

Analyse compréhensive de l'intensité de l'aide: des configurations au sens de l'aide (projet ANALISE)

Isabelle Mallon, Université Lyon 2 et Centre de recherche
Max Weber

Blanche Le Bihan et Arnaud Campéon, Ecole des hautes
études en santé publique (EHESP) et Centre de recherche
Arènes

- Introduction
- 1. Dispositif méthodologique de la recherche
ANALISE
- 2. Aider au long cours: investissements e
désinvestissements
- 3. Modelage des configurations et intensité de
l'aide

Introduction

- Deux approches de l'aide informelle aux personnes âgées
 - Une approche bio-médicale et épidémiologique: l'aide comme fardeau
 - Une approche économique : quantification de l'aide prodiguée
- Des dispositifs d'aide aux aidants peu mobilisés
- L'objectif de la recherche: contribuer à une meilleure appréhension de l'intensité de l'aide
- Deux axes d'analyse:
 - Les parcours de vie
 - Les configurations d'aide au sein desquelles l'aide est produite

1, Dispositif méthodologique

- **Méthodologie qualitative**
- **Enquête menée dans deux territoires**
 - Recrutement à partir de fiches adresses (24 sélectionnées en Bretagne; 27 en Rhône-Alpes-Auvergne)
 - Rendement par fiche-adresse faible
 - Durée écoulée entre questionnaire CARE et enquête qualitative trop longue (décès, institutionnalisation, etc.)
 - « Erreur » dans les fiches adresses (mauvais numéro,) et aléas de l'enquête (déménagement, etc.)
 - Des situations exclues car ne correspondant pas aux critères
 - Au total: exploration de 14 situations (6 en Bretagne et 8 en Rhône-Alpe-Auvergne) à domicile (ou institution < 6 mois)
 - Sollicitation de nos réseaux personnels (CHU, service d'aide, etc.)
- **Population d'enquête**
 - Analyse de 19 configurations d'aide
 - 19 configurations pour 33 entretiens
 - 33 entretiens: 5 avec personnes aidées/28 avec aidants
 - Difficultés cognitives (moitié) / AVC, sclérose, Cancer/diabète

- Nombre d'entretiens réalisés par situation

Situations	1 entretien	2 entretiens	3 entretiens
Avec maladie neuro-dégénérative	5	2	2
Sans maladie neuro-dégénérative	5	4	2

- Objectifs: explorer l'arrangement d'aide au quotidien et confronter les points de vue
 - Des entretiens à plusieurs-voix (parfois)
 - Des difficultés à accéder à certains aidants (éloignement/refus, etc.)
 - Des réticences à nous communiquer certains contacts

Profil de la population d'enquête

- Les personnes aidées: des femmes (très) âgées, de classe populaire pour plus de la moitié
 - Age:
 - De 71 à 97 ans (Moy. 84)
 - Sexe
 - Féminisée (16 femmes pour 3 hommes)
 - Activité:
 - Majoritairement mères au foyer avec courte activité professionnelle pour les + âgées
 - Employée (nourrice, aide-soignante), agricultrices, des professions moyennes supérieures (visiteuse médicale, directrice d'établissement)
 - Situation matrimoniale
 - 9 personnes veuves
 - 8 personnes mariées
 - 1 personne célibataire
 - 1 personne divorcée mais en couple

- Les personnes aidantes: échantillon plus diversifié
 - Sexe:
 - 12 hommes (7 conjoints et 5 fils)
 - 19 femmes (3 épouses, 1 sœur, 13 filles, 1 belle-fille, 1 petite-fille)
 - Age:
 - Âge moyen des aidants de même rang: 79 ans
 - Age moyen des descendants: 54 ans
 - Activité:
 - Retraite pour les plus âgées/ activité pour les plus jeunes
 - Catégories populaires (employés, ouvriers) N=10
 - classes moyennes (infirmière, commercial, etc.) N= 9
 - Classes supérieures (cadre commercial, MCF, architecte, etc.) N=9

analyse

- Entretiens retranscrits
- Outils
 - Fiche de synthèse / configuration
 - Fiche de situation détaillé / aidé et aidants

2. Aider au long cours: investissement et désinvestissements

- 1. Entrer et se spécialiser dans l'aide
 - On ne naît pas aidant, on le devient en fonction de conditions sociales particulières
 - Un préalable : reconnaître le besoin d'aide
 - La rupture biographique et l'engagement brutal dans l'aide
 - L'engagement progressif
 - La mise en place d'une clinique de la vigilance
 - S'engager dans l'aide: les ressorts sociaux et personnels de l'engagement
 - La constitution d'une disposition à aider: les expériences passées
 - S'investir dans des domaines de compétences: les effets du genre et des socialisations antérieurs

- 2. Tenir dans l'aide

⇒ Quels sont les facteurs qui maintiennent les aidants aux côtés de leurs proches, et les obligent?

