

Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance

Florence Weber

Dans Regards croisés sur l'économie 2010/1 (n° 7), pages 139 à 151 Éditions La Découverte

ISSN 1956-7413 ISBN 9782707164490 DOI 10.3917/rce.007.0139

Article disponible en ligne à l'adresse

https://www.cairn.info/revue-regards-croises-sur-l-economie-2010-1-page-139.htm



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner... Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour La Découverte.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Regards croisés sur l'économie n° 7 – 2010 © La Découverte

>>> LES RAPPORTS FAMILIAUX RECONFIGURÉS PAR LA DÉPENDANCE

Florence Weber, professeur des universités, chercheur au Centre Maurice Halbwachs, et chercheur associée au Centre d'études de l'emploi.

La question de la dépendance des personnes âgées est devenue une question publique en France dès les années 1990, lorsque certains conseils généraux ont constaté l'explosion des demandes d'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) 1. Cette prestation d'aide sociale en espèces a été instituée par la loi de 1975 sur le handicap, pour compenser la présence d'un tiers, rémunéré ou non, aidant la personne handicapée à vivre au quotidien. L'augmentation des demandes s'est accompagnée d'un vieillissement de la population cible, ce qui a poussé le législateur à fixer un seuil d'éligibilité : au-delà de 60 ans, les personnes handicapées ne pouvaient plus toucher l'ACTP, mais pouvaient bénéficier de la prestation spécifique dépendance (PSD), votée en 1996. Cette nouvelle prestation, désormais en nature, était récupérable sur succession. Ce n'est qu'en 2002, avec la création de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), que la prestation dépendance bascule de l'aide sociale vers l'assurance universelle : son montant dépend à la fois du degré de dépendance et du montant des ressources du bénéficiaire [Frinault, 2005]. L'APA connut immédiatement un grand succès (800 000 bénéficiaires en 2003 contre 156 000 bénéficiaires de la PSD en 2001). En effet, contrairement à la PSD, elle n'est pas récupérable sur succession ; par ailleurs, le degré de dépendance exigé pour pouvoir en bénéficier est plus faible. Parce qu'il s'agit d'une prestation en nature, l'APA s'inscrit à la fois dans le

^{1.} Cet article a été en grande partie nourri par les réflexions et discussions menées dans le cadre de l'équipe de recherche MEDIPS. L'auteur tient à remercier plus particulièrement Agnès Gramain et Emmanuel Soutrenon qui ont largement porté la réalisation de l'enquête MEDIPS et la réflexion méthodologique à son sujet. Voir notamment : Weber, Gojard, Gramain [2003] ; Joël, Gramain [2005] ; Gramain, Soutrenon, et Weber, [2006] ; MEDIPS [2006].

champ des politiques sociales et dans celui des politiques de l'emploi en contribuant à développer le secteur des services à la personne.

Ces tâtonnements législatifs ont imposé le cadre conceptuel dans lequel sont pensées les politiques de la dépendance en France : séparation entre handicapés (d'âge actif) et dépendants (à l'âge de la retraite), sur un critère qui renvoie au travail et non à la vieillesse physiologique (que les indicateurs épidémiologiques fixent vers 75 ans) ; allocation universelle et non aide sociale ; subvention versée en nature et non en espèces, ce qui lie la dépendance non à l'état de santé mais à un besoin d'aide qu'il faut mettre en évidence au cas par cas par le biais d'une grille médico-sociale inscrite dans la loi (la grille AGGIR).

Ce cadre conceptuel, on le voit, fait l'impasse sur l'aide familiale ou plus exactement en fait entrer une petite partie dans le cadre du salariat, puisque les bénéficiaires de l'APA à domicile ont le droit de salarier un membre de leur famille à l'exception de leur conjoint (13 % d'entre eux en 2007 utilisent cette possibilité). Cette façon de laisser dans l'ombre l'essentiel de l'aide familiale apportée à un proche handicapé ou dépendant – dont pourtant beaucoup de familles font à un moment ou l'autre l'expérience directe – est en phase à la fois avec la logique médicale et avec la logique de l'émancipation féminine par le travail. Du côté médical, c'est la figure d'un aidant familial unique qui s'est imposée, souvent désigné par le terme d'aidant naturel qui renvoie à la nature, aux obligations familiales, comme dans le cas de l'amour maternel. Du côté féministe, le salaire filial rendu possible par l'APA renvoie implicitement au salaire maternel, qui fut un thème de la droite voire de l'extrême-droite françaises, et représente un obstacle à l'émancipation féminine, supposée advenir grâce au seul travail professionnel.

