

RAPPORT FINAL

Les aidants informels : la vie professionnelle et le réseau du *care* Comparaison France/Japon

dans le cadre de
l'appel à recherches 2011 « Handicap et perte d'autonomie »

Février 2015



Aurélie DAMAMME, Université de Paris 8-Vincennes-Saint-Denis, adamamme@yahoo.fr
Kurumi SUGITA, Institut d'Asie Orientale/CNRS, Kurumi.Sugita@ens-lyon.fr
Marie WIERINK, chercheuse autonome, marie.wierink@gmail.com
Eiji KAWANO, Université de la ville d'Osaka, kawano@lit.osaka-cu.ac.jp
Miho OTA, Institut d'Asie Orientale/CNRS, ezv07612@nifty.com

Préambule

Le présent rapport a été rédigé dans des conditions exceptionnelles qui tiennent à un accident grave de santé du mari de Kurumi Sugita, coordinatrice du projet, survenu à la fin du mois d'octobre 2014. Cet accident a sérieusement entravé ses activités. La rédaction du rapport a été coordonnée par Aurélie Damamme, en tant que membre statutaire de l'équipe française, durant les deux mois de report accordé par l'IRESP. Le rapport a bénéficié des apports substantiels des différents membres de l'équipe, Marie Wierink, Eiji Kawano, Miho Ota et bien sûr Kurumi Sugita. Néanmoins, nous tenons à attirer votre attention sur le fait que la finalisation du rapport a en tous les cas été rendue difficile par ces circonstances que nous vous prions de bien vouloir prendre en compte dans l'évaluation.

Notre projet se proposait d'appréhender deux types de risques, professionnel et du *care*, entendus comme pouvant se produire dans le parcours de vie d'un individu, et d'étudier leur interdépendance. L'approche que nous avons adoptée a ainsi visé à saisir les trajectoires - la trajectoire professionnelle et la trajectoire du *care* - en s'intéressant aux rôles et places des différents acteurs qui interviennent dans le déroulement du *care*.

Le premier objectif de ce projet était de produire des éléments de réflexion pour la compréhension de l'articulation de ces deux risques dans deux pays marqués par des différences dans l'organisation des politiques publiques et les approches de la conciliation entre l'activité professionnelle et le rôle d'aidant. Le second objectif était d'éclairer les processus identitaires de l'aidant afin de mieux concevoir les liens entre les pouvoirs publics et les aidants, car un des problèmes les plus épineux se trouvait dans le fait que la plupart des aidants ne se reconnaissaient pas nécessairement comme tels et par conséquent ne mobilisaient pas nécessairement les services mis à leur disposition.

La première partie est consacrée aux contextes institutionnels de la vie des aidants avec une présentation de l'organisation des politiques de care et des marchés de l'emploi en France et au Japon.

La seconde partie porte sur l'analyse des trajectoires professionnelles des aidants dans une perspective comparative entre la France et le Japon. Enfin, la troisième partie est consacrée à la présentation du vécu des aidants à travers une analyse de leurs expressions.

Première Partie : Contextes institutionnels : organisation du care et marché de l'emploi

I. L'organisation du care en France

A. La prise en charge des personnes âgées vieillissantes

Afin de présenter le dispositif d'aide aux personnes âgées dans une perspective d'action et en rapport avec l'objet de la recherche, il nous a paru pertinent d'aborder la question en partant du point de vue de l'aidant, confronté à la fragilisation d'un de ses proches âgés, son conjoint, son père ou sa mère, et bien souvent le couple de ses parents âgés. Quelles sont les aides qu'il peut mobiliser et de quelle ampleur sont-elles, comment les repère-t-il, sur qui peut-il s'appuyer ?

Nous allons distinguer schématiquement trois phases :

- le début de la fragilisation : la capacité de la personne âgée à gérer sa vie quotidienne et sa santé s'affaiblit progressivement, l'état de santé physique et/ou cognitif se dégrade ;
- la fragilisation s'accroît : les problèmes de santé se multiplient, la motricité est en recul, les difficultés pratiques à gérer la vie quotidienne se font plus nettes ;
- la fragilité est installée : la personne devient dépendante de l'aide pour les activités essentielles de la vie quotidienne, et dans les cas de pathologies cognitives, sans surveillance, elle peut se mettre en danger.

Si pour la clarté de l'exposé, les trois phases seront distinguées, dans la vie pratique, il n'en va pas de même. Tant pour la personne concernée que pour son entourage aidant, il n'est pas aisé de déterminer avec précision les moments où l'équilibre antérieur de vie est ébranlé, puis quand on ne peut plus s'en sortir seul/e, le moment où s'ajoutent les besoins de soins du corps aux aides à caractère ménager et domestique et enfin le moment où la situation n'est plus considérée comme raisonnablement tenable à domicile. C'est la première difficulté rencontrée par l'aidant qui va l'aider à prendre conscience de la fragilisation de son proche, puis le soutenir dans sa recherche de solutions et dans la négociation avec la personne aidée, qui peut rester peu consciente de sa fragilisation ou encore dans le déni. Au plan cognitif, l'ensemble du dispositif reste trop opaque pour les bénéficiaires,

et bien souvent aussi pour les proches aidants. Les personnes ressources restent au premier chef les généralistes. Sans sensibilité gérontologique ou gériatrique, ils n'assument pas cette fonction de conseil (Fernandez, 2012 ; Dreyer, Ennuyer, 2007).

1. La fragilisation s'annonce : où trouver l'information ?

Un problème de santé qui entraîne une hospitalisation, une course dont la personne âgée ne revient pas dans les délais normaux, une visite impromptue qui permet de réaliser que son réfrigérateur est vide: les circonstances où l'aidant est confronté par surprise à la fragilisation sont nombreuses. Mais l'aidant peut aussi s'inquiéter de constater, sur de longs mois, un état de fatigue grandissant, une dépression silencieuse et un désengagement de la vie sociale ou encore constater les difficultés de son proche à s'occuper de sa maison comme il le faisait jusque-là.

Pour la clarté de l'exposé, on va distinguer deux situations : une fragilisation à dominante physiologique (1.1) et une fragilisation à dimension cognitive (1.2)

1.1 Début de fragilisation, sans atteinte cognitive significative

Si une plainte de santé est émise, le premier interlocuteur sera le médecin généraliste. Mais celui-ci posera-t-il des questions sur la vie quotidienne, viendra-t-il en visite à domicile ou pas ? S'il a une sensibilité ou une formation gérontologique et une approche globale de la personne, il pourra suggérer de recourir à un peu d'aide ménagère, ne serait-ce que pour faciliter le soutien quand la situation se sera davantage dégradée. Il pourra établir un certificat médical attestant d'une difficulté à assumer l'intégralité des tâches ménagères et parfois aussi des difficultés de la personne âgée à faire sa toilette et ainsi inciter la personne à s'adresser au CLIC local ou au CCAS de la mairie. Mais s'il n'a pas cette sensibilité, les questions du poids de la vie ménagère et domestique et de l'hygiène ne seront pas abordées et les possibilités d'aide resteront dans le non-dit.

De manière plus préoccupante, le clivage entre les institutions chargées de la prise en charge sanitaire, en particulier l'hôpital, et les structures sociales fait obstacle à la circulation de l'information sur l'aide à caractère social. Il peut ainsi arriver qu'une personne âgée puisse être suivie en consultation hospitalière, voire être hospitalisée, même en service gériatrique (en particulier les consultations mémoire) sans que personne n'ait indiqué le chemin du CLIC et l'éventualité de solliciter un soutien pour les tâches ménagères, ni les aides financières afférentes, alors que la prise en charge sanitaire sera plus complète (par exemple avec l'hôpital de jour, l'orientation vers un accueil de jour, l'orthophoniste etc.).

Illustrations :

Alain (F 3) :

Le médecin de famille à qui il a confié sa mère, en se chargeant d'aller la chercher à S. à chaque fois et la raccompagnant après la consultation, semble efficace quant à l'orientation vers un suivi gériatrique effectué dans une maison de retraite à P. En intégrant sa mère dans des activités du 3^{ème} âge (repas hebdomadaires des anciens et gym mémoire), il a appris l'existence de la halte répit de E. où il a un bon contact avec une bénévole, de bon conseil. Mais il manque encore l'intervention du CLIC ou de l'EMS du département, alors même que sa mère semble perdre de l'autonomie quant à la gestion de sa toilette et la préparation de ses repas. Il constate ainsi une mauvaise utilisation du

micro-ondes par exemple ou le fait qu'elle ne s'engage pas dans la préparation de sa toilette, ne s'habille pas tant qu'il ne lui a pas téléphoné.

Antoine (F 14) observe qu'une grande part de la difficulté a tenu à comprendre ce qui se passait chez les uns et les autres des aidés qu'il a soutenus et à pouvoir prendre les bonnes décisions. Ce qui lui semble manquer le plus, c'est une sorte de conseiller, qui pourrait aider les familles et les aidants à analyser les situations, à leur faire connaître les dispositifs et à les aider à faire face à la fin de la vie, un peu comme ce qui existe comme soutien à la parentalité.

Michel (F 15) :

Interrogé sur ce qui lui paraîtrait utile pour soulager les aidants et après avoir évoqué la condition des bonnes relations familiales, il mentionne le besoin d'un interlocuteur unique qui assurerait sur la durée le conseil et qui proposerait aux familles des solutions intégrées, médicales et sociales, pour faire face à la dépendance des personnes âgées (sur le modèle des "care managers").

