HAL
open science

Enjeux psychosociaux de la relation d'aide et de l'expérience des aidants

Michel Morin, Geneviève Coudin, Lionel Dany

To cite this version:

Michel Morin, Geneviève Coudin, Lionel Dany. Enjeux psychosociaux de la relation d'aide et de l'expérience des aidants. Fabrice Guillaume Psychologie et vieillissement : Bien naître au grand âge, Publications de l'Université de Provence, pp.161-175, 2015, 978-2853999830. hal-01657570

HAL Id: hal-01657570

https://amu.hal.science/hal-01657570v1

Submitted on 6 Dec 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Morin, M., Coudin, G., & Dany, L. (2015). Enjeux psychosociaux de la relation d'aide et de l'expérience des aidants. In : F. Guillaume (Ed.). *Psychologie et vieillissement* (pp. 161-175). Aix-en-Provence : Presses Universitaires de Provence.

Enjeux psychosociaux de la relation d'aide et de l'expérience des aidants

Michel Morin[1], Geneviève Coudin[2] & Lionel Dany[3]

Ce chapitre se veut une réflexion générale sur les enjeux associés à la relation d'aide et à l'expérience des aidants. Les vieillesses[4] et le vieillissement constituent des situations quasi prototypiques pour penser la place des aidants et de la relation d'aide. Toutefois, les éléments présentés dans ce chapitre ne se limitent pas à ces situations, ils concernent plus largement les enjeux de la relation d'aide dans ses divers « lieux » possibles de mise en œuvre (e.g., maladie). La relation d'aide constitue aujourd'hui un enjeu important qui dépasse la seule sphère privée ou celles, plus large, des relations interpersonnelles. Elle constitue une thématique sociétale majeure. En effet, la relation d'aide, le lien entre aidants et aidés, le souci de l'autre, l'expansion fulgurante de la rhétorique du « care » (soin) et de l'empathie occupent maintenant une place disputée et respectée dans un espace public où se dessinent les nouvelles figures du vieillissement, du soin, de la santé et de la maladie.

Un premier constat peut être opéré concernant le fait que le processus d'aide à autrui reste complexe, méconnu, et énigmatique. Pour les sciences sociales traditionnelles, et plus récemment pour la psychologie sociale de la santé[5], s'intéresser à la relation aidant-aidé conduit inexorablement à un enchevêtrement de problèmes et de questions « fondamentales » ou pragmatiques parmi lesquelles la conceptualisation du lien social, les enjeux de la professionnalisation et l'évaluation des activités de soin sont au premier plan.

---

[1] Professeur émérite de psychologie sociale, Laboratoire de Psychologie Sociale (LPS), Université d'Aix Marseille.
[2] Maître de conférences HDR en psychologie sociale, Institut de psychologie, Université Paris Descartes.
[3] Maître de conférences en psychologie sociale, Laboratoire de Psychologie Sociale (LPS), Université d'Aix Marseille & Service d'Oncologie Médicale, CHU de la Timone.
[4] Nous utilisons le pluriel pour signifier le caractère protéiforme des expériences de la vieillesse.
[5] La Psychologie Sociale de la Santé propose un ensemble de savoirs dans le domaine de la santé et de la maladie s'appuyant à la fois sur les outils théoriques et méthodologiques de la Psychologie (Psychologie Sociale, Psychologie de la Santé, Psychologie Clinique) et sur les approches des Sciences Sociales (Épidémiologie, Sociologie, Économie, Anthropologie, ...). Elle est centrée sur l'étude et la résolution des problèmes de santé dans les différents contextes sociaux et culturels dans lesquels ils se manifestent (Morin et Apostolidis, 2002).

Il nous semble que quelques point-clés peuvent être proposés pour caractériser le travail de l'aide et son impact. Selon nous, trois grands chantiers, en cours depuis longtemps, peuvent nous permettre d'éclairer les enjeux associés à la problématique des relations d'aide et de soin :

— Le premier point concerne, d'une part, la construction sociale de l'aide et des aidants et, d'autre part, la promotion de la notion de « soutien social ». Dans un premier temps, il s'agira d'éclairer l'émergence et l'inscription de ce personnage qu'est « l'aidant ». Dans un deuxième temps, nous nous pencherons sur l'émergence et la promotion de la notion de « soutien social ». Cette notion contribue à mettre à l'épreuve les variations des constats de l'épidémiologie sociale qui montrent, depuis plus de cinquante ans, l'impact délétère de la solitude et de l'isolement social sur la morbidité et la mortalité. Inversement, le supplément de vie, quantitatif et qualitatif, apporté par l'intégration sociale, l'existence de proches et de réseaux sociaux est frappante.

— Le deuxième point s'appuie sur le succès consensuel du « modèle du fardeau » qui s'est imposé comme cadre d'évaluation et d'intervention lorsqu'il s'agit de comprendre et de venir en aide à ceux qui peuvent être caractérisés comme aidants. Ce modèle qui corrèle la surcharge affective et cognitive des aidants avec la détérioration de leur santé mentale et physique a été récemment mis en cause par plusieurs investigations approfondies. Ces études font apparaître une dynamique d'échanges complexes dans laquelle l'aidant, loin d'être enfermé dans une posture de victime surchargée et impuissante, développe une stratégie active de valorisation et de gratification personnelle.

— Le troisième point concerne enfin l'intersection et l'intrication du travail des aidants et des professionnels de santé dans les incertitudes du soin associé à des situations délicates comme l'obligation de prendre en charge des patients « difficiles », le passage aux soins palliatifs ou la demande d'euthanasie. L'éthique du soin est plus que jamais à l'ordre du jour et l'« embarras » des soignants renvoient en miroir aux doutes des aidants.

Nous allons détailler chacun de ces trois chantiers en précisant les contours et les enjeux associés à chacun d'eux.

La construction sociale de l'aide, des aidants et la promotion du soutien social

Le statut de la notion d'aide la place depuis longtemps au croisement de nombreux référentiels sociaux, économiques, anthropologiques, culturels et psychologiques en constante évolution. En psychologie sociale, l'aide a été souvent observée et analysée dans son absence et dans son lien aux formes sociales de l'altruisme. Les psychologues sociaux anglo-saxons ont beaucoup travaillé, dans les années 1970, pour élucider les conduites de non-assistance à personne en danger, que ce soit dans les faits divers en espace public ou dans les dispositifs contrôlés des laboratoires (Latané et Darley, 1970). Ils ont proposé divers modèles explicatifs combinant des approches situationnelles avec des perspectives sociocognitives ou représentationnelles comme c'est le cas dans la reprise de la parabole du Bon Samaritain par

Serge Moscovici (2005) qui parle d'un « altruisme normatif ». Ce qui traduit en « devoir d'aider » une représentation sociale de l'aide, oscillant entre un principe de responsabilité et un principe de solidarité.