Avant d'en venir aux données disponibles sur les familles confrontées à la dépendance d'un proche, soulignons deux autres points qui orientent aujourd'hui le débat public :

- 1) Il existe un large consensus pour le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes : il est préféré par les personnes concernées et supposé moins coûteux pour la collectivité.
- 2) Le débat se focalise sur les questions de financement de l'aide plutôt que sur celles de la prévention de la dépendance, ou encore de l'adaptation entre une offre de services peu imaginative (ménage, repas, toilette) et la demande des personnes elles-mêmes et de leur entourage. De fait, le coût de la dépendance excède largement les ressources de la presque totalité des personnes concernées [Bagur, 2003].

DÉFINITIONS ET DONNÉES

Ce n'est que tout récemment que les données statistiques sur l'aide familiale ont pu être construites. Elles ne sont pas encore disponibles. Les données de l'enquête « Handicap incapacités dépendance » (HID) de 1998 ne permettaient pas de la décrire correctement : en effet, on ne savait rien des configurations familiales (l'ensemble des obligés alimentaires) à partir desquelles se dessinent des configurations d'aide autour d'une personne dépendante (l'ensemble des aidants, familiaux et professionnels) ; ensuite l'aide d'une personne cohabitante (et tout particulièrement celle du conjoint, s'il existe) y était largement sous-déclarée. Ces deux points ont été corrigés dans les enquêtes « Handicap santé ménages » (où les individus vivant à domicile sont interrogés sur leurs difficultés quotidiennes, leur parenté et leurs aidants) et « Handicap santé aidants » (où les aidants déclarés par les individus de la première enquête ont été interrogés), réalisées en 2008. Seuls les premiers résultats de la première enquête sont disponibles [Dos Santos et Makdessi, 2010].

Ils permettent de connaître la prévalence des difficultés quotidiennes dans la population française vivant à domicile, qu'il est impossible pour l'instant de comparer aux données de 1999. Excepté pour les 20-39 ans, l'enquête permet de distinguer les personnes « fortement dépendantes » des personnes « dépendantes ». Les premières éprouvent des difficultés majeures à réaliser les actes de la vie courante, et sont en général confinées au lit ou au fauteuil. Les secondes rencontrent des difficultés sur certaines activités essentielles de la vie courante, comme se laver ou s'habiller. Ces données ont le mérite de faire apparaître l'existence de personnes « dépendantes » ou « fortement dépendantes » de moins de 60 ans, et vivant à leur domicile : elles ne disposent que de peu d'attention publique, et une forte proportion d'entre elles juge insuffisante l'aide qu'elles reçoivent. En revanche, comme le remarquent les auteurs, « le nombre de personnes de plus de 60 ans classées ici « dépendantes » ou « fortement dépendantes » est du même ordre de grandeur que le nombre de bénéficiaires de l'APA à domicile [Espagnol et al., 2008] : cette comparaison ne signifie toutefois pas que ces catégories sont identiques » [Dos Santos et Makdessi, 2010, p. 8]. Enfin, « aux âges élevés, les situations de forte dépendance conjuguent toujours limitations physiques absolues et troubles cognitifs graves alors qu'avant 60 ans, les situations de forte dépendance ne sont associées que dans la moitié des cas à des troubles cognitifs graves » [ibid., p.8].

Tableau 1

	Dépendants (en %)	Fortement dépendants (en %)	Dépendants (nombre)	Fortement dép. (nombre)	
20-39 ans	0,5 %		82 000		
40-59 ans	0,9 %	0,1 %	156 000	24 000	
< 60 ans			262 000		
60-79 ans	2,7 %	0,6 %	273 000	61 000	
> 80 ans	11,2 %	2,5 %	277 000	62 000	
≥ 60 ans			550 000	123 000	
Total			835 000		

Sources: Dos Santos et Makdessi [2010], enquête Handicap santé en ménages ordinaires [2008], Drees et Insee.

