

# **Prendre soin d'un proche âgé**

Cet ouvrage a été réalisé sous l'égide de l'Observatoire franco-qubécois de la sant et de la solidarit, avec le soutien financier du Consulat gnral de France à Qubec et du ministre des Relations internationales du Qubec.

Sous la direction de  
Serge Clément et Jean-Pierre Lavoie

# Prendre soin d'un proche âgé

Les enseignements  
de la France et du Québec

Préface de Jean-Claude Henrard

Pratiques gérontologiques



Extrait de la publication

Conception de la couverture :  
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012  
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-2882-2  
Première édition © Éditions érès 2005  
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France  
[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle. L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

# Table des matières

PRÉFACE	
<i>Jean-Claude Henrard</i> .....	7
INTRODUCTION	
<i>Jean-Pierre Lavoie, Serge Clément</i> .....	11
L'ÉTAT FACE AUX SOLIDARITÉS FAMILIALES À L'ÉGARD DES PARENTS ÂGÉS FRAGILISÉS : SUBSTITUTION, SOUTIEN OU RESPONSABILISATION	
Les cas français et québécois <i>Jean-Pierre Lavoie, Alain Grand,     Nancy Guberman, Sandrine Andrieu</i> .....	21
DÉFINITIONS DE L'AIDE : DES EXPERTS AUX « PROFANES »	
<i>Monique Membrado, Jean Vézina,     Sandrine Andrieu, Virginie Goulet</i> .....	85
DYNAMIQUES FAMILIALES ET CONFIGURATIONS D'AIDE	
<i>Serge Clément, Éric Gagnon, Christine Rolland</i> .....	137
LA DEMANDE D'AIDE ET DE SOINS À L'EXTÉRIEUR DES MEMBRES DE LA FAMILLE	
Un travail de négociation et de gestion des ressources <i>Aline Vézina, Monique Membrado</i> .....	187
CONCLUSION	
<i>Serge Clément, Jean-Pierre Lavoie</i> .....	245
BIBLIOGRAPHIE .....	252



## Préface

*Lorsque j'ai commencé à travailler, en 1975, dans le domaine du vieillissement et de la vieillesse en France, on parlait surtout de l'intégration du troisième âge et de l'aide au maintien à domicile des personnes âgées « invalides ». Les familles n'apparaissaient alors qu'à travers l'obligation alimentaire. On prévoyait une augmentation de la population dite âgée du fait de la baisse de la fécondité amorcée en 1964.*

*Dans les années 1980, on redécouvre dans plusieurs pays européens, et apparemment aussi au Québec, l'existence de la famille comme source importante sinon principale de l'aide aux vieux parents atteints d'incapacités fonctionnelles. Cette redécouverte s'effectue dans un contexte à multiples facettes. Tout d'abord, elle coïncide avec l'accélération du vieillissement démographique qui apparaît très visible du fait de l'effondrement de la fécondité au Québec et du fait de la baisse de la mortalité aux âges avancés dans la plupart des pays développés, dès le milieu des années 1960. Il s'ensuit une augmentation (non mécanique) du nombre de personnes du grand âge (les octogénaires et au-delà). Cette augmentation a posé de nombreux problèmes au dispositif d'aide et de soins chargé d'y faire face, notamment celui des ressources nécessaires. Ensuite, les dépenses de protection sociale sont considérées comme pesant sur la compétitivité des entreprises sur le marché mondial. Il faut donc maîtriser leur expansion et éventuellement les ration-*

*ner. Enfin, à l'ère Reagan-Thatcher, on considère que moins d'État vaut mieux que beaucoup. Cette vision contribue à renforcer la place de la communauté dans l'aide et les soins aux personnes. La famille – et singulièrement les femmes – y joue un rôle essentiel. Mais, dans le même temps, les relations intergénérationnelles se sont transformées : décohobitation de proximité des vieux parents et des enfants quinquagénaires ; diminution et moindre disponibilité des aidants potentiels. Alors que les personnes du grand âge atteintes d'incapacité sont plus nombreuses, les femmes âgées de 50 à 65 ans, susceptibles de les prendre en charge, ont un taux d'activité plus élevé et sont en proportion de moins en moins nombreuses. Ce contexte et ces changements n'ont pas échappé à l'attention de chercheurs en sciences sociales travaillant dans le champ du vieillissement.*

