

Sociograph n°40

Sociological research studies

Proches aidants et proches aidés

Ressources et contraintes associées aux dynamiques familiales confrontées à la perte d'autonomie du parent âgé

Myriam Girardin, Olga Ganjour, Marie-Eve Zufferey et Eric Widmer



**PROCHES AIDANTS ET
PROCHES AIDÉS : RESSOURCES
ET CONTRAINTES ASSOCIÉES
AUX DYNAMIQUES FAMILIALES
CONFRONTÉES À LA PERTE
D'AUTONOMIE DU PARENT
ÂGÉ**

**Myriam Girardin, Olga Ganjour,
Marie-Eve Zufferey et Eric Widmer**

Sociograph n°40

Cette publication a bénéficié du soutien du Pôle de recherche national LIVES - Surmonter la vulnérabilité : perspective du parcours de vie (PRN LIVES) - financé par le Fonds national suisse de la recherche scientifique (numéro de subside : 51NF40 - 160590). Les auteur-e-s remercient le Fonds national suisse de la recherche scientifique de son aide financière.

Citation conseillée : Girardin, Myriam, Ganjour, Olga, Zufferey, Marie-Eve et Eric Widmer. (2018). *Proches aidants et proches aidés : ressources et contraintes associées aux dynamiques familiales confrontées à la perte d'autonomie du parent âgé*. Genève : Université de Genève (Sociograph - Sociological Research Studies, 40)

ISBN: 978-2-940386-49-9

Publication sur Internet: www.unige.ch/sciences-societe/socio/sociograph

TABLE DES MATIÈRES

TABLEAUX ET FIGURES	5
ACRONYMES	7
INTRODUCTION	9
MÉTHODOLOGIE	15
L'AIDE FAMILIALE	19
LES BÉNÉFICIAIRES	19
LA RELATION D'AIDE DU PROCHE AIDANT AU PARENT AIDÉ	22
LES DYNAMIQUE FAMILIALES ET SOCIALES	33
L'AMBIVALENCE DANS LES RELATIONS FAMILIALES : ENTRE SOUTIEN ET TENSIONS	33
RÉDUCTION DE LA VIE AMICALE, SOCIALE ET RISQUE D'ISOLEMENT SOCIAL	44
L'AIDE FORMELLE	47
LES BÉNÉFICIAIRES	47
LE RAPPORT ENTRE AIDES FORMELLES ET FAMILIALES	51
LE POINT DE VUE DU PROCHE AIDANT	53
TENSIONS FAMILIALES, AIDES FAMILIALES ET FORMELLES	62
LE POINT DE VUE DES ACTEURS DE TERRAIN	65
CONCLUSION	75
BIBLIOGRAPHIE	79
ANNEXE 1 : GRILLE D'ENTRETIEN	82

TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1 : Profil des personnes âgées (65 ans et plus) bénéficiaires de l'aide familiale pratique et relationnelle 21

Tableau 2 : Profil des personnes âgées (65 ans et plus) bénéficiaires de l'aide formelle pratique et relationnelle 50

Tableau 3 : Trois indicateurs de tensions familiales en fonction de l'aide familiale et formelle 63

Figure 1 : Répartition des personnes âgées (65 ans et plus) à Genève qui reçoivent de l'aide de leur famille (en dehors du ménage), selon le type d'aide reçue, en pourcentage 20

Figure 2 : Répartition des personnes âgées (65 ans et plus) à Genève qui reçoivent de l'aide formelle, selon le type d'aides reçues, en pourcentage 49

ACRONYMES

ARFEC : Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer

CIGEV : Centre Interfacultaire de Gérontologie et d'Etudes des Vulnérabilités

EMS : Etablissement médico-social

HUG : Hôpitaux Universitaires de Genève

IMAD : Aide et soins à domicile du canton de Genève

VLV : Vivre – Leben - Vivere

INTRODUCTION

La thématique du proche aidant est l'objet d'un débat public, tant à Genève qu'ailleurs en Suisse depuis plusieurs années. Pour certains, le proche aidant est une solution optimale aux problèmes de caisses vides de l'État social, en même temps qu'il permet de mobiliser les liens intergénérationnels et donc d'affermir les solidarités collectives. Pour d'autres, les tentatives jugées maladroitement d'institutionnaliser cette relation d'aide en remplacement des prises en charge publiques sont par avance vouées à l'échec. Suite à ces interrogations et prises de position, la recherche s'est intéressée à définir le phénomène du proche aidant et à en donner une représentation plus informée, en se fondant tant sur des études quantitatives que qualitatives. Si les formes d'implications des proches aidants, ainsi que leurs motivations et leur état de bien-être ont été bien documentés pour Genève, les dynamiques familiales que ces implications génèrent restent largement inconnues. C'est à ces dynamiques que ce rapport est dédié. Nous entreprendrons de mieux les saisir en partant de trois sources complémentaires : une analyse statistique des données de l'enquête Vivre-Leben-Vivre (VLV)¹, (Oris, et al., 2016), une grande enquête portant sur les personnes âgées de 65 ans et plus, résidant dans cinq cantons suisses, dont Genève ; dix interviews de proches s'occupant activement d'un parent âgé sur le canton de Genève, et deux focus groupes réunissant des pro-



¹ L'enquête VLV (<https://cigev.unige.ch/fr/vlv/>), réalisée en 2011-2012, avait pour objectif de mieux connaître les conditions de vie et de santé des personnes âgées de 65 ans et plus, vivant en Suisse. L'échantillon compte 3'600 individus âgés. Nos analyses sont basées sur l'échantillon genevois, soit 704 individus.

fessionnels prodiguant des soins aux personnes âgées dépendantes ou travaillant dans le domaine.

Les changements sociaux de ces dernières années, tels que l'allongement de l'espérance de vie et l'amélioration de la qualité des soins, ont contribué à prolonger le processus de fragilisation dans le grand âge. Bien que vivant plus longtemps, les personnes âgées, fragilisées, sont confrontées à un risque plus grand de perdre leur autonomie, nécessitant l'aide de leurs proches, que l'on désigne communément sous le terme de « proches aidants » et/ou l'aide formelle ou institutionnelle. Cette dernière fait référence à diverses prestations de soins médicaux ou paramédicaux, d'aides pratiques (ménage) mais aussi d'encadrement social (transports, repas à domicile, consultations sociales, foyers et hôpitaux de jour). Ces diverses aides ont pour objectif de maintenir le plus longtemps possible les personnes âgées chez elles, de garantir leur autonomie, et de repousser ainsi leur entrée en institution. Celle-ci intervient en dernier recours lorsque toutes les aides formelles proposées à domicile ne suffisent plus à assurer l'autonomie des personnes âgées, celles-ci étant trop âgées ou sévèrement atteintes dans leur santé (Höpflinger & Hugentobler, 2006 ; Kaeser & Storni, 2011). Permettant à l'État de réduire les coûts des dépenses publiques liées à l'institutionnalisation des personnes âgées, le « maintien à domicile » constitue l'une des priorités des politiques de la vieillesse en Suisse (Masotti, 2016).

Par ailleurs, les services formels varient beaucoup d'un canton à l'autre. Au Tessin, par exemple, l'aide institutionnelle est peu développée, s'adressant prioritairement à une population âgée démunie – des femmes très âgées, veuves ou divorcées, ayant un statut socio-économique bas, sans enfant ou ayant peu de contacts avec les membres de leur famille (Masotti, 2016). Quant aux personnes âgées qui ne correspondent pas à ce profil, c'est à la famille, au conjoint et aux enfants de pourvoir aux besoins de leur parent âgé. En Thurgovie, l'État s'investit peu financièrement et encourage le développement de structures privées, payantes, et le bénévolat (Lucas, 2010, 2011). Ainsi, seules les personnes âgées qui ont les moyens financiers peuvent accéder à

des soins et des aides à domicile payants. Quant aux autres, elles comptent avant tout sur les membres de leur famille, qui leur procurent le soutien dont elles ont besoin (Lucas, 2010, 2011). A Genève, les services formels sont plus développés. Ils reposent majoritairement sur des associations que l'État subventionne. Offrant une variété de prestations, ces services s'adressent à l'ensemble de la population âgée résidant à Genève (Lucas, 2011 ; Masotti, 2016).

Bien que l'aide formelle soit plus présente à Genève, la famille n'en demeure pas moins importante dans son rôle d'aide auprès du parent âgé. L'enquête « *AGENEVAcare* »² menée auprès des proches aidants de parents bénéficiaires de l'imad met en exergue le rôle complémentaire que jouent les membres de la famille, proches aidants, dans l'aide auprès de leur parent âgé (Pin, Spini & Perrig-Chiello, 2015). Cette étude montre qu'il y a une spécialisation des services apportés par la famille et par les institutions. En effet, l'aide apportée au parent âgé par les professionnels est différente de l'aide familiale ; les fonctions se répartissant, entre les soins corporels dévolus plutôt au personnel soignant et les fonctions de soutien émotionnel et administratif aux proches (Pin, Spini & Perrig-Chiello, 2015). La famille reste donc très active auprès du parent âgé.

L'impact de l'aide formelle sur l'aide familiale a été largement débattu dans la littérature scientifique. Trois types d'effets sont généralement évoqués : *l'encouragement mutuel*, *la substitution* et *la responsabilité mixte ou complémentarité* (Kalmijn & Saraceno, 2008). Pour certains auteurs, la présence de l'État favorise le développement de la solidarité familiale (*encouragement mutuel*). Dans cette optique, le partage des obligations entre la famille et l'Etat motive les relations familiales et renforce la solidarité familiale (Daatland & Lowenstein, 2005 ; Brand, Haberkern & Szydlik, 2009). Pour d'autres chercheurs, l'État se substitue à la famille en soutenant matériellement les individus et ainsi l'affaiblit (*substitu-*

●
² <https://www.ge.ch/document/proches-aidants-etude-agenevacare/telecharger>

tion). Les services formels affaiblissent les relations familiales qui s'appuient sur le principe de réciprocité et les obligations de soutien familial. Dans cette perspective, l'absence de l'aide étatique renforce les liens familiaux et amicaux (Van Oorschot & Arts, 2005 ; Van der Meer, et al, 2009). Pour d'autres auteurs, les services familiaux et les services d'État agissent ensemble en développant des fonctions complémentaires et spécialisées. Dans ce cas, l'État et la famille sont vus comme des sources alternatives d'aide, leur soutien respectif étant basé sur le principe de *complémentarité* (Motel-Klingebiel et al, 2005). Les individus aident leurs proches plus facilement lorsque l'État offre des garanties de prestations dans certains domaines.

Alors que l'impact de l'aide formelle sur l'aide familiale a été souvent abordé dans la recherche, les relations que le proche aidant entretient avec les différents membres de sa famille sont – à l'exception du lien qui l'unit au parent aidé – peu étudiées. Même si l'aide professionnelle est présente, le rôle de proche aidant est si prenant et si exigeant en termes de temps et d'énergie que ses effets sur les liens qu'il entretient avec les autres membres de sa famille – conjoint, enfants et fratrie – ne peuvent être sous-estimés. L'objectif de cette recherche est donc de mettre en exergue les effets positifs et négatifs du rôle de proche aidant sur les dynamiques familiales, en s'appuyant sur des témoignages aussi bien de proches aidants que de professionnels.

La présente recherche débute par un chapitre expliquant la méthodologie ainsi que les données utilisées pour la recherche. Elle se poursuit avec une description de l'aide familiale, de la norme de la solidarité familiale qui sous-tend l'aide et des valeurs familiales du proche aidant. La relation d'aide peut entrer en conflit avec les exigences des autres domaines de la vie du proche aidant, tels que la profession, la vie de couple ou les loisirs, d'où la nécessité pour le proche aidant de poser des limites, ce qui peut s'avérer compliqué. C'est l'ensemble du réseau familial, amical et social du proche aidant qui est affecté par la relation d'aide. Les conséquences de l'aide sur les relations avec le/la

partenaire de vie, les enfants, la fratrie et le réseau social seront approfondies dans le chapitre sur les dynamiques familiales.

La deuxième partie de la recherche se centre sur l'aide formelle ou institutionnelle dans son rapport au proche aidant et aux familles. Comment le proche aidant ou les membres de la famille et les institutions se relaient autour de la personne aidée en effectuant différentes tâches est l'axe principal de cette section. La parole est donnée d'abord aux proches aidants, puis aux acteurs de terrain pour une explication de leur perception des besoins du proche aidant, des diverses sources de tension autour de l'aide et des actions mises en place par les acteurs de terrain.

MÉTHODOLOGIE

Plusieurs questions de recherche ont orienté nos analyses des dynamiques familiales ; elles concernent à la fois les formes de l'aide familiale et l'évolution des relations familiales suite à l'exercice de cette aide, l'aide formelle et le rapport entre les deux. Les différentes questions de recherche ont été appréhendées sur la base de données récoltées à partir de trois méthodes distinctes.

Dans un premier temps, nous nous sommes centrés sur l'aide familiale et le profil de ses usagers en utilisant les données de l'étude Vivre-Leben-Vivere (Genève). L'étude Vivre-Leben-Vivere (VLV) s'intéresse à la qualité de vie des seniors et à la diversité de leurs parcours individuels. Elle a été menée par le Centre Interfacultaire de Gérontologie et d'Etudes des Vulnérabilités (CIGEV)³ de l'Université de Genève. Pour cette étude, réalisée entre 2011 et 2012 au niveau national, un échantillon de 3'635 personnes âgées de 65 ans et plus, dont 704 sur le canton de Genève, composé à moitié d'hommes et de femmes, a été questionné en face à face sur différentes dimensions de leur existence, telles que leurs conditions de vie, leur trajectoire professionnelle passée, leur vie familiale, amicale, leur santé physique et psychique. Diverses questions portant sur la santé nous ont permis de définir le profil des bénéficiaires de l'aide familiale et formelle.

Deuxièmement et afin d'approfondir la compréhension des liens intergénérationnels lorsque s'accroît le besoin d'aide du parent âgé, nous nous sommes intéressés aux personnes qui



³ <https://cigev.unige.ch/fr/>

sont le plus à même, en dehors du ménage, de prodiguer de l'aide à leur parent âgé, à savoir les enfants. Afin de mieux connaître leur motivation et les implications d'une telle aide sur leur bien-être, leur vie quotidienne et l'ensemble des relations familiales, nous avons mené dix entretiens en face-à-face auprès de proches aidants résidant à Genève, entre février et avril 2018. Les critères de sélection retenus étaient le lieu de vie à domicile de la personne aidée et le lien familial entre aidants et aidés avec une priorité aux relations parents-enfants, mais toujours intergénérationnelles. Le profil des proches aidants et des parents aidés est résumé dans les tableaux ci-dessous.

Proches aidants	
Lien de parenté	8 « enfants », un « neveu » et un « beaux-fils » (mari de la fille)
Sexe	6 femmes et 4 hommes
Âge	De 35 à 70 ans
Situation conjugale	7 sont en couple, 3 sont sans conjoint
Enfants	7 ont des enfants majeurs, 1 a un enfant de 12 ans et 2 sont sans enfant
Statut professionnel	3 retraités, 3 indépendants, 2 travaillent à 100% et 2 à mi-temps

Parents aidés	
Sexe	7 femmes et 3 hommes
Âge	De 82 ans à plus
Situation conjugale	8 veuf(ve)s, un divorcé et un célibataire
Lieu de vie	10 à domicile
Santé	4 ont des problèmes de mobilité, 2 ont des problèmes cognitifs et 4 autres, indépendants, souffrent de la solitude
Aide formelle	7 bénéficient d'une aide formelle (y compris bénévole)

Les dix proches aidants interviewés ont été recrutés, pour environ la moitié, à travers le réseau de connaissances de l'ensemble des membres du Comité d'Avenir Familles et des employés de l'Observatoire des familles et pour l'autre moitié par des relais institutionnels, tels que le service social de Vernier et d'Onex. Ils ont tous signé le formulaire de consentement acceptant que les entretiens soient enregistrés et retranscrits avant d'être analysés. La grille d'entretien figure dans l'Annexe 1.

Troisièmement, deux focus groupes regroupant des professionnels travaillant en lien avec les proches aidants ont été organisés à l'Université de Genève en avril 2018. Les participants ont été choisis par les collaborateurs d'Avenir Familles⁴ pour leur connaissance de la thématique de recherche. Les neuf profes-



⁴ Avenir Familles (<https://www.avenirfamilles.ch/>) est une association dont le but est de mieux connaître les besoins des familles. Elle travaille en collaboration avec l'Observatoire des familles (<https://www.unige.ch/sciences-societe/socio/fr/recherche/observatoire-des-familles/>).

sionnels ayant participé aux focus groupes étaient affiliés aux associations et institutions suivantes : Alzheimer Genève, ARFEC (Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer), Hôpitaux Universitaires de Genève, imad (Aide et soins à domicile du canton de Genève) Le Relais, Pro Senectute, Ville de Carouge, Ville de Genève et Ville d'Onex. Ils représentaient une variété de profils professionnels incluant des infirmiers, des travailleurs sociaux, un accompagnant, un bénévole, un psychiatre et un coordinateur d'association. Les questions qui leur ont été posées portaient sur :

- a. La définition du proche aidant par leur institution et le profil des proches aidants rencontrés ;
- b. Les difficultés rencontrées par le proche aidant et ses besoins ;
- c. Les relations entre proches aidants et institutions ;
- d. Le soutien apporté par leur institution aux proches aidants et les sources de tension ;
- e. Les difficultés des institutions à répondre aux besoins des proches aidants et les mesures mises en place pour y répondre ;
- f. Les mesures qui pourraient être mises en place pour soutenir les proches aidants.

Il a également été spécifié, au début de chaque focus groupe, qu'il était enregistré pour être retranscrit et analysé.

L'AIDE FAMILIALE

LES BÉNÉFICIAIRES

La première partie de cette recherche se centre sur l'aide familiale. Avant de nous consacrer aux proches aidants et à leur relation d'aide, nous nous sommes intéressés aux caractéristiques des personnes âgées qui bénéficient de cette aide. Pour ce faire, nous avons utilisé les données de l'étude VLV pour Genève (704 personnes âgées de 65 et plus). L'aide familiale a été mesurée par la question suivante : « *A quelle fréquence recevez-vous ces différents services de l'un ou l'autre membre de votre famille (sans considérer ceux avec qui vous habitez) ?* ». Neufs types d'aide étaient proposés: (1) faire le ménage; (2) apporter des repas ou préparer des repas ; (3) faire les courses ; (4) faire les réparations, bricoler, jardiner ; (5) aider à remplir la feuille d'impôt, une déclaration d'assurance, etc ; (6) aider à la toilette (bain, coiffure, etc) ; (7) assurer une présence, une compagnie. Apporter un soutien moral, un réconfort ; (8) emmener en promenade, au spectacle, au café ou au restaurant ; (9) aider financièrement. Les répondants pouvaient choisir entre « jamais », « rarement », « parfois » et « souvent ». Ils devaient ensuite préciser qui parmi les membres de leur famille leur apportait ces différents types de services⁵.