Dans de tels cas, la personne âgée et son aidant sont livrés au hasard de l'information, par la presse ou les médias locaux, par le bouche à oreille, pour trouver le chemin du CLIC, voire d'un service à domicile, ou d'une société commerciale, sociétés qui sont nombreuses aujourd'hui à tenir boutique. Ces structures, quand elles sont rigoureuses, peuvent constituer une corde de rappel et aider les personnes qui s'adressent à elles à retrouver le chemin des CLIC, des CCAS ou des conseils généraux. Les CLIC portent en effet des noms divers, sur les territoires qu'ils gèrent, et nombreuses sont les personnes âgées ou moins âgées qui n'en ont jamais entendu parler. Selon que le niveau de leurs interventions se limite à l'information, ou va jusqu'à la coordination, ils sont cotés de niveau 1 à 3.

L'accès par un CLIC permettra d'obtenir l'information sur les aides au financement de l'aide à domicile qui restent majoritairement du ressort de la Caisse nationale d'assurance vieillesse, pour un début de la fragilisation ne paraissant pas relever du GIR 4. Le même CLIC doit être en mesure de donner la liste des structures et services d'aide à domicile, et d'expliquer les différentes configurations de dispense de cette aide : recours à une association, ou à une entreprise commerciale, en mode prestataire, en mandataire (la personne aidée est l'employeur mais une structure gère administrativement la relation d'emploi), ou en emploi direct. Tant les personnes aidées que leurs proches sont déroutées par un paysage si éclaté des modes d'aide, restant encore influencées soit par le modèle domestique de l'emploi direct soit par le modèle « social » de la prise en charge. Quand les explications sont données, elles ne sont guère comprises, et le plus souvent, pour simplifier le choix des usagers et ne pas les « embrouiller », les diverses possibilités ne sont pas exposées.

Quant aux montants des aides financières, aucune explication, et surtout aucune estimation, n'est donnée d'entrée de jeu puisque la personne aidée et son aidant devront faire une demande à un organisme distinct du CLIC, le plus souvent la CNAV en début de fragilisation, ou l'Aide sociale départementale pour les plus démunis. Aucune information sur le ticket modérateur n'est donnée à ce stade.

Lors de la visite d'évaluation en vue de la fixation du niveau de GIR, cette information est donnée, de manière extrêmement succincte, sans documentation permettant de rendre lisible les barèmes, les personnes effectuant les visites n'ayant pas de vision approfondie de la situation financière du demandeur. Si l'évaluation aboutit à un avis favorable à un accompagnement, la décision, individualisée, qualifiée de plan d'aide personnalisé, fera connaître aux personnes sollicitant l'aide, les volumes d'heures hebdomadaire et annuel accordés, à charge pour lui de donner un contenu plus concret à ce plan d'aide avec la structure, le service d'aide ou l'employée recrutée en gré à gré qu'il fera intervenir.

Encadré 1 :**Le dispositif de plan d'aide personnalisé de la CNAV**

A côté d'aides financières à l'adaptation du logement, la CNAV accorde une aide financière pour l'aide à domicile, au besoin déclenchée dans des situations relativement inopinées telles qu'une sortie d'hospitalisation (ARDH), et pour des niveaux de dépendance légère ne relevant pas encore de l'APA. La participation financière des personnes aidées, dépendant de leurs ressources, est très rapidement progressive : pour une personne seule, au plus bas niveau de ressources (< 835 euros de retraite), elle est déjà de 10 % du montant des heures d'aide et elle atteint 73 % dès 1423 euros de retraite mensuelle. Pour un couple, les montants correspondants sont de 1451 et 2134 euros (Circulaire CNAV n° 2013-52, du 21 novembre 2013). Le montant d'aide humaine annuelle est de 3 000 euros, participation du bénéficiaire comprise, ce qui limite le volume horaire d'aide accordée à environ 150 heures, soit 12,5 heures par mois.

Il reste à la personne âgée et à son aidant à trouver un service d'aide à domicile qui lui convienne, choix qui s'opère souvent sans aucune autre information synthétique ou comparative qu'une liste présentant l'offre sur son territoire d'habitation. Il est difficile, au début de la « carrière » d'aidant, ou de la carrière d'aidé/e, de s'y retrouver et de faire un choix véritablement conscient du système dans lequel on s'engage. La transmission d'information, entre pairs, joue un rôle essentiel dans les prises de décision (Carpentier et al., 2010).

Le CLIC, après ce premier service d'information, ne prend pas l'initiative de nouveaux contacts. L'aide se met en place, et sa qualité dépendra tout particulièrement du savoir-faire et des qualités professionnelles et relationnelles du ou de la responsable de secteur, et bien sûr de l'auxiliaire de vie ou de l'aide ménagère. L'aidant est parfois l'interlocuteur de l'aide professionnelle, ou bien de l'organisme gérant l'aide, et la qualité de cette structure, pour un aidant qui travaille, se jugera souvent à son accessibilité téléphonique. Faut-il appeler 3 ou 4 fois pour réussir à contacter le ou la responsable de secteur ou suffira-t-il d'un appel pour que le message soit transmis à la bonne personne ?

Cette première étape est sensible : la personne aidée a souvent du mal à reconnaître ses difficultés et si elle a vécu de manière tout à fait indépendante, elle "rechigne" à faire entrer quelqu'un dans son domicile ou son intimité. Et pourtant, cette première forme d'assistance est importante, parce qu'elle permet justement de s'habituer à la présence d'une aide, et il sera plus facile par la suite d'intensifier le recours à l'aide professionnelle si cette première expérience a été réussie.

1.2 Début de fragilisation cognitive

Quand les premiers troubles cognitifs apparaissent, ils sont le plus souvent discrets, et la personne concernée peut faire beaucoup d'efforts pour en minimiser l'importance ou les camoufler. L'entourage peut s'inquiéter ou être lui-même en situation de déni. Au quotidien, la situation pour les proches cohabitants et les aidants peut vite devenir difficile, tant concrètement que moralement.

Le médecin généraliste est le premier interlocuteur et celui qui peut aider à l'orientation vers les consultations mémoire, dont le développement a pu un petit peu banaliser le recours, ou bien alors vers un neurologue de ville si le recours au spécialiste est vécu comme moins stigmatisant. Le relai est ainsi passé à l'hôpital, ou au spécialiste, et la prise en charge orientée vers son versant sanitaire.

Plusieurs de nos enquêtés ont témoigné de cette situation. La fréquentation de l'hôpital de jour quelques jours par mois (à raison d'un jour ou 2 par semaine) peut être proposée, le

recours à l'orthophoniste, et depuis quelques années, l'intervention d'une équipe spécialisée Alzheimer (ESA) qui fournit un accompagnement de psycho-motricité pour stimuler l'adaptation des comportements à domicile. Ces prestations sont prescrites médicalement et prises en charge par l'assurance maladie.

Viviane (F 2) :

Viviane, dont la mère est en début de maladie d'Alzheimer, et donc pas encore soumise à une évaluation par la grille AGGIR, dit vivre au jour le jour, sans trop se tracasser pour l'avenir. Mais l'entretien montre qu'elle anticipe un certain nombre de problèmes, souvent avec l'aide du généraliste (qui connaît sans doute la famille depuis longtemps). Elle a su orienter sa mère vers la consultation mémoire de l'hôpital de E. Un traitement médicamenteux a été mis en place ainsi que l'intervention d'une équipe spécialisée Alzheimer. Une psychomotricienne vient une fois par semaine faire faire des exercices à sa mère, sur prescription du généraliste. Ce même généraliste a conseillé de mettre une aide ménagère en place deux heures par semaine pour qu'elle s'habitue à voir quelqu'un intervenir chez elle, même si le besoin n'apparaît pas encore criant. Il faut préciser que Viviane vit dans le même immeuble que sa mère.

Encadré 2 :

Les équipes spécialisées Alzheimer ESA

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008/2012 (mesure 6), on a mis progressivement en place sur le territoire des équipes spécialisées Alzheimer (ESA), au sein de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Si en 2009, on comptait 40 équipes, le budget réservé prévoit la mise en place de 500 équipes en 2012. Il s'agit de faire intervenir, sur prescription médicale (médecin généraliste ou toute autre structure telle que consultation mémoire), des ergothérapeutes ou psychomotriciens, à domicile, aux fins d'aider à l'adaptation du malade et de son entourage aux phases débutantes de la maladie (adaptation du logement, réhabilitation et stimulation cognitive en lien avec les activités de la vie courante, apprentissage de la gestion des troubles du comportement etc.). L'intervention de ces professionnels se révèle souvent une aide très précieuse pour le malade et surtout pour son entourage, permettant de faire durer plus longtemps le maintien à domicile.

On observera que l'intervention de tels professionnels, déclenchée par la prescription médicale, est intégralement prise en charge par l'assurance maladie, et ne pèse donc pas sur le plan d'aide. La sensibilisation du corps médical et particulièrement des généralistes est essentielle pour que soit proposée cette intervention aux malades Alzheimer à qui elle peut être très profitable.

A ce stade, il arrive souvent qu'aucun conseil ni aucun accompagnement ne soit proposé au plan social. Le conjoint, souvent lui-même âgé, doit faire face à la vie quotidienne, y compris pour des tâches dont il n'avait par le passé pas d'expérience, comme quand il s'agit d'époux se mettant à la cuisine. Dans cette situation, les enfants, en deuxième ligne, bien que non considérés comme les aidants principaux, sont pourtant essentiels au soutien de l'unité « ménage » ou couple, que ce soit sur le plan pratique ou émotionnel. Leur mobilisation témoigne souvent d'une forte régularité, qui pèse sur leur temps libre et sur leur vie personnelle, surtout quand ils sont encore en emploi.