*La création de l'Institut fédératif de recherche en réseau, Santé-Vieillessement-Société, a permis d'établir des liens entre chercheurs français et québécois travaillant à l'interface du vieillissement et de la santé. L'aide familiale aux vieilles personnes handicapées en a constitué un des principaux thèmes. Le présent ouvrage en est l'aboutissement.*

*Aujourd'hui, une des principales questions posées au dispositif d'aide et de soins aux personnes handicapées du grand âge est : « Quel statut pour les aidants informels ? » Cette question dépasse largement le cas de la France et du Québec.*

*Le rôle de la famille dépend du régime de protection sociale initial. En France par exemple, le régime étatiste/corporatiste (selon Esping-Andersen) avec assurances sociales obligatoires, confère à la famille un rôle essentiel dans le domaine social. L'obligation alimentaire en est la marque. Au Québec, plus marqué par le régime choisi par le Royaume-Uni, le rôle de la famille est moins bien défini. Plusieurs mesures ont été prises pour faciliter, voire susciter l'aide par des aidants informels. C'est ainsi qu'en France, tout comme dans d'autres pays européens, l'aide est reconnue à travers un soutien financier apporté aux aidants. Des « aides aux aidants » ont été mises en place sous forme de structures de répit, de conseils et de groupes d'aide. Par la suite, un véritable statut a été accordé aux bénévoles (par exemple en Allemagne, l'extension par la loi complémentaire de 2001 prévoit que les aidants de personnes atteintes de démence puissent bénéficier d'une couverture sociale à ce titre, avoir droit à une formation adéquate et à des aides spécifiques pour être dégagés temporairement de leurs tâches). Dans*



*certains pays scandinaves (Suède, Norvège), les aidants deviennent employés des services d'aide à domicile.*

*Mais favoriser l'aide et les soins apportés par les familles peut témoigner d'un désengagement des pouvoirs publics : le « care » dans la communauté étant en fait le « care » par la communauté. Un tel débat a été véhément au Royaume-Uni dans les années 1980, et dans les années 1990 aux Pays-Bas, avec la notion de « caring society ».*

*Cet ouvrage, en faisant le bilan de deux décennies de recherche sur la question du rôle de l'aide familiale aux personnes du grand âge handicapées, permet de mieux comprendre l'articulation entre aide de la sphère publique et aide de la sphère privée, dans deux contextes sociopolitiques contrastés. Cette articulation a lieu tant au niveau de l'organisation macrosociale des aides et soins qu'au niveau microsocial des acteurs. Dans ce dernier cas, il s'agit alors de l'articulation autour des personnes du grand âge handicapées, de l'aide familiale et de voisinage avec l'aide professionnelle. Ce travail peut ainsi aider à une réflexion et à prendre des mesures visant à établir une meilleure répartition des responsabilités financières et des fournitures des aides et soins sur le terrain.*

Jean-Claude Henrard  
Professeur de santé publique  
Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines  
ex-médecin-chef du Centre de gérontologie  
de l'hôpital Sainte-Périne, Paris



Jean-Pierre Lavoie  
Serge Clément

## *Introduction*

C'est à peu près au même moment, au milieu des années 1980, que s'est posée de façon aiguë, en France et au Québec, la question des solidarités familiales à l'égard des personnes âgées fragilisées. D'une part, les recherches sur le vieillissement ont mis en évidence l'importance de l'engagement familial auprès des plus âgés handicapés, et d'autre part, les politiques publiques, en voulant encourager le soutien à domicile, ont cherché à favoriser ou à forcer l'aide apportée par les proches. Si le mythe de l'abandon des personnes âgées par leurs familles a été ainsi contesté, le rôle central des membres de l'entourage familial, et particulièrement celui des femmes, dans l'aide et les soins aux personnes âgées, a graduellement acquis, tout au moins au Québec, une visibilité sociale qu'il n'avait pas auparavant : d'abord chez les chercheurs, puis chez les professionnels, et ensuite chez les politiques et la société civile. Toutefois, l'articulation, décrite souvent comme la complémentarité entre solidarité publique et solidarité familiale, ne va pas de soi. Elle se pose de manière différente selon les États, lesquels, selon leurs traditions sociales et politiques, mais aussi selon le contexte démographique, tentent de répondre aux inquiétudes de leur population. Il s'agit dans cet ouvrage de faire le bilan de deux décennies de recherche sur la question du rôle des membres familiaux dans l'aide à la vieillesse handicapée, au Québec et en France, tant du point de vue des politiques publiques engagées que du point de vue de l'état de la connaissance de ces questions.

