs que l'on tente vainement de saisir et qui filent sous les meubles, d'où ils nous narguent, tapis et rieurs. Ils ont des ressources et des ressorts. Plus ils avancent, plus ils sont rétifs à nos intimidations. Si tout se passe bien, ils finissent pas accéder à une autonomie, à une extra-territorialité à propos de laquelle les moyens d'intervention des adultes sont quasiment aussi efficaces que ceux de l'ONU auprès des serbes.

Menaces, blocus, sanctions, négociations : rien n'y fait. La philosophie du « Cause toujours » semble les animer. Et cela, avec d'autant plus d'efficacité que les parents, pour peu qu'ils aient un peu de recul, de sens de l'humour ou de lassitude, baissent les bras avant de les avoir levés.

Les trajectoires d'enfance sont ainsi. Elles commencent dans l'incertitude et l'exploit, l'intensité fusionnelle et la beauté. Elles se poursuivent dans la lente abolition de l'esclavage émotionnel et la conquête des indépendances (toute maturation est une fugue). Elles donnent lieu un jour – mais chaque histoire est impossible à répéter -, à un accord apaisé entre personnes différentes et qui s'acceptent telles.

Qui n'a observé, dans les familles, ce troisième temps des crises surmontées où, chacun ayant accepté de limiter ses ambitions sur l'autre, parents et enfants se rapprochent sans crainte d'empiétements ? Vient, bien sûr, le quatrième temps, invention récente, où les rapports s'inversent et où le souvenir de la dépendance des débuts se réactive pour donner

lieu à la prise en charge des vieillards par ceux qui ne le sont pas encore.
C'est alors la revanche des bébés. Ou, plutôt ; leur manière de remercier tardivement. »

Ce texte introduit à point la question du lien social comme celle relative aux ordres sous-jacents de ce concept (amour, amitié, entendement sexualo-affectif, proximité, isolement social, exclusion....) qui est aujourd'hui récurrente dans le type de société éclatée dans lequel nous vivons.

Elle l'a certes toujours été dans toutes les sociétés humaines tant sa centralité détermine notre rapport à autrui et concentre la relation étroite que nous entretenons avec nos congénères quand elle ne définit pas notre manière d'habiter le monde.

Dans la convivialité, Illich (1975) posant déjà le paradigme de ce désordre qui n'est pas au demeurant que le produit du seul désordre sentimental, désordre qui affecte ici et là, les simples unions affectivo-sexuelles des individus sociaux que nous sommes d'abord (homo sociabilis), nous entraîne vers cette centralité introduisant par là-même la question des échanges qui font de nous des êtres en perpétuel quête de restitution et de reconnaissance (Re-connaissance au sens de se connaître ou naître avec).

Plus globalement et en structure de fond de notre propos, il nous faut rappeler que dans nos sociétés modernes, alors même que le vieillissement est désormais une donnée intégrée à nos modes de gestion sociale de la population, c'est la dépendance qui s'inscrit comme un problème exponentiel directement lié au Grand-âge. Les chiffres sont à ce niveau très clairs puisqu'ils, mais surtout elles, sont déjà 2% à dépasser 85 ans, âge dont on sait qu'il est à haut risque de dépendance.

Le terme de prise en charge occupe désormais l'espace des préoccupations collectives, tant au niveau des structures d'accueil, du maintien à domicile, des solidarités de proximité que de la formation de ceux qui en auront la responsabilité.

Pour mémoire, la dépendance se définit comme le besoin d'aide à accomplir les actes élémentaires de la vie. C'est la dualité incapacité/besoin d'un secours qui fonde la notion de dépendance et non la stricte incapacité. La dépendance ne doit alors pas être considérée comme un état figé. Il s'agit d'un processus susceptible d'être accompagné voire modifié dans son évolution, d'être prévenu et réduit dans ses manifestations par un environnement et des prestations adaptées. Pour l'accomplissement des différents actes indispensables au maintien au domicile, la personne dépendante va faire appel aux solidarités dans la diversité de leurs expressions. C'est donc là que va se mettre en œuvre et prendre forme la relation aidants/aidés comme entité intégrée dans le parcours de la personne comme dans son roman familial au sens Freudien du terme.

Plus globalement, on rappellera ici, que la maladie, la déficience est d'abord une expérience sociale. L'expérience d'une maladie n'échappe pas au discours populaire. Nous portons tous effectivement un regard particulier sur le fait d'être ou non en bonne santé. Par ailleurs, l'expérience d'une maladie ne concerne pas seulement le malade lui-même, mais revêt une dimension collective, avec sa famille ou son entourage, les valeurs médicales de référence, les professionnels de la santé, et bien d'autres éléments encore. Aussi, santé et maladie se conçoivent bien au-delà d'un cadre strictement médical « La maladie est aujourd'hui envisagée autant comme fait organique que comme fait psychosocial (...) ». On note la présence de « facteurs endogènes et exogènes tels le milieu, les conditions géographiques, sociales, économiques, entraînant positivement la considération globale de l'individu et la prise en

compte de facteurs psychosociaux impliqués dans la maladie et les pratiques médicales » (HERZLICH - 1996).