Parallèlement, dans les mêmes années, l'orientation humaniste du non-directivisme, dit Rogerien (Rogers, 1961), a banalisé la promotion de stratégies d'écoute et de soutien fondées sur des attitudes de compréhension empathique visant à soutenir le développement et l'autonomisation des personnes en difficultés. De cette époque jusqu'à aujourd'hui, l'impossibilité de penser l'aide s'affirme et se confirme hors des dimensions relationnelles dans lesquelles elle s'insère, celles-ci prenant forme dans des articulations complexes entre le niveau interindividuel ou interpersonnel (celui des interactions entre conjoints par exemple ou entre enfants et parents voire entre patient et médecin) et le niveau sociétal des appartenances groupales et identitaires (celui qui prend forme par exemple dans la stéréotypie et la stigmatisation des personnes âgées ; Coudin et Paicheler, 2002).

Pour appréhender la construction sociale de l'aide et des aidants, il nous faut également prendre en compte « l'inscription sociale de l'aide à autrui » (Bouchayer, 2004) telle qu'on peut l'appréhender dans les différents contextes institutionnels ou organisationnels du soin. Il faut l'appréhender aussi dans son ancrage au sein des idéologies et des valeurs d'une époque. Ainsi a-t-on pu affirmer que « la relation d'aide change » dans la mesure où on passe d'un « paradigme réparateur » à un « paradigme de l'accompagnement » dans lequel, responsabilisé ou enfermé dans une individualité illusoire, l'accompagnateur n'a rien à offrir à l'aidé sinon le maintien ou le développement des compétences qui sont supposées l'autonomiser et l'arracher à sa dépendance (Foucart, 2005). Plus globalement, se conjuguent de plus en plus souvent le discours de l'aide et le discours du care dans de nombreuses réflexions sur le soin, reprenant à l'envie la distinction de langue anglaise du cure et du care pour tenter de rapprocher dans les pratiques sociales le « soigner » et le « prendre soin » en joignant logique des sentiments et logique de l'action. « Soigner », commente ainsi Frédéric Worms (2006), « c'est soigner quelque chose, un besoin ou une souffrance isolable comme telle et que l'on peut traiter » mais « c'est aussi soigner quelqu'un ; tout soin comporte une dimension intentionnelle et même relationnelle » ce qui donne « priorité du soin relationnel sur le soin médical ».

C'est dans ce contexte et ce mouvement de reconstruction de la définition de la relation d'aide qu'on a pu voir apparaître la figure de l'aidant au cours des années 1970. Cette figure a d'abord été caractérisée comme « naturelle », « familiale », « informelle » mais aussi « professionnelle ». L'aidant, initialement nommé « naturel » et plus communément désigné comme « familial », est d'abord celui qui aide un proche en difficulté. Le proche le plus probable étant celui auquel on est attaché par un lien familial et parental. La notion d'aidant se réduit ainsi généralement à l'idée d'une prise en charge bénévole d'une personne à qui on reconnaît une perte ou une absence d'autonomie. L'aide informelle est donc d'abord encadrée par des normes et des traditions familiales : modèle individualiste *versus* familialiste (Clément, Gagnon et Rolland, 2005)[6]. Les manifestations et les règles liées à

[6] Le modèle individualiste est marqué par une quête d'autonomie et un recours aux solidarités publiques, le modèle familialiste étant plus marqué par la volonté d'assurer la totalité de l'aide (cf. Meidani et Membrado, 2011).

l'aide sont alors pour la plupart implicites et variables dans leur forme et leur intensité. De fait, il s'agit d'un phénomène difficile à cerner malgré son importance stratégique dans les politiques de santé des pays industrialisés.

Plusieurs raisons concourent à constituer l'aidant comme un enjeu stratégique :

— L'augmentation de l'espérance de vie des personnes aux prises avec des handicaps ou des maladies dégénératives.

— Le vieillissement des populations et l'inadéquation ou les insuffisances de l'offre professionnelle de prise en charge des personnes âgées, qu'elles soient atteintes d'incapacités fonctionnelles ou cognitives.

— L'expansion dans le temps et l'espace de maladies chroniques insérées depuis longtemps dans des suivis complexes (diabètes, asthme) et sollicitant une coopération et une complicité solides de la part des entourages.

— La chronicisation de nombreuses maladies (e.g., VIH, Cancer, Cardiopathies) dont le traitement est marqué par des alternances d'hospitalisations, de vie médicalisée au domicile, de confrontation à des crises et des urgences toujours possibles, de travail « normal » mais avec des traitements ou des régimes plus ou moins contraignants. Le contrôle efficient de ces maladies présuppose diverses formes de soutien (médical, financier, affectif, matériel, etc) que ne peut pas apporter le système de soin formel.

— Le mouvement de désinstitutionnalisation et, pour raisons budgétaires, l'affichage d'une rupture avec ce qui a été appelé « l'Etat-Providence ». Le désengagement des états industrialisés d'un nombre grandissant d'activités de soin encore réalisées par le système hospitalier est une tendance marquante de la fin du 20ème siècle. Corrélativement, de fortes incitations à un renforcement des délégations aux familles, aux bénévoles ainsi que l'appel au plus grand nombre possible de pratiques de soin sont apparus.

— Les institutionnalisations nouvelles du soin à domicile se traduisent par la mise en place encore mal stabilisée de nouvelles formes d'organisation du travail de soin, imposant aux patients et à leur entourage l'apprentissage de compétences techniques et gestionnaires complexes. Ces soins sont rigoureusement soumis à des contrôles médicaux combinant interventions profanes et professionnelles (Bungener, 1988).