Comment comprendre ces phénomènes, à la fois sur le plan des évolutions générales, qui touchent sensiblement de la même façon les pays industrialisés, mais aussi sur le plan des différences entre les États ou les sociétés ? L'émergence de ces questions se situe au confluent de deux phénomènes :

– d'abord, le vieillissement de la population provoqué par la chute de la natalité. Le Québec, qui avait l'habitude de niveaux de fécondité exceptionnels, voit sa fécondité chuter brutalement : de plus de 4 enfants par femme dans les années 1950, on n'en compte plus qu'environ 1,5 depuis le milieu des années 1970 (Légaré, 2003). En France, après le « baby-boom » d'après-guerre (2,6 enfants par femme encore en 1964), la baisse de la fécondité s'amorce en 1965 pour se fixer à un niveau bien plus bas, même s'il demeure un des plus élevés de l'Union européenne (1,9 en 2001) (Daguet, 2002). À cette chute de la fécondité s'ajoute un allongement significatif de la vie tout au long du xx<sup>e</sup> siècle, dû à la chute de la mortalité en bas âge. Toutefois, à partir de 1960, c'est davantage la longévité des personnes âgées qui s'accroît de façon significative. Ainsi, Bourbeau et Smuga (2003) estiment qu'au Québec le tiers de l'augmentation de l'espérance de vie entre 1960 et 2000 est relié à la réduction des taux de mortalité au-delà de 65 ans. La même tendance s'observe en France : selon Désesquelles (2000), la moitié des gains réalisés en espérance de vie entre 1990 et 1997 résulte de la baisse de la mortalité à 60 ans et plus (0,82 année sur 1,62 gagnée). Cette évolution entraîne une augmentation prononcée du nombre de personnes âgées de 85 ans et plus dans les deux pays : soit de près de 35 % au Québec entre 1996 et 2003, alors que la population totale augmentait d'à peine plus de 2 %, et de 41% en France entre 1990 et 1999, alors que la population totale ne s'est accrue que de 3,4 %. On compte désormais près de 105 000 personnes de 85 ans et plus, au Québec, et plus de 1 236 000 en France. Cette tendance devrait se poursuivre au cours des prochaines décennies : les plus de 80 ans seront 1,8 fois plus nombreux en 2020 qu'en 2000, et 3,2 fois plus nombreux en 2040 en France. Cette croissance sera encore plus marquée au Québec, alors que le nombre des 85 ans et plus doublera d'ici 2020 et sera multiplié par plus de quatre d'ici 2040 (Gauthier et Gaymu, 2003). Cet allongement de la vie des plus âgés s'accompagne également d'un recul des années de vie marquées par la dépendance. Au Québec, l'espérance de vie avec

dépendance modérée ou forte<sup>1</sup> chez les 65 ans est passée de 5 ans en 1986 à 4,4 ans en 1998 (Pampalon et coll., 2001). En France, le phénomène est significatif pour les femmes, mais pas pour les hommes, du moins selon les données un peu anciennes dont nous disposons : entre 1981 et 1991, les femmes de 65 ans, qui ont gagné 1,8 an d'espérance de vie, ont gagné 2,3 ans d'espérance de vie sans incapacité (Henrard et Ankri, 2003). Malgré cette évolution positive, la dépendance demeure fortement associée à l'âge. Si la proportion des personnes classées comme « dépendantes » représente moins de 7 % des personnes âgées de 60 ans et plus, la proportion des dépendants augmente vite avec l'âge : 18,5 % pour les 85 ans et plus, 30 % pour les 90 et plus (Bontout et coll., 2002). Même si les définitions et critères diffèrent, la tendance est similaire au Québec où 8 % des 65-74 ans, 19 % des 75-84 ans et 30 % des 85 ans et plus présenteraient une dépendance modérée ou forte (Gosselin et coll., 2001). On peut donc s'attendre à ce que le nombre de personnes âgées dépendantes s'accroisse dans les prochaines années, malgré l'amélioration de leur état de santé ;

