

Aidons les aidants, osons l'Aidance !

Sous la direction de
Valérie Bergua et Jean Bouisson



**Aidons les aidants,
osons l'Aidance !**

ÉDITIONS IN PRESS
74, boulevard de l'Hôpital – 75013 Paris
Tél. : 09 70 77 11 48
www.inpress.fr

AIDONS LES AIDANTS, OSONS L'AIDANCE !

ISBN : 978-2-84835-644-0

© 2021 ÉDITIONS IN PRESS

Couverture : Lorraine Desgardin

Mise en pages : Lorène Marty

Toute représentation ou reproduction, intégrale ou partielle, faite sans le consentement des auteurs, ou de leurs ayants droit ou ayants cause, est illicite (loi du 11 mars 1957, alinéa 1^{er} de l'article 40). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal.

Aidons les aidants, osons l'Aidance !

Sous la direction de
Valérie Bergua et Jean Bouisson



Sommaire

Les auteurs 9

AVANT-PROPOS

L’Aidance: un vieux mot du français « sur le bout de la langue »..... 13

CHAPITRE 1

Interdépendances 17

Jean Bouisson

CHAPITRE 2

États et défis de l’Aidance..... 27

Jean Bouisson, Olivier Frezet

Au cœur de l’Aidance, le lien aidant-aidé 35

Principaux états de l’Aidance..... 39

Synchronisation des solidarités « chaudes » et des solidarités « froides »,
continuité des actions du court terme au temps long : les défis de l’Aidance..... 51

CHAPITRE 3

**L’état d’Inter-Aidance spécialisée (problématiques des aidants dans
les phases de rémission de la maladie des aidés, après la guérison
d’une affection grave, dans les moments de suspension des troubles
psychiques...) 59**

Jean Bouisson

Les aidants oubliés de l’état d’Inter-Aidance 66

Que nous apprennent Marc et Véronique sur l’état d’Inter-Aidance ?..... 67

L’état d’Inter-Aidance. Quelles références dans la littérature scientifique ?..... 73

CHAPITRE 4**L'Aidance pour mieux comprendre les problématiques et besoins d'aide psychosociale des proches aidants..... 75***Valérie Bergua*

Des problématiques des proches aidants à l'Aidance 77

De l'Aidance aux problématiques des proches aidants 87

CHAPITRE 5**Différentes approches d'intervention auprès des proches aidants : quels intérêts ? Quelles limites ? Réflexions dans le cadre de l'Aidance 107***Valérie Bergua et Nancy Guberman*

Quelle(s) aide(s) aux aidants aujourd'hui ? 110

Ces aides répondent-elles aux besoins et attentes des proches aidants ? 112

Comment expliquer les difficultés rencontrées pour répondre aux besoins et attentes des proches aidants ? 114

À quelles approches ces difficultés d'intervention peuvent-elles être associées ? 120

Quelles implications et perspectives dans le contexte de l'Aidance ? 127

CHAPITRE 6**Osons l'Aidance, certes... mais comment ? 137***Valérie Bergua, Jean Bouisson*Oser l'Aidance, c'est d'abord accepter que « *Nous sommes une inextricable pelote d'interdépendances* » (Servigne et Chapelle, 2017, p. 50) 140

Oser l'aidance, c'est faire appel à des compétences professionnelles spécifiques.... 142

Oser l'Aidance, c'est oser une « transdisciplinarité de réflexion » 145

Finalement, pour oser l'Aidance, il est important de développer la recherche scientifique..... 147

Les auteurs

Les directeurs d'ouvrage

Valérie Bergua, Maître de Conférences en Psychogérontologie à l'Université de Bordeaux, co-responsable du Master de Psychogérontologie et Santé Publique et de la Licence professionnelle « Intervention sociale : accompagnement de publics spécifiques – Technicien Coordinateur de l'Aide Psychosociale à l'Aidant ». Elle a co-dirigé l'ouvrage *Psychogérontologie : 5 leçons fondées sur des cas cliniques*. H. Amieva, V. Bergua, S. Adam. Éditions De Boeck, 2018. Elle a collaboré à plusieurs ouvrages : *Enjeux et défis de l'habitat intergénérationnel solidaire*, J. Bouisson et O. Frezet. Éditions Librinova, 2018 ; *L'aide aux aidants : à l'aide ! Concepts, modèles, méthodes et défis*, J. Bouisson et H. Amieva. Éditions In Press, Collection Ouvertures Psy, 2015 ; *Techniques projectives : 12 cas cliniques*, J. Finkelstein-Rossi et L. Fernandez. Éditions in Press, Collection Concept-Psy, 2011 ; *Viellissement et Vieillesse, Vulnérabilités et ressources : Regards croisés*, J. Bouisson, C. Brisset, I. Tournier, C. Vion (Eds). Maison des Sciences de l'Homme d'Aquitaine, 2011 ; *Les addictions du sujet âgé*, L. Fernandez (Ed). Éditions In Press, 2009.