Les aidants « informels »[7] échappent assez largement à l'observation systématique, à moins qu'ils ne soient regroupés et rendus visibles par les problèmes communs qu'ils rencontrent en relation à des pathologies lourdes et touchant un nombre important de patients, ce qui est le cas de la maladie d'Alzheimer depuis quelques années (cf. Andrieu et Aquino, 2002). Pour les identifier et les caractériser, les problèmes méthodologiques abondent car il n'est pas aisé de trouver un consensus sur les critères pertinents et les techniques de recueil fiables : Quelles activités relèvent de l'aide ? Comment les quantifier ? Faut-il les quantifier ? Qui fournit

[7] Nous utilisons la dénomination « informels » afin de les distinguer des aidants professionnels (dont la relation d'aide est le métier).

l'information ? L'aidant lui-même ? Le récepteur de l'aide ? Les deux ? Comment ? Par des auto-questionnaires ? Des observations ? Des entretiens ?

On s'accorde aujourd'hui sur la notion d'« aidant principal » parmi un ensemble de personnes qui apportent des aides ponctuelles. Cette notion désigne un rôle qui n'échoit nullement au hasard à celui qui finit par l'occuper. Il peut même faire l'objet d'une véritable désignation-élection dans les groupes familiaux (Coudin et Gély-Nargeot, 2003). Dans la tradition de la division sociale du travail profane de santé (Cresson, 1995) ce sont les femmes qui ont le plus de chance d'être en charge de l'aide « naturelle » (80% des aidants sont des femmes). Le rôle ancien de « la vieille fille » qui était le « bâton de vieillesse » des parents âgés, en France comme au Québec (Saillant, 2000), est toujours présent. Mais les aidantes principales ont maintenant fréquemment des enfants à charge, des responsabilités conjugales et des emplois qu'elles aménagent ou réduisent pour la circonstance. Elles ont souvent à gérer des ensembles de rôles complexes, marqués par des pressions concurrentielles et conflictuelles[8]. Au domicile des personnes âgées dépendantes, l'aidant principal est le plus souvent le conjoint mais la fille adulte a également une excellente chance de se trouver promue au rôle principal. Ce constat ajoute ainsi la dimension « genre » à l'analyse de l'expérience des aidants (Meidani et Membrado, 2011).

La notion d'aidant peut être rapprochée du concept du soutien social qui occupe une place privilégiée en psychologie de la santé. Dans la recherche contemporaine sur la santé et la maladie, le soutien social est avant tout considéré comme la composante active d'un système de relations sociales. Le soutien social « renvoie à la fonction et à la qualité des relations sociales comme disponibilité perçue d'aide ou de soutien effectif. Il se manifeste dans un processus interactif et peut être relié à l'altruisme, à un sens d'obligation et à la perception de la réciprocité » (Schwartzer, 2004, p.161). On distingue communément l'aide « objective » ou effectivement reçue (supposée mesurable de manière impersonnelle) et l'aide subjective (ce que perçoit l'aidé comme disponible). Ces deux aspects se rejoignent dans un processus d'évaluation et de perception analysable dans sa relation au temps : la perception de soutien disponible renvoie en effet à une évaluation « prospective » par l'aidé ; l'aide effective à un travail « rétrospectif » (Schwartzer, 2004). Le « soutien social » se réfère ainsi à l'aide objective et/ou subjective que l'individu reçoit des autres et qu'il est normativement en droit d'attendre par ailleurs.

Les premières études épidémiologiques ont démontré le « rôle–tampon » ou l'effet modérateur de l'entourage - ou du non-isolement - sur la mortalité et la morbidité (Bruchon-Schweitzer, 2002). A ce titre, le soutien social est considéré par les psychologues de la santé comme une ressource essentielle en situation de maladie. On considère en général que, du point de vue du malade, ce qui compte n'est pas tant la quantité d'aide reçue et objectivement mesurable que l'importance de l'aide subjectivement perçue. Le soutien social le plus apprécié est d'abord un soutien affectif dans la lutte contre la détresse et la dépression. Ce qui passe souvent par la possibilité d'une relation de confidence et de confiance. Mais c'est aussi un soutien instrumental de coopération dans la réalisation des tâches multiples qu'entraînent

[8] Les charges de travail sont extrêmement importantes. Des calculs nord-américains relèvent des durées moyennes de prise en charge de 4 jours par semaine à raison de 7 heures par jour (Coudin et Gély-Nargeot, 2003).

les diverses formes de dépendance ou de maladie - en termes de transport, d'accompagnement, de soin à domicile, de gestion financière et administrative.

Cette vision positive et généralisante se heurte toutefois à certaines observations empiriques qui appellent à des analyses plus précises. En particulier la prise en compte de la complexité des situations et des systèmes de perceptions et de représentations des acteurs. Ainsi, par exemple, chez certaines femmes atteintes de cancers gynécologiques, le fait de vivre seules est considéré comme un avantage car les femmes mariées seraient davantage perturbées dans leur image corporelle, leur féminité et leur vie de couple. De même, « un excès » de soutien peut favoriser la détresse émotionnelle, en ébranlant les propres capacités personnelles de coping[9] des individus (Schreurs et de Ridder, 1997). Une analyse « fine » des études de causalité a permis de constater que les aspects négatifs des relations sociales (caractérisés par des conflits, des critiques, le fait d'interférer dans la vie d'autrui) étaient indépendants des aspects positifs du soutien social et qu'ils étaient fortement associés au fonctionnement psychologique (Schreurs et de Ridder, 1997 ; Thoits, 1995). Ainsi, les recherches qui se sont penchées sur les aspects négatifs des relations sociales chez les patients cancéreux montrent que les interactions négatives, davantage que les interactions de soutien, sont associées à une plus grande détresse psychologique. Ces éléments plaident en faveur d'approches phénoménologiques,intersubjectives et qualitatives du soutien social pour tenter de mieux expliciter la dynamique des perceptions et des attentes des personnes concernées.