Certains aidants ont connaissance de France Alzheimer et rejoignent des cafés des aidants. Les réunions de ces cafés permettent d'exprimer son stress, de poser des questions et de partager les expériences et les conseils pratiques entre pairs. Les associations départementales offrent souvent aussi la possibilité d'appels téléphoniques ou de rendez-vous gratuits avec des psychologues. Mais le public touché reste modeste. Ainsi dans l'Essonne, l'association regroupe

un peu plus de 200 adhérents quand la population touchée par Alzheimer avoisine les 12 000 personnes.

La structuration des MAIA, dans le cadre du plan Alzheimer 2008/2012, vise à améliorer la mise en cohérence des soutiens à apporter aux malades Alzheimer et à leurs aidants, à travers la coordination des différents volets de ce soutien. La personne centrale de ce dispositif, du point de vue des aidants, sera le gestionnaire de cas, censé suivre la personne tout au long de sa vie à domicile, être son interlocuteur et celui de ses aidants, les conseiller aussi bien dans les décisions que dans la mobilisation des moyens à mettre en œuvre.

Encadré 3

Les MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer)

Les MAIA dont l'acronyme, de manière trompeuse, évoque le nom de Maisons, constituent en fait un dispositif transversal de coordination et d'intégration des interventions sanitaires et médico-sociales à destination des malades Alzheimer et pathologies apparentées sur un territoire donné. Un opérateur (le pilote MAIA) est sélectionné, au terme d'un appel à projets, pour organiser cette articulation, tout en s'appuyant sur les services existants, et en faisant en sorte que tous les acteurs fournissent la même information, quelle que soit le point d'entrée du demandeur. Il est « missionné » par l'Agence régionale de santé (ARS) et par le Conseil général.

Au-delà du travail de décloisonnement et de structuration des coopérations entre les intervenants, et de manière plus concrète pour les malades et leurs aidants, chaque Maia est le support de l'action de 2 à 3 gestionnaires de cas, qui vont prendre en charge un certain nombre de patients et accompagner les situations complexes, afin d'aider à la mise en place et au déroulement des interventions de toutes sortes dont les malades auront besoin à domicile.

En termes de couverture, et selon la CNSA (2014), en 2013, on dénombre 202 MAIA, dont 35 % sont gérées par des Conseils généraux, 13 % par des CLIC et 13 % par des établissements de santé. Six communes sur 10 sont couvertes par un dispositif MAIA.

Source : « MAIA : une réalité qui s'enracine dans le territoire national », *Les mémos de la CNSA*, n° 13, juin 2014

Signalons à titre d'illustration que dans l'enquête que nous avons menée entre 2013 et 2014, aucun des 10 aidants familiaux de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer rencontrés n'était en contact avec une MAIA ou avec un gestionnaire de cas, et aucun n'en avait entendu parler, alors que pourtant l'Île de France est en principe intégralement couverte.

2. La fragilisation qui s'accroît

Quand la perte d'autonomie s'aggrave, les déficits deviennent plus perceptibles et l'aide formelle tend à être davantage mobilisée, d'abord dans son volet sanitaire, pris en charge par l'assurance maladie, et dans son volet social, dans les limites du dispositif de l'APA. Là encore, les situations de maladie cognitive méritent un examen particulier.

Encadré 4

l'APA à domicile : procédure d'évaluation, grille AGGIR, montants maxima de l'allocation

L'allocation personnalisée à l'autonomie, mise en place en 2001 après une période d'expérimentation de la prestation spécifique dépendance lancée en 1997, constitue pour la réglementation une prestation en nature, bien qu'elle soit calculée en montant. Ce paradoxe tient au fait que :

- cette prestation monétaire est plafonnée selon des montants maximaux dépendant du niveau de perte d'autonomie calculé selon une grille d'évaluation AGGIR, défalqués d'un taux de participation financière du bénéficiaire dépendant de ses ressources
- elle vise à solvabiliser un plan d'aide définissant différents volets de prestations en nature, en lien avec le coefficient GIR obtenu selon l'évaluation et les différentes pertes de capacités ou d'autonomie constatées par l'équipe médico- sociale du département.

Cette logique n'est pas intuitive, surtout pour les bénéficiaires qui demandent à percevoir cette allocation sur leurs comptes et dont l'allocation n'est pas versée directement à la structure prestataire qui leur envoie les auxiliaires de vie ou les aides, quand il y a lieu.

Selon les départements, les règles de tarification des structures d'aide à domicile sont différentes, et selon qu'un tarif identique est retenu pour l'heure d'aide à domicile ou non et selon les prix horaires pratiqués par les structures, la personne aidée aura droit à plus ou moins d'heures d'aide, pour le même montant d'allocation, ou bien à nombre d'heures identiques, son reste à charge pourra varier (Gramain, 2012).

La grille AGGIR :

La grille d'évaluation AGGIR qui permet aux équipes médico-sociales de définir le niveau de perte d'autonomie est graduée en 6 niveaux : de 6 (perte d'autonomie la plus légère) à 1 (la plus lourde). L'allocation APA n'est allouée qu'aux personnes classées en GIR 4 à 1. Cette grille évalue la capacité des personnes demanderesse de l'allocation à accomplir une dizaine d'activités corporelles et mentales, dites discriminantes, et 7 activités domestiques et sociales, qu'on pourrait qualifier d'instrumentales, ou illustratives, selon la terminologie administrative (www.Vosdroits.service-public.fr/particuliers). La grille distingue trois niveaux de réalisation sans aide de ces activités : accomplies totalement, partiellement ou non. La capacité à se déplacer à l'intérieur du logement de même que la capacité à gérer son hygiène personnelle et son alimentation sont des items décisifs pour l'évaluation en Gir 4 ouvrant droit à l'APA.

Les pathologies cognitives à leur début, n'altérant que faiblement les activités dites essentielles de la vie courante (se vêtir, se laver, se nourrir et éliminer), tout en étant très perturbatrices de la vie courante du fait de la désorientation et de la désorganisation, sont mal prises en compte par la grille d'évaluation. Le « girage » peut alors aboutir à une minimisation de la perte d'autonomie causée par la maladie et ne permet alors pas d'apporter l'aide financière nécessaire pour faire face aux besoins de surveillance ou de stimulation tels que par exemple la participation aux activités d'accueil de jour.

Les personnes évaluées ou leur entourage ignorent aussi le plus souvent qu'elles peuvent contester le résultat du girage s'il leur semble ne pas refléter les pertes d'autonomie ressenties dans la vie courante. De la même façon, alors que les évaluations devraient faire l'objet d'une révision périodique (au minimum tous les deux ans), il arrive trop souvent qu'aucune démarche en ce sens ne soit initiée par le conseil général. De la même façon qu'elles ignorent leurs possibilités de recours, les personnes bénéficiaires ne songent pas à demander une réévaluation du girage ou du plan d'aide, quand la situation s'est dégradée.

Le montant de l'allocation :

Les montants mensuels plafond d'APA sont les suivants (au 01/04/2014) :

- GIR 1 : 1312,67 euros
- GIR 2 : 1125,14 euros
- GIR 3 : 843,86 euros
- GIR 4 : 562,57 euros

En outre, la participation financière des bénéficiaires vient réduire ces montants. Son calcul est rapidement progressif. Les montants plafond sont alloués aux personnes disposant de ressources inférieures à 739,06 euros par mois. Entre 739,06 euros et 2945,23 euros, le taux de participation varie de 0 % à 90 %.

L'APA en pratique :

L'équipe médico-sociale commence par définir un plan d'aide en rapport avec le niveau de perte d'autonomie constaté, et plafonné par les montants maximaux, selon les règles de valorisation de l'heure d'aide par le département (voir plus haut). Elle applique ensuite le taux de participation du bénéficiaire pour calculer enfin le montant de l'allocation. Rien n'oblige l'équipe médico-sociale à « saturer » le plan d'aide jusqu'au maximum du plafond de l'APA. Des pratiques prudentes de dépenses peuvent ainsi conduire à proposer des plans d'aide qui ne sont pas au maximum des plafonds ouverts par la loi.

La loi sur l'adaptation de la société au vieillissement actuellement en examen au Parlement a prévu d'augmenter de 15 % ces montants-plafonds dont on sait depuis longtemps qu'ils sont très éloignés de la dépense réelle des personnes dépendantes ou des ménages concernés.

Mais la fragilisation aigüe peut survenir brutalement, sans passage par la première phase. Une hospitalisation inopinée peut y conduire, après un problème de santé aigu, comme un AVC, une insuffisance cardiaque, ou une chute. Si l'hospitalisation est relativement prolongée et les problèmes de santé importants, la personne peut se trouver fatiguée ou fragilisée, voire ses troubles de santé peuvent être devenus invalidants. Si elle a un proche cohabitant ou habitant à proximité (conjoint par exemple), cela peut représenter une lourde responsabilité. Si elle n'en a pas, la situation est plus aigüe encore. L'assistante sociale de l'hôpital devrait intervenir pour prévoir les conditions du retour à domicile, aussi bien sur le plan administratif avec le déclenchement de l'aide financière de la CNAV prévue pour ce cas (ARDH), que pratique avec des conseils pour la mobilisation effective d'une aide à domicile dès la sortie d'hôpital. La réalité s'éloigne souvent de ce schéma : les enquêtés mentionnent les cas d'assistante sociale absente et non remplacée, évoquent des conseils donnés à la va-vite sans que la personne âgée ou son entourage n'ait compris quels étaient les choix possibles, et finalement l'aide financière ne se trouve pas sollicitée.