On ne peut par ailleurs, ignorer la douleur et les difficultés de la famille, mais surtout des aidants qui doivent accompagner la personne malade, dépendante ou encore handicapée en assurant une présence quotidienne et veiller sans relâche à cette personne aimée, fragilisée.

Tout cela n'est pas sans conséquence. La vie de tous subit de graves bouleversements ; malades et aidants se retrouvent ensemble à la merci d'une maladie qui petit à petit isole ses victimes, les condamnant à une exclusion inévitable. D'ailleurs et comme le note MORIN (2004), « c'est très souvent aussi se confronter à une véritable rupture biographique qui, à la différence de celle que vit le malade menacé dans son image et sa maîtrise corporelle, concerne d'abord essentiellement une identité sociale puisque l'aidant principal dans les pathologies lourdes est amené en général à recentrer toutes ses activités relationnelles autour des besoins de l'aidé, renonçant aux loisirs comme aux engagements de travail extérieur qui sont perçus comme incompatibles avec l'accompagnement du malade. »

Pour ce qui concerne par exemple, les malades atteints de pathologie invalidantes de type Alzheimer ou troubles associés mais d'une manière générale tous les pathologies involutives, nous sommes ainsi confrontés au grand sentiment d'inquiétude que provoque les démences, auprès des personnes âgées, de leur entourage mais également des soignants. Ces inquiétudes et même ces peurs, génèrent autant d'angoisses depuis l'apparition des premiers troubles à l'annonce du diagnostic provoquant un bouleversement individuel et familial, qu'au moment de l'accompagnement de la maladie proprement dite en institution ou au domicile avec les phases de déni qui leur sont associées et qui sont pour les soignants particulièrement difficiles à gérer tant l'irrationnel est omniprésent ; ceci d'autant plus que la vie psychologique n'est pas faite que de rationalité.

Qu'il s'agisse d'un enfant, d'un adolescent porteur d'un handicap ou d'une personne atteinte d'une maladie évolutive à caractère invalidant, il nous faut souligner, en particulier, pour un certain nombre de personnes, l'entrée dans le chaos de ce que d'aucuns nomment une "catastrophe affective". En effet ce type de pathologie bouleverse d'abord les équilibres familiaux. Comme l'indique GIRARD (2000), "poser le diagnostic, c'est aussi, pour le malade et pour son entourage proche, le signal d'un long chemin douloureux dominé par le désapprentissage et l'envahissement de la vie par la maladie ».

« Je n'ai plus de vie, c'est le chaos »

« C'est vraiment pénible. Il faut que je m'occupe de lui comme un enfant, comme un bébé plutôt. Je prends beaucoup de temps pour lui. Je le lève, je le change, je le fais déjeuner, enfin je le prépare. Ça passe un moment et puis après c'est pareil quand il revient de l'accueil de jour, je le mets aux toilettes et après je le lave, je le change. Et puis après on le fait manger. Tout quoi ! Je m'occupe de lui beaucoup plus que ce que je peux m'occuper de moi. C'est surtout le supporter qui est le plus difficile ! »

Dans le cadre de la maladie, spectateur impuissant de la déchéance de son proche, le conjoint ou le parent, souvent l'un des enfants sinon l'enfant s'il est enfant-unique, est soumis à un face à face épuisant avec le malade, qui peut, dans les cas les plus extrêmes, le conduire au désespoir et au passage à l'acte. Ainsi on dira que le malade et son proche forment un binôme. Si l'aidant va bien, le malade ira bien et vice versa.

« L'entourage réagit souvent mal et manifeste abattement, dépression, anxiété, honte, isolement, culpabilité, asthénie physique, troubles du sommeil ... les dégradations successives de la personne malade sont vécues par l'entourage comme le « deuil d'un proche pas encore mort ». Les enfants expriment souvent le sentiment paradoxal d'être devenus « parents de leur

parent ». Les familles s'empêchent souvent de parler de leurs difficultés, pensant qu'on ne peut pas les comprendre. Elles manquent d'interlocuteurs, se sentent marginalisées et souffrent d'isolement. Elles se sentent parfois disqualifiées par rapport aux soignants. Au fur et à mesure que la maladie évolue, le malade est de plus en plus dépendant, l'entourage de plus en plus sollicité, est confronté à des situations de tension qui peuvent altérer sa santé... » . (Fondation Médéric Alzheimer – 2004)

Ce que l'on appelle le couple aidant/malade ne devient en fait qu'une seule personne, tellement l'une dépend de l'autre. Cette dépendance du malade emprisonne l'aidant dans une prise en charge étouffante, où il finit bien souvent par s'oublier lui-même complètement.