Si la proportion de personnes « dépendantes » et « fortement dépendantes » (tableau 1) vivant à leur domicile croît effectivement avec l'âge, ces données invitent, par leur construction même, à dissocier dépendance et vieillissement. Elles montrent d'une part qu'il est possible de vieillir sans handicap majeur (après 80 ans, « six personnes sur dix vivant à domicile sont relativement autonomes » d'après cette enquête), d'autre part que des personnes jeunes vivant à domicile rencontrent des difficultés très importantes dans la vie quotidienne. Comme dans toutes les enquêtes de ce type, la principale difficulté est de penser les liens entre la dépendance et le placement en institution, quel que soit l'âge. Ce placement, loin de découler seulement de la lourdeur et de la nature des difficultés quotidiennes, est lié à la fois aux politiques de l'offre (nombre, qualité et subventions des institutions et des services à domicile), aux choix des personnes concernées elles-mêmes, à l'existence et aux dispositions de leur entourage. Pour fixer les idées, rappelons qu'environ 60 % des bénéficiaires de l'APA vivent à domicile et 40 % en Établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA).

Des tâtonnements législatifs ont imposé le cadre conceptuel dans lequel sont pensées les politiques de la dépendance en France : séparation entre handicapés et dépendants ; allocation universelle et non aide sociale ; subvention versée en nature et non en espèces."

La première donnée disponible concernant l'aide familiale dans l'enquête « Handicap santé 2008 » permet d'en finir avec les représentations médicales de l'aidant familial unique. En effet, pour les personnes vivant à domicile ayant

donné les coordonnées d'au moins un aidant, les enquêteurs Insee ont réussi à interviewer en moyenne 2,1 aidants par cas. Lorsque l'aide familiale existe, elle a de fortes chances d'être multiple. Pour aller plus loin, on raisonnera sur les données d'une enquête exploratoire, l'enquête MEDIPS, passée en 2005, qui porte sur 91 entourages (obligés alimentaires et aidants) de personnes âgées vivant en région parisienne, à domicile ou en institution, et souffrant de troubles de type Alzheimer. Ces personnes ont été contactées par le biais d'institutions médicales ou médico-sociales (services gériatriques, consultations mémoire, centres communaux d'action sociale (CCAS)). L'enquête ne prétend à aucune représentativité, mais elle permet de comprendre le fonctionnement des familles confrontées à la dépendance psychique d'un proche. Ce type de dépendance présente plusieurs spécificités. La dépendance d'origine psychique pose des problèmes de diagnostic, que nous avions pourtant en partie supprimés en choisissant des personnes suivies pour des troubles de mémoire. En cas de maintien à domicile, elle oblige l'entourage à une mobilisation très lourde en temps : surveillance continue, impossible à déléguer totalement à des professionnels pour des raisons de coût après subventions. Enfin, elle peut entraîner des difficultés affectives importantes chez les proches confrontés à quelqu'un qui ne les reconnaît plus ou qui présente des troubles de comportement. On sait d'ailleurs que la mortalité des aidants familiaux confrontés à des proches souffrant de troubles de type Alzheimer est plus élevée toutes choses égales par ailleurs que celle du reste de la population [Belmin, 2003.].

L'AIDE FAMILIALE: UN ORDRE MORAL

Regards croisés sur l'économie n° 7 - 2010 © La Découverte

AIDE, SOIN, PRISE EN CHARGE : DES CONCEPTS CULTURELLEMENT SITUÉS

La littérature anglophone sur le « care », dont certains traducteurs ont proposé comme équivalents français la sollicitude, le soin, le souci des autres, est ancienne et nourrie. Le terme anglais permet de nombreuses combinaisons linguistiques. La philosophe Joan Tronto [Tronto, 1993; Tronto, 2009] a proposé de distinguer quatre dimensions liées entre elles : le souci des autres (caring about), la prise en charge (taking care of), l'aide (care giving) et la réception de l'aide (care receiving). Contrairement à d'autres traducteurs, nous préférons le terme d'« aide » à celui de « soin », pour distinguer les professionnels du soin dont les tâches sont définies

et relativement valorisées (médecins, infirmières, aides-soignantes) et les professionnels de l'aide à domicile, dont l'extension en France depuis les années 1990 s'accompagne de difficultés à construire leur profession (travailleuses familiales, auxiliaires de vie, aides à domicile, aides ménagères, aides à la personne) aux côtés des précédents.