Le niveau de la perte d'autonomie peut conduire à solliciter l'APA, sans passer par l'aide de la CNAV, et là encore l'intervention du généraliste est essentielle, que ce soit dans le conseil et dans l'établissement d'un certificat médical descriptif de la perte d'autonomie et des besoins, comme dans le domaine ménager et de l'hygiène.

Les personnes les plus aisées, quand elles sont bien informées, s'exonèrent parfois de demander l'APA, considérant que leur niveau de ressource vide de sens ce recours, la participation financière rendant peu intéressant le dispositif, alors que la déduction fiscale de 50 % des dépenses d'aide est financièrement beaucoup plus rentable. Dans ces situations, les personnes concernées ont pu avoir l'habitude d'avoir des employées de maison ou des femmes de ménage et on assiste souvent à l'évolution progressive de ces emplois domestiques vers le soutien à domicile (Trabut, 2011), mais dans des conditions de professionnalisation pas toujours optimales, par rapport à la compétence des équipes médico-sociales intervenant dans la construction des plans d'aide. Les milieux sociaux concernés sont souvent éloignés des services sociaux et peuvent ainsi passer à côté d'une aide plus adaptée, au risque là encore d'accentuer la pression sur les aidants.

Pour les catégories plus modestes, l'évaluation du GIR, puis les plafonds de l'APA vont délimiter le volume d'aide. Des travaux ont montré que même au niveau maximum les plafonds prévus ne couvraient pas l'intégralité du besoin d'assistance tel que la perte d'autonomie le nécessiterait, mettant en évidence le rôle crucial des aidants. Pour les personnes isolées, on peut considérer que cet état de fait accélère pour elles le passage en maison de retraite, pourtant plus coûteux pour la collectivité.

En outre, l'aide telle que proposée par le plan d'aide établi par les équipes médico-sociales n'est pas forcément mobilisée en totalité par le ou la bénéficiaire. On observe en effet que les règles de calcul de la participation financière, très rapidement progressives, conduisent une partie des bénéficiaires à ne pas mettre en œuvre l'intégralité du plan d'aide qui leur a été indiqué, ne pouvant pas faire face au reste à charge qui en découlerait (Mantovani, 2011), sans mettre en péril ce que certains chercheurs ont appelé le « reste à vivre » (Bérardier, 2012). La pression sur les aidants en est d'autant augmentée.

Moins l'aide formelle est importante, plus l'aide informelle est sollicitée, à tel point qu'on peut dire avec Paulette Guinchard-Kunstler, que le premier moyen d'aider les aidants, est d'intensifier l'aide formelle (Rencontres scientifiques de la CNSA, novembre 2014).

a) La vie quotidienne

Au plan de la vie quotidienne, l'aggravation des déficits fonctionnels conduit à la demande d'APA (allocation personnalisée à l'autonomie). Là encore, qui va conseiller ou suggérer de demander cette allocation ? Il arrive trop souvent que la personne âgée ou ses proches n'ait pas connaissance de l'allocation ou des circuits administratifs et sociaux qui y mènent. Quand l'aide a été accordée par la CNAV, le plus souvent pour un an, après contact avec la personne âgée pour s'enquérir de sa situation, qui va s'assurer de la stabilité ou au contraire constater l'aggravation de son état ? Pour la personne âgée, les circuits qui mènent à l'APA restent opaques, même quand elle a eu la visite d'une évaluatrice venant au nom de la CNAV. Qui s'assurera de manière proactive que l'enchaînement sera effectué entre l'aide fournie par la CNAV et une aide plus substantielle, mobilisée au titre de l'APA, en lien avec l'aggravation de la perte d'autonomie ? Cet enchaînement est laissé à l'initiative de l'aidé, de son aidant, s'ils sont parvenus à comprendre l'architecture des dispositifs qui les soutenaient, ou à l'action d'un travailleur social rencontré, bien rarement à l'initiative du médecin généraliste ne maîtrisant pas le détail du dispositif médico-social. Il est clair que les personnes qui ont accès à l'information par leur position professionnelle ou leurs relations dans le milieu médico-social se repèrent plus facilement dans les procédures et mettent plus efficacement et plus vite les dispositifs utiles.

Aline (F 12) :

Aline est assistante sociale. Elle vit avec son conjoint, à 1 h 30 de voiture de la commune de résidence de ses parents, avant leur entrée en maison de retraite. Le couple soutient financièrement deux grands enfants étudiants. Elle a découvert brutalement la gestion sociale de la dépendance, mais son métier lui a permis un accès facilité à l'information. Avant la dégradation de la situation, elle avait su convaincre ses parents de demander à être évalué et de mettre en place un peu d'aide (ils ont été « girés » 5 lors de cette première évaluation).

Quand le chemin du CLIC, de la mairie, du CCAS a été trouvé, le dossier APA peut être constitué, après que le généraliste ou le médecin traitant ait rempli un questionnaire médical et que les différentes pièces attestant de la situation de vie et des ressources aient été réunies. Une évaluation va être organisée à domicile, et la décision sera attendue.

La personne concernée reçoit alors une décision administrative lui signifiant son GIR (même si cela n'est pas toujours très visible sur le courrier administratif), le nombre d'heures du plan d'aide mentionnant la nature des tâches prévues (et encore, pas toujours précisées) et le

montant de l'aide accordée en fonction de ses ressources. Différentes voies de solvabilisation de l'aide s'ouvrent à elles, qui dépendent à la fois des pratiques départementales ou de ses propres choix, qu'il s'agisse du versement de l'aide à l'organisme retenu pour les heures d'aide à domicile, ou du versement direct sur son compte; à charge pour elle de conserver les justificatifs de sa dépense personnelle d'aide (règlement des factures d'organisme prestataire ou dépenses d'emploi direct).

Aucune information ne permet de comprendre les choix de gestion des conseils généraux en matière de montant de la solvabilisation des bénéficiaires et de leur reste à charge, ni bien sûr en matière de tarification des services (Gramain, 2012). En effet, selon que le conseil général calculera l'APA (et donc le reste à charge) sur le tarif réel ou sur un tarif théorique, le plan d'aide prévoira un nombre d'heures différent, ou, en d'autres termes, le reste à charge du bénéficiaire différera également, à nombre d'heures égal. Quand le CG fait le choix d'un tarif forfaitaire ou théorique et que le bénéficiaire mobilise des services dont le taux horaire est supérieur, il aura un reste à charge qui va excéder le taux de participation qui est le sien en fonction de la loi, mais tout cela reste suffisamment opaque pour qu'il ne puisse en percer les secrets. On retrouve à ce stade la problématique du reste à charge pour les bénéficiaires, qui peut les conduire à réduire le recours aux heures préconisées par le plan d'aide, augmentant "mécaniquement" le besoin d'aide informelle des proches.

Une fois que le plan d'aide est communiqué et l'aide accordée, les règles administratives voudraient que l'équipe médico-sociale reprenne contact avec le bénéficiaire au moins tous les deux ans, pour adapter éventuellement le plan d'aide à l'évolution de la perte d'autonomie. Dans aucune des situations rencontrées lors de nos interviews où l'APA était allouée, les services médico-sociaux n'ont repris l'initiative des contacts. Aucun aidant rencontré n'avait pensé à ressolliciter ces services pour une nouvelle évaluation depuis la première décision. Dans un des cas les plus criants, alors même que l'aide allouée n'était pas au maximum, il échappait totalement à l'aidante rencontrée qu'elle avait le droit de demander une augmentation du plan d'aide qui avait été accordé à sa grand-mère. D'une manière générale, on peut dire sans craindre de se tromper que les bénéficiaires ignorent leur droit au recours ou du moins son usage, malgré la mention qui en est faite sur les décisions.

Sévane (F 9) :

Il est frappant de constater combien Sévane semble seule à la fois pour agir auprès de sa grand-mère (si on excepte l'accueil de jour) et pour réfléchir à moyen terme à l'avenir de sa grand-mère. Une fois le plan d'aide arrêté, personne ne semble suivre la situation à domicile (aucune remise à jour depuis la naissance du second enfant de Sévane, âgé de 3 mois au moment de l'entretien, par exemple). Du côté de l'accueil de jour, aucun suivi de Sévane en tant qu'aidante n'est mis en place. Quand l'enquêtrice suggère de faire recours auprès du Conseil général pour demander plus d'aide, alors même que l'aide n'est pas mobilisée au maximum par le plan d'aide, elle ne sait pas trop comment faire, même si, du fait de ses études, elle n'a pas peur des dossiers administratifs.