« Vous avez un zombie en face de vous, que vous ne pouvez pas tuer parce que c'est votre parent. Combien de fois ma mère m'a demandé de l'étrangler, de l'étrangler ! Quand vous entendez « étrangle moi ! », ça fait très mal. Et je ne peux pas tuer ma mère, je ne peux pas ! Je suis contre l'euthanasie. Je considère que ce n'est pas à moi ou à n'importe qui d'autre d'enlever la vie de quelqu'un. C'est à Dieu, c'est tout. C'est un truc que je souhaite à personne. Ça détruit, ça vous détruit, ça détruit la personne qui est atteinte de cette maladie. Ça détruit la personne qui s'en occupe, ça détruit tout le relationnel que vous avez, familial, avec vos enfants, votre femme. Ça détruit les amis, parce que non seulement ils regardent ça de loin, mais en plus ils font des remontrances ». Ici, c'est la relation intersubjective, autrefois structurante, qui est mise à mal.

Plus spécifiquement et pour ce qui concerne la prise en charge de la dépendance à domicile, différents travaux réalisés en Europe, (FACCHINI, 1992 à 2010, PITAUD, 1991, 1993, 2006) montrent de façon très nette que les bénéficiaires de l'aide-ménagère ou de soins infirmiers à domicile, ont presque toujours un réseau d'aide, alors que les personnes hébergées en institution ne sont que très rarement dans cette situation. Par réseau on entend l'existence auprès de la personne âgée, de personnes en capacité de l'aider quotidiennement (repas, courses, déplacements, démarches administratives) ou très régulièrement c'est à dire autant que de besoin.

Ainsi, les recherches menées par l'Institut de Gérontologie Sociale/Université d'Aix-Marseille, indiquent que 89% des personnes ne bénéficiant pas de services, ont autour d'elles un réseau de solidarités naturelles (familiales ou de voisinage) qui intervient soit très régulièrement, soit moins souvent mais en fonction des nécessités. Dans un tel contexte et mêmes si l'aide n'est pas massive, il y a toujours une présence attentive, vigilante. (PITAUD et Coll, 1996)

D'une manière plus générale, l'ensemble de ces considérations nous rappelle que même si les familles sont déchargées aujourd'hui, dans les sociétés développées, du soutien matériel qu'elles devaient autrefois assurer à leurs membres, elles conservent une fonction de soutien moral et affectif (mais aussi technique) indispensable au fonctionnement de la société globale. D'ailleurs MENDRAS (1984) souligne dans « éléments de sociologie générale », que toute vie sociale est faite d'échanges; l'exigence de réciprocité dans les actes sociaux est vivement ressentie par les individus de toutes les sociétés et dans toutes les civilisations et une grande part des règles et des institutions ont pour but de codifier et d'organiser les échanges.

Nous sommes avec la Dépendance et ce, quelque-soit sa forme et son origine, au centre de la vie sociale, une vie sociale qui se nourrit de la relation conviviale comme valeur éthique déterminante dans la spontanéité du don (ILLICH, 1975).

Ceci nous ramène bien sûr à la théorie de l'échange développée par KNIFE (1971) et aux interactionnistes américains, cette théorie reposant sur l'assertion selon laquelle les interactions entre les individus ou les collectivités, peuvent être comprises comme des tentatives de maximaliser les profits (matériels ou non) et de réduire les coûts (matériels ou non). En d'autres termes, les acteurs sociaux seraient engagés dans des processus d'échange de comportements et continueraient de s'inscrire dans ce processus seulement aussi longtemps que l'échange en lui-même sera perçu comme plus profitable que coûteux.

En ce sens nous rejoignons dans son analyse, GOFFMAN (1974) pour qui "toute relation est ancrée dans sa propre histoire et possède sa carrière, son développement naturel" et par là, sa mémoire. Pour MAUSS (1968), une prestation amène une contre-prestation et participe de ce qu'il nomme, un échange confirmatif. En fin de compte, la démarche de réciprocité traverse comme une exigence les relations humaines; "c'est à mon tour de rendre", "mes parents ont fait ce qu'ils avaient à faire, à moi maintenant de les aider"; et nous ne sommes pas loin dans l'analyse des systèmes d'entraide et des réseaux socio-familiaux, du "Potlach".

Mais il nous faut souligner également qu'il y a aussi le cas de ceux qui ne doivent rien au parent mais qui s'en occupent quand même.

« les rôles de chacune ont changé. Je suis devenue sa mère. D'ailleurs le premier jour où je l'ai emmenée à la maison de retraite, on m'a demandé qui j'étais et j'ai répondu spontanément « je suis sa mère ! ». On en a ri ! Ils m'ont dit « mais vous n'êtes pas sa mère, vous êtes sa fille ! », et j'ai répondu « ah oui, c'est vrai ! ».

La perte d'autonomie qu'amènent les pathologies invalidantes fait que le malade doit se faire aider, accompagner par une tierce personne, que l'on appelle l'aidant. 70% des malades sont à domicile et se font accompagner par un membre de leur famille.

Et s'il existe une souffrance de la personne malade, il ne faut pas négliger celle de son entourage. Une famille sur trois assume cette situation sans aide extérieure. Conséquence : l'entourage d'un malade Alzheimer est presque toujours frappé de troubles liés à la fatigue physique et mentale.