Pour Joan Tronto, le souci des autres (caring about) consiste à reconnaître pour des raisons culturelles et individuelles la nécessité d'une prise en charge. La prise en charge (taking care of) implique l'affirmation d'une responsabilité face au besoin identifié et la détermination d'une manière d'y répondre. L'aide, ou plus précisément la prestation d'aide (care giving), représente un travail direct, physique et requiert habituellement un contact entre les aidants et les aidés. Payer est une manière de prendre en charge plutôt que d'aider, car cela ne peut directement satisfaire des besoins humains, même si cela peut fournir les ressources pour le faire. Le quatrième temps consiste en la « réception de l'aide » (care receiving), c'est-à-dire la réaction de l'aidé face à la prise en charge dont il est l'objet. Il est important de noter que, si tous les êtres humains ont besoin de l'attention d'autrui, la nature des besoins à prendre en charge, l'identité de ceux qui s'en occupent et la définition de la bonne aide sont construites culturellement.

Plusieurs enquêtes montrent qu'environ 10 % des personnes dépendantes, vivant à leur domicile ou en institution, ne reçoivent l'aide ou le soutien d'aucun proche. Dans l'enquête MEDIPS, environ un quart des personnes dépendantes n'ont autour d'elles qu'un seul parent susceptible de les aider. Il s'agit des personnes mariées sans enfants, d'une part, des veufs ou des veuves qui ont un enfant unique d'autre part, auxquelles on peut ajouter les personnes sans conjoint ni enfant vivant, moins nombreuses, qui sont aidées par une petitefille ou une nièce. Dans l'ensemble de ces cas, un parent se trouve confronté seul aux obligations morales liées à l'apparition de la dépendance d'un vieillard. Ce parent n'a donc pas d'autre choix que celui de se comporter en « bon parent », conjoint, enfant, autre proche, au risque de s'épuiser à la tâche, ou d'assumer la honte attachée à l'abandon d'une personne âgée dépendante en la plaçant en institution. C'est pourquoi nous les appelons des « parents piégés ». Ainsi, une épouse qui a placé son mari souffrant de la maladie d'Alzheimer dans une institution raconte son désarroi de ne plus pouvoir se comporter comme une épouse, mais de ne pas non plus pouvoir être considérée comme une veuve.

Regards croisés sur l'économie n° 7 – 2010 © La Découverte

L'inquiétude publique concernant les personnes âgées dépendantes donne corps au thème de l'abandon de vieillard, à une période où l'abandon d'enfant a à peu près disparu de l'imaginaire collectif. Aussi les discours visant à culpabiliser les proches des personnes âgées (généralement leurs enfants) sont-ils devenus plus nombreux et plus forts, comme en témoigne le débat public qui a eu lieu, en France, au moment de la canicule de 2003.

Les comportements des fratries diffèrent principalement selon deux caractéristiques : leur mixité et leur degré d'hétérogénéité sociale."

Le principal résultat de l'enquête MEDIPS à propos de ces « parents piégés » concerne le genre. L'époux (le fils unique) d'une vieille dame dépendante est amené à assumer (ou à déléguer à un professionnel) les tâches domestiques de son épouse (sa mère) en plus des tâches qui lui revenaient traditionnellement ; la réciproque est vraie pour l'épouse (la fille unique). La souffrance propre à ce changement de rôle est sans doute accentuée pour les femmes, dans la mesure où les tâches masculines, largement invisibles, sont rarement professionnalisées : gérer les papiers, conduire, entretenir la maison, assumer le rôle de référent familial vis-à-vis des institutions médicales peuvent être des rôles difficiles à acquérir au grand âge.

Dans tous les autres cas – plus nombreux – la personne dépendante a autour d'elle plusieurs parents vivants. Les données font apparaître avec une grande clarté l'existence d'un ordre de mobilisation de ces parents. Sauf décès ou incapacité majeure, c'est le (la) conjoint(e) qui est systématiquement en première ligne pour l'aide. Lorsqu'il s'agit du conjoint, cohabitant ou non, il est impossible de parler d'aide financière puisque les comptes du ménage sont censés être fusionnés. En revanche, il s'agit d'une aide en temps, que la cohabitation habituelle entre conjoints rend difficile à mesurer, et de tâches de décision et d'organisation de l'aide. Être en première ligne ne signifie pas forcément être seul à aider mais assumer la responsabilité et la coordination du maintien à domicile ou l'entretien des relations avec la personne placée en institution. Lorsque le conjoint est absent, c'est alors aux enfants que revient la responsabilité morale de l'aide. Lorsqu'il n'y a ni conjoint ni enfant – comme on l'a déjà vu dans le cas des « parents piégés » – c'est un parent éloigné qui prend cette responsabilité, le plus souvent une femme.