Le recours au modèle du fardeau et sa mise en cause

La littérature dominante sur l'aide familiale aux parents âgés dépendants et le soutien aux aidants porte sur le « fardeau » des aidants. Si les aidants familiaux ont été « découverts » à la fin des années 70, il s'agissait alors pour les chercheurs de s'attaquer au mythe de l'abandon des personnes âgées par les familles et aucune théorie précise n'orientait à ce moment les recherches empiriques. Une deuxième génération d'études a suivi dont l'objectif était de montrer les effets délétères de l'aide : ce fut l'avènement du concept de « fardeau » et de la quantification des indices relatifs aux charges et aux coûts. Trop globalisant, le fardeau fut rapidement décomposé en fardeau objectif et subjectif ; on a alors mesuré le lien entre fardeau objectif (importance des incapacités, quantité d'aide fournie, présence de troubles cognitifs chez l'aidé) et fardeau subjectif (fatigue, isolement social, dépression). L'aide informelle étant assimilée à un travail dont la surcharge est stressante, l'aidant était assimilable à un étranger ou à n'importe quel intervenant extérieur. On évacuait les aspects affectifs de la relation aidé-aidant. Conscients de cette faille, certains chercheurs ont déploré que le « vivre avec » une personne âgée soit uniquement centré sur le « s'occuper de » au détriment du « se soucier de » (*caring about*). L'aidant était vu comme un être passif, une « victime cachée » des demandes de l'aidé. De celui-ci, on ne considérait alors que sa dépendance fonctionnelle, telle que pensée par les professionnels, c'est-à-dire en termes d'incapacités.

[9] Stratégie mise en œuvre par les individus pour faire face à un événement stressant ou à une situation aversive.

Ces différents éléments ont contribué à mettre en place *l'analogie fondatrice entre aide formelle et informelle* selon l'expression de Lavoie (2000), ce qui a fortement marqué l'élaboration des dispositifs d'aide aux aidants et, du même coup, peut expliquer une paradoxale réticence des aidants à utiliser ces dispositifs. À la fin de cette deuxième génération d'études sur l'aide informelle, les mesures des effets du fardeau sont devenues plus *empiriques* : scores de dépression, d'anxiété et de santé somatique. Le succès de la théorie cognitive du stress et du coping (Lazarus & Folkman, 1984) [10] a par exemple contribué au développement de nouvelles investigations. Dans cette perspective, l'aide à un proche en situation de dépendance peut représenter une situation de stress contre laquelle l'aidant doit lutter et développer des stratégies adaptatives. Cette perspective met ainsi en évidence les conséquences délétères d'une aide systématisée en rôle social de longue durée. Puisque l'aide est conceptualisable comme un « travail », on applique par extension aux aidants informels le même diagnostic que pour le stress des professionnels : risque d'épuisement (burnout) et de rupture. On peut schématiquement délimiter les étapes de la formation et éventuellement de l'épuisement, de l'usure, ou du burnout dans l'accompagnement de la dégradation d'un malade ou d'une personne vieillissante. Quatre phases qui ne suivent pas un enchaînement linéaire et prévisible peuvent être identifiées : une phase de « mise en place » dans laquelle une entente de prise en charge est conclue entre un aidant et un malade ; une phase de « stabilisation » ; une phase de « résistance à l'usure » et une phase dite de « point de rupture ». A chacune de ces phases sont associés des problèmes, des dispositifs, des résultats, et des possibilités d'actions spécifiques pour des intervenants professionnels extérieurs[11]. Dès lors, l'étude des « modes de coping » (ou stratégies d'ajustement) devient une composante des diagnostics des aidants sur lesquels des interventions correctrices peuvent être élaborées.

La situation d'aidant familial ne se réduit pas à une tâche évaluée le plus souvent de façon négative. A l'intérieur même du paradigme du stress-coping, des préoccupations sur le contexte dans lequel l'aide était donnée ont surgi (Chiriboga et al., 1990). Le recours au soutien et aux services, comme la verbalisation des émotions, sont des stratégies d'ajustement catégorisées comme positives. Guberman et Maheu (2001) ont pourtant montré combien la médiation avec les services constitue une charge importante pour les aidants. De même, la verbalisation des émotions n'est pas toujours positive dans les milieux populaires. À l'inverse, des milieux plus favorisés, quand on est confronté à une situation que l'on ne peut changer, verbaliser est davantage source de tension que de soulagement (Kellerhals et al. 1984). Une lecture plus ancrée dans l'identité sociale des aidants peut ainsi permettre de nuancer l'aspect *a priori* positif du recours au soutien.

Les chercheurs s'intéressent désormais à la vision profane de l'aide dans son contexte familial et socioculturel. Cette analyse peut être conduite en s'appuyant sur la sociologie interactionniste américaine qui, à travers la notion de trajectoire de maladie et de soins de Corbin et Strauss (1988), fournit un cadre d'analyse pour penser, dans une perspective dynamique, l'implication de l'entourage familial dans la dispensation des soins nécessaires à

---

[10] Cette théorie fonctionnelle – que nous désignerons sous le vocable de paradigme stress-coping - définit le stress comme une transaction entre un individu et l'environnement dans lequel la situation est évaluée par l'individu comme débordant ses ressources et pouvant menacer son bien-être. Le coping désigne l'ensemble des processus transactionnels qu'un individu interpose entre lui et la situation stressante afin de réduire son impact.

[11] Des plateformes de *répit* et d'accompagnement des *aidants* sont expérimentées au niveau national pour prévenir ces risques pour les aidants.

un proche. Selon ce cadre d'analyse, sans avoir choisi ce qui leur arrive, les malades et les aidants ne sont pas des victimes passives. Ils peuvent, avec de l'aide, se donner les moyens de contrôler et d'orienter au moins en partie le déroulement de la prise en charge. Par ailleurs, dans cette perspective, on ne peut comprendre les modalités de l'aide informelle, son mode d'organisation particulier, les étapes de formation et de maîtrise de l'épuisement des aidants, sans tenir compte des interactions entre les acteurs. Ce courant de recherche intègre les hypothèses générales du paradigme stress-coping en les ancrant dans la réalité vécue par l'aidant : (1) le cheminement de soins est un processus comparable à une situation qui est évaluée ; (2) l'aidant dispose de ressources qui ne sont pas inépuisables ; (3) l'aidant met en place des solutions organisées en dispositifs dont il évalue subjectivement les résultats.

D'autres travaux sociologiques portant sur les solidarités familiales soulignent la nécessité de porter une attention plus grande aux valeurs culturelles des groupes sociaux ainsi qu'au changement social qui affecte les familles (Clément & Lavoie, 2001). Pour une grande part, le sens donné à l'aide en dépend. Enfin, la conceptualisation de l'aide n'est plus seulement définie comme une série de tâches mais comme un rôle social impliquant des obligations et des gratifications. Comme les chercheurs de la sociologie interactionniste, les auteurs insistent désormais sur le fait que, malgré la lourdeur d'une telle démarche, l'unité d'analyse ne doit pas être l'aidant principal, ni même la dyade aidant-aidé, mais la famille dans son ensemble.