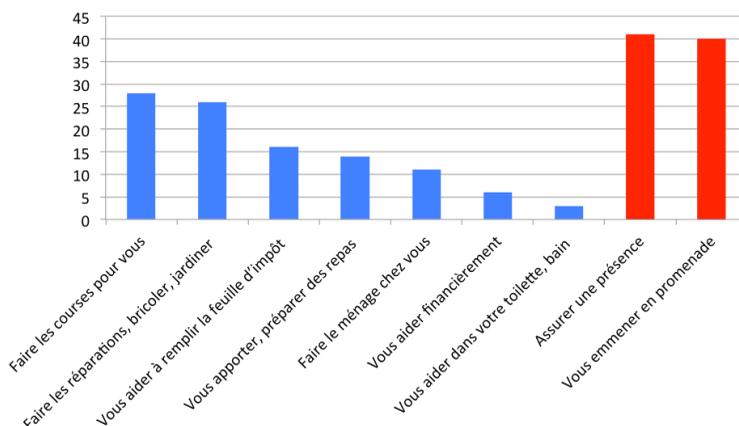


⁵ Fréquence moyenne d'utilisation de l'aide familiale pratique et relationnelle : Aide familiale pratique : faire les courses : parfois (2.0) ; faire les réparations, bricoler, jardiner : parfois (1.9) ; aider à remplir la feuille d'impôt : souvent (2.5) ; apporter, préparer des repas : parfois (1.9) ; faire le ménage : parfois (2.1) ; aider financièrement : parfois (2.0) ; aider dans la toilette : parfois (2.1).

Aide familiale relationnelle : assurer une présence : parfois (2.2) ; emmener en promenade : parfois (2.0).

Des analyses en composantes principales⁶ permettent de distinguer deux catégories d'utilisateurs de l'aide familiale : ceux qui utilisent l'aide pratique et ceux qui utilisent l'aide relationnelle. L'aide familiale pratique regroupe différentes tâches : « faire le ménage », « apporter le repas », « faire les courses », « réparer », « remplir la feuille d'impôt », « aider dans la toilette et le bain ». Quant à l'aide familiale relationnelle, elle renvoie à la simple présence de la famille auprès du parent âgé et l'accompagnement (emmener en promenade et au spectacle). La figure 1 présente la répartition des personnes âgées de 65 ans et plus à Genève, qui reçoivent de l'aide de leur famille (hors ménage), tant pratique que relationnelle.

Figure 1: Répartition des personnes âgées (65 ans et plus) à Genève qui reçoivent de l'aide de leur famille (en dehors du ménage), selon le type d'aide reçue, en %



⁶ L'analyse en composantes principales permet d'extraire les principales dimensions d'un ensemble de variables ou de catégories de réponses (ici, neuf types d'aide familiale). En somme, elle réduit toute l'information contenue dans un ensemble de variables (ou catégories de réponses) à un nombre restreint de dimensions (Tabachnick & Fidell, 2007). Dans l'analyse en composantes principales, effectuées sur les neuf types d'aide familiale, a extrait deux dimensions principales de l'aide familiale : l'aide pratique et l'aide relationnelle.

Selon la figure 1, les membres de la famille apportent principalement une aide relationnelle et un soutien émotionnel aux personnes âgées. Ces derniers offrent au parent âgé une présence et de la compagnie lors de sorties. Environ 40% des personnes qui sont bénéficiaires de l'aide familiale reçoivent de l'aide relationnelle. La famille apporte aussi, mais dans une moindre mesure, de l'aide pratique pour faire les courses, les réparations, le bricolage et le jardinage.

Pour identifier le profil des bénéficiaires de l'aide familiale pratique et relationnelle, nous avons effectué des analyses de régressions linéaires (Tableau 1). Ces analyses permettent de savoir si bénéficier de l'aide familiale, en colonne dans le tableau, dépend des caractéristiques socio-démographiques des bénéficiaires, listées dans les lignes du tableau.

Tableau 1: Profil des personnes âgées (65 ans et plus) bénéficiaires de l'aide familiale pratique et relationnelle

	Aide familiale pratique		Aide familiale relationnelle	
	Beta	Signif.	Beta	Signif.
<i>Santé, a des difficultés à accomplir au moins une AVQ (activités de la vie quotidienne)</i>	0.74	***	-0.09	ns
<i>Avoir des enfants</i>	0.88	**	0.04	ns
<i>Femme</i>	0.49	**	0.12	ns
<i>Veuf(ve)</i>	0.78	**	-0.06	ns
<i>Vit seul(e)</i>	-0.36	ns	0.52	**
<i>Nationalité étrangère</i>	0.59	**	0.15	ns
<i>85 ans et plus</i>	0.59	*	-0.02	ns

Note : beta coefficients, régressions linéaires, N=520 ; contrôlées par le statut socio-économique (niveau de formation, revenu mensuel brut, être propriétaire); ***p.<0.001; **p.<0.01; *p.<0.05

Les résultats indiquent que le nombre d'enfants, l'état de santé, l'état civil, la nationalité et le sexe sont des facteurs importants

du recours à l'aide familiale pratique. Les parents très âgés (85 ans et plus) et ceux qui ont des difficultés à réaliser certaines activités de la vie quotidienne (par exemple, se lever/coucher, couper des aliments, etc.) reçoivent plus d'aides familiales que les autres. A noter que les membres de la famille apportent moins d'aide pratique aux personnes âgées dites « dépendantes », à savoir celles qui ne peuvent plus accomplir, seules, une ou plusieurs activités de la vie quotidienne. Dans de telles situations, il est probable que la famille fasse appel à des services formels spécialisés, les besoins du parent âgé étant devenus trop lourds. Par ailleurs, ce sont surtout les femmes, les veuf(ves) et les parents âgés de nationalité étrangère qui bénéficient le plus de l'aide familiale pratique. Finalement, avoir un ou des enfants assure au parent âgé davantage d'aides familiales pratiques. Quant à l'aide familiale relationnelle, provenant de l'extérieur du ménage, ce sont surtout les personnes qui vivent seules qui reçoivent ce type d'aide. Celles qui vivent avec leur conjoint n'ont pas besoin d'une aide relationnelle extérieure, elles comptent essentiellement sur leur partenaire. Ces premières analyses montrent que l'aide familiale répond à des logiques claires, à savoir l'âge avancé et les difficultés de santé du parent âgé, ainsi qu'au fait d'être seul (veuf(ve), vivre seul). Et les enfants, quand ils existent, sont ceux qui, en dehors du ménage, apportent le plus d'aide pratique et relationnelle lorsque le parent en a besoin.

LA RELATION D'AIDE DU PROCHE AIDANT AU PARENT AIDÉ

Pour mieux connaître le profil de ces enfants « proches aidants », nous avons rencontré et interviewé dix proches aidants. Huit d'entre eux sont les enfants des personnes qu'ils aident, un s'occupe de sa belle-mère (mère de sa femme) et le dernier, de son oncle. Dans le cadre de ces entretiens, notre objectif était de mieux comprendre l'impact du rôle de proche aidant sur les relations que ce dernier entretient avec les membres de sa famille, y compris le parent aidé, sachant que les enfants « proches ai-

dants » se trouvent à des étapes de leur parcours de vie particulièrement chargé, en termes de travail, de responsabilités familiales et d'insertion sociale (amis, activités sociales). Comme cet investissement ne va pas de soi et est particulièrement exigeant en termes de temps et d'énergie, il génère des négociations familiales de diverses natures. Lors des entretiens, nous nous sommes centrés sur deux problématiques majeures : le rapport du proche aidant à l'aidé et les dynamiques familiales du proche aidant. Dans cette première section, nous nous sommes intéressés au rapport de l'aidant à l'aidé, autrement dit, aux caractéristiques de la relation d'aide qui sous-tendent la relation d'aide intergénérationnelle.

Normes de solidarité intergénérationnelle et sentiment de culpabilité

Un des points les plus frappants des interviews est la prégnance de normes de solidarité intergénérationnelle auxquelles les individus se réfèrent constamment. Pour les proches aidants, les enfants adultes sont responsables de leurs parents qui vieillissent et s'affaiblissent. Ils ont une obligation filiale de les aider. Cette obligation à l'égard des parents n'est pas simplement un « devoir » écrit dans le code civil - parce qu'on est « enfant », on doit aider ses parents - mais elle est plus profonde, ancrée dans l'histoire des relations familiales et les normes d'échanges, telles que la réciprocité, qui régulent les interactions familiales tout au long du parcours de vie. En effet, pour certains d'entre eux, cette obligation est un « dû » ou une « dette » qu'ils doivent rendre à leurs parents. Redonner ce qui a été donné est perçu comme « juste » chez la plupart des proches aidants rencontrés.

« Je me sens une obligation parce que c'est mon père. Il a donné, je donne. On a aussi été élevé dans ce sens-là, mais il y a quelque chose d'assez juste, je trouve. Même si c'est pris sur mon temps. Il a fait pendant des années et la roue tourne. Maintenant, c'est à nous de le faire

dans l'autre sens, mais c'est vraiment fait avec plaisir, parce qu'il est gratifiant. » (Catherine⁷)

Sous-tendant les échanges familiaux aussi bien pratiques qu'affectifs depuis l'enfance, ces normes ont été intériorisées par les proches aidants. Celles-ci orientent leur comportement d'aide au quotidien. Ces normes, intériorisées, s'accompagnent d'un fort sentiment de culpabilité si les proches aidants rencontrés ne parviennent pas à remplir leurs obligations filiales, s'ils négligent leur parent dans le besoin, comme en témoigne Catherine. Ce sentiment de culpabilité a des répercussions très concrètes dans la vie quotidienne des proches aidants. Marie, par exemple, ne conçoit pas de partir en vacances sans sa mère. Pour Luc, le sentiment de culpabilité est si fort qu'il l'empêche d'envisager le placement de son père en institution. Un tel placement va à l'encontre des obligations familiales qu'il s'est fixées, même si cela a des conséquences importantes dans sa vie privée :

« Il y a l'envie et la culpabilité si on ne le fait pas. Je ne pourrais pas me dire, il a choisi, il se débrouille, ça je ne pourrais pas. » (Catherine)

« Donc je pense que ça me fait plaisir qu'elle soit là [en vacances], et puis je me sens moins coupable parce que si je partais seule, je me dirais : « Ah, maman elle est à la maison. » Donc, je préfère la prendre avec, on va dire ça comme ça ! » (Marie).

Valeurs familiales et identité du proche aidant

Ces normes intergénérationnelles – aider son parent âgé – s'inscrivent dans un référent normatif plus large dans lequel les valeurs familiales sont primordiales et centrales, et où la cohésion, l'harmonie, la confiance et l'aide entre les membres de la famille vont de soi. Même si, pour certains, les liens familiaux durant l'enfance n'étaient pas ceux souhaités, il y a un idéal fort

●
⁷ Pour des raisons de confidentialité, les proches aidants cités sont nommés par des prénoms fictifs.

de la famille et de ses valeurs, comme la solidarité, auxquelles se réfèrent de nombreux proches aidants interviewés.

« Donc, j'étais dans cette ambiance où les gens se sont préoccupés de nous et de toute la famille, je pense que ça a laissé des traces, ça a laissé des traces en moi... » (Jean)

« A quoi croit-on dans le monde si on n'arrive pas à s'entraider ? » (Cédric)

« Mais aussi je leur dis, ils pourraient la voir, c'est quand même leur grand-mère. Enfin, si j'avais 20 ans comme eux, 27 ans, pas souvent, mais une fois dire : « Mémé, je viens te chercher, on va au restaurant ! » [Le lien ne s'est pas fait ?] Non. C'est un problème dans ma famille. » (Marie)

Cet idéal familial, solidaire, n'est pas seulement un vœu pieux mais il est mis en pratique au quotidien par l'ensemble des proches aidants rencontrés. La plupart sont actifs dans l'aide, non seulement vis-à-vis de leur parent âgé, mais aussi à l'égard d'autres membres de leur réseau familial comme leurs enfants, petits-enfants, mais aussi des membres de leur parenté (oncles, tantes et cousins), et même des amis. Certains, même, développent de véritables « carrières » de proche aidant, comme dans le cas de Sarah qui s'est occupée de son beau-père (mari de sa mère), de son oncle, de sa sœur atteinte du cancer, et finalement de sa mère qui vit chez elle du jeudi au dimanche, et cela tout en gardant ses petits-enfants.

« Et elle [mère de la proche aidante] m'a demandé de s'occuper de son mari pendant les deux semaines où elle était à l'hôpital. Alors, à midi, j'allais manger avec lui, puis, je revenais, puis je faisais le dîner le soir pour le lendemain midi. Et puis après il y a un cousin, un oncle qui est revenu de X, qui avait aussi à peu près 89 ans. (...) Mais alors je me suis occupée de ce monsieur pendant quatre ans à peu près. Après c'est ma sœur qui est tombée avec son cancer, et puis, après, maman. » (Sarah)

L'intériorisation des normes d'aide, l'adhésion à un idéal familial fort et la pratique au quotidien de la solidarité familiale contribuent à modeler leur identité. Ce qu'ils « font » au quotidien pour leur parent âgé fait partie de leur « nature ». Ils aiment aider les gens et se définissent ainsi, dans leur identité, comme des « aidants ».

« J'ai toujours été comme ça je crois. Mon mari aussi, il est toujours pour aider les autres... C'est dans notre nature, je pense ! » (Sarah)

« Non, ça s'est fait naturellement. C'est tellement évident, vous voyez ? C'est naturel. J'ai reçu tant d'amour dans ma vie, je vais donner ça ! J'aime bien aider les autres. Je suis assez convivial avec les gens, leur rendre service, je suis le premier, mais je suis comme ça ! Je m'occupe de ma belle-mère que je connais depuis 40 ans, donc pour moi comme je vous l'ai dit, c'est normal ! ».
(Jean)

Forte dépendance de l'aidé au proche aidant et la difficulté de poser des limites

Le lien d'aide n'est pas seulement activé par les normes de solidarité intergénérationnelle et cet idéal familial, il est aussi généré par le besoin d'aide, grandissant, du parent âgé qui ne parvient plus à préserver son autonomie. Lors des entretiens des proches aidants, la dépendance de l'agé au proche aidant est forte. Celle-ci ne se manifeste pas seulement en termes de besoin d'aide pratique, mais surtout en termes de besoins émotionnels et relationnels. Le parent âgé a besoin d'une présence, d'un soutien émotionnel pour pallier à la solitude, à la peur de tomber, de dégénérer. Souvent, la vie sociale de l'aidé est limitée à la visite du proche aidant, ce dernier faisant le lien avec le mode extérieur lorsque le parent âgé ne sort plus de son domicile ou difficilement.

La forte dépendance émotionnelle de l'aidé à l'aidant renforce ainsi encore le lien qui unit le proche aidant à la personne aidée. Cette dépendance est telle qu'elle se manifeste de manière exclu-

sive : seule la personne « proche aidante » est à même de répondre à ses besoins. C'est le cas de la mère de Julie qui l'appelle tout le temps alors qu'elle pourrait aussi contacter ses autres enfants. Il en est de même pour la mère de Marie qui ne souhaite que la présence ou l'aide de ses enfants. Comme les autres proches aidants, Cédric souligne la dépendance émotionnelle de son oncle qui souffre de solitude :

« Déjà, c'est toujours à moi qu'elle téléphonait, dix fois par jour, elle me téléphonait. Elle me disait : « Oui t'es la plus gentille, t'es la plus patiente, t'es tellement... » Je disais : « Oui, maman bien sûr ! (..) » Et il y a aussi un truc, c'est que moi j'avais la charge toute la semaine et maman téléphonait dix fois par jour même quand je rentrais à la maison parce que ça n'allait pas, ou qu'elle s'ennuyait ou qu'elle était pas bien. » (Julie)

« Mais je trouve qu'elle compte trop sur nous... Des fois, je dis même : « demande à la mère de X de venir ! », « non, non, je suis bien toute seule ! ». Donc, en fait, elle n'essaie pas de trouver une autre solution, elle veut vraiment que ce soit nous qui faisons ça ! » (Marie).

« Je suis devenu sa source numéro un d'à peu près tout, car il est célibataire, il n'a jamais été marié, il n'a jamais eu d'enfants. On s'appelle en tout cas quatre fois par semaine, il est très seul, donc des fois, quand je l'ai au téléphone le dimanche, il me dit « tu es la seule personne avec laquelle j'ai parlé de tout le week-end ! » (Cédric)

Parfois, ce besoin émotionnel est tel qu'il s'accompagne de pressions émotionnelles, lorsque le proche aidant se montre moins disponible. C'est le cas du frère de Marie qui, vivant avec sa mère depuis des années, souhaite déménager et habiter seul. Sa mère peine à se faire à cette idée et fait du chantage. De même pour Boris dont la mère le menace de prendre des « médicaments », s'il ne vient pas lui rendre visite. Son épouse, présente lors de l'entretien, confirme les menaces de sa belle-mère.

« Et puis, elle fait aussi du chantage avec mon frère, c'est dur. Elle dit que s'il part, elle va en maison de retraite.

Donc tu vois c'est assez dur. Je pense que mon frère, il subit aussi quelque chose, il n'ose pas partir à cause de ça ! » (Marie)

« Epouse : « C'est tout le temps lui et s'il ne vient pas, elle le menace : « Si tu viens pas, je... ». Boris : Je prends des médicaments ! » Donc, c'est pas facile ! » (.)
Epouse : « Oui et puis il faut qu'il vienne tout de suite ! Sinon, elle se met à pleurer ! Après, elle dit « Oui, je vais prendre mes cachets ! », elle le tient toujours sous menace vraiment ! » (Boris)

Cette pression émotionnelle est telle que le proche aidant se sent restreint dans son autonomie, il doit donc poser des limites pour la préserver. C'est notamment le cas de Sarah, dont la mère vient vivre chez elle quatre jours par semaine. Sarah n'envisagerait pas de recevoir sa mère à plein temps, elle y perdrait son autonomie.

« On sent que le dimanche après-midi la tension, elle monte un petit peu. Alors, moi, j'ai envie aussi d'avoir un moment tranquille. Pas toujours regarder des films qu'elle, elle aime regarder. (.) J'ai pas envie d'être toujours avec elle. Mais, moi, personnellement, plus que quatre jours c'est exclu parce qu'on a quand même une vie, et pis : « je peux pas te prendre toute la semaine ! ». Alors, elle m'en veut que je la prenne pas toute la semaine ! Elle aimerait bien. Et depuis deux-trois ans déjà elle aimerait bien ! » (Sarah)

La dépendance émotionnelle de sa mère est telle qu'elle se montre jalouse lorsque Sarah reçoit des téléphones de sa fille. Sarah doit sans cesse rappeler à sa mère de ne pas la restreindre dans son autonomie. Le témoignage de Cédric est aussi révélateur de la difficulté des proches aidants de poser des limites aux personnes qu'ils aident et dont la dépendance émotionnelle est particulièrement forte. Etant très pris par sa carrière professionnelle, Cédric a besoin de poser des limites à son oncle.