En pratique, quand il n'y a pas d'altération cognitive, la personne est encore capable de faire quelques courses et de gérer ses repas, à la condition qu'elle n'habite pas dans une zone dénuée de commerce, et qu'elle ait conservé une motricité suffisante. Quand justement ce n'est pas le cas, l'aide des proches devient vite indispensable pour suppléer à l'aide à domicile et à son assistance quotidienne. Le suivi médical, les consultations de toutes sortes, nécessitent aussi la présence de l'aidant, et ne font pas partie des prestations prévues au plan d'aide.

b) les soins du corps

A ce stade, les soins du corps peuvent rester limités, à savoir l'aide à la douche, voire à la toilette, l'aide pour les bas de contention etc. L'alimentation reste possible sans assistance. Si le médecin ne s'en est pas préoccupé, il n'y aura pas de prescription médicale pour l'aide à la toilette et la mise des bas de contention, et dans ce cas de figure, les soins au corps seront fréquemment assurés par l'aide à domicile, et donc imputés sur le plan d'aide, au lieu d'être pris en charge par l'assurance maladie. Quand elle a été médicalement prescrite, cette assistance ne pèse ni sur le plan d'aide ni sur le budget du bénéficiaire.

c) L'aggravation de la perte des moyens cognitifs

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés, l'aggravation de la maladie exige des aidants une vigilance plus forte tant en matière d'activités instrumentales (capacité à faire ses courses, à se faire à manger, à s'occuper de son intérieur), que d'activités essentielles (soins d'hygiène et de propreté principalement). La motricité n'est pas encore atteinte mais la désorientation progressive la rend dangereuse (notamment avec des sorties inopinées marquées par la perte de son chemin, improprement qualifiées de fugues). Il peut survenir aussi des troubles du comportement, qui peuvent être gênants socialement. Les pertes de mémoire conduisent à des mises en danger (notamment dans l'usage du gaz ou des appareils de cuisson).

A ce stade, le caractère encore socialement discret des troubles complique pour l'entourage les décisions de recours à l'aide. Leur globalité les rend difficiles à pallier, tant les plans d'aide peinent à répondre aux besoins chronophages de surveillance ou de présence. Là encore, les aidants de première ligne, conjoints ou enfants adultes cohabitants, sont fortement mobilisés, souvent proches de l'épuisement, tout comme les aidants de seconde ligne peuvent l'être également, surtout quand ils habitent à proximité.

L'inadéquation des plans d'aide aux situations de déficit cognitif est depuis longtemps soulignée, du fait d'un volume d'heures aidées insuffisant pour faire face aux besoins de surveillance, sans aller forcément de pair avec des incapacités physiques essentielles qui pèsent plus lourd dans l'algorithme de la grille d'évaluation.

Selon le Gir (4, 3, 2), les réponses en termes d'aide combinent dans les plans d'aide un peu d'aide ménagère, le financement de protections pour incontinence quand elles sont nécessaires, et aussi le recours aux accueils de jour, quand les personnes en ont trouvé le chemin grâce aux consultations mémoires. Mais le reste à charge de ces journées d'accueil de jour (25 à 35 euros par journée) pèse fortement sur les plans d'aide. Le plus souvent, il faut faire des choix comme le montre la situation de la mère d'Elise.

Elise (F 10) :

La mère d'Elise a été diagnostiquée en 2009 par une neurologue libérale. Elle a ensuite été suivie à l'hôpital de I, qui a alors aidé Elise à faire la demande d'Apa. D'emblée, elle a été girée en 2 et un plan d'aide a été mis en place. Aujourd'hui, le plan d'aide prévoit une heure d'auxiliaire de vie entre 8 h 30 et 9 h 30 pour le petit déjeuner et entre 11 h 45 et 12 h 45 pour le déjeuner du lundi au jeudi (c'est Elise qui prépare l'essentiel du repas), la journée d'accueil de jour et le transport. La mère de Elise a d'importants problèmes d'incontinence urinaire et fécale mais les protections ne sont pas encore prises en charge par le plan d'aide. Laisser sa mère seule dans l'appartement de longues heures est possible mais est vécu douloureusement par Elise, qui a pourtant du mal à envisager le placement de sa mère.

Si la plupart des accueils de jour prévoient maintenant le transport aller et retour des personnes accueillies par véhicules spécialisés, les horaires de l'accueil de jour restent trop limités pour apporter une aide adéquate aux aidants qui travaillent

Elise (F 10) :

Elise travaille comme assistante administrative et commerciale, dans une petite entreprise dirigée par son frère. Elle est au bureau du lundi au vendredi de 8 h à 17 h, ce qui implique de quitter son domicile entre 7 h 15 et 7 h 30, à cause des embouteillages. Le vendredi, elle attend pour partir que sa mère soit emmenée vers l'accueil de jour à 9 h 30, pour se rendre au bureau. L'après-midi, sa mère est raccompagnée par le transport de l'accueil de jour vers 16 h à son bureau et patiente jusqu'à ce que sa fille ait terminé sa journée de travail. Elise indique qu'elle profite d'une certaine liberté dans son travail, du fait qu'elle travaille pour son frère, mais qu'elle "paie" les moments de flexibilité qu'elle a pu prendre par l'accumulation du travail à rattraper. Sans cette flexibilité, ça ne serait pas "tenable", explique-t-elle.

Les personnes prises en charge par une équipe spécialisée Alzheimer ont davantage de chances d'être suivies efficacement et d'avoir des moyens de soutien adaptés à leur évolution. C'est là encore un des bénéfices du Plan Alzheimer. Mais bien des situations restent dans l'ombre et leurs aidants à l'écart, démunis ou dans l'incapacité de mobiliser des dispositifs qui auraient pu les aider.

Martine (F 5) :

La charge mentale liée à l'aide apparaît très lourde, bien que Martine ne s'en plaigne pas, du fait du déni prolongé de son père de la maladie de sa femme, et du refus de sa mère de se soigner, conduisant à des ruptures de prise en charge. Il semble que les services gériatriques n'aient pas su, pendant longtemps, gérer ces réticences du couple pour mettre en place un accompagnement adapté. Maintenant que le besoin d'aide est reconnu et que des solutions de répit sont recherchées, il est trop tard puisque l'accueil de jour auquel la patiente a été adressée la refuse, du fait des troubles de comportement importants liés à l'avancée de la maladie. La question de l'institutionnalisation se pose maintenant, mais pour le moment, si Martine peut l'envisager, c'est encore impossible pour son père, conjoint de sa mère malade.

3. La dépendance très lourde

Quand les personnes sont évaluées en GIR 1 ou 2, si la vie quotidienne devient difficile (entretien de la maison, courses, préparation des repas), les incapacités pour les activités essentielles de la vie courante alourdissent encore les besoins d'aide, et l'aide devient dans certains cas plus technique, notamment quand les personnes sont difficiles à mobiliser, ou qu'elles sont alitées. On est donc en présence de besoins en heures d'aide importants que les montants maxima de plans d'aide ne couvrent pas. Les mesures décidées par le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement (voté en première lecture le 17 septembre 2014), relevant les montants maximaux d'APA à domicile, vont remédier partiellement à cette situation, en relevant de 19 à 30 % selon le GIR les plafonds maximaux d'aide à domicile. Les personnes concernées et leurs proches sont confrontés à la question de l'entrée en maison de retraite, sans être pour autant accompagnés dans la réflexion, dans le repérage des établissements concernés, et dans le processus de décision. Celui-ci est toujours délicat, et suppose le plus souvent des négociations difficiles entre la personne âgée et ses proches. Cette décision est plus complexe encore quand la personne concernée est touchée par une pathologie cognitive et soulève des problèmes tant juridiques qu'éthiques quant à la condition de son consentement.

a) Les soins du corps et les activités dites essentielles

Quand les difficultés à faire sa toilette, à s'habiller, à se déplacer seul/e apparaissent, les déficits sont plus sensibles pour la personne concernée, et plus visibles à la fois pour l'entourage et le médecin. Le généraliste, qui reste l'interlocuteur premier de la personne âgée, est alors plus enclin à penser à l'assistance para-médicale et il prescrira l'aide à la toilette, sans forcément orienter vers un service infirmier à domicile (SSIAD). Cette aide infirmière, qui peut être

effectuée par des aide-soignants dans le cadre des SSIAD, peut être plus intensive et prendre en charge les changes dans la journée. Les infirmiers libéraux, dans certaines grandes villes, peuvent se détourner de ces actes chronophages et peu rémunérés. Ces soins au corps sont intégralement pris en charge par l'assurance maladie.

Pour la personne âgée, accepter de s'adresser à ces professionnels pour une telle assistance qui touche à l'intimité est une étape qui peut être vécue douloureusement, surtout si elle n'a reçu aucune aide aux premiers stades de la fragilisation. Quand la personne concernée vit en couple, il peut lui paraître plus normal de continuer à recevoir l'aide de son conjoint, au risque d'accentuer la charge que celui-ci supporte déjà. On a pu remarquer que dans le cas où le conjoint plus valide est le mari, l'aide professionnelle est déclenchée plus vite et plus fortement que dans le cas inverse, tant le soutien conjugal va davantage de soi quand il s'agit d'une femme (Daune-Richard, 2008).

Si l'assistance pour les soins du corps est prodiguée par l'aide à domicile ou l'auxiliaire de vie, -que les soins infirmiers n'aient pas été prescrits ou que la personne aidée n'ait pas voulu les mobiliser-, ils vont alors peser sur son plan d'aide. Comme dans le cas des personnes moins fragilisées dont il est question plus haut, ces heures vont venir alors en déduction de l'accompagnement de la vie quotidienne, et la personne aidée va participer financièrement à leurs coûts. Il y a là une incohérence administrative qui échappe à bien des bénéficiaires.