Certains chercheurs, impliqués dans le champ de la maladie d'Alzheimer, ont reconnu que le paradigme du stress-coping avait mené à des recherches trop centrées sur les aspects négatifs ou pathologiques du soin, au détriment des sources de satisfaction et des bénéfices inhérents au rôle d'aidant : « la diminution du fardeau fut le principe majeur de la politique et de la pratique gérontologique » (Zarit et al. 1999). Certains auteurs voient dans cette centration sur l'aspect négatif du soin une explication essentielle à la réticence des familles à utiliser les services qui leur sont destinés. Les aidants les percevraient finalement comme inadaptés à leurs besoins (Coudin, 2005 ; Qureshi & Henwood, 2000). Un changement paradigmatique dans la conceptualisation et dans la mesure de l'évaluation des besoins des aidants a ainsi été recommandé pour palier aux difficultés de la recherche et des interventions dans ce domaine (Zarit & Leitsch, 2001). Il s'agit de dépasser les éternelles récitations du poids du fardeau afin que des formules innovantes de soutien émergent et que la réticence des aidants vis-à-vis des services existants diminue. Par contraste, une approche basée sur les « forces existantes » est sollicitée. Le soutien y est conçu pour aider les aidants à trouver à la fois un équilibre et un sens à leur rôle.

S'affirme de fait, et de plus en plus fréquemment, la nécessité de dépasser le « modèle de l'aide centrée sur la personne », modèle implicitement individualiste, pour aller vers un modèle « d'aide centrée sur la relation entre l'aidant et le malade » (Nolan & Keady, 2001). Ce modèle reconnaît pleinement les interactions dynamiques entre toutes les parties impliquées dans l'entreprise d'aide à autrui. Cette voie permet par exemple d'introduire le concept « d'aidant-expert » qui a besoin qu'on le reconnaisse dans son rôle et doit être aidé pour forger ses propres compétences : un savoir faire et des ressources nécessaires pour prodiguer des soins de bonne qualité, sans danger pour sa propre santé. L'aidant-expert est ainsi capable d'évaluer ses besoins et de se rendre compte par lui-même de la complexité de la situation d'aide dans laquelle il est engagé.

Une étude récente s'inscrivant dans cette perspective a été réalisée auprès d'un échantillon français d'aidants de malades Alzheimer (Coudin & Mollard, 2011). Elle a mis en évidence que l'éventail des stratégies utilisées par les aidants dépasse largement la seule résolution du problème poser par la gestion de la situation de prise en charge du proche malade, et que celles leur permettant de réévaluer la situation d'aide sont essentielles pour l'adaptation. Parmi ces stratégies, certaines font référence à des comparaisons à l'issue positive (comparaison sociale avec d'autres aidants se trouvant dans une situation pire que la leur ; comparaison temporelle permettant de se dire que les choses vont mieux désormais) alors que d'autres renvoient à la recherche d'aspects positifs inhérents à la situation (voir le côté comique des choses). Les stratégies de réduction du stress, bien que moins diversifiées, constituent également une ressource cruciale pour cet échantillon permettant aux aidants de se changer les idées et de libérer leurs émotions. Dans cette perspective, les techniques de relaxation et de libération d'un excès d'énergie sont fortement approuvées. Les données brossent ainsi un tableau d'aidants proactifs qui, au fil du temps, se sont constitué un vaste répertoire de stratégies de coping qu'ils emploient sur une base régulière et qu'ils considèrent comme utiles. Ils ont un sentiment très fort de leur propre compétence et la reconnaissance de cette expertise est essentielle.

La perspective d'un « *aidant-expert* » qui tire des gratifications de son rôle a mené à la mise en place d'interventions innovantes basées sur des modèles de partenariat de soins (Brereton & Nolan, 2003)[12]. Ces interventions doivent prendre en considération les connaissances et les expériences de l'aidant, en adaptant et en renforçant les compétences de prestation de soins existantes. Elles doivent être guidées par des méthodes sophistiquées d'évaluation permettant au professionnel d'appréhender les opinions et les sentiments de l'aidant, ses compétences et ses limites. Seule une vision complète permettra à l'aidant de parvenir à une décision commune satisfaisante relative à ses besoins (Nolan & Philp, 1999). Les interventions destinées à apporter du soutien doivent être variées, évolutives et répondre à la nature dynamique du soin. De même, si l'on veut que le soutien réussisse, il faut qu'il reflète la « constellation unique » des problèmes rencontrés à l'intérieur d'une famille donnée à un moment donné (Aneshensel, 1995).

Fin de vie, enjeux professionnels et éthique du soin

La relation soignant-soigné étant une forme particulière de la relation d'aide ou de service à autrui, on peut parler d'un « enchâssement du rôle de soignant dans les rapports et processus sociaux dérivant des dispositifs de solidarité institués à l'échelon macro-social » (Bouchayer, 2004, p 77). Cette forme de relation d'aide nécessite, elle-aussi, une approche socio-contextuelle. En effet, les professionnels de santé se retrouvent parfois en difficulté face aux demandes d'aides croissantes dans un contexte sociétal mouvant et marqué par des crises. Les réformes et réorganisations permanentes des systèmes de santé semblent le plus souvent ne parvenir qu'à les aggraver. Si bien qu'au stade actuel, on ne peut éluder les difficiles questions que posent les recouvrements de tâches et les partages d'émotions qui se sont développés autour des patients, entre professionnels, « aidants professionnels » (les

[12] Support for Carers of Older People – Some International and National Comparisons; http://www.audit-commissiogov.uk/olderpeople/

« auxiliaires de vie » en France) et aidants familiaux. En langue française la notion de « prise en charge » se révèle un référent de plus en plus ambigu. Dans le champ de la maladie d'Alzheimer par exemple, on préfère maintenant parler de « prise en soin » ou d'accompagnement et marquer ainsi les contrastes et les innovations du care. D'un côté, la prise en charge (care-taking) médicale et impersonnelle, de l'autre, les bienfaits, les ressources mais aussi les misères courageuses de l'aide informelle et du don (care-giving). On prend (ou on ne prend pas) efficacement la charge des « patients ». On donne (ou on ne donne pas) l'aide dont le malade a besoin. Les chercheurs de sciences humaines accompagnent, non sans difficulté, un travail de reconstruction des modèles normatifs de régulation des relations de soin qui oppose et mélange confusément d'anciennes conceptions et de nouvelles attentes ou injonctions dans les groupes sociaux.