74% des aidants subissent des répercussions de leur implication auprès des malades sur leur santé. La charge supportée par l'aidant peut engendrer un épuisement physique et psychologique. Plus de la moitié des aidants souffrent de stress élevé et de maladies diverses (infections à répétition, affections cardio-vasculaires, dépression). D'ailleurs nombreux sont les aidants qui négligent leur santé faute de temps ou de laisser seul leur proche.

Lorsque l'on interroge les aidants, on apprend que le facteur qui contribue le plus à leur sentiment élevé de charge et de stress est le fait de ne pas pouvoir faire face aux troubles du comportement. Selon une étude réalisée en 1999, le taux de personnes ayant des pathologies chez les sujets assistant un patient est majoré de 63% par rapport à un sujet non aidant.

Au début l'aidant va juste gérer l'intendance, c'est à dire les courses, le ménage, les papiers. Puis progressivement c'est un soutien de chaque instant qu'il va falloir procurer, en prodiguant de véritables soins (toilette, surveillance des médicaments, change), surtout si l'aidant n'a pas recours à une aide professionnelle.

Et cette organisation de soins est tellement exigeante que toute l'organisation de vie va être perturbée. Il devient difficile, voire impossible de poursuivre des activités de loisir, une vie relationnelle, ou conserver un emploi.

Pour illustrer ces données, nous allons nous appuyer sur les résultats d'une recherche menée en partie par l'Institut de Gérontologie Sociale, (2006) ayant pour thème « Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants » et qui est basée sur des entretiens réalisés auprès d'aidants. Ainsi, on remarque tout d'abord que ce type de prise en charge est complexe et difficile :

- par exemple, L'organisation d'un tel accompagnement amène différentes contraintes pour l'aidant, et cela exige une totale disponibilité, comme nous le raconte une aidante en parlant de sa mère :

« Je reste avec ma mère toute la journée, mais c'est la nuit que c'est le plus prenant. Elle ne veut pas se coucher et elle se relève même dans la nuit pour vérifier que je suis toujours là. C'est une préoccupation permanente car elle a toujours besoin de moi. Je peux dire que je vis en fonction d'elle »

- Il y a souvent aussi une inversion des rôles, par exemple l'enfant devient le parent. On nous dit à ce propos : *« Avec ma mère les rôles ont été inversés. Je suis devenue sa mère et elle est devenue mon bébé. On a échangé les rôles et c'est à moi de la protéger. Protéger un bébé de 89 ans, c'est pas facile ! »*

- On voit que L'aide apportée évolue avec le temps, et qu'elle devient plus grande. L'aidant est toujours présent et son aide s'amplifie au fil des années, jusqu'à ce qu'il se retrouve, bien souvent, en situation d'épuisement maximum.

- On constate aussi que Les temps de répit, et les loisirs aussi, sont très rares, et sont source de culpabilité pour l'aidant. Comme nous le dit une aidante en parlant de son mari :

« Quand il est à l'accueil de jour je pourrais avoir du temps pour moi mais je n'arrive pas à en profiter, je culpabilise. Je n'arrive pas à en profiter sans lui »

Il en est de même pour les vacances, qui sont souvent très difficiles à organiser. Un autre aidant nous dit à ce sujet :

« Je ne peux pas partir en vacances, car elle est toujours très angoissée à cette occasion et me mène une vie infernale. Avant on sortait sur Marseille, mais maintenant elle est vite fatiguée et elle veut rentrer de suite. Elle ne supporte plus le bruit, les gens »

- D'ailleurs, L'aide apportée est jugée légitime par les aidants. De manière générale, ils estiment que le « sacrifice » qu'ils font pour leur parent est tout à fait naturel dans le sens où ils rendent ce que leur conjoint ou leur parent leur ont donné par le passé. Avec tout de même la grosse différence qu'ils n'ont pas vraiment de rôle d'éducateur à jouer...

D'un point de vue sociologique, la relation unissant l'aidant et le malade implique donc une relation de don et de contre-don. Cela rejoint les données observées par Mauss pour qui « donner, recevoir et rendre sont trois actions indissociables constituant la triple obligation du don. Chaque don ouvre une dette à jamais close qu'entretient un circuit élargi toujours ouvert ».

- De plus, La communication entre aidant et aidé est bien souvent entravée sinon réduite. Il y a peu de partage et peu d'échanges. Et quand il y a communication cela tourne autour de sujets d'ordre fonctionnel, comme par exemple la toilette ou les repas.

La personne aidée est autocentrée, enfermée dans son mal-être intérieur, toute souffrance intime pose la question de la distance et du recul dont les possibilités s'amenuisent à mesure que l'état s'aggrave. Les aides extérieures sont autant de béquilles auxquelles elle s'accroche pour essayer de survivre. Dans ce cas, la relation intersubjective ne peut être que perturbée.