« Elle ne supporte pas quand mon téléphone sonne ! Elle est tout le temps en train de me dire : « Ça y est encore

un téléphone ! ». Je lui dis : « Ecoute, tu te tais parce que ça commence à être désagréable ! Tu ne dis rien ! » (..) Je lui ai dit : « Ecoute maman, c'est quand même toi qui m'a dit qu'on devait vivre nos vies. Ça fait maintenant trois ans que t'es chez nous, quand on a quelque chose à faire, on a quand même aussi le droit de le faire ! C'est pas toi qui va nous dire ce qu'on a le droit de faire. En fait, il y a beaucoup de choses avec toi, tu ne peux pas m'interdire de voir ma fille et autre ! » (Sarah)

« Le problème est qu'il ne comprend pas que sur ma liste des priorités de la journée, il est rarement le numéro 1. Des fois, il s'impatiente et, de temps en temps, je lui explique juste que s'il veut que mes services soient en première position, il suffit qu'il me paie la même chose que mon employeur. C'est d'abord le travail. (..) Il s'ennuie malheureusement, donc il pense que tout le monde s'ennuie. » (Cédric)

Comme le montrent ces différents témoignages, poser des limites au parent âgé dont le besoin de présence et de soutien émotionnel est fort n'est pas toujours facile et peut être source de tensions et d'énerverment. De telles situations peuvent s'accompagner d'agressivité à l'égard du parent âgé, lorsque poser des limites s'avère particulièrement difficile, comme en témoigne Boris qui devient agressif avec sa mère, tout en éprouvant de la culpabilité.

« Ce qu'il y a c'est que ça joue sur mon caractère, parce que, des fois, j'envoie balader ma mère, j'ai de la peine... je suis tellement tendu que c'est mal fait, mais des fois ça m'arrive de l'envoyer péter et, puis, bon, elle pleure facilement. » (Boris)

Besoin de reconnaissance

La qualité du lien intergénérationnel pendant l'enfance n'est pas toujours au cœur de la relation d'aide entre le proche aidant et son parent âgé. Le discours des proches aidants est à cet égard relativement contrasté. Certains mettent en avant la bonne relation qu'ils avaient, enfant, avec leur parent. Ils l'encensent

comme ayant été un « bon » parent, le qualifiant d'« aimant » et saluant la bonne qualité de la relation qu'ils ont tissée avec leur parent au cours de leur vie.

« Il a été un père proche et aimant. C'étaient des parents tout simples, et avec sa simplicité, mon père nous a amené tout ce qu'il pouvait nous amener, voilà ! » (Catherine)

« Moi, je suis, moi, je pense que je suis beaucoup plus proche de ma mère que ma sœur. Donc, ça ne nous a pas plus rapprochées, parce qu'on était déjà très proches ! » (Huguette)

D'autres, au contraire, disent qu'ils n'ont pas été aimés ni désirés. Ils cherchent, adultes, à combler ce manque d'amour dont ils ont souffert, en s'investissant dans une relation d'aide au parent âgé. C'est notamment le cas de Boris qui dit qu'il était le « mouton noir », le « souffre-douleur » de sa mère, qui l'a considéré, selon les dires de l'épouse de Boris présente lors de l'entretien, comme un accident. Cette dernière explique que son mari n'était pas désiré alors que sa sœur et son frère l'étaient. Par ailleurs, ces derniers ont quitté rapidement le foyer, tandis que Boris est resté sous l'emprise de sa mère jusqu'à son mariage, à 20 ans, prétexte pour quitter la maison. Quant à Marie, elle ressent que sa mère a toujours préféré ses frères, et cela même encore maintenant.

« Mais, j'ai toujours été le mouton noir. Epouse : Lui c'est le souffre-douleur. C'est comme ça que je le vois, moi ! (..) J'ai l'impression, parce que quand il est venu au monde, son papa fréquentait une autre femme et, lui, il a été l'accident, alors je pense qu'elle lui fait payer un peu ça. Par contre, la sœur et le frère, ils ont été acceptés ! » (Boris)

« Bon, elle a toujours préféré mes deux frères, ça, je le sais, je le sens même encore maintenant. Il y a des fois on se dispute, je pète un plomb parce que c'est très dur. Elle ne voulait pas de fille. Quelqu'un qui ne veut pas de

filles... forcément voilà ! Je dis pas qu'elle est méchante mais des fois, c'est dur ! » (Marie)

Ceci dit, et malgré leurs efforts, leurs attentes ne sont pas toujours satisfaites, le parent âgé peinant parfois à se montrer reconnaissant, comme en témoigne Marie qui a été particulièrement blessée lorsque sa mère l'a traitée d'égoïste, ne reconnaissant pas l'aide de sa fille à sa juste valeur, alors que ses frères ne sont pas ou peu présents. Quant à Julie, elle semble toujours souffrir d'un manque de reconnaissance et cela d'autant plus que sa mère, atteinte d'Alzheimer « oublie » ce que sa fille fait pour elle et, même parfois, se montre agressive à son égard, ce qui la blesse profondément, même si elle essaie de relativiser. Contrairement à Julie, Martine considère avec philosophie la situation créée par la démence de sa mère qui s'est adoucie depuis lors et qui semble plus reconnaissante à son égard.

« Ah oui, parce que l'autre jour elle m'a dit que j'étais égoïste. Alors, là, ça m'a énervée, je suis partie de la maison. Mais, c'était la première fois, ça m'a fait mal. « J'ai traversé toute la ville pour te dire bonjour et je suis égoïste ? » (..) L'autre jour, juste quand elle a dit que j'étais égoïste, j'ai dit : « Juste, maman, tu peux juste me dire pourquoi tu dis ça ? C'est pour me faire mal ? ». Et puis elle a commencé à s'énerver, puis, moi, je m'en vais, si je suis venue ici pour avoir mal, je m'en vais ! On s'est rapprochées ? Non ! » (Marie)

« Et pis en même temps j'attends pas de choses particulières parce que son manque de mémoire fait qu'elle oublie ce que je fais de bien pour elle. (..) Une fois je me suis effondrée. Elle me regardait mal et je lui ai dit : « Maintenant je veux plus que tu me regardes comme ça ou que tu me juges mal alors que je suis la seule qui fait les choses bien pour toi et qui suis présente à tes côtés et qui te soutient jour après jour ! » (..) Je suis blessée, mais je lui en veux pas parce que je sais qu'elle ne maîtrise rien. » (Julie)

« Ma maman m'a regardée et m'a dit « qu'est-ce que tu veux que je te dise, toi, je ne t'aime pas ». C'est clair que

là, tout était dit. Là, j'ai fait un travail sur moi-même pour accepter cela. Après, petit à petit, elle est entrée dans cette démence, tout ça, ça a passé... elle est devenue apaisée et, puis, maintenant, c'est « qu'est-ce que je ferais si je n'avais pas Martine ! ». (..) Je suis même très contente qu'elle ait vécu jusqu'à aujourd'hui avec ce changement de caractère par rapport à cette démence, car ça me permet de la voir sous un autre jour et le jour où elle partira, je la verrai de la façon dont je la vois maintenant. » (Martine)

Le rapport du proche aidant au parent aidé est complexe et ne peut être compris sans la prise en compte des caractéristiques normatives (normes de solidarité intergénérationnelle), structurales (dépendance émotionnelle ou relationnelle du parent âgé au proche aidant) et psychologiques (besoin de reconnaissance, attentes, et identité) qui la sous-tendent. Ces divers éléments qui motivent le maintien du lien et de l'aide intergénérationnelle expliquent la place importante que prend ce lien dans la vie quotidienne du proche aidant.

LES DYNAMIQUE FAMILIALES ET SOCIALES

L'AMBIVALENCE DANS LES RELATIONS FAMILIALES : ENTRE SOUTIEN ET TENSIONS

L'impact de l'aide aux parents âgés sur la vie quotidienne des proches aidants, le stress qu'elle génère et ses répercussions sur la santé physique (fatigue) et mentale (baisse du bien-être) ont été largement documentés dans d'autres études (voir Pin, Spini, et Perrig-Chiello, 2015). Cependant, les répercussions de ce type d'aide sur l'ensemble des relations familiales du proche aidant, notamment celles qu'il entretient avec son conjoint, ses enfants et sa fratrie, sont relativement peu scrutées dans les études portant sur les proches aidants.

Les entretiens que nous avons menés auprès des proches aidants comblent ces lacunes. Ils révèlent que les besoins du parent âgé et la relation d'aide qui s'installe ont des effets non seulement sur la vie quotidienne du proche aidant, mais aussi sur l'ensemble des relations qu'il entretient avec les membres de sa famille. Lors des entretiens, nous avons questionné les proches aidants sur le soutien que leur apportent les membres de leur famille proche – partenaire, enfants et fratrie - mais aussi sur les tensions générées par leur rôle de proche aidant. Comme l'illustrent les témoignages récoltés, les effets de la relation d'aide sont ambivalents, ils sont à la fois positifs (soutien) mais aussi négatifs (tensions), et cela surtout dans le couple et la fratrie.

Avec le partenaire

La relation d'aide au parent âgé est lourde et de nombreux proches aidants soulignent le rôle essentiel de leur partenaire qui

les soutient non seulement moralement, mais aussi pratiquement. Le partenaire est une source importante de soutien et d'aide pour le proche aidant. Dans le cas de Martine, par exemple, le soutien de son conjoint est surtout émotionnel ; il intervient seulement en cas de nécessité, ayant lui aussi la charge de sa mère.

« Il me soutient déjà moralement. Si je lui demande de faire quelque chose par rapport au fait que c'est un homme et qu'il aura plus de forces pour déplacer quelque chose, il le fera très volontiers (...) » (Martine)

Les tâches auxquelles les conjoints s'adonnent sont diverses, allant du soutien moral à des tâches plus pratiques telles que les courses, la lessive, le transport, les tâches administratives ou encore une présence. Dans le cas de Cédric, le soutien moral de sa compagne lui suffit. Dans d'autres situations, le conjoint est plus actif : il accompagne le proche aidant dans ses visites, accomplit diverses tâches domestiques, voire même le remplace lorsque le proche aidant est absent ou indisponible.

« Je crois que je n'ai pas besoin de soutien, enfin je n'en demande pas. Ma femme comprend, ça va, j'arrive à gérer ! » (Cédric)

« Je suis mariée et mon conjoint est très proche aussi, parce que quand je vais manger chez mon père, pas toutes les fois mais presque, il vient avec. Mon conjoint travaille dans le village, alors quand parfois mon père était tombé, il a commencé par appeler mon mari pour savoir s'il pouvait aller lui donner un coup de main. Il est très présent et très proche de mon père ! » (Catherine)

La motivation première du conjoint est, parfois, de montrer son attachement au beau-parent aidé, mais elle est surtout liée au désir de décharger le proche aidant, qui peine à accomplir seul l'ensemble de ses tâches. C'est le cas de l'épouse de Boris qui est très présente et qui aide son partenaire dans l'accomplissement de nombreuses tâches telles que la cuisine et la lessive. Même si ses relations avec sa belle-mère ne sont pas bonnes, elle le fait pour son époux qu'elle perçoit fatigué et déprimé. Présente lors

de l'entretien, elle exprime les raisons de son investissement auprès de sa belle-mère. C'est aussi le cas de Jean, qui prend soin de sa belle-mère, pour décharger son épouse qui est fille unique et qui travaille à 60%. A la retraite, Jean a donc pris le relais et s'occupe de sa belle-mère tous les jours : il l'accompagne pour des balades, fait les courses, la conduit chez le coiffeur, le médecin, etc :

« Là, malgré que j'essaie de faire tout là, que j'essaie de lui faire son linge, que je lui cuisine des petits plats pour qu'elle mange mieux mais elle a toujours des paroles méchantes. (..) Bon, moi je le fais aussi pour mon mari, pour l'aider un peu, parce qu'il est épuisé ! Je vous dis le soir à 7h30, on a fini de souper, il se met là, il dort. Il est épuisé physiquement et mentalement ! » (Epouse de Boris)

« Ma belle-mère est toute seule. Ma femme, c'est sa fille unique. Si elle avait trois sœurs... mais, c'est pas le cas ! Donc, c'est comme un fait accompli. Il faut être là, il faut s'en occuper, il n'y a rien à dire, c'est basta ! Il faut faire, il faut agir, c'est une question de morale et d'éducation. (..) Alors, mon épouse, c'est quelqu'un de très préoccupé, elle est angoissée un petit peu. (..) Moi je peux faire les choses, donc elle se décharge sur moi ! » (Jean)

Outre soulager le proche aidant dans son rôle, certains conjoints en tirent quelques avantages, comme l'exprime Sarah à propos de son époux, qui supporte la présence de sa belle-mère quatre jours par semaine dans leur petit appartement. Sarah souligne, certes, le caractère serviable de son époux – il ne rechigne pas à aider sa belle-mère dans les tâches administratives – mais aussi son côté « opportuniste » car la présence de sa belle-mère à la maison lui procure quelques avantages. D'une part, il peut vaquer à ses propres occupations et d'autre part, il bénéficie le soir d'un bon repas et du dessert, ce qu'il n'a pas le reste de la semaine. De plus, une fois par semaine, sa belle-mère les invite au restaurant.

« Souvent, il y a des gens qui disent : « Oh pauvre X, tout ce monde autour de toi ! » Mais non, mon mari est content. Mon mari c'est un vrai saint-bernard, lui, il adore. (..) Mais, s'il y a des papiers à remplir, il est d'accord de les remplir avec elle. (..) Je crois qu'il est content de se dire : « Ma femme, elle est avec sa mère ! Comme ça, moi, je peux faire ce que je veux ! » (Sarah)

« Alors, mon mari, il est content, parce qu'il y a toujours un petit dessert, hein ! Parce que, moi, je ne suis pas dessert ! Quand maman est pas là, il n'y a pas de dessert ! Et il y a aussi plus de repas, quand maman est là. Il sait que quand maman est là, il y a quelque chose à manger ! » (Sarah)

Malgré le soutien du partenaire, la relation d'aide peut aussi être source de tensions au sein du couple. Elle prend tellement de place au quotidien que les deux partenaires ne parviennent plus à préserver leur vie de couple et leur intimité. Cela a évidemment des conséquences sur leur relation, en créant des tensions mais aussi parfois de la distance entre les partenaires. Certains s'arrangent comme ils peuvent pour se préserver du temps ensemble, comme la femme de Jean qui a réduit son temps de travail pour pouvoir rester à la maison avec son mari à la retraite, le week-end étant totalement dédié à l'aide de sa mère âgée.

« Elle n'a pas voulu travailler plus pour précisément s'occuper un peu de sa maman, s'occuper de la maison et être ensemble. Parce que vous savez sinon le samedi, on est avec ma belle-mère, on va lui acheter les trucs, le dimanche et ... et nous ? On va quand se voir ? (..) Mais disons le dimanche, presque tous les dimanches, ma belle-mère vient à la maison normalement. On va la chercher ! » (Jean).

Pour d'autres, il est plus difficile de préserver sa relation de couple, notamment lorsque le parent aidé est très dépendant du proche aidant et qu'il est particulièrement demandeur, comme dans le cas de Boris. Sa mère, en effet, l'appelle constamment et sa fratrie est totalement désinvestie. Le couple se plaint de ne pas

pouvoir profiter de ses week-ends. Le stress engendré par les demandes incessantes, quotidiennes, a des répercussions sur la relation conjugale, comme l'évoque Boris qui est plus nerveux lorsqu'il rentre chez lui. Les dernières vacances du couple illustrent bien cette tension. Boris, rongé par le souci constant pour sa mère et la culpabilité de la laisser seule, l'appelait tous les jours, générant des tensions au sein du couple.

« Donc, mon frère et ma sœur, ils sont à la retraite, mais, eux, ils profitent de leur retraite ! Puis, nous, on ne peut même pas partir. Epouse : Ça fait six ans que... aucun week-end ! Parce qu'il faut toujours être là pour elle. Boris : Le vendredi, on partirait, le vendredi soir... « bon, on part le vendredi, on repart le dimanche ! » Mais, on ne peut pas ! » (Boris)

« La fatigue et, peut-être, aussi des fois je suis un peu dur avec mon épouse, des fois, je l'envoie... Non, non, mais je ne m'en rends pas compte, hein ! Elle me dit : « Non, mais tu me parles mal, tu me regardes mal ! » Je dis : non ! Mais, bon... Epouse : Oui parce qu'après, je lui dis : « ça a été le boulot ? » Il me dit : « Oui, elle m'a de nouveau téléphoné ! » (Boris)

« Epouse, évoquant leurs dernières vacances : Tu m'avais dit que tu ne prenais pas ton téléphone ! Tu m'avais fait un coup tordu ! Tu l'avais pris et tu lui téléphonais tous les jours ! Boris : Le soir, oui. [Vous étiez en souci ?] Oui. » (Boris)

Dans la situation de Sarah, la vie de couple et l'intimité sont particulièrement mises à mal, sa mère vivant chez elle quatre jours par semaine. Même si elle souligne les avantages que retire son époux de cette situation (sorties, meilleurs repas à la maison et desserts, etc.), les tensions n'en sont pas moins là, mais de façon latente : elles se cristallisent surtout autour de la télévision. Cependant, pour éviter le conflit ouvert, le mari de Sarah préfère prendre de la distance en vaquant à ses occupations – il s'absente – ou, quand il revient, il enlève son appareil auditif pour s'isoler. Pour Sarah, accueillir sa mère plus de quatre jours par semaine

n'est pas envisageable comme elle souhaite préserver son intimité et celle de son couple, et cela, même si sa mère le souhaite ardemment.

« Non, alors, déjà mon mari, il est souvent absent. Alors, il serait plus là du tout ! Il se sentirait plus du tout chez lui quoi ! Là, il se sent encore chez lui le lundi et le mardi, et le mercredi ! (..) Alors, mon mari, je crois, c'est ça qui l'embête le plus, c'est cette histoire de télévision ! Il n'est pas bien installé, il reste coincé, là. Il reste assez isolé, il ne veut pas s'en mêler. (..) Il est malentendant alors quand il arrive ici, il enlève ses appareils et, puis, j'ai beau causer... Il n'écoute plus ! » (Sarah)

Quant à Luc, fils unique, vivant avec son père malade, il n'a pas pu sauvegarder sa relation conjugale, son rôle de proche aidant, lui laissant peu de temps libre. Il a donc pris de la distance avec sa compagne qu'il n'a plus vue depuis des mois. Luc explique qu'il a beaucoup soutenu son amie lorsque celle-ci était elle-même proche aidante. Elle partait régulièrement voir son père à X. Une fois son père décédé, elle aurait souhaité partir en voyage pendant quelques mois, oubliant que Luc ne pouvait pas partir, ayant la charge de son père. Cette situation l'a beaucoup affecté, prenant de la distance avec sa compagne, alors qu'ils étaient ensemble depuis une quinzaine d'années.