À la fin du 20ème siècle, l'émergence de « maladies de la relation » (burnout ou épuisement professionnel) a constitué un phénomène majeur de prise de conscience. Chercheurs et praticiens ont été amenés à une prise en compte plus ouverte et compréhensive des situations, des expériences et des risques qui marquent les échanges liés au soin. On a ainsi été poussé à une actualisation des logiques qui organisent l'évaluation subjective des relations et peuvent expliquer, sinon justifier, la non-acceptabilité éventuelle d'un élargissement des fonctions et des rôles préconisés. Par exemple, au-delà des belles paroles, le scepticisme des médecins de première ligne face à l'imposition qu'on leur donne d'assumer pleinement un rôle d'agent de prévention. Parallèlement, du côté des aidants, l'identification apparente de symptômes de burnout proches de ceux des professionnels a conduit à assimiler, dans la théorie du fardeau, relation de soin et relation d'aide comme des facteurs de risques communs ou des menaces à gérer et conjurer à l'aide de stratégies adaptées. Mais les choses ne sont pas si simples et le relationnel ne peut se réduire aux dangers virtuels qui l'accompagnent.

Cette complexité s'exprime et se fixe périodiquement sur quelques thématiques dites « sensibles ». Ces dernières années on a ainsi assisté à de nouvelles mises en évidence des difficultés que connaît la conjugaison des principes d'aide et des obligations de soin dans la confrontation à des situations-limites. Ces situations-limites, par leur impact médiatique, deviennent des enjeux de sociétés dont la visibilité est grandissante. Le rapport à l'euthanasie et l'attitude vis-à-vis des soins palliatifs sont exemplaires à cet égard. Rappelons que selon le comité consultatif national d'éthique français, l'euthanasie qualifie « l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne, dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable ». Cette définition souligne le rôle majeur de l'intentionnalité de l'acte et distingue de facto l'euthanasie de certains traitements (traitements morphiniques, sédation) qui ont cours pendant la prise en charge de la fin de vie et qui peuvent entraîner la mort du patient. Les soins palliatifs, tardivement reconnus en France, ont été définis en 1990 par l'O.M.S. Il s'agit d' « un traitement complet donné aux malades dont l'affection ne répond pas ou plus, au traitement curatif. Il consiste à lutter contre la douleur et à prendre en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie jusqu'à la mort » (rapport du Sénat).

Dans les unités de soins non spécialisées, il est assez courant que les patients en fin de vie puissent être considérés comme étant en dehors de toute possibilité d'aide (Dany, Marie & Salas, 2007 ; Lebeer, 2003). C'est sur ce point qu'une grande confusion et un malaise profond rapprochent, dans l'inavoué, professionnels et aidants familiaux. Tous secoués périodiquement par l'explosion médiatique de scandales ou de polémiques qui mettent à vif

les angoisses de mort des personnes en fin de vie, les angoisses des soignants et les doutes des bien-portants (l'affaire Vincent Humbert en 2004 ou l'affaire Bonnemaison en Août 2011 en sont des exemples). Des études commencent à mettre à jour d'étonnantes logiques dans la construction des prises de position des acteurs qu'on suppose pourtant être les mieux à même de dénouer les dilemmes de la prise en charge de la fin de vie. Ainsi, les internes en médecine se déclarent assez largement favorables à l'euthanasie mais très réticents et mal à l'aise avec des malades en fin de vie. Ils sont également peu enclins à approfondir leurs connaissances en soins palliatifs. En revanche, plus ils ont approché les situations de fin de vie et l'expérience formative des soins palliatifs, moins ils deviennent favorables à l'euthanasie (Dany et al. 2009). Des études comparatives avec d'autres populations de soignants (infirmières, kinésithérapeutes) montrent bien l'importance de ces phénomènes–symptômes qu'on ne peut déchiffrer que par des études de terrain et de situations approfondies qui s'appuient sur des analyses de représentations sociales en voie de construction et de transformation. Les prises de position qui semblent guider les pratiques prennent appui sur un attachement préférentiel aux deux conceptions structurantes du soin contemporain : une conception centrée sur le soin (cure) qui tend à privilégier une prise en charge technique de la fin de vie ; une autre conception qui inclut le « prendre soin » (care). Deux caractéristiques des soignants interrogés influencent le recours à l'une ou l'autre de ces représentations : l'expérience auprès d'une équipe de soins palliatifs et l'opinion exprimée vis-à-vis de l'euthanasie.

L'analyse psychosociale de la relation soignant-soigné constitue un axe fécond pour décrire et appréhender la relation d'aide et ses difficultés. Le lien qui s'établit au nom de l'aide, du soin et du traitement des maladies est un phénomène normatif relevant de cultures relationnelles au sein desquelles le statut construit de l'autre fait l'objet de prescriptions à caractère conditionnel. Les contours de la situation thérapeutique (Marie et al., 2010) sont marqués par des processus psychosociaux (représentations, croyances, idéologies) qui donnent sens et forme à cette situation et aux relations qui en découlent. Dans ce contexte spécifique, l'analyse de tels processus s'avère nécessaire et utile afin de décrypter les enjeux de la relation d'aide telle qu'elle est en mesure de s'élaborer dans l'espace du soin.

Quelques perspectives pour conclure

Aujourd'hui les situations d'aide aux personnes âgées sont hétérogènes et les besoins d'aide des aidants familiaux sont encore difficiles à évaluer. Beaucoup d'aidants familiaux restent des « victimes cachées » du système d'assistance. Beaucoup sont mal informés mais beaucoup aussi ont des réticences à demander de l'aide. Du point de vue psychosocial, on peut proposer quelques pistes de réflexion qui constituent également des perspectives pour le développement de l'aide aux aidants.

(1) *Sur la vie sociale de l'aidant familial* : être « un proche aidant principal » ce n'est pas seulement réaliser des tâches pénibles. C'est occuper une place au carrefour de pressions et de demandes qui peuvent être contradictoires. Des demandes externes et des demandes internes. C'est jouer un rôle social qui est fait d'interactions qu'on ne peut pas éviter, d'échanges qu'on aborde avec précautions. La construction d'un lien stable et positif entre aidants familiaux et professionnels ne va pas de soi. L'intrusion « d'étrangers » dans l'espace peut être perçu comme dangereux pour l'image de soi du parent.