Pour preuve ce témoignage : *« Je ne communique plus vraiment avec lui. Il vous dira une phrase et ensuite il ne vous dira plus rien. Et puis chez lui ça développe des angoisses, donc ce n'est pas la peine. Je suis seule avec lui, ça c'est sûr. Et c'est très dur d'avoir quelqu'un, que c'est son compagnon, qu'on a toujours communiqué sur les petites choses, les enfants, les petites nouvelles, les anniversaires des enfants, enfin tout. Maintenant je ne peux plus, c'est pas la peine »*

- Les aidants nous disent aussi que L'accès à l'information est souvent difficile. J'entends par là les informations concernant les aides dont ils pourraient bénéficier. Les aidants ne disposent pas souvent de soutien ou de conseil, ou du moins ne savent pas à qui s'adresser. Comme nous le confie un aidant :

« Le problème c'est que l'information n'est pas centralisée. On doit se rendre dans plusieurs endroits différents, et c'est compliqué car on doit s'occuper du malade. On n'est pas disponible pour toutes les démarches à faire »

- On se rend compte aussi que Les aidants sont obligés de prendre des décisions difficiles et parfois en total désaccord avec leurs convictions personnelles. On a pu entendre au cours des entretiens les choses suivantes :

« Je me demande souvent si c'est bien de prolonger la vie de ces malades. C'est la grosse question. Est-ce que je dois m'acharner comme ça et prolonger son calvaire ? Parce que si je viens tous les jours la voir à la maison de retraite c'est pour la faire manger, donc c'est pour prolonger sa vie. Est-ce que j'ai le droit de faire ça ? Et plus je la maintiens, plus je prolonge sa souffrance et celle de ma famille. Si ça devait m'arriver, je me suicide. Je ne veux pas faire endurer ça à mes enfants. Je trouve que c'est pas humain »

Parallèlement à tout ça, on note que la famille évoluant autour du couple aidant/aidé adopte certaines attitudes.

- *Notamment, Les enfants des aidants s'investissent beaucoup en général et font preuve d'un certain dévouement. Ils assurent surtout un soutien moral important. Mais les aidants n'osent pas faire appel à eux, et préfèrent les préserver.*

En résumé, ces témoignages démontrent une fois encore que, plus la maladie avance, plus elle engouffre malades et aidants dans une spirale de désespoir et d'exclusion. Les aidants voient leur vie basculer dans un monde où tout tourne autour de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer et où plus rien ne compte que le malade et ses besoins.

Pour preuve cette déclaration d'un aidante :

« Quand vous vous occupez d'une personne atteinte de cette maladie, vous êtes en-dehors de la réalité, et vous êtes en-dehors de la vie. On est alors dans une vie parallèle. C'est une solitude à deux, et vous êtes passé de l'autre côté ».

Cette analyse mérite un détour conceptuel sur le rôle de l'enfant désigné identifié par GAUCHER (2007). « L'enfant désigné entretient un lien complexe avec le reste de la fratrie, quand il y en a une, et avec sa famille en général. Sa grande proximité affective et relationnelle avec ses parents est le moteur des suspicions financières et des accusations d'influence de la fratrie. En retour, 60% de ces enfants désignés pour l'aide éprouvent le sentiment non seulement de ne pas être eux-mêmes aidés par les membres de leur propre famille mais aussi et surtout d'être « handicapés » par eux ! L'aidant passe une grande part de son énergie à anticiper les critiques et à faire face à la méfiance de sa fratrie ou de son conjoint.

Par ailleurs, la charge de l'accompagnement fait qu'il coupe progressivement ses liens avec son environnement professionnel (notamment en prenant une retraite anticipée), amical,

culturel, social. Non seulement cet aidant renonce à une partie de sa propre vie et de ses propres intérêts, mais il se trouve privé de ressourcements possibles. La conséquence de cet enfermement dans l'aide au parent dépendant est que la personne voit ses journées perdre tout relief tandis que tous ses soutiens sont brisés. Son environnement se transforme en désert. Il ne s'agit pas d'être alarmiste mais de prendre l'exacte mesure de cette réalité. Les aidants familiaux sont aujourd'hui sujets à des risques de fragilité majeure car l'aide à ses parents est le fruit d'une pression morale forte, même si elle apparaît de façon discrète. Elle est donc vécue par les aidants à la fois comme une contrainte et comme une exigence. »

A ce propos et d'une manière plus large, il faut souligner ici que dans la "notion d'attente, d'escompte de l'avenir, qui est précisément l'une des formes de la pensée collective, nous sommes entre nous, en société, pour nous attendre entre nous à tel ou tel résultat. C'est la forme essentielle de la communauté" (MAUSS, 1968).

La relation aidants/aidés, si elle a constitué depuis des années, une véritable préoccupation, d'abord pour des chercheurs intéressés par l'exercice des solidarités (inter-solidarité, Etat-providence, Welfare-mix.etc.), puis aujourd'hui, des praticiens qui l'ont longtemps ignorée, engoncés qu'ils étaient dans leurs certitudes et le pouvoir extraordinaire comme l'autorité qui s'offre encore de nos jours, à eux, dans le secteur médical et médico-social, cette relation, aidants/aidés est actuellement à l'ordre du jour.