« J'avais une compagne encore il y a une année et, là, il y a eu quelque chose qui s'est passé. J'ai trouvé un peu triste parce qu'elle-même a eu des soucis quelques années avec son père, (..) et une fois qu'il est parti, elle a eu moins d'empathie par rapport à moi, ce que je vis avec mon père. Ce que j'ai ressenti, c'est un peu : « Bon, alors, qu'est-ce qu'on fait ? ». (..) Ah ça m'a un peu blessé ! On était plutôt en froid, (..) sans qu'il y ait eu de mots forts ou de mots violents. Le seul truc que je lui ai dit il y a une année, c'est : « Tu veux quand même pas que je l'étouffe avec un coussin ? pour qu'on parte visiter, je sais pas, le Nicaragua ou le Canada. » Pis du coup, moi, ça m'a un petit peu brassé tout ça ! » (Luc)

Avec les enfants

Les relations avec les enfants sont globalement moins marquées par l'ambivalence et les tensions. Rappelons que la plupart des proches aidants interviewés ont des enfants majeurs, à l'exception de Julie dont la fille est mineure. Comme le révèlent les entretiens, les enfants sont aussi, comme le partenaire, une source de soutien moral important pour les proches aidants, comme l'exprime Huguette.

« Non, mais par contre, je crois que mes enfants me soutiennent en tout cas affectivement, parce que quand je reviens d'aller voir ma mère, ils me demandent comment elle allait. Quand elle va moins bien, on pleure ensemble. Il y a quand même un partage, puis ça, c'est un soutien, le partage avec les enfants, tout ça ! En fait, surtout, ça focalise le fait qu'on n'est pas seul. Ça partage la peine. »
(Huguette)

Certains enfants s'impliquent davantage dans la relation avec le parent âgé (visites, téléphones, etc.), ce qui décharge les proches aidants. Cependant, concernant une aide plus intense et plus régulière (présence, surveillance et aide pratique), elle est plus rare. Sporadique, l'aide des enfants intervient seulement lorsque le proche aidant est absent ou indisponible. En soi, les enfants ne représentent pas une aide fiable et « obligatoire », ceux-ci investissent plutôt leur temps dans des activités de leur âge (sport, copains, etc.).

L'aide des petits-enfants aux grands-parents est bien accueillie par les proches aidants, et si elle ne vient pas, elle ne génère ni tensions, ni conflits entre le proche aidant et ses enfants. C'est le cas pour Martine, Catherine, et Luc. Ils peuvent compter sur l'aide de leurs enfants lorsqu'ils doivent s'absenter. Ces derniers sont d'accord de téléphoner, voire même de veiller sur leurs grands-parents, mais ce sont des coups de main épisodiques et non réguliers. D'ailleurs, aucune des personnes interviewées ne souhaite que ses enfants deviennent des proches aidants de leurs grands-parents, ceux-ci ayant leur propre vie à construire.

« En tout cas, vis-à-vis de sa grand-maman, mon fils l'appelle, facile une à deux fois par semaine. Des fois, je lui dis « Tu as pensé à ta grand-maman ? » Des fois, il me dit « Ah ben, tiens, je l'ai appelée ! ». (..) Si c'est le dialogue, c'est une chose, mais je vois mal le petit-fils commencer à l'aider à s'habiller, se déshabiller, non, pas du tout ! » (Martine)

« Cet hiver, il y avait une randonnée avec un guide qui a été prévue un jour où c'était à moi d'être ici et un de mes enfants m'a dit : « Mais, moi, j'y vais ! ». J'ai dit : « Ouf, super ! ». J'aurais demandé à l'un des deux, mais il s'est présenté spontanément ! » (Catherine)

« Alors, mon fils, il va m'aider plutôt pour surveiller quand moi je suis absent. Si je dois m'absenter une heure ou deux et qu'il est là, je lui dis : « Tu veilles au grain ! ». « Ouais, ouais, pas de souci ! ». Il va aider s'il y a besoin, s'il tombe, il sera là, il sera attentif. Mais quand il est là, parce que... il rôde ! Il a un peu le handball qu'il aime bien, et puis, les copains d'abord ! C'est normal, c'est l'âge ! » (Luc)

Quant aux tensions entre les proches aidants et leurs enfants, elles sont peu présentes. Comme la plupart des enfants des proches aidants rencontrés sont majeurs et autonomes, ou en phase d'autonomisation, ils ont moins besoin de la présence de leurs parents que de jeunes enfants. Autrement dit, l'investissement, en termes de temps et d'énergie du proche aidant envers son parent âgé a relativement peu d'impact sur les relations qu'il entretient avec ses enfants, à l'exception de Julie dont la fille est encore scolarisée (12 ans). Elle n'a plus assez de temps, ni d'énergie à consacrer à sa fille lorsqu'elle rentre le soir chez elle, épuisée par son investissement quotidien auprès de sa mère, ce qui crée des tensions entre elle et sa fille et génère chez elle un grand sentiment de culpabilité.

« Je ne vois pas ma fille du matin au soir, elle est obligée de manger des repas au micro-ondes tout préparés... Et pis, surtout, au niveau affectif... on partage plus grand chose ensemble ! Et pis, le soir, je suis tellement épuisée,

j'ai pas de patience donc je lui gueule dessus beaucoup plus vite ! Je ne suis pas méchante, je l'avertis, je lui dis : «X, je suis fatiguée ! ». Je lui dis ou elle, même elle, elle n'arrive pas à maîtriser ses impulsions si elle n'en peut plus ou si elle est épuisée et, moi, ça m'irrite ! Et du coup, je pars, je lui gueule dessus ! Et ça fait des conflits, des bagarres, et elle ne se sent pas assez aimée, pas assez écoutée ! J'ai pas la patience pour prendre sur moi comme une maman devrait faire. » (Julie)

Avec la fratrie

Les besoins grandissants du parent âgé tendent à également réactiver les liens fraternels. En effet, les proches aidants relèvent qu'ils sont amenés à davantage discuter avec leur fratrie pour organiser l'aide au parent âgé. Ils doivent négocier, se coordonner, et prendre des décisions ensemble sur tout ce qui concerne leur parent. Dès lors, les liens au sein de la fratrie se densifient. Autrement dit, pour veiller au bien de leur parent, une certaine solidarité entre frères et sœurs se met en place. Les témoignages de Catherine et Huguette sont en ce sens assez révélateurs, elles expliquent qu'elles communiquent davantage, et même, elles se sont rapprochées de leur fratrie respective depuis que leurs parents vont moins bien.

« Par exemple, si je pars tout le week-end, j'avise forcément mes frères, alors qu'avant, quand il n'y avait pas le souci de mon père, je ne disais rien à personne, on parlait. Tant dis que là, j'ai tout le temps le souci d'aviser et les autres aussi. S'ils ne sont pas là, on s'avise pour être sûrs qu'il y ait un relais possible » (Catherine).

« Mais avec ma sœur, c'est un peu plus compliqué et je dirais qu'en fait, on se rapproche quand mon père n'est pas bien. C'est-à-dire que, tout à coup, il y a une espèce de plus grande disponibilité, je pense, l'une envers l'autre ou bien ça nivelle un peu le fait qu'on a deux caractères très, très différents. Mais, le but, c'est le bien-être de nos parents, quoi ! » (Huguette)

Par ailleurs, les proches aidants jouent un rôle central au sein du réseau familial, comme le souligne Julie qui transmet les informations à l'ensemble de sa fratrie et attend que chaque décision soit approuvée de tous, et cela dans le but de préserver la cohésion familiale et de répondre aux besoins du parent aidé.

« J'écoute ce que mes frères et ma sœur me disent et j'informe tout le monde de ce que je fais. Je ne prends pas les décisions à la place de mes frères et sœurs. Donc, c'est pour ça que ça prend autant de temps pour ma mère parce que je respecte l'avis des autres, c'est ça qui est chiant ! Ça prend du temps mais, voilà, j'avais cette capacité d'écoute, de bien faire les choses, d'être attentive, de vouloir le bien de maman et de faire pour qu'il y ait une sorte d'harmonie entre tout le monde. J'ai un esprit de synthèse assez important et qui me permet de gérer avec tout le monde pour le bien de maman. » (Julie)

Le besoin d'aide du parent âgé active ou ré-active, certes, les liens entre frères et sœurs. Cependant, les négociations autour de la répartition des tâches peuvent générer des tensions au sein de la fratrie. C'est notamment le cas lorsque le proche aidant principal estime que ses frères et sœurs ne s'engagent pas suffisamment auprès du parent âgé, se déchargeant partiellement ou totalement sur le proche aidant. Autrement dit, l'inégalité des ressources investies (surtout en termes de temps et d'énergie) par les différents membres de la fratrie et le déséquilibre qu'elle crée au sein du réseau d'aide est source d'agacement chez les proches aidants interviewés et donne lieu à des tensions entre ces derniers et leurs frères et sœurs. Les proches aidants ne comprennent pas que leurs frères et sœurs soient moins enclins à remplir leur devoir filial, qu'ils soient moins mus par le sentiment de réciprocité différée qui les pousse à prendre soin de leur parent. Les témoignages suivants soulignent bien cette incompréhension :

« Après, on a des visions un peu différentes, les trois, du soutien qu'on peut apporter ou qu'on a envie d'apporter à mon papa. Mon troisième frère, qui est un peu plus loin, dit que c'est dans le fond le choix de mon père de rester à domicile et que s'il veut vraiment plus, il peut

aussi faire le choix d'aller en maison. C'est vrai que ça me choque... parce que je me dis « non ! », on a fait le choix qu'on l'aidait le plus possible. Lui, mon frère, il arrive au bout de ce qui est possible et s'il faut plus, ce sera les deux autres ou ce sera rediscuté. On n'est pas toujours d'accord pour tout, loin de là, mais ça se passe ! » (Catherine)

« Et, j'ai dit : « Maintenant, j'en peux plus, ça fait une année que je m'en occupe. Vous allez prendre vos responsabilités ! ». Ma sœur, elle m'avait dit qu'elle prenait un jour sur deux pour la stimuler, pour boire, pour les médicaments de 15h, elle ne l'a jamais fait ! « J'ai oublié, j'ai pas fait ci, j'ai pas fait ça ! ». Mon frère, il m'a dit que, lui, il devait s'en occuper, donc, moi un jour sur deux et mon frère devait s'en occuper le week-end. Il oublie, j'ai dit : « Mais, t'as pas appelé maman ! Je veux dire, elle était totalement déshydratée ! » Et puis, il m'a dit : « oui, j'ai eu des invités, j'ai dû les amener à Fribourg ». J'ai dit : « Ecoute, et alors ? Tu téléphones, ça ne coûte rien et tu peux faire une exception et t'absenter, c'est ta maman ! ». Alors, j'avais toute cette charge-là. Ils se sont engagés mais ils n'ont jamais rien fait ! Donc, c'est moi qui devais encore téléphoner, téléphoner, téléphoner... » (Julie)

En somme, s'investir dans une relation d'aide avec le parent âgé a des conséquences non seulement sur la santé, en raison du stress que cela engendre, mais aussi sur les relations familiales. S'engager auprès de l'aidé signifie moins de temps et moins d'énergie à consacrer aux autres membres de la famille et renoncer, du moins pour un temps, à son autonomie et à son intimité, ce qui suscite des tensions non seulement avec le conjoint, mais aussi avec les enfants, lorsque ceux-ci ont encore besoin de la présence et de l'attention de leurs parents. Aider son parent âgé implique aussi une intensification des contacts avec la fratrie, des négociations autour de l'organisation de l'aide, ce qui met à jour des inégalités dans les ressources investies. Ces inégalités sont aussi créatrices de tensions et de conflits au sein de la fratrie.

RÉDUCTION DE LA VIE AMICALE, SOCIALE ET RISQUE D'ISOLEMENT SOCIAL

L'investissement dans la relation d'aide signifie avoir moins de temps et d'énergie à consacrer non seulement aux membres de sa famille, mais aussi aux amis et aux activités sociales. Alors que certains parviennent à maintenir leur vie sociale et amicale, d'autres n'y parviennent pas et frôlent l'isolement social. Catherine, par exemple, voit moins ses amis pour s'occuper de son père. Quant à Luc, il n'a plus le temps de jouer dans son groupe de musique, ni d'ailleurs de partir en week-end avec ses amis. La peur que son père tombe l'angoisse et l'empêche de sortir.

« Forcément, le temps que je passe chez mon papa ou pour lui réduit les autres contacts, soit avec des amis, soit avec les autres membres de la famille, ma cousine... des gens que je voyais plus à une période, mais je ne peux pas tout faire, alors, voilà ! (..) Souvent, je dis : « Non, là, je ne peux pas parce que je vais chez mon père ! ». » (Catherine)

« Oui, alors, en ce moment, cela fait depuis deux ans, j'ai pas joué avec mon groupe, alors que j'ai joué tout le temps ! Donc, mon sentiment est que j'ai raccourci parfois des temps de loisirs ou supprimer certains trucs pour veiller au grain parce que je flippais ! Mais, disons qu'il y a eu un net ralentissement depuis deux-trois ans ! (..) Sur le moment je ne me dis pas : « Ah, tiens, je monte un week-end avec mes copains à Megève à la Vallée verte ! Tiens, il y a un truc dans le frigo, si jamais t'appuies sur le bouton rouge, je rentre dimanche soir ! ». Moi, ça ne me vient pas à l'esprit ! » (Luc)

Parfois, cette réduction est telle que les proches aidants s'isolent, comme l'exprime Julie, qui n'a plus l'énergie de maintenir un semblant de vie sociale.

« Les amis, j'ai pas le temps ! Le week-end, j'ai pas le courage, plus rien ! Même au téléphone, je suis épuisée, je peux plus téléphoner comme avant ! » (Julie)

Le rôle de proche aidant a des implications qui vont bien au-delà du cercle familial, puisqu'il affecte aussi les liens et les activités sociaux. Par manque de temps et d'énergie, certains proches aidants tendent, surtout lorsqu'ils sont seuls ou peu épaulés par les membres de leur famille (partenaire, enfants ou la fratrie), à négliger leur vie amicale et sociale, avec le risque important, si la relation d'aide perdure dans le temps, de s'isoler socialement.

L'AIDE FORMELLE

LES BÉNÉFICIAIRES

Cette deuxième partie de la recherche se consacre principalement à l'aide formelle ou institutionnelle. Dans un premier temps, nous avons dégagé le profil des bénéficiaires de l'aide formelle ou institutionnelle et, dans un deuxième temps, nous nous sommes questionnés sur l'impact de l'aide formelle sur l'aide familiale en nous basant sur les données de l'enquête VLV (pour rappel, l'échantillon genevois est composé de 704 personnes âgées de 65 ans et plus). Ensuite, le rapport « familles-institutions » a été analysé du point de vue des proches aidants, puis du point de vue des professionnels, sur la base des entretiens menés auprès des proches aidants et des professionnels.

Dans l'étude VLV, le soutien formel, octroyé par des services spécialisés, a été mesuré par la question suivante : « *A quelle fréquence avez-vous reçu de l'aide d'un des services ou personnes suivantes au cours des trois derniers mois ?* Neuf types de soutien étaient proposés : (1) infirmier(ère) et/ou aide à domicile; (2) aide ménagère et/ou aide familiale; (3) physiothérapeute et/ou ergothérapeute; (4) assistant(e) social(e); (5) repas à domicile; (6) hôpital de jour; (7) bénévoles; (8) employé(e) de ménage et/ou employé(e) de maison payé(e) par vous ou par votre famille ; et (9) autre. Les personnes interviewées avaient le choix entre 6 modalités de réponses : « tous les jours ou presque », « environ une fois par

semaine », « tous les 15 jours », « une fois par mois », « moins souvent » et « jamais »⁸.

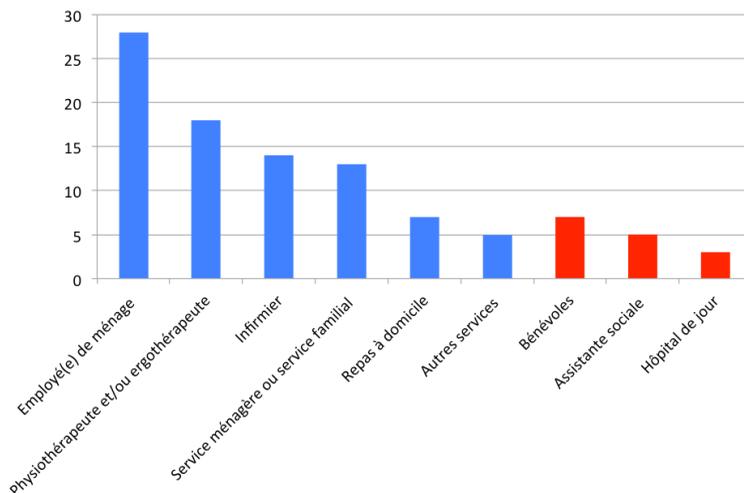
Suite à des analyses en composantes principales⁹, nous avons distingué deux catégories d'utilisateurs des types d'aide formelle : ceux qui utilisent l'aide pratique et ceux qui utilisent l'aide relationnelle. L'aide formelle pratique regroupe tous les services formels prescrits aux personnes malades ou invalides, tels que la visite de l'« infirmier(ère) », du « physiothérapeute », de l'« employé de ménage » ou des « repas à domicile ». Quant au deuxième type d'aide formelle, il a trait aux aides relationnelles, telles que les bénévoles, l'assistant(e) social(e) ou l'hôpital de jour. La figure 2 présente la répartition des personnes âgées de 65 ans et plus à Genève, qui reçoivent de l'aide formelle, tant pratique que relationnelle.

●
⁸ Fréquence moyenne d'utilisation des services formels pratiques et relationnels. Services formels pratiques : employé(e) de ménage : environ une fois par semaine (3.7) ; physiothérapeute : tous les 15 jours (2.9) ; infirmier : environ une fois par semaine (3.9) ; services ménagers : environ une fois par semaine (3.9) ; repas à domicile : tous les jours ou presque (4.6) ; autres services : environ une fois par semaine (3.8).

Services formels relationnels : bénévoles : environ une fois par semaine (4.0) ; assistante sociale : environ une fois par semaine (3.8) ; hôpital de jour : tous les 15 jours (3.4)

⁹ Pour une explication de l'analyse en composantes principales, voir la note de bas de page n°6, p. 20.

Figure 2: Répartition des personnes âgées (65 ans et plus) à Genève qui reçoivent de l'aide formelle, selon le type d'aides reçues, en %



Selon la figure 2, les personnes âgées bénéficiaires de l'aide formelle sont plus nombreuses à recourir à l'aide pratique - prescrite en cas de maladie ou d'invalidité – qu'à l'aide relationnelle. Ce sont les employés de ménage ou de maison et les physiothérapeutes/ergothérapeutes qui sont le plus souvent mobilisés.

Pour identifier le profil des bénéficiaires de l'aide formelle pratique et relationnelle, nous avons procédé à des régressions linéaires. Ces analyses permettent de savoir si le recours à l'aide formelle (pratique et relationnelle), en colonne dans le tableau, dépend de certaines caractéristiques socio-démographiques et de la santé des bénéficiaires, mentionnées dans les lignes du tableau 2.