(2) *Sur l'interdépendance des besoins des aidants et des aidés* : les besoins des aidants se construisent en miroir des besoins réels ou imaginaires des aidés. Comment répondre de la meilleure façon possible à ce que le malade demande ? Comment marche l'évaluation profane et non professionnelle de ce que l'on évalue comme des besoins ? Nous disposons tous de théories et d'idées plus ou moins justes ou plus ou moins terrifiantes sur la vieillesse et sur la maladie d'Alzheimer et celles-ci influencent nos comportements et nos attitudes. L'expérience au jour le jour dans la relation à la maladie et à la santé ne modifie pas forcément les idées et les valeurs-guides auxquelles nous croyons. On s'accroche en général à nos idées, qu'elles soient optimistes ou pessimistes. On peut avoir besoin de savoir mais on est entrainé par le déni. Ce qu'on pense bon pour l'autre est souvent d'abord ce qu'on pense bon pour soi ou ce qu'on aimerait qu'on nous fasse. L'information peut nous être donnée et nous est communiquée par les médecins, les réseaux d'entraide, les réseaux internet. Toutefois, cette information peut ne pas passer car, en général, on accepte ce que l'on est préparé à entendre. Le rôle des autres, ceux en qui on a confiance, est essentiel pour que nous puissions réussir à comprendre et à nous adapter.

(3) *Sur la nature des aides et des soutiens* : pour les chercheurs, le soutien dont a besoin l'aidant, mais aussi l'aidé dans les premières phases de la maladie, peut être catégorisé en deux volets principaux : le soutien instrumental ou fonctionnel et le soutien socio-affectif. Le soutien instrumental est centré sur le faire et occupe légitimement une place majeure dans la recherche sur l'aide familiale aux personnes âgées. Il est opérationnalisé dans des dimensions et des protocoles, nombreux (e.g., aide ménagère, aide aux soins du corps, aide financière). Il y a beaucoup à faire et comme va le montrer cette journée il y a maintenant des ressources nouvelles qui sont disponibles et qui sont sans aucun doute sous-utilisées. Le soutien affectif est abordé globalement sous la rubrique de « soutien moral et émotionnel ». En pratique, le soutien socio-affectif pour soi, comme aidant familial, est plus difficile à traduire concrètement, même si les psy les proposent et si les groupes de paroles les mettent en place. Ils provoquent des réticences ou des gênes qu'il faut surmonter. La prise en charge psychologique individuelle reste une rareté et l'accès aux groupes de parole est un recours qui ne va pas de soi. Le soutien au soutien socio-affectif constitue une piste prometteuse et ouverte. Un enjeu important pour faire face aux situations d'accompagnement.

(4) *Sur les enjeux identitaires* : les besoins d'aide de l'aidant ne se limitent pas aux surcharges, au burnout et à l'épuisement. Ils peuvent être déclenchés à certains moments critiques par des conflits éthiques, par des remises en cause identitaire pour soi-même ou pour l'image de la personne « aidée ». L'enjeu identitaire peut prendre une très grande intensité mais il est difficile à reconnaitre. Par exemple, protéger et maintenir aussi longtemps que possible l'identité du conjoint peut être un moteur essentiel. On peut avoir un authentique souci de maintenir l'image de soi, du mari, de l'épouse et/ou du parent. Mais cette défense identitaire est aussi défense de soi. À des stades avancés de la démence, on peut observer des mutations de places qui s'imposent plus ou moins douloureusement. Il ne s'agit plus alors de maintien identitaire mais de redéfinition de l'identité. Par exemple lorsque l'aidant est amené à considérer désormais son père ou sa mère comme un « enfant » ou un patient.

On peut souhaiter que l'attention récente de la recherche psychosociale aux problèmes, aux demandes et aux perceptions des aidants, se développe encore. Elle contribue à éclairer un champ de contradictions et de difficultés qui résiste à l'analyse et aux bonnes intentions. Comme nous avons essayé de le montrer, on ne peut esquiver la complexité sociale et

psychosociale du relationnel dès lors qu'on tente de situer les individus dans le temps de leur histoire, de leurs échanges et des enjeux associés à leurs fonctions. Les ressources des nouveaux concepts et des nouvelles méthodes sont de plus en plus disponibles mais elles connaissent malheureusement un vieillissement prématuré que seule la critique des pratiques peut ralentir et dépasser. L'exemple du succès de la théorie du stress-coping est à cet égard particulièrement exemplaire et on a vu qu'il ne serait sans doute pas mauvais de s'alléger de certaines théories comme celle du fardeau, au profit d'analyses des échanges et des interactions dans les parcours de soins. Le temps du care, revendiqué de façon importante, s'accompagne de l'annonce de solidarité et de justice. Il s'apparente, en définitive, à une lutte qui vise à faire émerger des enjeux de société bien réels qui s'inscrivent dans la vie quotidienne des individus et qui accompagnent tout projet social ayant pour visée l'interdépendance. La relation d'aide dans la durée impose une adaptation au temps de l'autre, une invention d'un nouvel espace de vie, voire un accompagnement au développement d'une démarche réflexive pour les aidants.

Bibliographie

Andrieu Sandrine, Aquino, Jean-Pierre, *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Paris, Sendi Edition, 2003, 167 p.

Aneshensel Carol, Pearlin Leonard, Mullan Joseph, Zarit Stephen, Whitlatch Carol, *Profiles in care-giving: The unexpected career*, San Diego, Academic Press, 1995, 385 p.

Bouchayer Françoise, « L'inscription sociale de l'aide à autrui : à propos de la prestation de soins professionnalisés », dans Schweyer François-Xavier, Pennec Simone, Cresson Geneviève, Bouchayer Françoise, *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, Paris, Editions ENSP, 2004, p. 77-90.

Brereton Louise, Nolan Mike, « Seeking partnerships between family and professional carers: stroke as a case in point », dans Nolan Mike, Lundh Ulla, Grant Gordon, Keady John, *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career*, Maidenhead, Open University Press, 2003, p. 50-68.

Bruchon-Schweitzer, Marilou, *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*, Paris, Dunod, 2002, 440 p.

Bungener Martine, « L'hospitalisation à domicile: réseaux d'entraide et implication familiale », *Revue Française des Affaires Sociales*, n° 3, 1988, p. 27-37.