- La conception de son rôle et l'attention personnalisée à des besoins d'aide croissants
- Les conditions financières et matérielles de l'aide
- La dépendance du chemin suivi et la socialisation à la situation
- Les appuis externes
- Limiter son investissement et trouver des échappatoires

- 3. Formes et ressorts du désengagement (ou d'un moindre engagement sur la durée)
 - Les conditions de vie objectives: concurrence avec certaines expériences socialisatrices
 - L'attitude de la personne aidée: des formes de défection discrètes
 - Le tiraillement entre l'obligation d'aide et le souhaite d'avoir une vie à soi
 - Des socialisations ratées

3. Modelage des configurations d'aide

- 3.1 La répartition des responsabilités au sein des familles
- 3.2 Des « configurations en mouvement »

3.1 La répartition des responsabilités au sein des familles

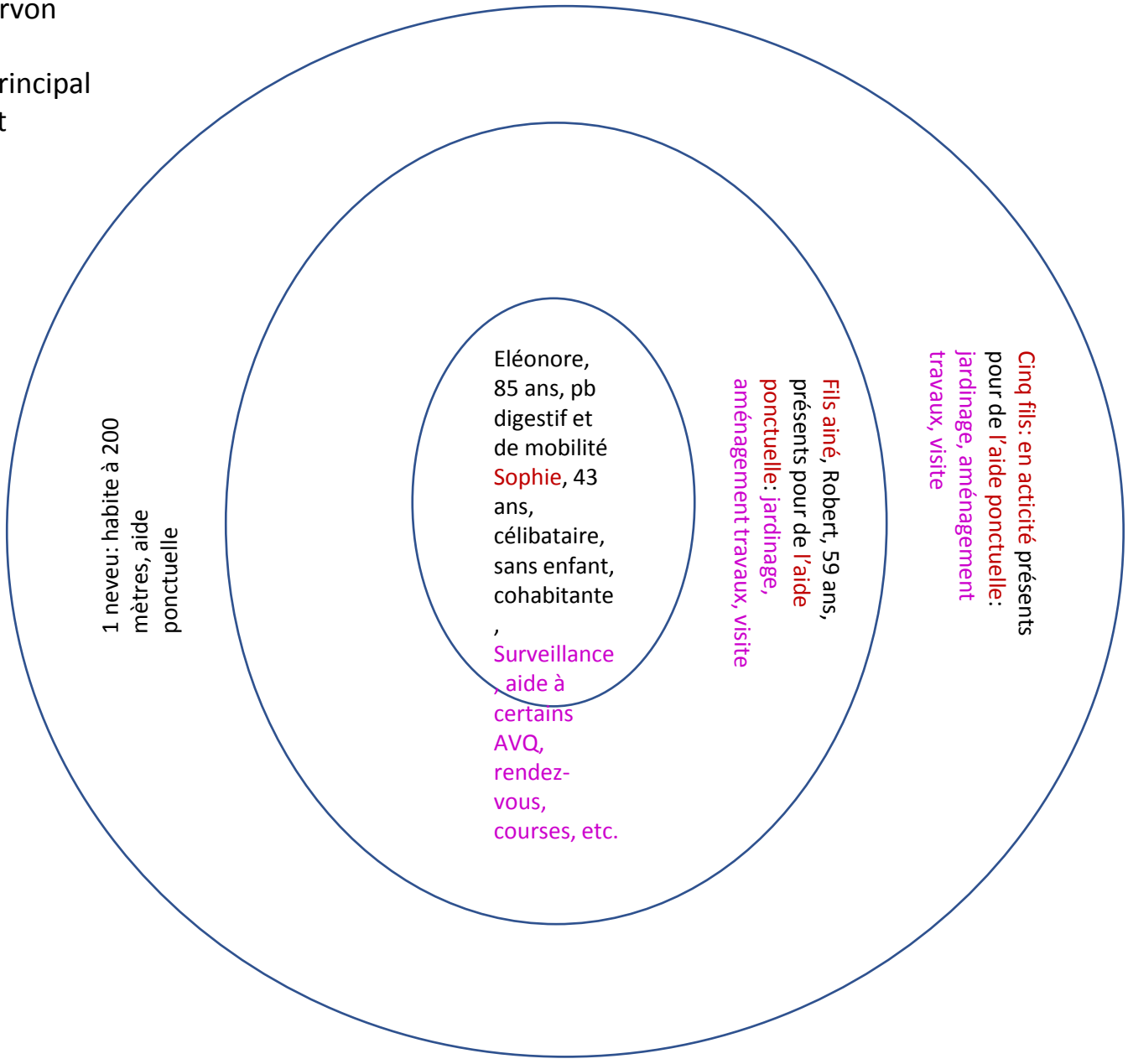
- Une configuration d'aide souvent asymétrique
- L'existence de différents cercles d'aidants
- La présence ou non de professionnels