Tableau 2: Profil des personnes âgées (65 ans et plus) bénéficiaires de l'aide formelle pratique et relationnelle

	Aide formelle pratique		Aide formelle relationnelle	
<i>Santé, a des difficultés à accomplir au moins une AVQ (activités de la vie quotidienne)</i>	0.59	*	0.34	**
<i>Santé, être dépendant</i>	0.98	***	0.63	***
<i>Femme</i>	-0.05	Ns	0.43	***
<i>85 ans et plus</i>	0.65	*	0.48	**
<i>90 ans et plus</i>	0.90	**	0.43	*
<i>Veuf(ve)</i>	0.32	Ns	0.30	*
<i>Niveau de formation universitaire</i>	0.63	*	0.37	*
<i>Revenu mensuel brut de ménage 6'000chf et plus</i>	-0.27	Ns	0.42	*
<i>Propriétaire (logement)</i>	-0.08	Ns	0.25	*

Note : beta coefficients, régressions linéaires, N=520, contrôlées par la nationalité, avoir des enfants et vit en couple ; ***p.<0.001; **p.<0.01; *p.<0.05

Selon le tableau 2, l'âge avancé et les problèmes de santé fonctionnelle rendent compte de l'utilisation de l'aide formelle, aussi bien pratique que relationnelle. Plus surprenant, le niveau de formation influence aussi le recours à l'aide formelle. En effet, les personnes avec un haut niveau de formation (universitaire) recourent davantage à l'aide formelle pratique et relationnelle que celles dont le niveau de formation est faible. L'influence du statut socio-économique est même plus accentuée pour la dimension relationnelle de l'aide formelle. Ce sont, en effet, les ménages des personnes âgées qui touchent au moins 6'000.- francs par mois et les personnes âgées qui sont propriétaires de leur logement qui font davantage appel à ce type d'aide. Au-delà du statut socio-économique, il s'agit surtout de femmes et de personnes veuves qui y ont recours.

LE RAPPORT ENTRE AIDES FORMELLES ET FAMILIALES

A l'étape suivante, nous avons testé les effets d'encouragement mutuel, de substitution et de complémentarité entre l'aide familiale et l'aide formelle, en faisant l'hypothèse de chemins causaux alternatifs : (1) soit l'aide formelle encourage l'aide familiale ; (2) soit elle la restreint et s'y substitue ; (3) soit elle n'a aucun impact, l'une et l'autre étant très différentes et tendant à se compléter. Pour tester ces différentes hypothèses, nous avons réalisé des analyses de régressions linéaires sur l'aide familiale pratique et relationnelle. Ces analyses nous permettent de déterminer si l'aide reçue de la famille est liée à certains facteurs, et plus particulièrement à l'aide provenant de professionnels¹⁰.

Les résultats obtenus montrent que l'aide familiale pratique n'est pas liée à l'aide formelle pratique ($\beta=0.01$, p-value=0.75). Autrement dit, le fait de recevoir une aide professionnelle de type pratique n'a aucune influence sur l'aide familiale pratique. En d'autres termes, l'aide pratique offerte par les professionnels diffère de celle prodiguée par la famille. Alors que la famille se centre plutôt sur les courses, les réparations, le bricolage ou encore l'administratif, l'aide professionnelle est spécialisée dans les tâches plus pénibles (ménage) ou plus délicates, comme celles liées aux soins du corps. Loin d'entrer en compétition, l'aide pratique apportée par la famille et les professionnels *se complètent*.

Par contre, l'aide familiale pratique varie significativement en fonction de l'aide formelle relationnelle ($\beta=0.19$, p-value= 0.02) : plus les personnes âgées recourent à de l'aide professionnelle de type relationnel (assistant social, hôpital de jour, bénévole), plus elles reçoivent de l'aide pratique de leur famille. Il y a donc un effet d'*encouragement mutuel*. Les professionnels de l'aide relationnelle constituent des relations alternatives à la famille, ce qui contribue à neutraliser des situations de tensions relatives à la

●
¹⁰ Les effets de ces analyses ont été contrôlés par les variables socio-démographiques.

trop forte dépendance du parent âgé à sa famille (voir le chapitre « *Tensions familiales, aide familiale et formelle* »). Dans un contexte familial plus serein, la famille se mobilise davantage, en rendant divers services.

Ajoutons cependant que le recours à l'aide formelle relationnelle est le fait d'une population âgée privilégiée. Les personnes qui font appel à ce type de services sont plus nombreuses à avoir un haut niveau de formation (universitaire), un bon revenu et à être propriétaires de leur maison que celles qui n'y recourent pas (voir le chapitre « *Les bénéficiaires* » dans la partie consacrée à l'aide formelle). Mieux formés, on suppose qu'ils ont de meilleures capacités relationnelles pour développer de nouvelles relations en dehors de la famille et pour préserver ainsi le plus longtemps possible leur indépendance (relationnelle) vis-à-vis de cette dernière. Plus les personnes âgées sollicitent les services d'extérieurs à la famille pour leur soutien émotionnel, plus la famille est active dans l'aide pratique.

A l'inverse, les personnes âgées qui ne recourent pas à l'aide formelle relationnelle appartiennent davantage aux milieux populaires. Elles dépendent donc plus étroitement, du moins émotionnellement, de leur famille. Certes, moins active dans l'aide pratique (courses, bricolage, réparations, etc.), la famille n'en est pas moins soutenante et présente auprès du parent âgé. Ceci se confirme dans les analyses sur l'aide familiale relationnelle. Les résultats révèlent que l'aide familiale relationnelle ne varie pas selon le recours à l'aide institutionnelle, qu'elle soit pratique ou relationnelle. Autrement dit, l'aide familiale relationnelle ne dépend pas de l'aide formelle, les deux se complètent.

Ces divers résultats confirment l'hypothèse de complémentarité des aides familiales et formelles. Les aides pratiques et relationnelles prodiguées par la famille se distinguent clairement de celles offertes par les professionnels. L'aide professionnelle ne s'associe donc pas à une démobilisation de la famille. Loin de s'y substituer, elle l'encourage parfois l'aide familiale, en proposant

aux personnes âgées des relations alternatives, qui déchargent quelque peu les membres de la famille.

LE POINT DE VUE DU PROCHE AIDANT

Le point de vue du proche aidant sur le rapport à l'aide formelle ou institutionnelle est approché à travers les 10 entretiens de proches aidants, menés par l'Observatoire des familles au printemps 2018. Parmi les questions posées aux proches aidants, certaines concernaient le lien avec les institutions, ainsi que les aspects positifs et négatifs de l'aide. Tous les proches aidants rencontrés ne sont pas secondés dans leurs tâches par une institution, et c'est la plus ou moins grande autonomie du parent aidé qui détermine le recours aux institutions. La perte de la mobilité, qui implique une présence très régulière auprès du parent, conditionne le recours à l'aide formelle particulièrement lorsque le proche aidant exerce encore une activité professionnelle. Le soutien pratique, qu'il soit lié à des soins physiques ou infirmiers, est d'abord le fait des institutions et le soutien émotionnel et organisationnel, celui de la famille. En ce sens, on peut parler d'une complémentarité entre les fonctions remplies par les institutions et celles exercées par la famille.

Les différentes formes d'aides apportées par le proche aidant

Le proche aidant apporte d'abord un soutien émotionnel et relationnel. Il est celui qui dialogue et qui fait le lien avec le monde extérieur lorsque le parent ne sort plus de son domicile ou que difficilement. La vie sociale du parent aidé est souvent limitée à la visite du proche aidant, de quelques parents et de rares amis. Ainsi, Catherine et ses frères non seulement apportent très régulièrement des nouvelles de l'extérieur à leur père, mais ils encouragent aussi leurs propres enfants à rendre visite à leur grand-père. Martine interpelle régulièrement son fils pour lui rappeler de téléphoner à sa grand-mère « Tu as pensé à ta grand-maman ? » Le proche aidant a donc le souci de rompre la soli-

tude de l'aïdé par sa présence, mais encourage aussi la participation de ses propres enfants, sans vraiment l'exiger.

« Après, c'est nous qui faisons le lien ; les petits-enfants quand on leur dit que ce serait aussi sympa d'aller voir le grand-papa [...] il n'a besoin de rien pendant très longtemps, si ce n'est d'être avec, de passer du temps socialement, à discuter, à lui faire la vie sociale qu'il n'a plus en étant à l'intérieur. [...] Je ne pourrais pas rester dans le village sans me dire que je vais passer un moment, parce que c'est triste, il est tout seul chez lui, alors que j'ai la possibilité de sortir, de voir des gens et lui, il est avec les soignants. » » (Catherine)

Par sa présence, le proche aidant est un important stimulus pour le parent aidé, qui pourrait rester de longs moments sans possibilité de discussion s'il n'y avait pas sa visite. Pour Marie, son passage régulier auprès de sa mère permet à celle-ci d'exercer sa faculté du langage et de retarder ainsi les signes de démence.

« Je dirais juste pour continuer à parler en fait. Parce que souvent elle me dit qu'elle va plus pouvoir parler à force de ne plus parler à personne. C'est juste question de garder dans la tête, bien dans la tête. » (Marie)

Quant à Huguette, elle a le souci d'entretenir la curiosité de sa mère et son goût pour la culture en lui parlant des expositions qu'elle a vues et des livres qu'elle a lus. Comme elle ne peut plus emmener sa mère à l'extérieur du domicile, elle continue ainsi à partager des émotions avec elle.

« Mais surtout, ce qu'elle apprécie, c'est qu'on discute avec elle, qu'on parle d'un livre, d'une expo, qu'on lui envoie des photos. Alors, sans être vraiment avec elle, des fois on fait des choses et puis on lui envoie des photos parce qu'elle a un I-Pad. Elle regarde ses mails de temps en temps et puis du coup elle aime partager ce qu'on fait. C'est du partage. Ce n'est pas que de l'organisation ! » (Huguette)

Le proche aidant apporte donc des nouvelles de la famille et du monde extérieur, offre une distraction et, lorsque les premiers signes de démence se font sentir, il aide le parent âgé à se situer dans le temps. Martine, par exemple, prend un soin particulier à varier la décoration de l'appartement de sa mère pour marquer le passage des saisons et des fêtes.

Le lien avec le monde extérieur peut se faire aussi à travers le passage des soignants, qui ont plus ou moins le temps de discuter, mais il reste toujours limité, dans ces cas, par les contraintes horaires des institutions. Le proche aidant, la famille sont les principaux soutiens relationnels de l'aidé. Lorsque celui-ci a des amis, il n'est pas rare que ce soit le proche aidant qui organise leur passage ou, tout au moins, il peut dire exactement quel jour passe telle ou telle personne.

« C'est-à-dire qu'elle a des amis très chers qui viennent régulièrement. On sait que mardi il y a telle copine, le jeudi c'est une autre qui passe. » (Huguette)

En effet, une autre charge importante assumée par le proche aidant est l'organisation des différents types d'aide, que ce soit la venue des amis au domicile ou celui des institutions. Sur lui repose la charge mentale de toute la structure mise en place et il est celui que les institutions contactent en cas de problème. Lorsqu'on lui pose la question, Martine peut décrire exactement le quotidien de sa mère, qu'elle a organisé de telle sorte qu'elle ait tous les jours une personne un moment auprès d'elle. De la même façon, Catherine se sent responsable de l'organisation des différents types d'aide que reçoit son père.

« J'ai mis en place une structure complète. Par exemple, comme la femme de ménage vient le mercredi, j'ai demandé à l'infirmière de venir le mardi, comme cela il y a quelqu'un qui vient le mardi et le mercredi. Après, lundi et jeudi, c'est souvent moi, le mardi c'est une sœur bénévole qui passe et le vendredi, ce monsieur de Lecture et Compagnie...donc elle a pratiquement tout le temps quelqu'un. » (Martine)

« Il y a la famille proche ; il a encore une belle-sœur qui vient, un beau-frère de temps à autre, mais c'est plus compliqué pour lui. Après, on a mis en place un centre de jour une fois par semaine. Il a fallu mettre en place un transporteur et que ça joue par rapport à l'imad. Tout ce qui est organisationnel de ce type-là, je m'en occupe. » (Catherine)

« Tous les jours, il y a le souci de savoir si ça va, si elle a bien mangé, si elle a bien... comment elle a passé sa journée, si finalement elle est sortie. » (Huguette)

Dès qu'il y a un événement stressant, comme une hospitalisation, le proche aidant est sollicité pour organiser le retour au domicile, parfois sous de nouvelles contraintes physiques.

Les différentes formes d'aides apportées par les institutions

En parallèle à l'aide relationnelle, émotionnelle et organisationnelle prise en charge par le proche aidant, sont prodigués, en grande partie par les institutions, l'aide pratique (ménage, repas à domicile, etc.), mais aussi les soins liés au corps comme l'aide à la toilette et à la douche.

Prodiguer des soins corporels est une barrière que le proche aidant peut imaginer franchir pour dépanner, mais pas à long terme. Se mélangent des sentiments de pudeur et de tristesse face à la dégénérescence physique de ses parents. Il est plus simple d'organiser le passage régulier des soins à domicile, que de faire remarquer à son parent qu'il doit se laver plus régulièrement. Marie souligne à plusieurs reprises le récent manque d'hygiène de sa mère et souhaite qu'une institution s'en occupe régulièrement plutôt que de devoir le lui dire.

« Des fois, je la vois elle a son pull tout sale. « Attends, maman, ton pull il est tout sale ! » (...) Oui, alors il faudrait peut-être faire venir pour la douche, ça serait pas mal aussi. Parce qu'elle ne se douche pas souvent. » (Marie)

Le fait de ne plus pouvoir se laver seul est pour certains l'indicateur que le parent a atteint un stade avancé de dépendance ce qu'ils ne sont pas prêts à voir, ni à accepter. Luc trouve difficile de percevoir cette évolution de sa relation à son père, qui d'un parent protecteur et fort s'est affaibli au point de ne plus pouvoir prendre soin de lui-même.

« Parce que le jour où il peut plus se laver, il faut que quelqu'un vienne de l'imad et il ne sera pas à l'hôpital, il sera chez lui [...] si après je dois le laver, ça veut dire qu'il va moins bien. Il y a ce feeling que nos parents sont indestructibles, c'est quand même eux qui nous ont lavés et on se retrouve nous un jour à les laver comme des enfants, c'est dingue. Ce n'est pas facile, on s'est habitués à avoir des parents qui nous choient, qui nous aident, qui nous dépannent et puis un jour c'est nous qui sommes obligés de les laver et de les soigner à notre tour. » (Luc)

C'est l'image même de son parent qui évolue au fur et à mesure que la relation d'aide s'intensifie, une image que l'aidant cherche à préserver. Le recours à l'institution permet d'éviter un retournement complet des rôles qui renvoient à la prime enfance lorsque l'enfant était encore lavé par son parent. La crainte de franchir encore une étape dans la parentification¹¹ de ses propres parents est très présente. Catherine reconnaît qu'elle est devenue le parent de son parent, mais que pour un « bout » précise-t-elle, mentionnant aussi qu'il reste très autonome dans ses réflexions et est toujours une source de conseil pour elle. Devenir le parent

●
¹¹ La parentification est l'attribution d'un rôle parental à un ou plusieurs enfants dans un système familial. Cela entraîne une forme d'inversion des rôles en relation avec une perturbation des frontières intergénérationnelles (Simon, Stierlin & Wynne, 1985). L'évolution et les transformations des familles depuis un quart de siècle et leurs diversifications (famille monoparentale, recompositions familiales, famille homoparentale, etc.) ont donné une nouvelle actualité clinique à cette notion. Suite à différents travaux sur les enfants d'alcooliques, de parents séropositifs et autres, la notion de parentification a été largement « revisitée » à partir de points de vue différents (Jurkovic, 1999 ; Le Goff, 1999 ; Welles & Jones, 1999 ; Byng-Hall, 2002).

de son parent, c'est déjà le perdre un peu et chacun cherche à s'en préserver.

« Un bout, je suis devenue le parent de mon parent, mais en sachant qu'il est toujours mon parent. » (Catherine)

« En vacances voilà je me suis retrouvée à laver ses fesses et elle m'a dit : « C'est bizarre c'est comme si j'étais redevenue un bébé. » J'ai dit : « C'est comme ça les personnes âgées. » (Marie)

Relations proches aidants – institutions du point de vue du proche aidant

La plupart des proches aidants sont secondés par une institution et ceux qui n'y ont pas fait appel l'expliquent par le fait que la personne aidée est encore autonome, mais aussi, dans certains cas, parce qu'elle refuse cette intrusion dans sa vie par peur de perdre son autonomie.

« Ah mais l'imad elle ne veut pas ! Elle ne veut rien savoir sur l'imad... » (Sarah)

Lorsque l'état de santé de la personne aidée devient plus critique, le choix est alors obligatoire entre le recours à l'aide institutionnelle ou un placement en EMS (Etablissement médico-social). Huguette se rend bien compte que la présence constante de sa mère nuirait à l'équilibre de son couple et de sa vie de famille avec ses enfants. Sarah, d'autre part, accueille sa mère quatre jours par semaine à son domicile et se déclare soulagée le dimanche de pouvoir la ramener chez elle.

« C'est une trop grande responsabilité. Je ne veux pas la prendre. (...) Mon mari a proposé qu'on mette un lit dans notre salon. Mais moi ça je ne peux pas, parce que j'ai besoin d'un équilibre (...). » (Huguette)

Les services formels pratiques sont, dans de nombreux cas, l'unique possibilité de rester à domicile pour le senior qui a perdu son autonomie. Ils jouent un rôle que le proche aidant ne veut pas ou ne peut pas jouer, soulignant ainsi la complémentarité des

deux types d'aide. Catherine reconnaît volontiers qu'aucun membre de sa fratrie ne pourrait apporter à son père l'aide dont il a besoin tout en maintenant son activité professionnelle.

« C'est [les services formels] qui lui permettent de rester à la maison car on ne pourrait jamais lui apporter ça. Il faudrait qu'il y en ait un ou deux qui arrêtent de travailler pour être là matin et soir. » (Catherine)

« Ce [les services formels] n'est que positif parce que personne ne pourrait le faire autrement. » (Huguette)

Le recours aux institutions soulage la pression qui pèse sur le proche aidant de différentes manières, ce qu'il évalue très positivement. Le suivi médical assuré par les soins infirmiers à domicile a un effet rassurant pour Luc, par exemple.

« L'aspect positif c'est qu'ils prennent deux fois par semaine les paramètres vitaux à mon père et qu'ils repartent en disant : « Tout va bien ! ». Ça rassure. » (Luc)

Le suivi régulier des institutions permet également d'être rassuré les jours où le proche aidant ne se rend pas au domicile de la personne âgée et le dispense éventuellement d'un passage. Boris également est tranquilisé sur l'état de santé de sa mère quand il sait que viennent les soins à domicile.