Cet ordre de mobilisation laisse ouverte la possibilité d'une aide multiple provenant de personnes non cohabitantes. Une telle aide semble être la norme

lorsque la personne dépendante est un veuf(ve) ayant plusieurs enfants, qu'elle vive ou non seule à son domicile. Un tel phénomène a été mis en évidence depuis les années 1990 [Favrot-Laurens, 1996] sous le nom de « cohabitation à distance ». Dans quelles conditions cette aide multiple est-elle l'occasion de conflits, d'assignation de rôle, d'exclusion individuelle ? Dans quels cas a-t-elle le plus de chances de donner lieu à une coopération ?

L'AIDE FAMILIALE MULTIPLE : RAPPORTS DE CLASSE, RAPPORTS DE GENRE

Les aidants familiaux sont plus souvent des femmes : en 2003, un peu plus de 60 % [Petite et Weber, 2006]. Ce résultat classique ne provient pas des « parents piégés » (il y a, certes, plus de veuves que de veufs et donc plus de conjointes piégées, mais le nombre de fils et de filles uniques devrait être équivalent), ou de l'ordre de mobilisation (d'abord le conjoint puis les enfants). Il provient plutôt de la division du travail entre fils et filles dans le cas de fratries mixtes, ainsi que de l'existence de belles-filles plus impliquées dans l'aide en temps que les gendres, plus souvent enclins, pour leur part, à participer aux frais.

Il est difficile de raisonner sur l'aide familiale multiple, du fait de la grande variété des configurations familiales. Deux concepts sont utiles pour une analyse dynamique des situations :

- 1) Le concept de « maisonnée », qui désigne l'ensemble toujours provisoire des personnes mobilisées dans une prise en charge quotidienne.
- 2. Le concept de « crise de dépendance », qui désigne les moments lors desquels se redéfinit la maisonnée, parfois à l'occasion d'un changement de prise en charge (passage du domicile à l'institution).

Les premières enquêtes ethnographiques ont montré l'existence d'un double processus d'assignation au rôle d'aidant (qui touche le plus souvent les femmes, considérées comme plus compétentes et plus disponibles) et d'exclusion de certains parents hors de la maisonnée, après avoir été disqualifiés comme aidants (accusations de maltraitance, financière ou sanitaire).

Ces deux concepts – maisonnée et crise de dépendance –, utiles pour l'analyse de l'aide quel que soit l'âge de la personne dépendante, permettent de mettre l'accent sur la différence entre l'ensemble des parents officiels et l'ensemble des aidants mobilisés. En effet, certains parents proches ne font pas partie de la maisonnée de prise en charge, soit parce qu'ils fuient leurs responsabilités morales, soit parce qu'ils en sont exclus par d'autres. Inversement, certains

aidants ne sont pas des parents officiels. L'analyse d'un cas particulièrement conflictuel permet d'avancer l'hypothèse que certains aidants professionnels sont pris dans ces conflits de définition de la maisonnée : ils sont embauchés et licenciés par un parent mobilisé plus que par la personne dépendante ellemême et peuvent être pris dans les accusations de maltraitance dont certains parents font l'objet.

À partir de l'analyse approfondie de quelques cas, on peut avancer l'hypothèse que les comportements des fratries diffèrent principalement selon deux caractéristiques : leur mixité et leur degré d'hétérogénéité sociale. Les fratries non mixtes (seulement des garçons ou seulement des filles) semblent se distinguer par un haut degré de conflictualité, particulièrement lorsqu'elles présentent une faible hétérogénéité sociale. Chacun de leurs membres est en effet doté des mêmes ressources (compétence, disponibilité, ressources financières) et cette égalité objective exacerbe les différences dues à l'histoire familiale (aîné, cadet, mariage en bru, mariage en gendre), très investies affectivement. Dans les fratries mixtes, la division du travail traditionnelle entre les sexes peut favoriser des formes de coopération basées sur la complémentarité des ressources individuelles. C'est aussi le cas des fratries socialement hétérogènes, à condition que cette hétérogénéité respecte les clivages de genre, c'est-à-dire que les filles n'aient pas fait de trop « beaux mariages », et qu'elles puissent être « euphémisées », socialement parlant. Parmi les cas étudiés, le processus le plus violent d'exclusion hors de la maisonnée a été rencontré dans la famille d'une vieille dame atteinte de la maladie d'Alzheimer dont le mari était en première ligne. Les deux enfants, un fils et une fille, avaient eu des trajectoires sociales fortement divergentes, le fils ayant sombré dans l'alcoolisme et la fille ayant fait plusieurs beaux mariages successifs et ayant elle-même obtenu une position professionnelle de très haut cadre dans le privé. Tandis que la fille et ses propres enfants étaient au cœur des décisions de prise en charge, les filles de son frère décédé, l'une institutrice et l'autre Rmiste, étaient exclues de la maisonnée. La première n'osait pas donner son opinion et la seconde était interdite de visite à sa grand-mère, accusée de pouvoir lui faire du mal.