Jean Bouisson, Président de l'Association Vivre Avec – Solidarités intergénérationnelles, Président honoraire de l'Association pour Les Aidants (APLA). Il a été Professeur de Psychogérontologie à l'Université de Bordeaux, puis Professeur émérite jusqu'en 2019. Il a co-fondé le Master de Psychogérontologie et Santé Publique et la Licence professionnelle « Technicien Coordinateur de l'Aide Psychosociale à l'Aidant ». Il est auteur et co-auteur de plusieurs ouvrages,

dont: *Le désir de vieillir*. J.-C. Reinhardt et J. Bouisson. Éditions L'Harmattan, 2001. *Veillessement, rites et routines*. J.-C. Reinhardt et J. Bouisson. Éditions L'Harmattan, 2001. *Ageing, thresholds and vulnerability*. J. Bouisson et J.-C. Reinhardt. Éditions L'Harmattan, 2002. *Psychologie du vieillissement et vie quotidienne*. J. Bouisson. Éditions Solal, 2005. *Le syndrome de vulnérabilité*. J. Bouisson. Éditions Lavoisier, 2008. *L'aide aux aidants : à l'aide! Concepts, modèles, méthodes et défis*. J. Bouisson et H. Amieva. Éditions In Press, 2015. *Enjeux et défis de l'habitat intergénérationnel solidaire*. J. Bouisson et Olivier Frezet. Éditions Librinova, 2018.

Ont participé à cet ouvrage

Olivier Frezet, cadre assistant social et directeur de la branche Domcare de la Fondation Maison de Santé Protestante Bordeaux-Bagatelle.

Nancy Guberman, Professeure retraitée à l'école de Travail Social de l'Université du Québec à Montréal, Directrice Scientifique du Centre de Recherches et d'Expertise en Gérontologie Sociale au Centre de Santé et de Services Sociaux Cavendish (2001-2010).

« ... L'Homme est solidaire avec la planète, la planète est solidaire avec le soleil, le soleil est solidaire avec l'étoile, l'étoile est solidaire avec la nébuleuse, la nébuleuse, groupe stellaire, est solidaire avec l'infini. Ôtez un terme de cette formule, le polynôme se désorganise, l'équation chancelle, la création n'a plus de sens dans le cosmos et la démocratie n'a plus de sens sur terre. Donc, solidarité de tout avec tout, et de chacun avec chaque chose. »

Victor Hugo. *Proses philosophiques, Deuxième partie : L'âme*, 1860-1865.

« La science a rassemblé assez d'arguments pour pouvoir dire ce qui aurait toujours dû rester une consternante banalité : l'entraide est un fait omniprésent dans le monde vivant. C'en est même l'un des grands principes. Il n'y a là aucune énigme. »

Pablo Servigne et Gauthier Chapelle. *L'Entraide, l'autre loi de la jungle*, Les Liens qui Libèrent (p. 276), 2017

Avant-propos

L'Aidance : un vieux mot du français « sur le bout de la langue »

Selon le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL)¹, le mot apparaît dans la deuxième moitié du XIII^e siècle et a cours jusqu'au XVI^e. Bien que rapporté ensuite dans divers dictionnaires², il est de plus en plus rarement usité et finit par être considéré comme « un vieux mot » bon à ranger dans le dictionnaire des termes obsolètes.