« Je pense que comme je ne la vois pas tous les jours, s'il y a un problème, s'ils voient qu'elle s'affaiblit, ils téléphonent. » (Boris)

Le partage des tâches entre les institutions et le proche aidant soulage celui-ci de la forte pression et du stress qu'engendre le fait d'être la source unique d'aide à une personne dépendante. A long terme, les proches aidants apprécient positivement cette autre forme de soutien

« Au début, je voyais l'imad d'un mauvais œil, car je pensais qu'il y aurait un immense tournus et que ça allait être compliqué avec l'expérience que j'avais faite dans mon milieu professionnel [...] Je pense qu'on a eu la chance

de tomber sur un référent infirmier avec lequel ça se passe très bien et on a bon contact. Dans l'équipe tour-nante, il y a de temps en temps une personne que mon père ne connaît pas, mais en gros à la longue, il connaît bien les gens et les gens le connaissent. Mon père est quelqu'un d'agréable, donc les gens ont du plaisir à venir chez lui. Ils disent toujours qu'il est sympa, pas compliqué. Ils restent volontiers boire un café le matin [...] Les gens restent volontiers un moment discuter avec lui. Maintenant, je ne dirais pas quelque chose de négatif du tout. » (Catherine)

Le recours aux services formels est perçu comme une nécessité pour que le parent âgé puisse rester vivre à domicile. Pour Martine, il y a un choix à faire entre l'aide formelle et l'EMS.

« S'il n'y avait pas cela, elle serait en maison, c'est vite vu. » (Martine)

Pourquoi multiplier les aides plutôt que de vivre dans un établissement médicalisé ? D'après les personnes interviewées, ce sont les parents eux-mêmes qui refusent d'aller en EMS, exerçant ainsi une pression sur le proche aidant. L'enfant, par respect pour la volonté parentale, met alors tout en œuvre pour un maintien à domicile. Certains, comme Catherine, discutent d'un possible placement avec leur parent, mais pour d'autres, certaines démarches sont faites de façon moins ouverte. Sarah, par exemple, a déjà pris des contacts avec un EMS du quartier, mais sa mère refuse d'en entendre parler.

« Ma maman est une ancienne infirmière et n'a vraiment pas envie d'aller dans un EMS. J'ai vraiment tout mis en place pour qu'on puisse la garder un maximum à la maison. » (Martine)

« Ce qui a surtout décidé les choses c'est que mon père ne voulait pas aller en EMS, parce qu'on en a parlé quand il a été hospitalisé. » (Catherine)

« J'ai aussi fait la démarche pour l'EMS, qui est juste là derrière. Alors elle ne veut pas y aller ça c'est exclu. »
(Sarah)

Parfois, le proche aidant a une mauvaise image de l'EMS. Il est très investi dans son rôle de protecteur et pense que son parent n'aura pas la même qualité d'attention en institution qu'il lui prodigue. Dans ces cas, l'aidant trouve des satisfactions dans la relation d'aide, qui vont au-delà des contraintes.

« Ils ne s'occupent pas des gens. Si elle n'arrive pas à sortir de sa chambre faut pas croire que l'infirmière va la mettre dehors. Ils ont d'autres choses à faire. (..) Non je n'ai pas envie, elle va être malheureuse. » (Marie)

Le coût de l'EMS, lorsque la personne âgée n'a que peu de ressources financières, est également un facteur qui influence le choix du maintien à domicile, moins onéreux, dans le but de préserver un futur héritage.

Le placement en EMS n'est pas absent du discours des proches aidants et reste une perspective à long terme au cas où l'état de santé du parent se détériorerait. Il y a des réticences fortes, principalement du côté des personnes âgées, qui préfèrent rester à domicile, même lorsqu'elles ont perdu leur autonomie. Elles préfèrent le passage régulier des services formels, et prendre le risque de chuter. D'après Martine, sa mère ne se rend simplement pas compte de la charge qu'elle représente dans la vie de sa fille et de la pression qu'elle exerce sur elle, ce qu'elle explique par une différence de perception de la charge de travail pour des raisons générationnelles.

« Je pense qu'elle ne s'en rend plus compte, je crois qu'elle ne s'en est jamais rendu compte. Sincèrement, ça fait partie d'elle. Elle sera reconnaissante, elle dira merci, mais est-ce que vraiment elle va se rendre compte de l'implication ? Des fois, elle me dit « ah oui, je te donne du boulot ». Mais ça s'arrête là. Je pense que ce n'est pas ma maman, c'est cette génération-là. Ils ont tellement eu l'habitude de faire beaucoup plus, de s'impliquer, d'avoir

des journées de 14-15h, que pour eux, c'est normal. La vie qu'on vit actuellement, ils n'en sont pas conscients, ils n'en sont plus conscients. » (Martine)

TENSIONS FAMILIALES, AIDES FAMILIALES ET FORMELLES

Les relations familiales que les proches aidants entretiennent avec leur conjoint, leurs enfants et leur fratrie sont souvent conflictuelles en raison de la place que prend la relation d'aide dans leur quotidien (voir le chapitre « *l'ambivalence dans les relations familiales : entre soutien et tensions* »). Nous avons, dès lors, voulu savoir si les parents âgés – eux-mêmes – faisaient état de tensions au sein leur réseau familial lorsqu'ils recevaient de l'aide de leur famille.

Parallèlement, nous nous sommes questionnés sur l'impact de l'aide formelle, pratique et relationnelle, sur les dynamiques familiales. Déchargeant la famille dans ses tâches d'aide, nous nous sommes demandés si l'aide formelle avait un effet bénéfique sur les relations familiales ou si, au contraire, elle était perçue par les personnes âgées comme néfaste en raison de son intrusion dans la sphère familiale.

Pour répondre à ces questions, nous avons procédé à des analyses des données de l'enquête VLV. Les analyses de régressions que nous avons effectuées nous permettent d'observer si les tensions au sein du réseau familial – en colonne dans le tableau 3 – sont liées à la mobilisation familiale autour du parent âgé (aide familiale pratique et relationnelle reçue) et quel est l'effet du recours à l'aide formelle (pratique ou relationnelle) sur les tensions, présentées dans les lignes du tableau.

Trois indicateurs de tensions familiales ont été considérés : (1) la densité des tensions au sein de la famille (en première colonne), (2) le parent aidé (personne interrogée) comme source de tensions au sein de la famille (en deuxième colonne) et (3) les

membres de la famille comme source de tensions pour le parent âgé (en troisième colonne).

Tableau 3: Trois indicateurs de tensions familiales en fonction de l'aide familiale et formelle

	Densité des tensions familiales		Parent aidé : source de tensions pour la famille		Famille : source de tensions pour le parent âgé	
<i>Aide familiale pratique</i>	0.11	*	0.05	*	0.02	ns
<i>Aide familiale relationnelle</i>	-0.001	ns	-0.03	ns	-0.005	ns
<i>Aide formelle pratique</i>	-0.05	ns	-0.005	ns	-0.02	ns
<i>Aide formelle relationnelle</i>	-0.15	ns	-0.02	ns	-0.10	**

Note : beta coefficients, régressions logistiques binomiales (1^{ère} colonne) et linéaires (2^e et 3^e colonne), N=454; contrôlées par les variables sociodémographiques, le nombre d'enfants, et la santé); ***p.<0.001; **p.<0.01; *p.<0.05

Les résultats montrent que les personnes âgées qui bénéficient de plus d'aide pratique de leur famille déclarent davantage de tensions au sein de leur réseau familial que celles qui en touchent moins, et cela sur deux des trois indicateurs considérés. D'une part, elles estiment qu'il y a une plus forte densité de tensions au sein de leur réseau familial lorsqu'elles reçoivent de l'aide familiale pratique et d'autre part, elles se perçoivent comme étant source de tensions au sein de leur réseau lorsque les membres de la famille doivent s'organiser pour prendre soin d'elles. Quant à l'aide familiale relationnelle, elle n'influe pas sur les tensions familiales.

Ces résultats confirment ce qui a été relevé dans les entretiens des proches aidants. L'aide pratique auprès du parent âgé est

exigeante en termes de temps et d'énergie ; elle peut, par conséquent, créer des tensions au sein du réseau familial lorsqu'elle repose essentiellement sur une seule personne (inégalité d'investissement) et/ou lorsqu'elle fait l'objet d'âpres négociations intrafamiliales autour de sa répartition. Moins exigeante, l'aide familiale relationnelle est soumise à moins de négociations au sein du réseau familial, ce qui génère, de fait, moins de tensions.

Quant à l'aide formelle pratique, elle n'a aucun effet sur les tensions familiales, quel que soit l'indicateur considéré, ce qui signifie que l'intervention des professionnels dans la sphère familiale n'engendre pas plus de tensions au sein de la famille, ni ne les diminue. La dimension relationnelle de l'aide formelle (bénévoles, hôpital de jour, etc.) a, par contre, un effet certain sur le troisième indicateur des tensions familiales. Les personnes qui recourent à une aide formelle relationnelle se déclarent moins agacées par les membres de leur réseau familial. On peut supposer qu'en recourant à des relations alternatives, le parent âgé a moins d'attentes vis-à-vis des membres de sa famille, et est donc moins frustré lorsqu'elles ne sont pas satisfaites. Par ailleurs, l'aide formelle relationnelle favorise l'aide familiale pratique (voir le chapitre « *le rapport entre aides formelles et familiales* »), la moindre dépendance relationnelle des personnes âgées aux membres de leur famille permet à ces derniers de s'affranchir d'une présence et d'un soutien émotionnel quotidiens et de s'investir davantage dans des tâches pratiques (courses, réparation, administratif, organisationnel, etc.).

N'étant pas créatrice de tensions familiales, l'aide formelle, pratique et relationnelle, est donc bénéfique non seulement pour maintenir la personne âgée à la maison en lui prodiguant les services nécessaires, mais aussi en déchargeant les membres de la famille des tâches contraignantes et délicates (soins, toilette, etc.). Soutenus par les services formels, les proches aidants, rassurés, peuvent davantage se concentrer sur les autres aspects de leur vie quotidienne (travail, vie conjugale, activités sociales, etc.). Par ailleurs, en raison de son effet positif significatif sur les dyna-

miques familiales, l'aide formelle relationnelle devrait être davantage considérée par les professionnels et son accès facilité.

LE POINT DE VUE DES ACTEURS DE TERRAIN

En avril 2018, deux groupes de réflexion regroupant des professionnels ont été organisés à l'Université de Genève sur le thème des relations entre les proches aidants et les institutions. Ces deux groupes de réflexion étaient constitués d'assistants sociaux, d'infirmiers, d'un médecin et de coordinateurs d'associations travaillant en lien avec les proches aidants.

Les participants aux groupes de réflexion ont parlé des proches aidants en général rencontrés dans leur pratique, sans se limiter aux relations intergénérationnelles. Ils ont donc également discuté du conjoint comme proche aidant principal, situation qu'ils rencontrent plus fréquemment.

Les normes d'autonomie, de solidarité intergénérationnelle et sentiment de culpabilité

Les acteurs de terrain soulignent unanimement un recours tardif aux institutions qu'ils expliquent par la prévalence des normes d'autonomie et d'indépendance chez les personnes âgées de plus de 80 ans. Nées à la fin des années 30, dans une période où l'État social en était encore à ses balbutiements, voire inexistant, ces personnes ont été habituées à ne pas attendre de l'aide, mais à travailler et à se débrouiller. Elles comptent donc davantage sur elles-mêmes et la famille, que sur les institutions.

« La génération qui a 80 ans, c'est juste la 2^{ème} guerre pour laquelle on ne demande pas d'aide, on est dans son coin, on avance, on bosse et on fait sa vie sans déranger. En plus, le « pas déranger » prend une importance particulière, avec les racines calvinistes que nous avons (...) Donc forcément les gens, quand tout d'un coup ils n'en peuvent plus, ils prennent le téléphone, où ils arrivent chez vous, dans les différentes structures, ils n'en peu-

vent plus (...) Ils arrivent trop tard, c'est le problème. »
(Coordinateur association)

Lorsque le couple vit ensemble, les deux conjoints vont s'entraider au maximum et se tourner aussi vers leurs enfants. Les acteurs de terrain remarquent qu'il y a souvent une personne désignée dans la famille pour jouer le rôle de proche aidant, souvent une femme dans la soixantaine, qui se voit ainsi impliquée sans réelle négociation préalable, mais sur la base d'un vécu familial plus ancien.

« C'est une espèce de non-dit. C'est celui qui, quand il y a quelqu'un de malade, s'est toujours préoccupé de celui qui était malade, même durant l'enfance. » (Infirmier)

Le manque de choix est également relevé ; on adopte le rôle de proche aidant par « devoir ».

« Elle n'avait pas le choix cette dame, mais elle ne remettait pas ça en cause du tout et assez souvent, ce n'est pas par choix. Il y a une espèce de personne désignée dans des familles effectivement. » (Infirmier)

« Je suis sud-américain, chez nous on devient proche aidant et, à quelque part, c'est inscrit dans la culture. Ici, je définirais plus le proche aidant comme quelque chose qui est un devoir. On doit, on devrait s'occuper de l'autre. » (Infirmier)

Étant donné l'existence de ces normes familiales, les personnes font appel, selon les professionnels, trop tardivement aux institutions, après tout un cheminement, une hospitalisation parfois. Ce processus est nécessaire, car il permet une prise de conscience par la personne aidée, le ou les proches(s) aidant(s), du bien-fondé de l'aide formelle. Par rapport aux relations intergénérationnelles, les acteurs de terrain relèvent que les enfants perçoivent souvent plus en amont la fatigue du conjoint qui soutient l'autre et anticipent mieux les besoins d'aide, certainement parce qu'ils ont plus de distance vis-à-vis des besoins de leurs parents.

« Si ce sont les enfants qui nous font signe parce qu'ils voient un parent s'épuiser, c'est difficile d'intervenir parce que le proche n'est pas convaincu (..) On a parfois des enfants qui disent « mais papa, tu vois dans quel état tu es ! La dame ne repart pas avant qu'on ait organisé un accompagnement ». Ce n'est pas cela, ça ne va pas, il ne faut pas brûler les étapes (..) On vient semer nos petites graines, on explique tout ce que l'on fait, et ils reviennent vers nous plus tard. » (Assistant social)

Lorsque le proche aidant se tourne finalement vers les institutions, c'est souvent parce qu'il a atteint, selon les professionnels, la limite de l'épuisement, un peu dans l'urgence.

« Il y en a qui viennent dans notre service dans l'urgence, parce qu'ils n'en peuvent plus. Ils ont essayé de gérer eux-mêmes et ils n'ont pas forcément eu recours aux services qui existent, ils prennent tout sur eux. Du coup ils atterrissent un peu dans l'urgence en disant : « Soulagez-moi ! » (...) C'est vraiment être soulagé, déchargé et pouvoir souffler. Un besoin d'écoute en général, qu'on ressent plutôt après qu'on les ait accueillis. La personne est là pour un besoin d'écoute, mais aussi pour se soulager de tout ce qu'elle a vécu, pour se décharger. » (Médecin)

Dans les cas où l'un des conjoints soutient l'autre, l'arrivée de l'institution peut être mal vécue, parce qu'elle peut être interprétée comme le signe que l'on n'est plus capable d'aider l'autre et que l'on a finalement atteint ses limites physiques. C'est un pas d'autant plus difficile à faire que les personnes ont le sentiment également de manquer ainsi à leur devoir d'entraide conjugale.

« Ils ont souvent tenté de faire sans [les institutions], par devoir ou par volonté, et, à quelque part, c'est un échec. Quand les soignants arrivent à domicile, c'est qu'on n'y arrive plus. » (Assistant social)

Se mêle alors un sentiment de culpabilité d'avoir failli à ce devoir.

Forte dépendance de l'aidé au proche aidant et difficulté de poser des limites

Les acteurs de terrain soulignent la nécessité pour le proche aidant de se positionner dans la relation d'aide et de définir les limites de son engagement. Ceux des proches aidants qui arrivent à le faire, préservent, selon eux, leurs forces dans le long terme, alors que les autres attendent le problème de santé pour remettre en question leurs pratiques. C'est le type de relations au sein des couples et des familles, qui peut rendre compliqué de poser des limites à l'aidé.

« Il y a aussi tous ceux qui se trouvent dans une situation où ils arrivent à poser ou à faire entendre leurs limites au proche aidé et ceux qui n'y arrivent pas, soit parce qu'il y a certains types de rapports au sein du couple ou de la famille qui font que c'est compliqué de poser des limites à l'autre, soit parce que l'autre impose que « c'est toi ma chérie, qui t'occupe de moi, parce qu'il n'y a que toi qui le fait bien », y compris avec des violences conjugales qui se jouent à ce niveau-là. » (Assistant social)

La difficulté à poser des limites engendre, selon les professionnels, des situations de violence, que ce soit du côté du parent aidé qui peut se montrer tyrannique dans ses exigences que du côté de l'aidant, qui risque de devenir maltraitant par fatigue.

« Il peut y avoir de la maltraitance, sans volonté de. Par le fait que vous n'en pouvez plus, vous pouvez comprendre qu'à un moment donné vous enfermiez votre mari dans une pièce pour partir. » (Coordinateur association)

Se situer dans une relation d'aide est une fonction que les institutions proposent à travers les groupes de parole, qui permettent de partager un certain vécu selon les professionnels.

Besoin de reconnaissance

Trouver sa place dans une relation d'aide également par rapport aux institutions, lorsqu'elles interviennent, est fondamental. Sou-

vent le proche aidant souhaite encore apporter son soutien lorsqu'arrive le personnel soignant. Celui-ci a des tâches à accomplir, des gestes techniques à faire et se pose la question du dialogue avec le personnel médical. La complémentarité de l'apport du proche aidant et de l'institution n'est pas toujours prise en compte par les institutions et pas exploitée par celles-ci, selon les professionnels. Ce manque de prise en compte génère un fort sentiment de non-reconnaissance de la part du proche aidant pour le travail qu'il accomplit.

« C'est vrai que la question du tournus, en tout cas à l'imad, qui est l'institution vers laquelle les gens se tournent le plus, c'est vraiment quelque chose qu'ils vivent très difficilement. Ce qui sort aussi de temps en temps, c'est cette non-compréhension entre guillemets de leur rôle de proche aidant. Il y a un manque de reconnaissance de l'institution, qui arrive et dit « moi, je fais ça, tac, tac, je donne des médicaments, tac, tac » et puis eux n'ont pas une petite place. Ils aimeraient encore un jouer un rôle, mais l'institution doit faire ça, parce qu'ils ont été mandatés pour ça et il n'y a pas ce partage, ce dialogue. De toute façon, elles n'ont pas le temps, car le temps c'est de l'argent. C'est vrai que ça bouscule énormément ces aidants qui ont ce grand sentiment de non-reconnaissance de la part de ceux, qui viennent pourtant pour les aider, mais qui n'y arrivent pas, parce que l'institution travaille comme ça. » (Infirmier)

Le dialogue est difficile à établir lorsque le personnel est soumis à un important tournus, ce que reconnaissent les professionnels surtout depuis que le temps imparti pour accomplir les différentes tâches est minuté. Le besoin de complémentarité entre proches aidants et institutions, la nécessité d'établir un partenariat basé sur la confiance est souligné.