– ce vieillissement et l'augmentation graduelle du nombre de personnes marquées par l'incapacité n'ont cependant pas été suffisants pour mettre en avant la question de l'aide familiale, tant que les États occidentaux prétendaient assumer par eux-mêmes l'aide et les soins requis par ces personnes, par ailleurs encore proportionnellement peu nombreuses. C'est l'époque des Trente Glorieuses et du développement de l'État providence, des systèmes de protection et des solidarités collectives. Ce développement se faisait dans l'ignorance quasi totale du rôle des familles (et des communautés locales), d'ailleurs réputées à l'époque se restreindre à la seule famille nucléaire, et se

---

1. Pour l'Institut de la statistique du Québec, la « dépendance forte » se caractérise par la dépendance envers les autres, pour voir aux soins personnels (se laver, se vêtir, etc.) ou se déplacer dans la maison. La « dépendance moyenne », quant à elle, se caractérise par la dépendance totale pour effectuer des sorties, réaliser les tâches ménagères quotidiennes et préparer les repas. En France, où plusieurs grilles de dépendance sont utilisées, on peut définir la « dépendance lourde » comme étant le confinement au lit et au fauteuil, ou l'incapacité mentale ou l'aide à la toilette et à l'habillage, et la « dépendance modérée », comme le besoin d'aide partielle pour la toilette ou l'habillage ou l'aide pour sortir de chez soi.

désengageant du soutien aux parents âgés. Cette prise en charge par les États passait souvent par des solutions institutionnelles : l'hospice pour les vieux pauvres ou sans famille et l'hébergement des personnes fragilisées (voir chapitre 1). Le milieu des années 1970, et surtout les années 1980, marquent la crise de l'État providence avec l'inscription des pays dans la mondialisation et le marché international, le souci de limiter les dépenses socialisées et la montée d'un courant dit néolibéral. S'ajoute à cette crise la critique des approches institutionnelles, voire bureaucratiques adoptées par l'État providence, créatrices d'exclusion et de dépendance. Enfin, c'est également la prise de conscience du vieillissement rapide de la population par les politiques, perçu comme une menace. Cette prise de conscience est particulièrement douloureuse au Québec où l'on constate que la « revanche des berceaux » est bel et bien terminée, et que la population québécoise vieillira à un rythme tel que seuls le Japon et la Chine l'excéderont. Plusieurs États recourent alors à des politiques de désinstitutionnalisation et à un appel aux solidarités familiales, à des niveaux différents et avec des approches différentes, comme en font foi les cas du Québec et de la France où cette tendance est nettement moins marquée (chapitre 1).

Cet appel aux solidarités familiales se fait exactement au moment où celles-ci semblent être plus incertaines. D'abord, sur un plan quantitatif, le vieillissement de la population, combinaison d'une chute de la fécondité et de la baisse de mortalité aux âges avancés, modifie la morphologie des familles. Celles-ci deviennent plus verticales, les générations se superposant, mais chacune de ces générations étant moins nombreuse (Loriaux, 1995). On assiste ainsi, et cette tendance ira s'accroissant, à une augmentation du nombre de personnes âgées risquant de nécessiter de l'aide et des soins, alors que les effectifs des générations en âge de les soutenir se stabiliseront et ensuite décroîtront. On s'attend à un fort déficit d'aidantes potentielles <sup>2</sup>. En France, le nombre de personnes âgées

---

2. La désignation des membres de la famille qui prennent soin de leurs parents âgés pose problème en français (voir chapitre 2). Non seulement le terme « aidant » pose problème, mais le genre à utiliser (« aidant » ou « aidante ») fait l'objet de débats. Sans vouloir minimiser l'apport, croissant selon plusieurs, des hommes, il n'en demeure pas moins que celui des femmes est nettement plus important. Nous utiliserons donc dans cet ouvrage les termes « aidantes familiales »

dépendantes devrait augmenter d'environ 50 %<sup>3</sup> entre 2000 et 2040, alors que le nombre d'enfants éventuellement disponibles ne devrait augmenter que de 10 %. Au Québec, alors que l'on compte, en 2001, 26 personnes âgées de 75 à 94 ans pour 100 personnes de 55 à 69 ans, ce ratio passera à près de 65 en 2041 (Gauthier et Gaymu, 2003). La réduction de la taille des ménages est une tendance forte qui, pour l'instant, n'est pas démentie : au Québec, près de 3 ménages sur 10 ne sont formés que d'une seule personne (Duchesne, 2003) ; en France, le nombre de personnes seules augmente de plus de 25 % entre 1990 et 1999 (Bontout et coll., 2002). Au-delà du seul chiffre, d'autres évolutions semblent remettre en question ces solidarités.