	Premier cercle		Deuxième cercle	Non ou peu investi	Aide professionnelle
	Rang d'engagement				
Servon Eléonore		Sophie, fille Cohabitante	1 fils (en cas d'urgence) à proximité 1 neveu (en cas d'urgence) à proximité	5 fils A proximité	non
Patin May		Michel, conjoint Cohabitant	Sœur de May à proximité Femme de ménage Voisinage	1 beau-fils ; à distance 1 belle-fille à distance	non
Portugue Monique	Rang 1	Robert, conjoint, Cohabitant	Voisinage		oui Mis en place par Frédéric
		Frédéric, fils à distance			
	Rang 2	Nicolas, fils à proximité			
Dumoulin Marcelle	Rang 1	Violaine, fille à distance	Claude, conjoint Cohabitant		
	Rang 2	Hubert, fils à proximité		Beaudoin, fils à distance	oui Mis en place par Violaine

Martin Monique		Eliane, fille à proximité Paul, fils à proximité	Gardiens, petits- enfants, beau-frère	3 fils, deux à distance et 1 à proximité mais en situation de fragilité	oui Mis en place par Eliane ; complément par Paul
Bondiguel Jeanne		Martine, fille à proximité Jacqueline, fille à distance Jean-Paul, fils à proximité	Voisinage		Oui
Mouligneau Lucienne	Rang 1	Brigitte, fille à proximité Josette, fille à proximité		1 fils, à distance 1 fille à distance	Oui, mis en place par Josette
	Rang 2	1 fils à proximité			
Verdier Madeleine		Chantal, fille à proximité	Ophélie, petite-fille à proximité Sœur à distance	1 frère à distance	Oui, mis en place par Chantal
François Simone	Rang 1	Valérie, fille à proximité	1 fils, à proximité		Oui, mis en place par Valérie
	Rang 2	Antonio, conjoint Cohabitant			