Pour les autres activités essentielles (transferts du lit au fauteuil, changes, accompagnement aux toilettes, alimentation), ces tâches reviennent à l'auxiliaire de vie sur les heures prévues dans le plan d'aide, voire financées sur moyens personnels en complément, quand la personne en a les moyens; elles peuvent enfin incomber à l'aidant informel, quand la dépendance est très forte. Quand cet aidant est un enfant, il s'agit le plus souvent d'une fille pour les soins du corps et les activités essentielles. Mais l'aidant désigné peut être aussi un fils, s'il n'y a pas de fille mobilisable. L'intervention des proches pour les soins du corps signifie le plus souvent une intensification de la présence, même quand il s'agit d'un soutien de « deuxième ligne », dans le cas d'un ménage âgé où le conjoint le plus valide soutient le plus dépendant. Ceci est particulièrement remarquable dans le travail de Pauline Domingo (2011) sur les horaires d'aide, à partir de l'enquête Handicap santé aidants de 2008. Si l'aidant est actif à temps plein, on atteint le point de rupture dès que les besoins d'aide deviennent plus ou moins continus, et comme on le verra pour la dépendance cognitive, la question de l'institutionnalisation ne tardera pas à se poser.

b) les effets dévastateurs de la détérioration des capacités cognitives

Quand la maladie cognitive progresse encore, que les troubles comportementaux s'installent et que la continence urinaire et fécale est compromise, la situation à domicile est difficile à gérer pour les proches. Le soutien à domicile professionnel, pour les soins du corps comme pour l'assistance ménagère, requiert des personnes dûment formées à l'accompagnement de personnes Alzheimer, sachant négocier et ruser avec le malade (Hennion et al, 2012), sans quoi l'aide ne se passe pas bien et l'aidant est tenté de la limiter quand il peut s'y substituer, au risque de s'y épuiser.

La difficulté à laisser seule la personne malade devient de plus en plus prégnante. L'aidant peut se trouver contraint à enfermer la personne, ce qu'il vit dans l'inquiétude et la culpabilité. Quand il est cohabitant, la pression quotidienne conduit souvent à son épuisement, quand ce n'est pas à son basculement dans la maladie et à sa disparition avant la personne aidée.

Elise (F 10) :

La solitude d'Elise est frappante, de même que l'absence de relais pour s'occuper de sa mère (Alzheimer, GIR 2) pour souffler, ou s'échapper une soirée ou un week-end. Elle semble n'avoir

aucun interlocuteur médico-social qui pourrait l'accompagner dans ses décisions relatives à l'organisation de l'aide. L'évaluation du conseil général, faite par un médecin, a été réalisée ponctuellement, il y a deux ans, et aucune réévaluation n'a été faite depuis. Une session de réunions d'aidants a été organisée par l'accueil de jour, à laquelle Elise a participé. Elle dit y avoir trouvé des informations intéressantes pour elle. Mais depuis, elle n'y est pas retournée..

Quand l'aidant n'est pas cohabitant, quand il est encore en emploi, la situation devient préoccupante, au point souvent d'accélérer la décision d'institutionnalisation en EHPAD de la personne concernée. Le cheminement conduisant à cette décision est rarement facile, l'aidant attendant parfois le point de rupture pour se résigner à cette décision, par le moyen par exemple d'une hospitalisation, ou parce qu'il a lui-même eu un accident de santé. Les désaccords intrafamiliaux compliquent parfois le processus de décision, les aidants les plus exposés ayant parfois du mal à faire comprendre la gravité de la situation aux membres de la famille plus éloignés.

L'impact de l'aide sur la vie des aidants et les particularités du poids de la maladie d'Alzheimer font partie des facteurs qui conduisent ceux-ci à envisager l'entrée du malade en maison de retraite. Ils se combinent, dans la pratique, avec la recherche du consentement du malade ou tout au moins de son adhésion minimale, même quand il ou elle est sous tutelle, cette mesure ne supprimant pas le droit fondamental à être informé et à donner son accord. Les aidants confrontés à ces situations de limite du maintien à domicile sont souvent seuls dans leurs réflexions; réflexions qui demandent du temps, un temps de dialogue que les médecins n'ont pas toujours, face aux conflits intérieurs qui les travaillent. Comme dans d'autres situations moins extrêmes, les groupes de paroles ou de soutien aux aidants, tels que ceux organisés par exemple France Alzheimer ou l'Association des aidants, constituent une aide précieuse.

c) les aidants et l'institutionnalisation de leurs proches

Qu'il s'agisse de l'aggravation d'une maladie dégénérative, ou d'une perte d'autonomie faisant suite à une chute ou une hospitalisation, les aidants finissent par être confrontés aux limites du maintien à domicile. L'aidant peut être le conjoint le plus valide, mais aussi les enfants adultes peuvent être les aidants de la personne aidée si elle est seule. Dans ce dernier cas, le processus menant à la décision peut être plus compliqué encore. La culpabilité des uns et des autres, les désaccords intra-fratrie, le déni de la gravité de la situation par la personne aidée, pèsent sur ce processus.

Le coût de l'hébergement en maison de retraite surdétermine souvent ce processus de décision, sans que les enjeux de ce financement sur ce point ne soient toujours explicités. La disproportion entre le coût des maisons de retraite et la plupart des pensions de retraite conduit la famille à faire face à la mobilisation du patrimoine immobilier de la personne concernée quand elle en a (Billaud, 2010), ou à la solidarité financière, qu'elle soit mobilisée de manière volontaire ou suite à l'admission de la personne à l'Aide sociale.

La recherche d'une maison de retraite est malaisée. Le secteur est mal connu sauf dans les territoires ruraux ou les petites villes où les institutions sont implantées de longue date. Les critères de proximité et de prix sont souvent décisifs pour les familles, quitte à être déçues par l'accompagnement fourni. Sauf exception, chaque maison de retraite fait constituer un dossier complet, et l'information comparative parfois disponible n'est pas forcément le reflet de la qualité de vie dans l'institution. Selon les territoires, le choix est plus ou moins ouvert et les listes d'attente parfois perçues comme rédhibitoires, d'autant plus qu'il est souvent difficile pour les intéressés et leurs proches d'anticiper en acceptant de constituer les dossiers à l'avance. Là encore, comme dans la mise en place du soutien à domicile, on pourrait imaginer un soutien plus

organisé aux personnes âgées et à leurs proches dans la réflexion menant à la décision de quitter le domicile et dans le choix d'une structure répondant à leurs attentes.

Les cas de Martine (F 5) présenté ci-dessus et de Sévane (F 9) sont illustratifs de ces difficultés et de cette solitude face à la décision :

Sévane craint, voire refuse, l'idée de l'entrée en maison de retraite de sa grand-mère (malade Alzheimer, Gir 2) bien que recommandé par l'hôpital, au point qu'elle appréhende le contact avec le médecin gériatre. Pourtant, elle est consciente que ce serait une bonne solution, « avec son cerveau » mais c'est une solution qu'elle refuse « avec son cœur ». Elle voudrait trouver une maison de retraite où il y ait une ou plusieurs personnes parlant la langue de sa grand-mère, ce qui complique encore la recherche. Elle en connaît une, où sa grand-mère est allée en accueil temporaire lors de la naissance de son second enfant, mais c'est très loin de C. La grand-mère n'a pas eu l'air de vraiment s'y plaire : elle disait tantôt que c'était bien, tantôt que ce n'était pas bien, et Sévane semble gênée par l'ambivalence de cette appréciation, qui la renvoie à sa propre culpabilité.

4 - Les dispositifs de congés de soutien aux aidants qui travaillent

Le code du travail et le statut de la fonction publique ont prévu quelques dispositions pour faciliter les congés et pour les personnes faisant face à la maladie ou à la fin de vie de leur proche. Mais ces dispositifs restent tout d'abord mal connus mais surtout relativement inadaptés à la complexité, à l'imprévisibilité et à la longueur de ces périodes. En particulier, les dispositions relatives à l'indemnisation de ces périodes restent insuffisantes, et font obstacle à leur mobilisation.

Encadré 5 Les congés spécifiques

Le congé de solidarité familiale¹ (secteurs privé et public) :

Il a été institué pour soutenir une personne touchée par une pathologie qui met en cause le pronostic vital ou qui est dans une phase avancée ou terminale d'une pathologie incurable.

¹ Depuis les années 80, il existait dans la fonction publique un congé d'accompagnement des personnes en fin de vie. En 2004, intervient un congé de solidarité familiale dans le secteur privé, qui remplace un congé d'accompagnement des personnes en fin de vie dont je n'ai pas retrouvé la date de création. Il s'agit donc d'un congé qui existe depuis plusieurs années dans les deux cas.

- La personne aidée doit être un ascendant, un descendant, un frère ou une sœur (extension depuis 2010), ou une personne cohabitante ou encore avoir désigné le bénéficiaire comme sa personne de confiance

- La personne soutenue peut vivre à domicile ou en établissement y compris Ehpad

La durée du congé est de trois mois renouvelables une fois. Le congé est pris en continu et dans ce cas il est de droit. Il peut être pris à temps partiel ou encore de manière fractionnée (au minimum par journée) mais dans ces cas avec l'accord de l'employeur. Cet accord doit être demandé au moins 15 jours à l'avance sauf certificat médical établissant l'urgence absolue.

Pour les agents publics, le congé peut être pris en continu, fractionné par semaine ou pris à temps partiel (décret de 2012), et les allocations sont versées par l'employeur public.

L'indemnisation est prévue depuis mars 2010 mais elle reste très modeste. On peut demander une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie à la CPAM ; l'indemnité est accordée **au maximum pour 21 jours** (ou 42 à temps partiel), elle est de 54.17 euros par jour ou 27.8 euros à temps partiel.