LES FAMILLES SOUS LE REGARD DES INSTITUTIONS

La dépendance d'un proche se traduit par la confrontation des parents (obligés ou aidants) aux institutions de prise en charge – qu'il s'agisse des institutions médicales (maisons de retraite, hôpitaux, services de soins infirmiers

à domicile) ou des institutions sociales (conseil général, assistantes sociales, associations d'aide à domicile).

Tout d'abord, le rappel de l'obligation alimentaire inscrite dans le Code civil n'intervient guère aujourd'hui, qu'à l'occasion de procès en recouvrement de dettes que font les maisons de retraite ou les conseils généraux aux parents officiels de leurs débiteurs : le conjoint bien sûr, au titre de la solidarité conjugale, mais aussi les enfants, petits-enfants et parents en ligne directe ainsi que, dans certains cas, leurs conjoints.

Les aidants familiaux sont plus souvent des femmes : en 2003, un peu plus de 60 %. "

Les rappels à l'ordre des institutions ne sont pas seulement financiers. Ils sont, le plus souvent, un rappel à l'ordre moral de l'aide familiale. Les professionnels des institutions de la dépendance partagent, en effet, un ensemble de normes psychologiques et morales qu'ils ne se privent pas de manifester, en discours et en pratique, aux proches des personnes dépendantes. Une bonne relation familiale ne doit pas seulement être marquée par l'attention, la sollicitude, la qualité des soins dispensés – l'envers étant l'accusation de maltraitance ; elle doit également respecter l'intimité de chacun, ne pas être trop envahissante ni fusionnelle. Les médecins considèrent volontiers certaines relations familiales comme pathologiques, quel que soit l'âge de la personne dépendante. Pour les plus âgés, c'est le conjoint et les enfants qui sont la cible de ces accusations ; pour les plus jeunes, ce sont le père et la mère. Enfin, la confrontation aux institutions entraîne une disqualification des parents non officiels, notamment des belles-filles.

Il est plus rare de remarquer que certaines institutions sont utilisées par certains parents pour faire valoir leur point de vue contre d'autres. C'est le cas des services juridiques des conseils généraux, comme l'a montré Solène Billaud (thèse en cours). C'est également le cas des médecins, dont les diagnostics sont pris dans des enjeux familiaux autour de la « bonne » prise en charge, comme l'ont montré Jean-Sébastien Eideliman [2009] pour les enfants handicapés mentaux et Aude Béliard [2008] pour les personnes âgées présentant des troubles cognitifs. La dépendance d'un proche pose des questions financières, morales, affectives et matérielles si lourdes que les personnes concernées font feu de tout bois pour trouver leur juste place ou pour justifier la place qui leur est réservée.

Les enquêtes de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) sur les opinions des Français à l'égard de la dépendance

montrent la pluralité des normes disponibles pour penser les devoirs de chacun : est-ce à la personne dépendante elle-même de pourvoir à ses besoins, à sa famille ou à la solidarité nationale ? Ces enquêtes montrent également que les opinions des Français sont diverses : lorsque les enquêtés ne sont pas confrontés directement au problème, elles varient en particulier en fonction des prises de position politiques, mais lorsqu'ils ont pris conscience de l'ampleur notamment financière du problème, leurs opinions convergent vers la solidarité nationale.