Nombreux sont ceux qui notent l'émergence d'une famille que l'on pourrait qualifier de « moderne ». On assiste à une fragilisation des unions, à la chute de la nuptialité avec l'émergence des unions libres, les ruptures mènent à des recompositions qui modifient les liens, de filiation entre autres. C'est ainsi qu'en France le taux de divorcialité atteint 38 % et, pour la classe d'âge des 30-39 ans, ce sont 46 % des mères qui vivent dans une famille recomposée (Barre, 2003). Au Québec, le nombre de mariage a diminué de deux tiers entre les années 1970 et la fin des années 1990, près du quart des couples seraient en union libre (Institut de la statistique du Québec, 2002). Le nombre de familles monoparentales croît fortement en France : 22 % de plus entre 1990 et 1999, ce qui représente actuellement 13 % des enfants vivant avec un seul parent, habituellement la mère (Cristofari et Labarthe, 2001). Ce dernier pourcentage dépasse les 15 % au Québec. En même temps, les familles recomposées se font plus nombreuses, et ce sont finalement près de 3 enfants sur 10 qui vivent soit en famille monoparentale, soit dans une famille recomposée, tant

---

et « aidantes » de préférence à la forme masculine. Les termes « aidants familiaux » et « aidants » ne seront utilisés que dans les passages où il est exclusivement question des hommes. Sinon, le féminin inclura le masculin.

3. Ces projections doivent être toutefois relativisées. L'amélioration importante de l'état de santé des vieilles personnes et la diminution des années de vie marquées par les incapacités pourraient se poursuivre, et ainsi réduire la hausse prévue du nombre de personnes âgées dépendantes.

en France qu'au Québec. Cette tendance ira en s'accroissant, tout au moins pour le Québec où près de 6 naissances sur 10 se font hors mariage (Institut de la statistique du Québec, 2002). Enfin, la cohabitation entre les parents âgés et les enfants devenus adultes, qui s'expliquait bien davantage par la précarité des conditions de vie que par une volonté de vivre ensemble (Segalen, 1993), se fait de plus en plus rare. La mise en place des régimes de retraite a permis une amélioration du niveau de vie des personnes âgées, qui de plus en plus vivent seules. Au Québec, près du tiers des personnes âgées de 75 ans et plus vivent seules, et le pourcentage de femmes âgées de 80 à 84 ans vivant seules est passé de 26 à 44 % entre 1981 et 2001 (Duchesne, 2003). En France, 42 % des 80 ans et plus vivent seuls en 1999 (contre 37,9 % en 1982), mais la proportion est plus importante chez les femmes, puisque la moitié d'entre elles sont seules (Delbès et Gaymu, 2001). Cette plasticité des familles trouve probablement son origine dans l'érosion des normes familiales (Giddens, 1991 ; de Singly, 1996), la dissolution des obligations fondées sur le statut et les rôles, la montée de l'électivité et l'aspiration à l'autonomie, l'égalisation entre les individus (entre homme et femme, entre adulte et enfant) et, enfin, la dissolution du caractère instrumental des relations. Ces évolutions reflètent la montée des valeurs d'égalité et de liberté associées à la modernité tardive, et qui ont été soutenues par l'État providence. Le chapitre 3 en fait largement mention.

Il faut cependant éviter une vision homogénéisée des familles. D'abord les formes et types familiaux demeurent nombreux, et cette évolution atteint différemment les divers milieux ou groupes socio-économiques ou socioprofessionnels. Les solidarités revêtiraient toujours en milieu défavorisé ou traditionnel un caractère obligatoire, et la régulation familiale serait plus normative. L'aspiration à l'autonomie à l'égard de sa famille, à choisir ses relations parmi les membres qui la composent (l'électivité) et à entretenir des liens essentiellement affectifs (non instrumentaux) avec celle-ci, demeure un luxe que tous ne peuvent se permettre. Ensuite, plus près de l'aide aux parents âgés, les motivations à l'engagement, les dynamiques de désignation ou de responsabilisation demeurent fort variées et font place à bien d'autres facteurs qu'à la seule affection. Mais il n'est pas facile de lier les dynamiques de responsabilisation à des formes familiales caractérisées. Une étude menée en France (Mette, 2003) décrit quatre posi-