Ainsi, aujourd'hui, tout le monde en parle et tout le monde semble soudain concerné par cet objet tant et si bien qu'il faut se garder de ce retour en grâce au moment où les moyens financiers du secteur sont soumis, à l'instar de la société, à de nombreuses restrictions.

Mettre en avant la souffrance des aidants, quelque qu'ils soient, n'est-ce pas également une manière de souligner leur contribution et par là, pour ce qui concerne les aidants naturels, leur nécessaire substitution aux professionnels dans certains secteurs de l'aide aux personnes handicapées ou en perte d'autonomie ? D'ailleurs, s'il est un signe de ce processus, c'est bien la redécouverte, à l'occasion des crises économiques et sociales répétées, par les « politiques » du Care, cher aux Anglo-saxons. Ainsi comme le relève PETIT (2014), « le care mais aussi le soin, qui étaient jusqu'alors le point de ralliement d'un vaste courant de philosophie morale, sont devenus des notions relevant de la politique. »

Pour mémoire et comme parallèle, on peut citer ici, les mises en avant des actions dites inter-génération, « réinventées » par l'Etat, les collectivités territoriales dans les années 80 alors que l'on découvrait (sic) que la crise économique n'était pas simplement conjoncturelle et que l'Etat-providence était déjà en comas dépassé. La crise économique met en évidence la crise des relations humaines. Le care est une tentative de réponse pour humaniser les rapports sociaux ; il peut être aussi instrumentalisé. Depuis, ici ou là, on ressort régulièrement l'inter-génération (comme si elle n'existait pas au naturel) en actant ses bienfaits pour une société en difficulté. Il y a, il nous faut le dire, quelque chose de malsain dans cette démarche d'héroïsation des aidants par les pouvoirs publics.

Elle s'apparente à la geste du héros marin organisée en d'autres temps où la France avait besoin de marins courageux et téméraires pour son expansion coloniale et commerciale, mais également à la geste du héros mineur en 1948, au moment de la reconstruction. Là, notre pays était à la recherche de travailleurs prêts à affronter des conditions de travail épouvantables avec à terme, sinon la mort tout au moins l'entrée dans des maladies invalidantes ; La politique du sacrifice... pour le bien commun.

D'ailleurs BLANC (2010), dans l'excellente introduction à son ouvrage consacré aux aidants familiaux, ne s'y trompe pas. Après avoir analysé les différentes raisons qui expliquent l'importance croissante prise par les aidants familiaux, des raisons démographiques d'une part mais également, des raisons liées à la sociologie des relations familiales, d'autre part, il nous montre comment et pourquoi l'Etat-providence affaibli relégitimise les familles dans leur action protectrice à destination de leur membres. « Entre modèle familial ayant fortement évolué et recomposition des interventions de l'Etat-providence, les aidants familiaux, qui font face à la perte d'autonomie de l'aidé, se trouvent à la croisée d'une solidarité collective épuisée sous ses charges et d'une revendication des familles visant à maintenir leur action de proximité vis-à-vis de leurs membres. Véritable ressource mobilisable, pertinente, consentante, efficace au moindre coût – c'est une alternative à la très coûteuse institutionnalisation – les aidants familiaux, véritables marginaux sécants entre systèmes global et familial, constituent les systèmes d'action concrets (CROZIER et FRIDBERG, 1977) de demain sans lesquels les solutions aux dépendances ne seront pas trouvées, argument d'autant plus valable que les familles aujourd'hui concernées sont celles, solvables, des papy boomers. » (BLANC, 2010)

Cette mise au point étant faite parce que nous ne souhaitons pas, avec Pangloss, le héros de Voltaire dans « Candide ou l'optimiste » dire que tout va au mieux dans le meilleur des mondes des aidants, nous dirons qu'au centre de la prise en charge par les aidants, nous nous trouvons d'abord et surtout, au cœur de la solidarité humaine d'une part et d'autre part au centre du « Roman familial » avec tout ce que cela suppose de vécu à l'envers au moment où pour les enfants devenus adultes, sonne l'heure de la revanche des bébés ou de la restitution de leur dette en terme de prise en charge des parents et d'une forme de retour de l'Amour reçu pendant des années. Cette solidarité dont l'exercice est présent, chaque jour, chaque heure, chaque minute au sein des familles où vivent des personnes atteintes de déficits psychiques et/ou physiques, reste, au-delà des discours, à être dynamisée, encouragée, car elle seule, peut permettre de développer au sein de nos sociétés en crise ou encore en mutation profonde, des espaces d'échanges à l'intérieur desquels, les solitudes des aidants mais également des malades, des personnes prises en charge n'apparaîtront plus comme inéluctables.