De retour à l'emploi, la personne concernée doit retrouver son poste ou un poste similaire avec au moins la même rémunération.

Le congé de soutien familial (secteur privé) :

Ce congé est prévu pour s'occuper d'un membre de sa famille handicapé, ou d'une personne touchée par une perte d'autonomie d'au moins 80 % ; ce congé est de droit pourvu qu'on ait deux ans d'ancienneté dans l'entreprise. La personne ne doit pas résider en établissement. La durée du congé est de trois mois, renouvelables dans la limite de un an.

Le cas d'Aline (12) illustre l'inadéquation de tels dispositifs à la survenue d'une période de crise de care aigüe dans la vie de parents âgés.

Aline (F 12)

Si les conditions de travail d'Aline ont été favorables (elle organise elle-même son travail, jouit de 20 jours de RTT en plus des congés, et ses difficultés ont fait l'objet d'une assez bonne compréhension par sa hiérarchie et ses collègues), elle a dû néanmoins faire face à des difficultés réelles de suivi de la situation lors de la période des soucis de santé de son père, son hospitalisation, puis l'impossibilité de sa mère de rester seule au domicile sans son mari : elle était obligée de régler de nombreuses difficultés par téléphone, de se déplacer maintes fois jusqu'à l'est de la région parisienne ; elle a également fait face à des difficultés à faire comprendre sur son lieu de travail que la situation pouvait durer, et que les besoins de prendre des jours de congé pouvaient se répéter sans possibilité de prévoir. Cette période a été relativement courte (trois mois) mais très intense.

Le passage temporaire à temps partiel peut sembler constituer une solution. Mais différentes contraintes le rendent peu attractif. Hormis dans le cadre du congé parental, il n'est pas de droit et reste soumis à l'accord de l'employeur. En outre, si le code du travail le rend possible, il ne garantit pas sa réversibilité, à la différence du statut de ce congé dans la fonction publique qui prévoit le temps partiel pour une durée déterminée. Enfin, la réduction de salaire qui s'en ensuit, tout comme la minoration de droits du point de vue de la retraite, n'en fait pas une option facilement considérée par les aidants de personnes âgées, qui sont souvent conscients du caractère temporaire de leurs difficultés de vie. A une exception près (Martine, ayant travaillé à 80 % toute sa carrière à cause de ses enfants), aucun-e des aidants de personnes âgées, non retraité et encore en emploi, rencontré au cours de l'enquête ne travaille à temps partiel. En revanche, nous avons rencontré plusieurs hommes aidants, retraités, qui ont conservé une petite

activité professionnelle à temps partiel et qui se félicitaient de cette organisation de vie, au regard de leurs responsabilités d'aidants.

Le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement prévoit des dispositions nouvelles destinées à financer un peu de répit pour les aidants, à hauteur d'un maximum de 500 euros, pour financer soit quelques jours d'hébergement temporaire, soit des journées d'accueil de jour, soit le renforcement de l'aide à domicile pour offrir un peu de liberté à l'aidant.

B. La prise en charge des personnes en situation de handicap

On a assisté à des changements importants dans la conception de la prise en charge des personnes en situation de handicap depuis 30 ans. Comme notre enquête met l'accent sur des trajectoires d'aide qui ont pu être longues, il nous paraît important de retracer l'histoire récente de la prise en charge du handicap et ses effets sur les dispositifs de prise en charge.

1. Le cadre législatif actuel

Le remplacement de la loi de 1975 « en faveur des personnes handicapées » par la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » témoigne d'un changement d'approche qui a des effets sur les politiques de prise en charge (Ville, Fillion, Ravaud, 2014).

Avec l'adoption d'une approche qui remet en cause une perspective du handicap centrée sur les déficiences de l'individu, se profilent d'autres possibilités de réponses que celles qui furent privilégiées depuis l'après-guerre et surtout les années 60 avec l'élaboration d'un secteur médico-social. Ainsi, la seconde moitié du XXème siècle a été marquée par le développement d'établissements médico-sociaux qui ont géré la scolarisation et l'accès au travail d'une majorité de personnes en situation de handicap. Or, en plus des mesures favorisant l'accès à la citoyenneté, la loi de 2005 promeut une plus grande inclusion des personnes à la « vie ordinaire » qu'il s'agisse de l'intégration des enfants dans les classes ordinaires comme du renforcement des mesures favorisant l'emploi dans les entreprises et administrations publiques.

Pourtant, comme le rappellent Ville, Fillion et Ravaud (2014), il y avait aussi un enjeu à ce que la définition du handicap en termes universalistes ne vienne pas amputer des financements qui étaient attribués sur une base catégorielle. Il s'agissait donc de « pouvoir garder une spécificité par rapport à d'autres populations, notamment pour préserver des avantages tels que l'Allocation adulte handicapée (AAH) dont le montant est supérieur aux autres aides et aux minima sociaux. » (p. 79)

Les deux principaux piliers de la loi de 2005 sont la compensation et l'accessibilité.

« Le droit à la compensation, du fait de sa personnalisation, modifie déjà les contours de l'action sociale.

La question de l'accessibilité les modifie plus encore car elle touche à quasiment tous les domaines de la vie sociale, débordant les cadres du médico-social et faisant du handicap une question transversale » (p. 80-81)

Ce changement d'approche, qui s'inscrit dans un contexte international plus large, modifie également la perception des attentes possibles pour les personnes en situation de handicap et leurs proches.

2. L'organisation de la prise en charge :

Nous nous centrerons principalement sur la présentation de la loi de 2005 en tant qu'elle instaure un lieu unique d'accueil, la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Il est important de rappeler l'importance du travail de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). En effet, c'est de l'évaluation du taux d'incapacité qu'elle réalise que dépend ensuite un ensemble d'aides : en premier lieu les allocations (AEEH et AAH) et les orientations mais ensuite un ensemble d'aides administratives (reconnaissance de la carte handicapé etc...)

Encadré 6 : La prestation de compensation du handicap

La prestation de compensation du handicap (PCH) couvre 5 types de dépenses : 1) aides humaines, 2) aides techniques, 3) aménagement du logement et du véhicule de la personne handicapée, ainsi que d'éventuels surcoûts résultant de son transport 4) charges spécifiques liées au handicap qui ne sont pas prises en compte par d'autres régimes ou exceptionnelles 5) aides animalières.

Une équipe pluridisciplinaire est chargée de procéder à l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation en fonction du projet de vie de la personne. Une commission des droits et de l'autonomie (CDAPH) accorde ensuite la prestation de compensation sur la base de ce plan.

Encadré réalisé à partir de l'ouvrage *Introduction à la sociologie du handicap* dirigé par Ville, Fillion et Ravaud, 2014, P. 86).

Dans les différents entretiens réalisés avec des proches de personnes en situation de handicap, il faut d'emblée préciser l'insistance sur la difficulté qui surgit à voir les dimensions sociale et médicale considérées ensemble.

Ainsi, il n'est pas rare que la prise en charge des troubles psychiques ne donne pas lieu à la transmission d'informations par les psychiatres sur les allocations possibles pour les enfants (AEEH) puis pour les adultes (AAH) voire qu'il y ait une résistance de certains à fournir les justificatifs médicaux nécessaires à l'enclenchement de certaines aides.

Stéphanie (F 34) fera ainsi état des difficultés qu'elle a rencontrées pour la mise en place du dossier d'AAH pour son fils suite aux réticences du médecin psychiatre qui suit son fils depuis plusieurs années pour des troubles psychiques et dont elle évalue par ailleurs positivement le rôle pour l'orientation de son fils dans un établissement de soins qui disposait d'une classe de lycée adapté.

Les entretiens avec des personnes souffrant de troubles psychiques laissent apparaître une grande instabilité des parcours, qui ne s'explique pas uniquement par la nature des troubles.

Enfin, il faut noter les difficultés spécifiques des itinéraires marqués par l'association de plusieurs handicaps. C'est notamment le cas d'Adelina, mère d'un fils sourd-muet et atteint de troubles psychiques depuis l'adolescence.

Adelina (F 35)

Malgré les dispositifs existants (CMPP), le cumul des handicaps est une des sources de difficultés dans l'itinéraire de son fils. Adelina constate qu'il faudrait la mise en place d'aides humaines plus adaptées mais elle rencontre des difficultés à voir sa situation d'épuisement en tant qu'aidante principale prise en compte.

C. Quelle convergence des politiques du handicap et de la dépendance ?

Un paradoxe est souligné par de nombreux analystes dans le maintien des barrières d'âge entre moins de 60 ans (bénéficiant des prestations du handicap) et plus de 60 ans (relevant des prestations dépendance).

Cette situation faisant qu'un « même problème de santé et les mêmes limitations d'activité ouvriront des droits très différents selon qu'ils surviennent à 59 ou 60 ans » (Ville, Fillion et

Ravaud, 2014, p. 87) sont particulièrement visibles concernant les trajectoires de prise en charge des malades Alzheimer jeunes. Ainsi, il n'y a pas de système spécifique pour les personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui sont pris en charge au titre du handicap. Lorsque les personnes souffrent des troubles handicapants avant 60 ans, elles sont ainsi prises en charge par la politique de handicap avant de devoir choisir ensuite entre la PCH et l'APA à partir de 60 ans. Mais pour un même handicap (par exemple la maladie d'Alzheimer), s'il survient après 60 ans, ce sont les dispositifs « personnes âgées » qui s'appliquent.