tionnements différents sur la prise en charge des personnes âgées : 29 % des Français estiment que la famille doit jouer le rôle majeur, 24 % sont prêts à financer eux-mêmes le soutien à domicile d'un proche dépendant, 28 % demandent des aides publiques pour le maintien à domicile, 19 % sont favorables à une prise en charge en établissement financée par les assurances sociales. Une autre étude menée au Québec indique que les personnes croient fortement à la responsabilité familiale pour ce qui est du bien-être des personnes âgées, tout en étant fort favorables à la délégation de nombreuses activités d'aide et de soins aux services publics (Lavoie et coll., 2003a). Dans les deux études, si le revenu ou la scolarité des répondants ne sont pas sans lien avec les prises de position, c'est bien davantage la proximité aux problèmes de dépendance qui semble séparer surtout les tenants d'une solidarité familiale de ceux qui attendent de la solidarité nationale : moins on est concerné, et plus on fait confiance à la famille !

Cette évolution de la famille, que certains qualifient de « démocratisation de la vie privée » (Commaille et Martin, 1998), a amené un grand nivellement des attentes quant aux responsabilités féminines et masculines dans le travail domestique en général (Commaille et Martin, 1998), et dans l'aide aux parents âgés en particulier. Les études menées en France (Mette, 2003) et au Québec (Lavoie et coll., 2003a) laissent entrevoir peu ou pas de différence entre les sexes quant au sentiment de leurs responsabilités et à leurs intentions d'action à l'égard de l'aide aux personnes âgées fragilisées. Ceci dit, comme nous le verrons au chapitre 3 toujours, l'apport des femmes demeure nettement plus important que celui des hommes.

Si le discours de l'État français insiste toujours sur le devoir de solidarité familiale, alors que l'État québécois ne semble plus se voir comme le premier responsable de la prise en charge des personnes âgées dites « dépendantes » ou en « perte d'autonomie », ces deux États demeurent présents avec leurs systèmes de protection sociale et de services en institution ou à domicile. L'aide familiale se conjugue donc, à des niveaux fort variables, à une aide et à des soins dispensés par des employés ou par des professionnels, dont l'intervention vise également à encadrer l'aide provenant de la famille ou d'autres sources. Ceux-ci arrivent donc dans ce champ avec leurs définitions, leurs catégories et leurs logiques. Dès lors, la personne âgée est catégorisée dépendante, définie en fonction

de déficit... Et sûrement pas comme acteur. On retrouve là un trait général à beaucoup d'études sur l'aide à la vieillesse : la « parole des vieux » (Argoud et coll., 1999) y est singulièrement absente, et les diverses formes même du vieillir rentrent peu en ligne de compte lorsqu'il s'agit de centrer l'attention sur les « aidantes ». Pourtant, les personnes vieillissantes ont la capacité de négocier une « déprise » avec leur entourage social et matériel, en puisant dans les ressources dont elles disposent (Clément et coll., 1996b).

L'intervention professionnelle impose également sa définition de l'aide nettement centrée sur les aspects techniques et instrumentaux de la tâche. Plusieurs tâches liées à la conciliation entre les multiples responsabilités et identités des aidantes sont généralement évacuées. De même sont évacuées les dimensions sociales et affectives de l'aide. Cette approche professionnelle a également inscrit l'aide dans une prestation face-à-face d'une aidante unique et d'un aidé. Celle-ci semble avoir été reprise par une part importante de la recherche. L'aidante unique, dite « principale », est devenue le centre d'intérêt, et son engagement surtout étudié sous l'angle du fardeau. Enfin, comme nous le verrons au chapitre 2, les définitions profanes de l'aide laissent entrevoir une multiplicité de formes d'aide et une hiérarchisation différente de celle des professionnels. Aussi, l'engagement dans l'aide renvoie à une multiplicité de motivations et d'interprétations qui vont bien au-delà du seul fardeau, et que celui-ci ne permet pas de saisir. Ces motivations et ces interprétations se situent dans le lien familial, qu'il soit conjugal, filial ou autre. Ces définitions divergentes donneront lieu à des négociations, des jeux d'influence et des rapports de pouvoir entre les familles et les intervenants des services publics, ce qui constitue le propos central du dernier chapitre de cet ouvrage.