De la famille du latin *adjuto*, *adjutare* (aider), l'aidance aurait deux sens :

- aide et secours : celui qui aide « fait aidance », tandis que celui qui est aidé a « quelqu'un en aidance » L'aidance désigne donc aussi bien celui qui apporte son aide que celui qui la reçoit ;
- un renfort de troupes : dans ce cas, l'aidance concerne davantage la logistique et les acteurs qu'il faut mobiliser pour « porter aidance ». L'aidance peut alors être la préoccupation des rois et le sujet des ordonnances royales, comme dans cette citation

1. <https://www.cnrtl.fr>

2. Par exemple : *Le dictionnaire universel françois et latin*, 6^e édition, Jésuites et imprimeurs de Trévoux, 1771, tome I, p. 173, ou Lacombe F. (1776). *Le dictionnaire du vieux langage françois, enrichi de passages tirés des manuscrits en vers et en prose, des actes publics, des ordonnances de nos rois...* Paris : Panckoucke, p. 16. <http://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb30708712f>

tirée du dictionnaire de Godefroy³ (p. 179) : « *Voulans pourveoir à l'aidance de nos subjectz* ».

Les dictionnaires, qui, au-delà du XVI^e siècle, continuent à référencer l'aidance, parlent d'aide et de secours, mais ils insistent aussi sur le terme d'« *auxilium* ». Or, ce dernier a cinq sens principaux⁴, qui sont toujours employés, notamment dans le cadre de la justice :

1. *L'aide, le secours, l'assistance ;*
2. *La protection, fournie par la justice, accordée par exemple par un magistrat ;*
3. *Les secours, les troupes de secours, les troupes auxiliaires (toujours au pluriel, dans ce cas) ;*
4. *Les moyens de secours, les ressources ;*
5. *Les secours, les remèdes, au niveau de la médecine.*

Ainsi voit-on que l'aidance couvre un large périmètre de sens englobant celui qui aide, celui qui est aidé, le lien qui les unit, la forme et les moyens de l'aide, les différents acteurs qu'elle met en jeu, aussi bien au niveau du droit que de la médecine, les ressources disponibles et leur organisation, ainsi que les remèdes possibles.

L'Aidance⁵, telle que nous l'entendons, en proposant de revenir à la sagesse de notre langue française et à ce mot oublié, est ainsi beaucoup

3. Godefroy F. (1881-1902). *Dictionnaire de l'ancienne langue française et de tous ses dialectes, du IX^e au XV^e siècle*. Paris : F. Vieweg, p. 179.

4. <https://fr.wiktionary.org/wiki/auxilium>

5. Quand nous parlons « d'Aidance », nous nous situons au niveau d'une superposition de toutes les configurations particulières des solidarités du Bien-être et de la Santé et d'un effacement de leurs caractères individuels. Quand nous parlons « d'aidance », nous nous situons, au contraire, au niveau de ces configurations singulières. Un « état de l'Aidance, ou un état de l'aidance », à un niveau générique ou singulier, donc, désigne un moment de vie où le lien aidant-aidé, avec tout ce qu'il implique et met en œuvre, se structure autour de thématiques spécifiques.

plus que l'aidant seulement, ou l'aidant et l'aidé. C'est également tous les soutiens qu'ils mobilisent et les moyens humains et matériels de les mettre en œuvre.

Nous ne croyons pas que le mot se soit perdu au fond des oubliettes de l'Histoire. Nous sommes de plus en plus certains, par contre, qu'il s'est toujours tenu « sur le bout de la langue », prêt à resurgir dans le champ des signifiants actuels. Il y a déjà plusieurs années que nous en parlons dans des congrès⁶, des conférences, des colloques. Nous sentons bien qu'il suscite, à chaque fois, de l'intérêt, sans jamais aucune réticence. Parce que le mot nous « parle » et que, de ce fait, nous y sommes plus réceptifs, il nous semble le rencontrer tout à coup de plus en plus souvent. Il suffit de le taper sur internet. La « pair-aidance » fait l'objet de très nombreuses entrées (par exemple : <https://sante.fr> > la-pair-aidance). Le mot figure aussi dans le nom de plusieurs organismes d'aide à domicile à Auxerre, Cherbourg... Le site Essentiel Autonomie, qui est dédié aux aidants et dépend du groupe Malakoff Médéric Humanis pose la question : « Mais au fait, c'est quoi l'Aidance ? » (<https://bonjourf.com> > mais-au-fait-). Quelques auteurs du monde politique commencent, eux-aussi, à y faire référence⁷. Cependant, si le terme tend à se répandre, il reste encore une sorte de coquille vide. Il n'est jamais défini précisément. Il semble simplement aller de soi dès lors qu'il est question de la fonction des aidants ou des services aux aidants.