« C'est créer un lien de confiance et puis après effectivement travailler en partenariat. C'est une reconnaissance de leurs compétences et de tout ce qu'ils ont fait. Et ça, ils en ont vraiment besoin. » (Infirmier)

« Ils ont l'impression d'être mis à l'écart, pas reconnus non plus. » (Médecin)

Lorsque l'institution prend en mains certaines tâches que le proche aidant n'a jamais réussi à accomplir ou le fait plus facilement, alors le proche aidant peut se sentir dépossédé et il craint d'être remplacé dans ses fonctions. Dans ce cas-là également, il est important de le valoriser et de le rassurer.

« Vous avez le professionnel qui arrive à faire quelque chose que le proche aidant n'a jamais réussi à faire. C'est compliqué. » (Coordinateur association)

Par rapport au corps médical, la présence de l'aidant lors des rendez-vous peut être une charge supplémentaire pour les médecins, car il relève de nouveaux problèmes de santé, alors que le médecin peine à régler ceux qui sont déjà déclarés. Le corps médical, comme le monde institutionnel, est centré sur le patient et le bien-être du patient. Un retour à la maison, après une hospitalisation, peut être signé sans que le médecin se préoccupe des capacités d'accueil du conjoint ou de la famille. Il y a une vraie difficulté, souvent par manque de temps et d'encadrement, des institutions à prendre en compte les besoins des familles.

Pour répondre à ce besoin de reconnaissance, des groupes de parole ont été mis en place dans plusieurs communes genevoises. Être écouté et partager ses difficultés permet au proche aidant de faire le point sur la relation d'aide.

« La raison pour laquelle, ils viennent à ces séances de proches aidants, je dirais que ça se situe vraiment au niveau de l'écoute. Pouvoir, tout d'un coup, être écouté sans jugement, c'est vraiment ce qui ressort des groupes de parole. Pouvoir être vrai avec soi-même, pleurer, dire qu'on n'en peut plus... » (Infirmier)

« L'écoute et le partage font partie des choses qui peuvent les aider. Ils ont l'impression de vivre dans un monde à part. On s'exclut involontairement étant donné les tâches qu'on accomplit, on s'exclut d'un monde exté-

rieur. Après, on est peu à peu oublié et on ne compte plus rien. Quand on arrive à parler avec quelqu'un, c'est parce qu'il vit la même chose et qu'on arrive à échanger, sans avoir besoin d'expliquer.» (Coordinateur association)

Les proches aidants cherchent une validation de leur engagement et de leurs pratiques auprès des professionnels et le partage d'un vécu spécifique avec leurs pairs.

Les dynamiques familiales : soutien et tensions

Les tâches d'aide sont aussi parfois réparties au sein de la fratrie et les institutions se trouvent alors en face de plusieurs proches aidants, dont les fonctions sont spécialisées par domaine. Dans ces situations négociées, les relations familiales sont renforcées.

« On voit aussi des proches aidants, qui se partagent des rôles dans le cadre de fratries (...) On ne pourrait pas désigner l'un spécifiquement comme proche aidant, mais on dirait que les trois sont un petit peu, mais dans différents domaines (...) Ça marche assez bien, parce que ça correspond aussi au profil de chacun. » (Médecin)

Lorsque, au contraire, il n'y a pas eu de discussions au sein des fratries sur l'aide à apporter, ceci entraîne des situations conflictuelles, qui sont rapportées dans les cafés des aidants. C'est alors celui qui se sent exclu de la relation d'aide qui vient pour parler de ses frustrations.

« Quand un des enfants devient aidant, on a souvent ce cas au café des aidants, c'est souvent celui qui est un peu à l'extérieur de la situation qui vient au café des aidants et qui tout à coup ne se sent pas en accord avec ce que fait l'aidant d'où des conflits de famille, qui commencent à se créer (...). Ce sont tous ces gens qui n'arrivent pas à prendre leur place en tant que réellement aidant, parce qu'ils sont loin, parce que la famille est dans le Tessin, parce que c'est plus facile que le frère qui habite à côté s'occupe du parent. Celui qui est ici a quand même un regard, mais n'est pas en accord avec ce qui se passe de

l'autre côté. On a souvent ce genre de situations. » (Infirmier)

Être proche aidant représente, selon les professionnels, un enjeu au sein des fratries, de par la position privilégiée que l'enfant aidant occupe ainsi auprès de son parent. Ceux qui n'ont pas tenu une position privilégiée dans l'enfance souhaitent parfois reprendre la place qu'ils n'ont jamais eue.

« On voit aussi des enfants qui aimeraient reprendre un rôle qu'ils n'ont peut-être jamais eu. Même si le parent malade était plus proche d'un certain enfant qui serait qualifié pour être le proche aidant, on voit quand même des luttes des fois pour reprendre cette position à cette personne en fonction des enjeux affectifs et matériels. » (Assistant social)

La perception genrée des rôles familiaux et des attentes parentales influence, selon les professionnels, les comportements, qui sont considérés comme « normaux » et qui ne sont pas discutés. Ainsi les professionnels relèvent que, lorsque la fratrie est nombreuse, c'est effectivement souvent une femme qui devient la proche aidante principale par autodésignation ou par choix des parents. Les frères se trouvent catalogués dans le rôle de ceux qui ne font rien ou font mal, sans possibilité de trouver leur place.

« J'ai souvent vu (...), quand il y a plusieurs enfants, un, c'est souvent une, qui s'autodésigne naturellement comme la proche aidante principale, sans que personne n'en discute ou parce que les parents l'ont choisie pour cela parce que c'est la fille et c'est dans l'ordre des choses, semble-t-il. Avec un discours de cette personne qui dit « mes frangins ne font rien et quand ils font, ils font mal » et les frangins qui disent « on aimerait bien prendre notre place, mais on ne peut pas parce que quoi qu'on fasse de toute manière, c'est mal fait et elle ne nous laisse pas la place. » Les conflits dans la fratrie, quand ce n'est pas nommé, discuté, régulé (...), ça peut devenir très compliqué. » (Assistant social)

Pour les acteurs de terrain, il y aurait encore des possibilités de développer le soutien institutionnel du côté de la médiation des ressources que chacun, dans la fratrie, entend mettre à disposition de ses parents grâce à la verbalisation des attentes. Une intervention au sein de la famille, au début de la relation d'aide, permettrait à chacun d'exprimer ce qu'il souhaite apporter, sans crainte non plus qu'en s'engageant au côté d'un parent on soit pris dans un engrenage et qu'on finisse par devenir l'unique référent. Une crainte qui, parfois, provoque le retrait complet de certains.

Réduction de la vie amicale, sociale et risque d'isolement

La relation d'aide est si prenante que les proches aidants s'excluent de la vie sociale, au point de se sentir souvent en décalage par rapport aux autres. Les réunions au sein des associations et des cafés de proches aidants leur permettent de partager des expériences avec des gens qui vivent la même chose qu'eux.

« Il y a des proches aidants qui ont envie de trouver des personnes, qui parlent la même langue (...) L'écoute et le partage font partie des choses qui peuvent les aider. Ils ont l'impression de vivre dans un monde à part. On s'exclut involontairement étant donné les tâches qu'on accomplit, on s'exclut d'un monde extérieur (...) Quand on arrive à parler avec quelqu'un, c'est parce qu'il vit la même chose et qu'on arrive à échanger, sans avoir besoin d'expliquer. On fait des soupers parents une fois par mois, on fait des week-ends, des choses comme cela. Il y a un tout jeune couple qui est venu à un premier souper et en partant qui me disait « c'était super ! » J'ai répondu « c'était bon ? Tu as bien mangé ? » Elle a rigolé et elle m'a dit « Non, mais j'ai pu parler sans avoir besoin d'expliquer. » Ça voulait tout dire. » (Coordinateur association)

Le rôle des associations est de permettre des moments de répit au proche aidant en prenant en charge le parent âgé, afin qu'il puisse se reconnecter avec ses propres envies et une vie sociale.

D'après certains professionnels, les proches aidants sont parfois déséparés par ces moments de liberté quand ils se sont concentrés pendant longtemps uniquement sur la relation d'aide.

« Souvent on observe que s'ils ont été trop longtemps en marge, quand ils se retrouvent enfin tranquilles avec des moments de liberté, ils sont perdus. Ces moments de liberté, des fois, leur font peur. Il vaut mieux être épuisé à tout faire, que d'avoir des petits moments pour soi, qu'on a mis de côté depuis bien longtemps (...) C'est comme s'ils avaient oublié de vivre en dehors de leurs problèmes. » (Assistant social)

Les institutions freinent donc, selon les professionnels, l'isolement des proches aidants en proposant des prestations de répit et en les encourageant à conserver une vie sociale.

Alors que l'aidé a été longtemps au centre des préoccupations des professionnels, les besoins des proches aidants sont depuis peu mis en exergue, et cela grâce à l'impulsion d'associations engagées. Fleurissent aujourd'hui à Genève des lieux de rencontre qui permettent aux proches aidants de partager leur expérience et des prestations de répit qui offrent à ces derniers des moments pour souffler et « se » retrouver. Manquent encore, cependant, des lieux de médiation qui permettent aux différents membres de la famille d'exprimer leurs envies, leurs frustrations quant aux rôles qu'ils souhaitent – ou pas – jouer auprès de leur parent âgé.

CONCLUSION

On peut tirer plusieurs conclusions quant aux dynamiques familiales générées par la prise en charge massive d'un membre de la famille dans la dernière étape de sa vie. On doit d'abord souligner que cette prise en charge s'assimile souvent à une implication émotionnelle prenante, à une communication intense et régulière, à une présence quotidienne importante, à une coordination de tout instant des aides professionnelles, et seulement en second lieu, dans bien des cas, à une prise en charge des tâches domestiques, de l'hygiène ou des soins médicaux dont a besoin la personne dépendante. Le soutien familial prend donc la forme, dans un nombre important de cas, d'une présence décuplée par rapport à la situation usuelle des liens familiaux intergénérationnels en Suisse.

Cette présence décuplée des proches aidants auprès de leurs parents dépendants est générée par divers facteurs d'ordre affectif et relationnel, liés à l'histoire personnelle et l'histoire familiale. L'aide se centrant sur un des enfants plus que sur les autres et le sentiment d'être particulier s'instaurent via l'aide. Il est lié à la mise en avant d'un fort sentiment d'obligation morale, conçu comme inhérent à la personnalité profonde de l'aidant (« je ne serais pas moi-même si je n'aidais pas »). L'impératif moral est vécu comme une obligation intérieure bien davantage que comme l'effet d'une pression sociale, comme une distinction positive (« pas tout le monde est comme moi »), et comme une occasion de reconnaissance d'un double point de vue : être reconnaissant pour les soins apportés préalablement par la personne qui a maintenant besoin d'aide, et être reconnu/e comme celle ou celui qui a été reconnaissant/e, et qui donc est particulièrement proche.

Le proche aidant acquiert donc un statut particulier dans sa configuration familiale : il est celui ou celle qui sacrifie du temps et une énergie considérable pour la prise en charge d'un parent. Ce nouveau rôle marque alors des changements dans plusieurs des relations familiales du proche aidant. Il s'agit principalement de sa relation de couple, qui soit, dans certains cas, devient un élément de soutien sans lequel le proche aidant n'arriverait pas à prendre en charge son rôle, soit, dans d'autres, un problème supplémentaire à gérer suite à la mise en danger de la relation par l'investissement trop massif du proche aidant dans la relation de soutien à son parent âgé.

La prise en charge du parent donne aussi lieu à des difficultés relationnelles qui sont relativement peu anticipées : les relations avec les frères et sœurs s'en trouvent questionnées car les investissements des uns et des autres dans l'aide aux parents sont rarement égaux. Elle fait aussi ressurgir des ambivalences issues de l'enfance ou de l'adolescence : la non-reconnaissance des services rendus, parfois liée à la maladie du parent, est interprétée dans le contexte de la relation telle qu'elle s'est développée sur le long terme. Ainsi, elle est parfois assimilée à un manque d'amour ou de reconnaissance de soi. Les résultats quantitatifs de cette étude confirment les effets mixtes de l'aide familiale, qui fait augmenter le niveau de conflits, et donc de stress, dans la configuration familiale, avec des effets négatifs indirects, comme d'autres travaux l'ont montré, sur la santé psychique de la personne aidée (Widmer, Girardin & Ludwig, 2017).

La nécessité d'aide que génère la perte d'autonomie du parent donne donc lieu à une modification en profondeur des relations dans le réseau familial plus étendu des proches aidants, dont on n'a sans doute pas jusqu'ici saisi toute l'importance. Les professionnels interrogés témoignent, il est vrai, des problèmes familiaux, en se centrant toutefois pour l'essentiel sur les besoins propres au proche aidant. Celle-ci ou celui-ci ne peut cependant bénéficier d'un soutien efficace sans connaissance préalable du réseau de relations familiales dans lesquelles s'inscrivent tant la personne âgée dépendante que le proche aidant. Un bilan des

ressources familiales à disposition, ainsi que des dynamiques familiales, tant positives (soutien émotionnel et pratique à disposition) que négatives ou ambivalentes (conflits, tensions, sentiment d'exploitations, jalousies présentes dans le réseau familial, etc.) entourant la personne dépendante, est donc nécessaire. L'aide à la personne dépendante a un coût familial, et donc, indirectement, financier par les burn-outs qu'elle génère. Il s'agirait de réduire ce coût en identifiant très vite et systématiquement dans le processus de prise en charge de la personne dépendante les contraintes, ressources et dynamiques propres à chaque réseau familial. Sur cette base, des solutions pourraient être discutées, entre familles et professionnels, dans les cas problématiques. Cet aspect pourrait être développé dans le Programme cantonal de soutien aux proches aidants du canton de Genève 2017-2020¹², qui a été mis sur pied par le Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé de Genève.

Enfin, soulignons que le potentiel d'aide des familles contemporaines est limité pour toutes sortes de raisons tenant aux contraintes de la vie professionnelle, du logement, et de la mobilité géographique, parmi d'autres facteurs liés à la modernité. La famille n'a pas inventé ces contraintes et elle ne peut y échapper. Son potentiel d'aide est donc limité et elle ne peut remplacer le rôle majeur que jouent dans le domaine les services publics. Il s'agit donc, en parallèle des mesures visant à mieux prendre en compte la dynamique de chaque famille confrontée à une situation de dépendance, d'étudier les moyens de renforcer l'aide concrète, financière notamment, apportée par les pouvoirs publics et les acteurs économiques et sociaux, aux familles vulnérables dans leur ensemble.



¹² <https://www.ge.ch/document/programme-soutien-aux-proches-aidants-du-canton-geneve-2017-2020>

BIBLIOGRAPHIE

Brand, Martina., Klaus Haberkern & Marc Szydlik (2009). Inter-generational help and care in Europe. *European Sociological Review*, 25(5): 585–601

Byng-Hall, John (2002). Relieving parentified children's burdens in families with insecure attachment patterns. *Family Process*, 41(3):375-88

Daatland, Svein Olav & Ariela Lowenstein. (2005). Intergenerational solidarity and the family-welfare state balance, *European Journal of Ageing*, 2: 174-182.

Höpflinger, François & Valérie Hugentobler (2006). *Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse : observations et perspectives*. Chêne-Bourg: Editions Médecines et Hygiènes.

Jurkovic, Gregory, Morell Richard & Alison Thirkield (1999). Assessing childhood parentification : guidelines for researchers and clinicians. In Chase, Nancy (ed.). *Burdened Children: Theory, Research, and Treatment of Parentification*. Thousand Oaks (CA): Sage publications.

Kaeser, Martine & Marco Storni (2011). *Personnes âgées dans les institutions: Entrée en établissement médico-social en 2008/09*. Neuchâtel: OFS.

Kalmijn, Matthijs & Chiara Saraceno (2008). A comparative perspective on intergenerational support, *European Societies*, 10(3): 479–508.

Le Goff, Jean-François (1999). *L'enfant parent de ses parents*. Paris : L'Harmattan.

Lucas, Barbara (2010). Politiques du care et gouvernement de la vie: une typologie des pratiques locales en Suisse. *Swiss Political Science Review*, 16(1): 109-146.

Lucas, Barbara (2011). Trois gouvernements des démenances : les biopolitiques à l'épreuve des réseaux d'action publique locaux. *Revue internationale de politique comparée*, 18(4): 61-75.

Masotti Barbara (2016). *Faire l'épreuve de l'aide à domicile au grand âge: une étude quantitative et qualitative des services formels au Tessin*. Université de Genève. Thèse, <https://archive-ouverte.unige.ch/unige>: 8637

Motel-Klingebiel, Andreas, Clemens Tesch-Roemer & Hans-Joachim Von Kondratowitz (2005). Welfare states do not crowd out the family: Evidence for mixed responsibility from comparative analyses. *Ageing and Society*, 25: 863–882.

Oris, Michel, Guichard, Eduardo, Nicolet, Marthe, Gabriel, Rainer, Tholomier, Aude, Monnot, Christophe, Delphine Fagot & Dominique Joye (2016). Representation of vulnerability and the elderly: A total survey error perspective on the VLVsurvey. In Michel Oris, Caroline Roberts, Dominique Joye, & Michèle Ernst-Staehli (Eds.). *Surveying human vulnerabilities across the life course* (pp. 27–64). Berlin, Germany: Springer.

Pin, Stéphanie, Dario Spini & Pasqualina Perrig-Chiello (2015). *AGeneva Care. Etude sur les proches aidants et les professionnels de l'Institution genevoise de maintien à domicile dans le canton de Genève – Rapport de recherche sur les proches aidants*. Institut des Sciences Sociales et Pôle de Recherche National, Université de Lausanne et Université de Berne.

Simon, Fritz, Stierlin, Helm & Lyman Wynne (1985). *The language of family therapy*. New York : Family Process Press.

Tabachnick, Barbara G. & Linda S. Fidell (2007). *Using multivariate statistics* (5th ed.). Boston, MA : Allyn & Bacon/Pearson Education

Van der Meer, Tom, Peer Scheepers & Manfred. Grotenhuis (2009) States as molders of informal relations? *European Societies*, 11(2), 233-255.

Van Oorschot, Wim & Wil Arts (2005). The social capital of European welfare states: The crowding out hypothesis revisited. *Journal of European Social Policy*, 15(1): 5–26.

Wells, Marolyn & Rebecca Jones (1999). Object relations therapy for individuals with narcissistic and masochistic parentification styles in Chase, Nancy (ed.). *Burdened Children: Theory, Research and Treatment of Parentification*. Thousand Oaks (CA): Sage Publication.

Widmer, Eric., Myriam Girardin & Catherine Ludwig (2017). Conflict structures in family networks of older adults and their relationship with health-related quality of life. *Journal of Family Issues*. 1-25.