La période de crise pandémique que nous traversons encore a plus que jamais mis en exergue les préoccupations liées au vivre ensemble, à l'isolement, à la solitude. Elle pose également la question du maintien de la citoyenneté dans toutes ses formes d'expression et à tous les âges de la vie, des échanges entre les générations, du partage, du tout et du rien ensemble....et ceci jusqu'à quand tant est incertaine la situation actuelle. Confinement, déconfinement, reconfinement sont autant d'alternatives à venir qui rendent encore plus prégnante l'exclusion des personnes les plus fragilisées dont certaines par l'avancée en âge : ceci dans un monde qui se replie, de manière insidieuse sur les échanges virtuels. La pandémie en cours n'a rien arrangé ; Ceux qui comme moi travaillent auprès des aidants familiaux sur le terrain, chaque jour mais leur ont également consacré ces trente dernières années, travaux de recherche et publications, ont vu la situation nettement se dégrader suite aux mesures de surprotection dont les aînés ont fait l'objet.

Ces mesures ont été diversement appréciées par les intéressés mais également par leur famille « empêchée » d'accomplir ce qu'elle considère comme un devoir moral et filial.

Loin de moi, le souhait de polémiquer sur la question de ce qu'il y avait (et qu'il y a toujours) à faire ou à ne pas faire de la part des pouvoirs publics confrontés soudainement à un phénomène inédit mais il faut toutefois reconnaître que cet empêchement des aidants, dont ceux ayant notamment leurs parents en institutions, de les voir, de communiquer avec eux (ne parlons pas ici de l'impossible communication numérique avec des personnes très âgées en institution !), bref, à agir au quotidien, pose un problème important qui est d'abord celui de la préservation du lien social mais également de la confiance à tenir avec les équipes qui assurent l'hébergement et obéissent aux recommandations changeantes des ARS.

En effet, il y a des EHPAD où les enfants n'ont pu avoir accès à leur parent pendant près de 6 mois ; ceci même si des mesures ont été prises pour favoriser les visites à distance.

Cela n'est toutefois pas facile, et il faut chercher un équilibre viable et raisonnable entre les avantages sanitaires de l'isolement et les dégâts psychiques peut-être irréversibles causés par la rupture du lien social.

Tout ceci engendre de nombreuses frustrations. En effet nombre d'aidants qui ont pour mission, le sacerdoce (qu'ils se soient auto-désigné ou que la famille les aient désignés comme tels) de s'occuper de leur parent âgé, se sont trouvés ainsi en souffrance face à une situation à laquelle ils n'étaient pas préparés et qui visiblement va durer un bon moment encore.

D'ailleurs, nombre de personnes âgées et retraitées vivent mal la surprotection du grand âge ;

Un récent article paru dans le journal le Monde en témoigne : « évitons que papy et mamie aillent chercher leurs petits-enfants à l'école » cette phrase du premier Ministre Jean Castex n'en finit pas d'irriter Jean-Paul, retraité de 68 ans : « Cela fait des mois que les discours des responsables politiques sur les gens de mon âge donnent l'impression que nous sommes juste bons à nous terroriser chez nous pour ne pas emmerder le monde ».

Ce sentiment de relégation et d'infantilisation partagé par une partie des 65 ans et plus, brutalement projetés dans la catégorie des « personnes vulnérables à la faveur de l'épidémie de Covid est un renversement pour la génération des « baby-boomers » désignée pour la première fois comme génération fragile et même comme une charge pour nos sociétés.

Jusqu'à présent la Covid a pourtant plutôt provoqué au sein des familles un resserrement des liens entre les générations. Mais l'incertitude sur l'avenir, avec les difficultés que risquent de rencontrer les jeunes adultes qui arrivent sur le marché de l'emploi peut peser sur la cohabitation intergénérationnelle. Les solidarités familiales réactivées par ceux qui peuvent y recourir risquent de passer si la crise perdure, de valeur refuge à valeur contrainte. » (Les liens entre générations à l'épreuve du Covid-19, in le Monde 5 septembre 2020)

Pour achever mon propos, s'il était possible de le faire tant les situations sont fluctuantes et incertaines, je dirais qu'il nous faut, aujourd'hui, plus que jamais, agir ensemble entre les générations et demeurer des acteurs quel que soit l'âge. En cela renforcer, étayer, aider au maintien du lien social, des solidarités entre les générations doit être notre ambition collective. Une ambition collective dont chacun d'entre nous serait le porteur d'une petite part, dans sa famille, dans son quartier, dans son action dans la Cité, non pour lui-même, mais pour un mieux-être en devenir de la solidarité humaine.

Comme acteur dans la Cité, là où nous sommes, pour chacun de nous, nous devrions nous inscrire plus que jamais, face aux désarrois du monde, dans une idéologie de l'action,

devenir et demeurer des catalyseurs d'énergies voire des agitateurs, bref, des dynamiseurs de la solidarité entre les générations, et ne jamais renoncer à être des porteurs de lumière. La lumière sans laquelle la vie ne serait pas.

Bibliographie

BLANC A. (dir), Les aidants familiaux, PUG, 2010, 255 pages

CROZIER M., FRIEDBERG E., L'acteur et le système: les contraintes de l'action collective", Editions du Seuil, 1981.

FACCHINI C, « Devenir une mère pour sa propre mère », in revue internationale d'action communautaire, automne 1992, n° 28/68

FACCHINI C. – « Milan et l'action de maintien à domicile : les femmes dans les solidarités familiales » (93-117) in "Vieillir dans les villes de l'Europe du Sud", Toulouse : Editions Erès, 1994, 208 pages , sous la direction de PITAUD Ph.