Famille Servon

1 aidant principal
cohabitant

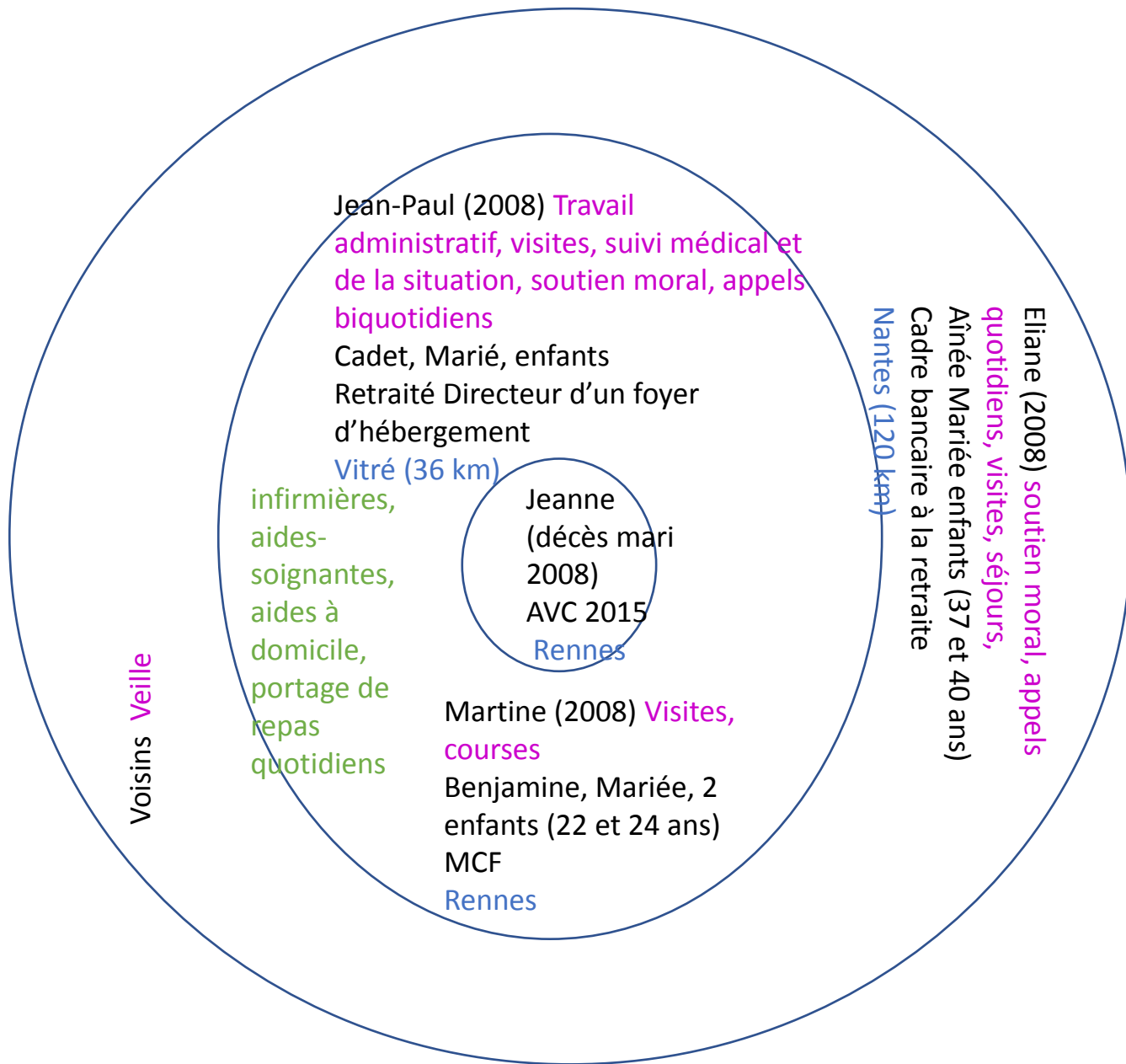


1 neveu: habite à 200
mètres, aide
ponctuelle

Eléonore,
85 ans, pb
digestif et
de mobilité
Sophie, 43
ans,
célibataire,
sans enfant,
cohabitante
,
Surveillance
, aide à
certains
AVQ,
rendez-
vous,
courses, etc.

Fils aîné, Robert, 59 ans,
présents pour de l'aide
ponctuelle: jardinage,
aménagement travaux, visite

Cinq fils: en acticité présents
pour de l'aide ponctuelle:
jardinage, aménagement
travaux, visite



La notion d'aidant principal (1)

- Les dimensions proximales de la responsabilité
- Des représentations contrastées de la responsabilité (configuration Bondiguel)

La notion d 'aidant principal (2)

- Un responsable défini par ses activités:
l'empilement et le cumul des activités
- Le rôle de care manager
- Aidant (principal?) / care manager à distance

Un exemple d'aidant à distance: La configuration Dumoulin

- La personne aidée: Marcelle, qui vit avec son mari
- Violaine, fille célibataire qui vit à 700km
- Hubert, frère qui vit à proximité

3.2 Des configurations en mouvement

- Des ajustements en fonction de l'évolution de la situation de la personne âgée
- Des ajustements en fonction de la situation familiale et professionnelle des aidants familiaux

La recherche du bon équilibre

- La mutualisation de l'aide comme variable d'analyse
 - Des configurations d'aide partagée: la complémentarité de l'aide (configuration Bondiguel et configuration Martin).
 - Un partage de l'aide plus ambigu (configuration Dumoulin)

- Une exemple de configuration non partagée: la configuration Dumoulin
 - Marcelle Dumoulin: la mère 84 ans
 - Aidée par son conjoint Claude
 - Par sa fille Violiane qui vit à 700 km
 - Par son fils Hubert qui vit dans la même ville

Relais et communication: les ingrédients de la modulation de l'intensité de l'aide

- Le rôle du voisinage: la configuration Bondiguel
- Au sein de la famille: la configuration Dumoulin
- Le rôle des professionnels : la configuration Martin

Conclusion

- L'importance des trajectoires individuelles
- Un aidant intensif à distance
- Penser l'aide en termes de configuration et non d'aidant principal
- La recherche du bon équilibre: la complémentarité des interventions des uns et des autres
- La satisfaction des différents membres de la configuration