Soyons clairs. Nous ne cherchons pas à substituer l'Aidance à l'aidant. Nous souhaitons montrer que l'Aidance éclaire d'un jour nouveau la réflexion sur l'aide aux aidants et se nourrit de plusieurs débats qui

6. Les premières Assises Internationales de la Recherche sur l'Aidance se sont tenues les 4 et 5 juillet 2016, à l'Université de Bordeaux.

7. Le terme est utilisé à plusieurs reprises, par exemple, dans les publications de Timothée Duverger : *L'égalité impossible*. Duverger T et Junique S. (2018). Paris : Les Petits matins, p. 35 ; *L'invention du revenu de base*. Duverger T. (2018), Lormont : Le Bord de l'Eau, p. 135.

y sont liés et figurent au cœur des enjeux de notre société actuelle, en priorité la fraternité, avec ses composantes inhérentes qui sont, selon Edgar Morin (2019, p. 29)⁸, « Entraide, coopération, association, union ». Nous n'avons pas d'autre ambition que d'inviter le lecteur à oser l'Aidance pour aider l'aidant !

L'écriture de cet ouvrage venait tout juste de s'achever quand est survenue la pandémie de la Covid-19. Bien que nous manquions de recul pour nous référer à des données précises, nous n'ignorons pas que la santé des aidants a été et continue à être sévèrement impactée par des confinements et restrictions sanitaires successifs. Invisibles, pour la plupart, les aidants ont été (et continuent à être), comme toujours, des acteurs essentiels de « la première ligne », sans laquelle une société ne peut faire face à ses vulnérabilités et assurer sa survie. Au fil des jours, sous nos yeux, nous avons vu comment la crise actuelle obligeait au déploiement de toutes les ressources et forces vives de l'Aidance. Notre propos s'en trouve renforcé. Nous mesurons combien est vitale la prise en compte de nos interdépendances, la synchronisation des solidarités « chaudes » et « froides », la nécessité d'un peu de distance et de méthode pour conjuguer au mieux l'écoute de chacun dans sa souffrance et le bien-être de tous.

8. Morin E. (2019). *La Fraternité, pourquoi ?* Paris : Actes Sud.

Aidons les aidants, osons l'Aidance !

L'Aidance couvre un large périmètre de sens : celui qui aide, celui qui est aidé, le lien qui les unit. Elle englobe aussi la forme et les moyens de l'aide, les différents acteurs qu'elle met en jeu, aussi bien au niveau du droit que de la médecine, les ressources disponibles et leur organisation, ainsi que les remèdes possibles.

Aidance lors d'une maladie grave, en phase de rémission, lors de troubles psychiques, de démences... À l'heure du vieillissement de la population, de l'augmentation des dépendances, l'Aidance est au cœur des enjeux de notre société.

Que sait-on des aidants ? Quels sont leurs besoins ? Comment appréhender la charge que représente cette fonction ? Quelles sont les répercussions de l'Aidance au niveau individuel, familial, social ? Fraternité, entraide, coopération... cet ouvrage invite le lecteur à oser l'Aidance pour aider l'aidant ! Un véritable enjeu de santé publique pour les années à venir.

Les directeurs d'ouvrage : *Valérie Bergua* est maître de Conférences en Psychogérontologie à l'Université de Bordeaux, co-responsable du Master de Psychogérontologie et Santé Publique et de la Licence professionnelle « Intervention sociale : accompagnement de publics spécifiques – Technicien Coordinateur de l'Aide Psychosociale à l'Aidant ».

Jean Bouisson est président de l'Association Vivre Avec - Solidarités intergénérationnelles, Président honoraire de l'Association pour Les Aidants (APLA). Il a été Professeur de Psychogérontologie à l'Université de Bordeaux, puis Professeur émérite jusqu'en 2019. Il a co-fondé le Master de Psychogérontologie et Santé Publique et la Licence professionnelle « Technicien Coordinateur de l'Aide Psychosociale à l'Aidant ».

17,90 € TTC France

ISBN : 978-2-84835-644-0

Visuel de couverture : ©cienpiesnf –
Adobe Stock.com



9 782848 356440

• EDITIONS IN PRESS •
www.inpress.fr