FACCHINI C. - -"Les soignants familiaux des personnes âgées atteintes de démence: entre stress et valorisation personnelle". In: P. Pitaud (ed.), Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés: le vécu des aidants, érès, Ramonville, pp. 185-210. 2006

FACCHINI C. RAMPASI M. - "Generazioni anziane tra vecchie e nuove incertezze". In: Rassegna italiana di sociologia, n. 1, pp. 61-90. 2006

FONDATION Médéric Alzheimer, Guide repères, Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés, Septembre 2004.

GAUCHER J., « Quel enfant prend soin de ses parents ? », pp. 64-69 in Quand nos parents vieillissent ; prendre soin d'un parent âgé, éditions Autrement, 2007, 347 pages.

GIRARD J.F. Pr., La maladie d'Alzheimer, Rapport remis Ministre de la santé et des affaires sociales, 2000, 47 pages

GOFFMAN E., Les Rites d'interaction, Traduit de l'anglais par Alain Kihm, 2ditions de minuit, Collection Le sens commun, 1974, 240 pages

ILLICH I. - La convivialité - Paris, ed du Seuil, 1975, 158 pages

HERZLICH C. « La représentation sociale. » In S., Moscovici, *Introduction à la psychologie sociale, 1* (pp. 303-325). Paris : Librairie Larousse 1972.

HERZLICH C., Santé et maladie analyse d'une représentation sociale, EHESS, Paris 1996, 210 pages

KNIPE A., Elimination Reactions, Book Editor(s): B.Capon, C.W. Rees, 1971

MAUSS M., Oeuvres, Tome 2 - Paris, ed de Minuit, 1968, 739 pages

MENDRAS H., Eléments de Sociologie générale, éditions Presses de Sciences Po, 1964, 232 pages

MENDRAS H., Le changement social - Paris, ed Colin, 1987, 284 pages

MORIN M., Parcours de santé. Des malades, des biens portants et de ceux qui les soignent : comment intervenir pour modifier les conduites de santé et de maladie ? ed Armand Colin, Paris 2004, 302 pages

PETIT E., « Ethique du *care* et comportement pro-environnemental, » in Revue d'économie politique, 2014/2 (Vol 124), pages 243 à 267

PITAUD (Ph.), : "L'identité psycho-sociale : mécanisme d'une crise et proposition pour une reconstitution sur les bases de l'intergénération", in Les Actes du Colloque National Intergénération, Woippy, 1989, pp. 57-66

PITAUD (Ph.) et Coll. « Intergénération et promotion de la santé ; atout Age : solidarité inter- âges et prévention » (pp. 44-54), in CFES et Mutualité Française, Collection de la Santé en action, 1993, 178 p.

PITAUD Ph. – « Informal care in Europe : the debate on solidarities : towards an articulation between formal and informal sectors”- (pp. 89-108), ed. the University of York, 1993, 296 p.

PITAUD Ph. et coll. L'intergénération en Europe ; recherche et dynamisation de la cohésion sociale, ERES – 1995, 168 pages

PITAUD Ph. Et coll. - La dépendance des personnes âgées : des services aux personnes aux gisements d'emploi". Toulouse : Ed. Erès 1996 - 174 pages.-

PITAUD (Ph.) “Les solidarités intergénérationnelles comme fondements du lien social” – in Bien Vieillir, Bulletin de l'Institut Universitaire de Gérontologie Sociale du Québec, volume 5, N°4, Octobre 1999, pp 3-4.

PITAUD Ph.- « Contributo para uma abordagem das politicas de velhice no seio da uniao europeia » in Futurando, teorias et praticas – n° ¾ Décembre 2001, Lisbonne, pp 3-10

PITAUD Ph., Shifts in the Welfare Mix : the case of care for the elderly - European Center ; United Nations in Vienna, Eurosocial report, Austria, 1991 et 2006, 96 pages

PITAUD Ph. - « Acerca dos laços sociais. Reflexão sobre o isolamento e solidão entre os idosos » in Futurando, sujeito e projecto de vida, n° 11/12/13, Decembro 2004, Lisbonne, pp45-57,

PITAUD Ph. (sous la direction de)- Solitude et isolement des personnes âgées ; l'environnement solidaire, Ed ERES – pratiques du champ social – Toulouse – 2004 – 268 p.

PITAUD Ph. (sous la direction de) et coll. - Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants , Ed ERES – pratiques du champ social – Toulouse, 2006, 315 pages

PITAUD Ph. - « [Responding to dependency in Old Age](#) » in Bold , Journal of the International Institute on Ageing (United Nations – Malta – Vol. 20, N° 3 – 2010 – pp 9-14 -

QUARESMA M. de L. (Dir), PITAUD Ph coordinateur, « Solitude des âges, solitude de l'âge », (121-172) – PITAUD Ph, in « O sentido das idades da vida ; interrogar a solidão e a dependencia » - ed. Cesdet, Lisbonne, 2004, 206 pages.