ANNEXE 1 : GRILLE D'ENTRETIEN

- De qui vous occupez-vous le plus ? (Mère, père, les deux ?)
- Pourriez-vous me dire de quels types d'aide votre parent a-t-il besoin ?
- A quelle fréquence apportez-vous de l'aide à votre parent ? (Quel que soit le type d'aide)
- Depuis combien de temps vous occupez-vous de votre parent ?
- Comment se passe une journée-type lorsque vous vous occupez de votre parent âgé ?
[Relance : *Pourriez-vous décrire le type d'aides que vous prodiguez à la personne ?*]
- Pourriez-vous m'expliquer dans quelles circonstances vous avez été amené(e) à être plus présent(e) auprès de votre parent âgé ? (par exemple: maladie, chute, problème de mémoire, hospitalisation, veuvage, etc.)
[Relance : *Pourriez-vous nous faire un bref historique de la relation d'aide avec cette personne ?*]
- Est-ce que d'autres membres de votre famille s'occupent également du parent âgé ?
- [Si autres membres], pourriez-vous me décrire comment l'aide s'organise dans votre famille ?
- Comment avez-vous décidé/négocié entre vous la répartition des tâches d'aide au parent âgé ?
- Y a-t-il des membres de la famille qui aident plus que les autres ? Pour quelles raisons ?
[Relance : *Diriez-vous que votre répartition des tâches d'aide est égalitaire ?*]
- [Si autres membres aident plus] D'après vous, quelles sont les raisons qui les ont propulsé(e)s dans ce « rôle » d'aidant ?
[Relance : *Quelles sont les caractéristiques (qualités) qui font de lui/ de vous le meilleur soutien ?*]

[Relance : Pensez-vous que l'histoire familiale et les échanges passés avec le parent âgé le prédisposaient à jouer ce rôle ?]

- [Si le répondant est le principal aidant ou le seul], quelles sont les raisons qui vous ont propulsé dans ce « rôle » d'aidant ?

[Relance : Quelles sont les caractéristiques (qualités) qui font de vous le meilleur soutien ?]

[Relance : Pensez-vous que l'histoire familiale et les échanges passés avec le parent âgé le prédisposaient à jouer ce rôle ?]

- Pourriez-vous, en quelques phrases, nous faire votre biographie familiale ?
- Comment ont évolué vos relations familiales depuis que vous aidez votre parent ?

a) avec le parent même que vous aidez ?

[Relance : Vous sentez-vous plus proche ? Que vous apporte-t-il ? Pour quelles raisons ?]

[Relance : Tensions ? Vous énerve-t-il dans ses demandes/ attentes ? Donnez-moi des exemples ?]

b) avec les autres membres de la famille qui aident (ou non) aussi le parent âgé (fratrie) ? [Relance : Vous sentez-vous plus proche d'eux ? Plus solidaire ? Vous soutiennent-ils ? Pour quelles raisons ?]

[Relance : Tensions ? Jalousies ? Vous énervent-ils dans leurs demandes/ attentes ? Donnez-moi des exemples ?]

c) avec votre conjoint ?

[Relance : Vous sentez-vous plus proche ? Vous soutient-il ? Pour quelles raisons ?]

[Relance : Tensions ? Jalousies ? Vous énerve-t-il dans ses demandes/ attentes ? Donnez-moi des exemples ?]

d) avec vos enfants ?

[Relance : Vous sentez-vous plus proche ? Vous soutiennent-ils ? Pour quelles raisons ?]

[Relance : Tensions ? Jalousies ? Vous énervent-ils dans ses demandes/ attentes ? Donnez-moi des exemples ?]

- Comment gérez-vous cette prise en charge avec votre travail (si travail), vos activités sociales et vos responsabilités familiales (si famille) ?

[Relance : Comment conciliez-vous votre travail, vos loisirs et les soins à prodiguer ?]

[Relance : Que pensez-vous de votre situation actuelle entre activité professionnelle et aide à la personne âgée ?]

- Quels sont les effets de cette prise en charge sur votre quotidien ?
 - a) Sur votre vie familiale ?
[Relance : *Avez-vous l'impression d'avoir réduit le temps passé avec vos proches pour pouvoir vous occuper de votre parent âgé ?*]
 - b) Sur votre vie sociale (activités, amis, etc.) ?
[Relance : *Avez-vous renoncé à certains loisirs pour vous occuper de la personne âgée ?*]
 - c) Sur votre activité professionnelle ?
[Relance : *Avez-vous réduit ou renoncé à votre activité professionnelle pour vous occuper de la personne âgée ?*]
 - d) Sur votre santé et votre bien-être ?
[Relance : *Vous sentez-vous fatigué ? Êtes-vous stressé ?*]
- De quelle manière êtes-vous soutenu(e) par votre entourage (familial, amical, professionnel) ?
- De quels types (ou formes) de soutien auriez-vous encore besoin dans votre charge ?
- Est-ce qu'en dehors de votre soutien ou celui de votre famille, la personne âgée reçoit une aide professionnelle (imad) ?
- Si oui, quels types de services reçoit-elle ?
[Relance : *Comment se sont réparties les tâches d'aide entre vous et les services institutionnels ?*]
- Comment s'est mise en place cette aide ?
- Est-ce que cette aide, ou la répartition des tâches d'aide, a évolué depuis le début ?
- Si non, pour quelles raisons votre parent ne bénéficie pas d'une aide professionnelle ?
- Êtes-vous consulté(e) par l'équipe soignante sur les décisions à prendre concernant les traitements ?
[Relance : *Pensez-vous être toujours informé(e) des soins et du traitement suivi par la personne âgée ?*]
- Quels sont les aspects positifs, pour vous, du recours à l'aide professionnelle ?
[Relance : *Soutien, bonne collaboration, décharge, moins de soucis et de stress, etc*]
- Quels en sont, pour vous, les aspects négatifs ?
[Relance : *Tensions et conflit avec le personnel soignant ? Jalousies / rivalité par rapport à l'attachement du parent au soignant ?*]

- Quelle place occupe le personnel soignant dans la famille ?
[Relance : Comment considérez-vous le personnel soignant ?]
- Comment voyez-vous l'avenir par rapport à votre parent âgé et son besoin d'aide ?
[Relance : Allez-vous continuer à faire appel aux aides institutionnelles ? Envisagez-vous un placement en institution ?]
- Avez-vous entendu parler du statut de "proche aidant" ?
- Comment définiriez-vous le statut de proche aidant ?
[Relance : Qu'est-ce que le statut de proche aidant évoque pour vous ?]
- Quelles sont les mesures étatiques qui pourraient vous aider, en tant que proche aidant ?
[Relance : Verriez-vous d'autres mesures qui pourraient aider les proches aidants ?]

Dans la même collection

Sociograph n°1, 2007, *Monitoring misanthropy and rightwing extremist attitudes in Switzerland, An explorative study*, Sandro Cattacin, Brigitta Gerber, Massimo Sardi et Robert Wegener.

Sociograph n°2, 2007, *Marché du sexe et violences à Genève*, Ági Földházi et Milena Chimienti.

Sociograph n°3, 2007, *Évaluation de la loi sur l'intégration des étrangers du Canton de Genève*, Sandro Cattacin, Milena Chimienti, Thomas Kessler, Minh-Son Nguyen et Isabelle Renschler.

Sociograph n°4, 2008, *La socio et après? Enquête sur les trajectoires professionnelles et de formation auprès des licencié-e-s en sociologie de l'Université de Genève entre 1995 et 2005*, Sous la direction de Stefano Losa et Mélanie Battistini. Avec Gaëlle Aeby, Miriam Odoni, Emilie Rosenstein, Sophie Touchais et Manon Wettstein.

Sociograph n°5a, 2009, *Marché du sexe en Suisse. Etat des connaissances, best practices et recommandations, Volet 1 – Revue de la littérature*, Géraldine Bugnon et Milena Chimienti avec la collaboration de Laure Chiquet.

Sociograph n°5b, 2009, *Der Sexmarket in der Schweiz: Kenntnisstand, Best Practices und Empfehlungen, Teil 1 – Literaturübersicht*, Géraldine Bugnon et Milena Chimienti unter Mitarbeit von Laure Chiquet.

Sociograph n°6a, 2009, *Marché du sexe en Suisse. Etat des connaissances, best practices et recommandations, Volet 2 – Cadre légal*, Géraldine Bugnon, Milena Chimienti et Laure Chiquet.

Sociograph n°6b, 2009, *Der Sexmarket in der Schweiz: Kenntnisstand, Best Practices und Empfehlungen, Teil 2 – Rechtsrahmen*, Géraldine Bugnon, Milena Chimienti et Laure Chiquet.

Sociograph n°7, 2009, *Marché du sexe en Suisse. Etat des connaissances, best practices et recommandations, Volet 3 – Mapping, contrôle et promotion de la santé dans le marché du sexe en Suisse*, Géraldine Bugnon, Milena Chimienti et Laure Chiquet avec la collaboration de Jakob Eberhard.

Sociograph n°8, 2009, «*Nous, on soigne rien sauf des machines*». *Le pouvoir insoupçonné des aides-soignants en Anesthésie*. Sous la direction de Mathilde Bourrier. Avec Aristoteles Aguilar, Mathilde Bourrier, Ekaterina Dimitrova, Solène Gouilhers, Marius Lachavanne, Mélinée Schindler et Marc Venturin.

Sociograph n°9, 2011, *The legacy of the theory of high reliability organizations: an ethnographic endeavor*. Mathilde Bourrier (Sociograph – Working Paper 6).

Sociograph n°10, 2011, *Unitarism, pluralism, radicalism ... and the rest ?* Conor Cradden (Sociograph – Working Paper 7).

Sociograph n°11, 2011, *Evaluation du projet-pilote Detention, Enjeux, instruments et impacts de l'intervention de la Croix-Rouge Suisse dans les centres de détention administrative*. Nathalie Kakpo, Laure Kaeser et Sandro Cattacin.

Sociograph n°12, 2011, *A nouveau la ville ? Un débat sur le retour de l'urbain*. Sous la direction de Sandro Cattacin et Agi Földhàzi.

Sociograph n°13, 2011, *Capital social et coparentage dans les familles recomposées et de première union*. Sous la direction de Eric Widmer et Nicolas Favez. Avec Gaëlle Aeby, Ivan De Carlo et Minh-Thuy Doan.

Sociograph n°14, 2012, *Les publics du Théâtre Forum Meyrin : Une étude à partir des données de billetterie*. Sami Coll, Luc Gauthier et André Ducret.

Sociograph n°15, 2013, *Migrations transnationales sénégalaises, intégration et développement. Le rôle des associations de la diaspora à Milan, Paris et Genève*. Jenny Maggi, Dame Sarr, Eva Green, Oriane Sarrasin et Anna Ferro.

Sociograph n°16, 2014, *Institutions, acteurs et enjeux de la protection de l'adulte dans le canton de Genève*. Sous la direction de Mathilde Bourrier. Avec Alexandre Pillonel, Clara Barrelet, Eline De Gaspari, Maxime Felder, Nuné Nikoghosyan et Isabela Vieira Bertho.

Sociograph n°17, 2015, *Recensions 1983-2013*, André Ducret. Avant-propos de Jacques Coenen-Huther.

Sociograph n°18, 2015, *Un lieu pour penser l'addiction. Evaluation de l'Académie des Dépendances*, Anne Philibert et Sandro Cattacin.

Sociograph n°19, 2015, *Connivences et antagonismes. Enquête sociologique dans six rues de Genève*. Edité par Maxime Felder, Sandro Cattacin, Loïc

Pignolo, Patricia Naegeli et Alessandro Monsutti. Avec Guillaume Chillier, Monica Devouassoud, Lilla Hadji Guer, Sinisa Hadziabdic, Félix Luginbuhl, Angela Montano, Sonia Perego, Loic Pignolo, Loic Riom, Florise Vaubien et Regula Zimmermann.

Sociograph n°20, 2015, *La catastrophe de Mattmark dans la presse. Analyse de la presse écrite*. Edité par Sandro Cattacin, Toni Ricciardi et Irina Radu. Avec Yasmine Ahamed, Lucie Cinardo, Caroline Deniel, Dan Orsholits, Steffanie Perez, Elena Rocco, Julien Ruey, Katleen Ryser, Cynthia Soares et Karen Viadest.

Sociograph n°21, 2015, *La catastrophe de Mattmark. Aspects sociologiques*. Edité par Sandro Cattacin, Toni Ricciardi et Irina Radu. Avec Yasmine Ahamed, Caroline Deniel, Dan Orsholits, Steffanie Perez, Elena Rocco, Julien Ruey, Katleen Ryser, Cynthia Soares et Karen Viadest.

Sociograph n°22 a, 2015, *Sind Drogen gefährlich? Gefährlichkeitsabschätzungen psychoaktiver Substanzen*. Domenig Dagmar und Sandro Cattacin.

Sociograph n°22 b, 2015, *Les drogues sont-elles dangereuses ? Estimations de la dangerosité des substances psychoactives*. Domenig Dagmar et Sandro Cattacin. Traduction de Erik Verkooyen.

Sociograph n°23, 2016, *Malleable Minds? Teasing Out the Causal Effect(s) of Union Membership on Job Attitudes and Political Outcomes*. Sinisa Hadziabdic.

Sociograph n°24, 2016, *Les familles de milieu populaire dans une commune genevoise. Intégration sociale et soutien à la parentalité*. Eric Widmer, Sabrina Roduit et Marie-Eve Zufferey.

Sociograph n°25, 2016, *Addictions et société : voyage au pays des ombres. Actes du colloque des 50 ans du GREA*. Edité par Anne Philibert, Géraldine Morel et Sandro Cattacin.

Sociograph n°26, 2017, *Complicity and Antagonism: Anthropological Views of Geneva*. Edited by Alessandro Monsutti, Françoise Grange Omokaro, Philippe Gazagne and Sandro Cattacin. With Savannah Dodd, Juliana Ghazi, Victoria Gronwald, Sarah Hayes, Aditya Kakati, Samira Marty, Linda Peterhans, Dagna Rams, Rosie Sims and drawings by Heather Suttor.

Sociograph n°27, 2016, *Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital. Ambivalenzen und Pragmatismus von Schnittstellen.* Anna Weber.

Sociograph 28, 2016, *“We’re from Switzerland, that’s a Chocolate Island in Sweden!” Comprendre l’indie rock du point de vue de six groupes suisses.* Loïc Riom.

Sociograph 29, 2016, *Le devenir professionnel des diplômés en sciences sociales entre 2005 et 2015.* Julien Rucy, Emilie Rosenstein, Rita Gouveia et Eric Widmer.

Sociograph n°30, 2017, *Vieillesse et espaces urbains.* Edité par Cornelia Hummel, Claudine Burton-Jeangros et Loïc Riom. Avec Alizée Lenggenhager, Heber Gomez Malave, Martina von Arx, Michael Deml et Ndeye Ndao.

Sociograph n°31, 2017, *Voting for the Populist Radical Right in Switzerland: A Panel Data Analysis.* Dan Orsholits.

Sociograph n°32, 2017, *« C’est pas un boulot, c’est du business. » L’agir des dealers ouest-africains dans un quartier genevois.* Loïc Pignolo.

Sociograph n°33, 2017, *Le processus d’endettement dans le jeu excessif : d’une revue de la littérature à l’élaboration d’un modèle.* Anne Philibert, Géraldine Morel, Loïc Pignolo et Sandro Cattacin.

Sociograph n°34, 2017, *L’éthique (en) pratique : la recherche en sciences sociales.* Edité par Claudine Burton-Jeangros. Avec Claudine Burton-Jeangros, Maryvonne Charmillot, Julien Debonneville, Karine Duplan, Solène Gouilhers Hertig, Cornelia Hummel, Mauranne Laurent, Barbara Lucas, Andrea Lutz, Michaël Meyer, Lorena Parini, Loïc Riom, Sabrina Roudit, Claudine Sauvain-Dugerdil, Mélinée Schindler et Daniel Stoecklin.

Sociograph n°35, 2018, *La musique sous le regard des sciences sociales.* Edité par Loïc Riom et Marc Perrenoud. Avec Pierre Bataille, Sandro Cattacin, Nuné Nikoghosyan, Irene Pellegrini, Luca Preite, Pierre Raboud et Christian Steulet.

Sociograph n°36, 2018, *La police en quête de transversalité. Chroniques de la réforme de la police genevoise de 2016*. Edité par Mathilde Bourrier et Leah Kimber. Avec Camila Andenmatten, Laurence Dufour, Marine Fontaine, Aurélie Friedli et César Humerose.

Sociograph n°37, 2018, *Gérer les migrations face aux défis identitaires et sécuritaires*. Edité par Adèle Garnier, Loïc Pignolo et Geneviève Saint-Laurent. Avec Adèle Garnier, France Houle, Carla Mascia, Loïc Pignolo, Antoine Roblain, Geneviève Saint-Laurent, Djordje Sredanovic et Bob White.

Sociograph n°38, 2018, *Accès aux prestations socio-sanitaires des familles vulnérables à Genève. Le point de vue des acteurs de terrain*. Olga Ganjour, Myriam Girardin, Marie-Eve Zufferey, Claudine Burton-Jeangros et Eric Widmer.

Sociograph n°39, 2018, *Expériences de vieillissements en collectif agricole autogéré. Enjeux individuels et collectifs*, Elena Rocco.

Sociograph n°40, 2018, *Proches aidants et proches aidés : ressources et contraintes associées aux dynamiques familiales confrontées à la perte d'autonomie du parent âgé*. Myriam Girardin, Olga Ganjour, Marie-Eve Zufferey et Eric Widmer.

Toutes les publications se trouvent en ligne sous :
www.unige.ch/sciences-societe/socio/sociograph

Avec l'allongement de l'espérance de vie, de plus en plus de personnes âgées font face à une période de perte d'autonomie et de fragilisation en fin de vie. Afin d'enrayer la forte augmentation des coûts de la santé qui en découle, l'État souligne, depuis quelques années, l'importance du rôle du proche aidant, comme un moyen d'éviter ou de retarder un placement en EMS très coûteux.

Entre aidant et aidé, la relation s'inscrit dans un historique familial, lorsque les personnes en présence entretiennent un lien filial et un ensemble de relations familiales. Comment celles-ci se trouvent modifiées par la relation d'aide, quels sont les enjeux, les tensions mais aussi les satisfactions liés au soutien apporté au parent âgé ?

À travers l'analyse des propos recueillis lors de deux focus groupes de professionnels de l'aide aux personnes âgées, d'entretiens avec des proches aidants s'occupant d'un parent et les données quantitatives issues de l'enquête VLV (Vivre-Leben-Vivere), cette recherche apporte un éclairage inédit sur les dynamiques familiales et l'ambivalence liées à la perte d'autonomie dans le grand âge.

Myriam Girardin est collaboratrice scientifique à l'Observatoire des familles de l'Université de Genève. Ses intérêts de recherche se centrent sur les dynamiques et les configurations familiales dans la vieillesse.

Olga Ganjour est collaboratrice scientifique à l'Observatoire des familles de l'Université de Genève. Ses intérêts portent sur l'analyse comparative des politiques sociales, les parcours de vie et les réseaux de sociabilité.

Marie-Eve Zufferey est adjointe scientifique à l'Institut de recherches sociologiques de l'Université de Genève. Elle collabore à l'Observatoire des familles à travers la coordination de différentes études et leur mise en application.

Eric Widmer est professeur au Département de sociologie de l'Université de Genève et directeur du NCCR Lives « Surmonter la vulnérabilité: Perspectives du parcours de vie ». Ses travaux portent sur les configurations familiales et les parcours de vie