Chiriboga David, Weiler Philip, Neilsen Karen, « The stress of caregivers », dans Biegel David, Blum Arthur, *Aging and Caregiving: Theory, Research and Policy,* Newbury Park, Sage, 1990, p. 121-138.

Clément Serge, Lavoie, Jean-Pierre. (2001). « L'interface formel-informel : au confluent de rationalités divergentes », dans Henrard Jean-Claude, Firbank Oscar, Clément Serge, Frossard Michel, Lavoie Jean-Pierre, Vézina Aline, *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec : qualité de vie, pratiques et politiques*, Paris, Inserm, 2001, p. 97-119.

Clément Serge, Gagnon Eric, Rolland, Christine, « Dynamiques familiales et configurations d'aide », dans Clément Serge, Lavoie Jean-Pierre, *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec,* Toulouse, Érès, 2005, p. 137-186.

Corbin Juliet, Strauss, Anselm, *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home.* San Francisco, Jossey-Bass, 1988, 358 p.

Coudin Geneviève, « Les familles des malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle », *Sciences Sociales et Santé*, n° 23, 2005, p. 96-104.

Coudin Geneviève, Gely-Nargeot Marie-Christine, « Le paradoxe de l'aide aux aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services », *Revue de Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, n° 3, 2003, p. 19-23.

Coudin Geneviève, Mollard, Judith, « Difficultés, stratégies de faire face et gratifications : Première étape de validation du CADI-CAMI-CASI auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux », *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, n° 93, 2011, p. 363-378.

Coudin Geneviève, Paicheler Geneviève, *Santé et vieillissement*, Paris, Nathan, 2002, 171 p.

Cresson Geneviève, *Le travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan, 1995, 346 p.

Dany Lionel, Marie David, Salas Sébastien, « Représentations associées aux soins palliatifs chez des internes : impact des pratiques et de l'opinion vis-à-vis de l'euthanasie », *INFOKara*, n° 22, 2007, p. 69-74.

Dany Lionel, Rousset Marie-Céline, Salas Sébastien, Duffaud Florence, Favre Roger, (2009). « Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques », *Médecine Palliative*, n° *8*, 2009, p. 238-250.

Foucart Jean, « Relation d'aide, fluidité sociale et enjeux symbolico-identitaires. Du paradigme réparateur au paradigme de l'accompagnement », *Pensée Plurielle*, n° 10, 2005, p. 97-117.

Guberman Nancy, Maheu Pierre, « Les soignantes familiales vues par le réseau formel : co-clientes, ressources, co-intervenantes ou partenaires », Henrard Jean-Claude, Firbank Oscar, Clément Serge, Frossard Michel, Lavoie Jean-Pierre, Vézina Aline, *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec : qualité de vie, pratiques et politiques*, Paris, Inserm, 2001, p. 45-62.

Kellerhals Jean, Coenen-Huther Josette, von Allmen Malik, Hagmann Hermann-Michel, « Proximité affective et entraide entre générations : la « génération-pivot » et ses pères et mères », *Gérontologie et Société*, n° 68, 1984, p. 98-112.

Latané Bibb, Darley John, *The unresponsible bystander: why doesn't he help?*, New York, Appleton-Century-Crofts, 1970, 131 p.

Lavoie Jean-Pierre, *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Paris, L'Harmattan, 2000, 270 p.

Lazarus Richard, Folkman, Susan, *Stress, Appraisal and Coping*, New York, Springer, 1984, 445 p.

Lebeer Guy, « Soins palliatifs : la recherche de l'entre-deux », *Sciences Sociales et Santé*, n° 21, 2003, p. 65-74.

Marie David, Dany Lionel, Cannone Patrice, Dudoit Eric, Duffaud Florence, « Les représentations du cancer et de la chimiothérapie : enjeux pour la relation thérapeutique », *Bulletin du Cancer*, n° *97*, 2010, p. 577-587.

Meidani Anastasia, Membrado Monique, « Vieillesses et vieillissement : quels enjeux de santé ? », dans Drulhe Marcel, Sicot François, *La santé à cœur ouvert*, Toulouse, Presses Universitaires du Mirail, 2011, p. 231-254.

Morin Michel, Apostolidis Themistoklis, « Contexte social et santé », dans Fischer Gustave-Nicolas, *Traité de psychologie de la santé*, Paris, Dunod, 2002, p. 463-489.

Moscovici Serge, *Psychologie sociale des relations à autrui*, Paris, Armand Colin, 2005, 304p.

Nolan Mike, Philp Ian, « COPE: towards a comprehensive assessment of caregiver need », *British Journal of Nursing*, n° 8, 1999, p. 1364-1372.

Nolan Mike, Keady John, « Working with carers », dans Cantley Caroline, *Handbook of dementia care,* Milton Keynes, Open University Press, 2001, p. 160-172.

Qureshi Hazel, Henwood Melanie. *Older people's definitions of quality services*, York, York Publishing Services Ltd, 2000, 30 p.

Rogers Carl, *On becoming a person*, Oxford, Houghton Mifflin, 1961, 422 p.

Saillant Francine, « Identité, altérité, invisibilité sociale : expérience et théorie anthropologique au cœur des pratiques soignantes », *Anthropologie et sociétés*, n° 24, 2000, p. 55-172.

Schreurs Karlein, De Ridders Denise, « Integration of coping and social support perspectives : implications for the study of adaptation to chronic diseases, *Clinical Psycholo*gy *Review*, n° 17, 1997, p. 89-112.

Schwartzer Ralf, Knoll Nina, Rieckmann Nina, « Social support », dans Kaptein Ad, Weinman John, *Health Psychology*, London, Blackwell, 2004, p. 158-181.

Thoits Peggy, « Stress, coping and social support processes: Where are we? What next? », *Journal of Health and Social Behavior,* n° 54, 1995, p. 416-423.

Worms Frédéric, « Les deux concepts du soin. Vie médecine, relations morales », *Esprit*, Janvier, 2006, p. 141-156.

Zarit Steven, Gaugler Joseph, Jarrott Shannon, « Useful Services for Families: research findings and directions », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, n° 14, 1999, p. 165-177.

Zarit Steven, Leitsch Sara, « Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers », *Aging and Mental Health*, n° 5, 2001, p. 84-98.