En effet, si les familles font appel à des niveaux divers aux services publics, et même si l'offre de services ne peut répondre à cette demande, surtout en ce qui concerne le Québec, il est rare que la famille n'ait à interagir qu'avec les services publics ou les services associatifs – communautaires au Québec. Les chercheurs ont examiné le « partage » des tâches entre services et familles, et la question de savoir si l'offre de services mène à un désengagement des familles se trouve encore posée, malgré le cumul d'observations qui laissent plutôt entrevoir un redéploiement de cette aide provenant de la famille. Les travaux ont également porté, dans une bien

moindre mesure toutefois, sur les rapports qui s'établissaient entre les intervenants, les personnes âgées fragilisées et les familles. À cet égard, la situation québécoise est distincte de celle de la France, la politique de « rationnement » et de transfert de soins pratiquée par l'État québécois donnant une configuration de rôles des intervenants et de rapports aux familles marquée par la mobilisation de la ressource familiale.

Enfin, les configurations d'aide aux personnes âgées fragilisées vont inclure d'autres acteurs. On y trouve les amis, les voisins et des bénévoles provenant d'associations et d'organismes communautaires, ou des employés d'entreprises d'économie solidaire (ou sociale). Si quelques recherches québécoises ont porté sur les bénévoles des organismes communautaires et les entreprises d'économie solidaire, on connaît moins la situation française. Quant à l'engagement des amis et voisins, on ne peut que souligner la pauvreté de la recherche sur ce point. Voilà bien des acteurs peu connus de ces configurations.

En étudiant la question de la place de l'engagement familial à travers les recherches menées plus particulièrement au Québec et en France, nous espérons répondre à deux attentes : éclairer ceux et celles pour qui le vieillissement représente un ensemble d'interrogations professionnelles, dans un domaine où la production intellectuelle est dispersée ; apporter des arguments, en particulier comparatifs, de façon à aider à la réflexion sur des politiques publiques de prise en charge de la vieillesse. France et Québec ont des positions moyennes sur l'échelle des rapports entre public et privé : ni un État social comparable à certains pays du Nord de l'Europe, comme la Suède, ni un libéralisme comme celui des États-Unis d'Amérique. Mais des différences portent sur l'organisation des soins, sur les traditions juridiques, sur l'évolution de la démographie, sur les représentations de la famille. Ce sont les articulations entre la sphère privée et la sphère publique qui sont révélées à travers la question de la place de la famille dans l'aide à la vieillesse.

Avant de débiter, il est important de présenter rapidement le contexte de cet ouvrage. C'est à la suite de trois séminaires franco-québécois sur le vieillissement et la santé (Paris, 1998 ; Montréal, 2000 ; Toulouse, 2002) que l'idée de cet ouvrage a germé. Au cours des échanges sur leurs recherches respectives et sur les contextes français et québécois, les participants ont senti le besoin de produire ensemble un bilan et

une réflexion sur les acquis de la recherche portant sur les familles qui prennent soin de parents âgés fragilisés, et sur les questionnements qu'elle soulève. Plusieurs participants ont décidé de s'engager dans ce travail. Après avoir défini quatre thèmes majeurs, qui constituent les quatre chapitres de cet ouvrage, ils se sont réparti les thèmes avec une seule contrainte : il devait y avoir au moins un auteur français et un auteur québécois pour chaque chapitre. Si, au cours des discussions, les auteurs ont tenté de réduire les redondances entre ces chapitres et d'uniformiser la terminologie, chaque groupe d'auteurs demeurait libre de la structuration et du contenu de son chapitre, tout en recevant les commentaires des autres. La cohérence de chaque chapitre et la liberté des auteurs a primé sur la cohésion de l'ouvrage. Il y aura donc quelques répétitions d'un chapitre à l'autre, ainsi que, parfois, des interprétations divergentes, reflétant ainsi les débats qui traversent ce champ de recherche.

Enfin, nous tenons à remercier la Coopération France-Québec, l'INSERM et l'axe « Soignants familiaux et professionnels » du Réseau québécois de recherche sur le vieillissement (FRSQ), qui ont rendu possible la réalisation de cet ouvrage.