Conclusion

Le tableau présenté ici est étroitement lié aux spécificités françaises en matière d'État-Providence. La France représente un des trois modèles européens, aux côtés des modèles libéral et social-démocrate, celui qu'on nomme tantôt « continental », tantôt « conservateur », et qu'il vaudrait mieux nommer « multi-solidaire » puisqu'il repose sur une articulation entre la solidarité nationale (la Sécurité sociale), la solidarité professionnelle (conventions collectives et modèle paritaire) et la solidarité familiale. Avec l'Allemagne, qui met davantage l'accent sur les solidarités professionnelles, et les pays de l'Europe du Sud, davantage fondés sur les solidarités familiales, la France met en œuvre ces « groupes intermédiaires » que Durkheim espérait voir émerger pour rompre le tête-à-tête entre l'individu et l'État responsable d'un état anomique de la division du travail social. On peut regretter l'absence de rénovation intellectuelle de ces modèles continentaux, plus touchés que les autres par les transformations du salariat (affaissement du modèle de la carrière à vie dans une grande entreprise protectrice) et de la famille (disparition du modèle de la famille nucléaire reposant sur une stricte division du travail entre un père pourvoyeur de ressources financières et une mère dispensatrice de l'aide gratuite aux personnes dépendantes).

Les politiques de la dépendance en France manifestent la force de notre modèle « multi-solidaire », puisque l'aide repose à la fois sur le travail familial gratuit et sur des subventions publiques permettant sa délégation partielle à des professionnels. Elles manifestent également sa faiblesse : l'absence d'implication des employeurs. Des traces d'une telle implication subsistent pourtant : les anciens employeurs des personnes dépendantes sont mobilisés par le biais des caisses de retraite qui continuent à assurer une aide professionnelle gratuite, réduite désormais aux personnes les moins dépendantes ; les employeurs

de leurs enfants sont tenus depuis peu par la loi d'accorder des congés non rémunérés pour soutien familial. On pourrait considérer comme une prémisse d'implication plus importante l'essor des assurances dépendance privées, sous la forme spécifique de contrats collectifs souscrits par les employeurs et non par les employés. Pour renouer les fils entre solidarités professionnelles, solidarités familiales et solidarité nationale, encore faudrait-il que le système paritaire français retrouve son souffle, peut-être à l'occasion de la dépendance et du handicap, qui pourraient devenir des questions sociales portées par les syndicats et les employeurs. Cela supposerait sans doute que le souci des autres cesse d'être considéré comme le hochet éthique des féministes américaines, que les hommes s'en emparent et que les femmes cessent de taire un souci aujourd'hui considéré comme privé, honteux et réactionnaire. Cela supposerait aussi de penser ensemble la dépendance des personnes âgées, des adultes et des jeunes, et de mettre en évidence les inégalités entre les familles confrontées à la dépendance et les autres, entre les familles riches et les familles pauvres parmi les familles touchées, et enfin, au sein de chaque famille touchée, entre les parents mobilisés et les autres.

Il n'est pas interdit de rêver.

BIBLIOGRAPHIE

- Bagur A-L. (2003), « L'assurance privée face à la dépendance », *Retraite et Société*, n°39, p. 37-57.
- Béliard A. (2008), « Théories, diagnostiques et prise en charge : le recours à une consultation mémoire », *Retraite et Société*, n° 53, p. 147-165.
- Belmin J. (2003), « L'apport des études d'intervention pour les aidants familiaux des patients atteints de la maladie d'Alzheimer », *La Presse médicale*, vol. 32, n°24, p. 289-317.
- Dos Santos S. et Makdessi Y. (2010), « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées. Premiers résultats de l'enquête Handicap santé 2008 », *Études et Résultats*, Drees, n° 718.
- EIDELIMAN J-S. (2009), « Familles à l'épreuve », Ethnologie française, vol. 39, p. 435-442.
- ESPAGNOL P., Lo S-H. et DEBOUT C. (2008), « L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2008 », *Études et résultats*, Drees, n° 666.

- FAVROT-LAURENS G. (1996), « Soins familiaux ou soins professionnels ? La construction des catégories dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes », *in* FRINAULT Thomas (2005), « La réforme française de l'allocation dépendance ou comment bricoler une politique publique », *Revue française de science politique*, vol. 55, n° 4, p. 607-632.
- Medips (2006), « Comprendre la mobilisation familiale autour des personnes âgées », *Connaissance de l'emploi*, Centre d'études de l'emploi, n° 33.
- Petite S., Weber A. (2006), « Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées », *Etudes et Résultats*, Drees, n° 459.
- Tronto J. (1993), *Moral Boundaries: a Political Argument for an Ethic of Care*, Routledge (eds), Londres.
- Weber F., Gojard S., Gramain A. (dir.) (2003), Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine, La Découverte, Paris.