II. Le dispositif institutionnel d'aide au Japon

A. La visibilité du problème de l'aide et l'accessibilité aux dispositifs

Une des différences entre les deux terrains, français et japonais, que nous pouvons faire remarquer, concerne la visibilité du problème du *care* au Japon.

1. Visibilité des dispositifs et des personnes

De façon générale, les informations concernant l'accompagnement des personnes fragilisées et notamment des personnes âgées, semble être mieux partagées au Japon, d'autant plus que le vieillissement de la population est un enjeu important pour la société japonaise. Les personnes âgées fragilisées sont également plus visibles. On les voit pousser le chariot-déambulateur devant eux (surtout les femmes âgées) dans la rue beaucoup plus souvent qu'en France.

Nous pouvons aussi faire remarquer la meilleure visibilité et la densité de présence des prestataires de service d'aide à domicile ainsi que des établissements d'accueil et d'hébergement. Le plan ci-dessous est celui d'une des villes dans la préfecture d'Osaka où nous avons réalisé l'enquête². Tous les points rouges, y compris les petits points, représentent les fournisseurs de ces services. Nous pouvons y constater le maillage très fin de la présence des prestataires de service (voir l'échelle dans le plan). La densité est particulièrement forte pour les aides aux personnes âgées.

² Il ne s'agit pas de la ville d'Osaka, qui est une ville d'une très grande importance démographique (près de 2,7 millions d'âmes), mais d'une des villes satellites.



Cette finesse du maillage signifie que lorsque le problème d'aide survient, et si les proches n'ont pas la connaissance des modalités d'usage du système de prise en charge public, ils peuvent entrer dans un de ces établissements, où ils auront une grande chance de rencontrer un *care manager* qui leur expliquera la procédure à suivre. S'il n'y en a pas un à cet endroit, au moins on leur indiquera où s'adresser pour en trouver un. Cette simplicité est également rendue possible par l'homogénéité relative des services au Japon par rapport à la complexité de la situation en France³.

2. La fonction de *care manager*

Un point qui nous a frappé est l'absence de *care manager* en France, et sa conséquence en termes de lourdeur de la charge qui incombe à l'aidant français. Au Japon, le *Kaigo shien senmon in* ou « *care manager* » dans l'appellation courante, fonction créée dans le cadre de l'assurance de longue durée (LTCI), aide les aidants informels à monter les dossiers qui sont de toute façon beaucoup moins lourds qu'en France.

Son statut est défini dans la loi d'Assurance des soins de longue durée (LTCI). Il se trouve dans les agences de l'aide à domicile (*kyotaku kaigo shien jigyocho*), les agences de l'aide préventive (*kaigo yobô shien jigyocho*), et dans les établissements agréés d'accueil et d'hébergement.

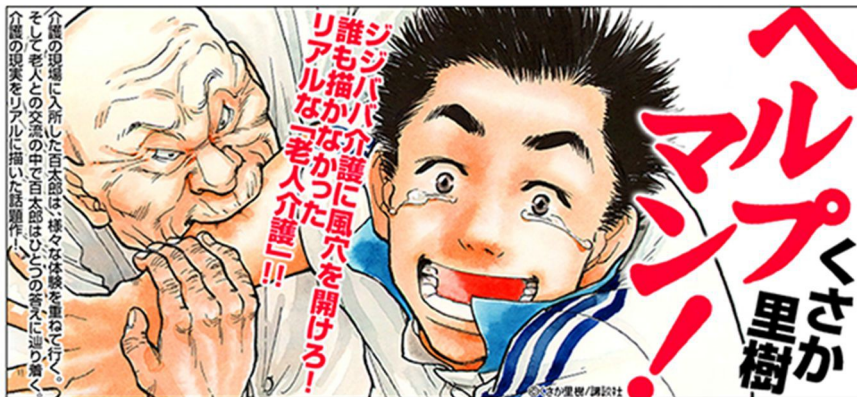
Il prépare les dossiers de demande de procédure d'évaluation à la demande et à la place de la personne âgée fragilisée ou des membres de sa famille. Ensuite, à la demande du bénéficiaire ayant été évalué, il monte un plan d'aide. Il coordonne les interventions de prestataires de service, d'aide à domicile ou d'autres services qu'ils jugent nécessaires, et surveille la bonne réalisation du plan d'aide. Il joue le rôle d'intermédiaire en cas de conflits et il peut convoquer une réunion avec les intervenants médico-sociaux et les aidants proches, en particulier en cas de changement de situation de l'aidé-e.

³ Voir Karine ISHII, « La prise en charge des personnes âgées dépendantes à domicile en France et au Japon : quelles différences ? », *La revue de l'IRESI*, N°79, 2013/4

Pour devenir *care manager*, il faut obtenir un diplôme en réussissant l'examen réalisé par le département (gouvernement régional).

Il faut signaler ici cependant que la qualité du travail des *care manager* est loin d'être homogène, et que leur indépendance vis-à-vis des prestataires de service est souvent mise en question sur le terrain. L'utilisateur peut toujours changer de *care manager*, mais il arrive souvent qu'il reste dans des relations établies et figées avec le premier *care manager*.

3. Visibilité de l'aide dans la culture



Des bandes dessinées décrivant des situations très réalistes du *care* sont devenues très populaires. Parmi elles, on peut signaler *Help man* sur le problème d'aide auprès des personnes âgées fragilisées (voir l'illustration ci-dessus). Cette BD, publiée dans des hebdomadaires depuis 2003, et disponible sous forme de livres, couronnée du Grand Prix de BD du Japon en 2011, attire un très grand nombre de lecteurs. Elle décrit des situations diverses auxquelles sont confrontées des aidants proches et aidants professionnels, en abordant également les problèmes institutionnels des dispositifs d'aide.

Quant à la situation de handicap, nous pouvons citer *Hikaru to tomoni* qui décrit la vie d'une mère avec un enfant autiste.

L'une comme l'autre, mais surtout la première, ont connu un grand succès, et nous pouvons trouver la collection entière facilement en librairie, sur internet, et elles sont en vente aussi en e-book. N'oublions pas qu'au Japon les BD font partie de la culture de masse et ce, encore plus qu'en France. La grande popularité de *Help man* est le signe de l'intérêt que porte le grand public au problème de la prise en charge de personnes âgées fragilisées.

B. La prise en charge des personnes en situation de handicap

La loi d'Assistance pour l'autonomie des personnes en situation de handicap a été mise en place en 2006 pour les enfants et adultes et concerne tous les types de handicap (moteur, cognitif et psychique, sensoriel). Ce sont les communes qui sont les responsables de la mise en œuvre de la loi (voir schéma en annexe 1-2).

Ainsi, il faut déposer la demande de prise en charge au service de la commune ou auprès des prestataires agréés. La commune prend la décision d'attribution de l'aide sur la base de

l'évaluation du handicap selon une grille préétablie, du plan d'aide proposé, de la situation de l'usager et de son environnement quotidien ainsi que de son souhait d'utiliser le service. Les ressources financières proviennent de financement public (50% à la charge du gouvernement central, 25% de celle des gouvernements régionaux et 25 % des gouvernements locaux (communes). Ces fonds publics paient 90% des frais de prestation de services, le reste de 10% étant acquitté par les bénéficiaires (sauf si le bénéficiaire est pris en charge par l'assistance publique du fait de de revenus faibles).

L'allocation d'assistance pour l'autonomie finance des services de care (aides à domicile, aide aux transports, hébergement temporaire, services de rééducation dans des établissements hospitaliers, établissement d'hébergement avec services de care y compris les « activités de base de la vie quotidienne », traduction de l'acronyme anglais ADL⁴ couramment utilisé) ainsi que des services de formation (formation pour la vie autonome, pour l'insertion professionnelle) mais aussi des ateliers protégés et des établissements d'hébergement (types foyers-logement) avec des activités instrumentales de la vie courante, traduction de l'acronyme anglais couramment utilisé IADL⁵ et consultation (*group home*).

Concernant le programme de soutien de proximité, les communes ainsi que les gouvernements régionaux décident du contenu du programme ainsi que de l'éligibilité des usagers.

C. La politique de care au Japon- Perspective comparée avec la France

1. Le partage du travail entre l'assurance maladie et la prise en charge de la dépendance

En ce qui concerne la fragilisation liée au vieillissement, après une période de politique d'aide basée sur le principe d'assistance sociale, le Japon a choisi la voie de l'assurance contre le risque de dépendance (voir schéma en annexe 1-1). Un des principaux arguments d'introduction de la LTCI concernait la séparation de l'assurance maladie et l'assurance de dépendance afin de soulager la première des dépenses grandissantes du fait de vieillissement de la population. La séparation institutionnelle semble s'être installée dans les représentations. C'est probablement pour cette raison, du moins en partie, que lorsque nos aidants japonais auprès de personnes âgées parlent du *care*, ils évoquent principalement des services de *care* et font peu référence aux services médicaux, alors que les mères des enfants handicapés parlent des deux services. En dehors de la référence dans les discours, les aidants japonais semblent plus bénéficier d'aide dans le cadre des activités du *care* (aides ménagères et aides à la vie quotidienne ADL), alors que les aidants français semblent mieux bénéficier des services médicaux. Au Japon, la consultation médicale a une redoutable appellation, celle de « *gofunkan shinryô* » signifiant « consultation de 5 minutes ». Que ce soit chez le médecin traitant ou à l'hôpital, la consultation « expédiée » ultra rapidement est loin d'être satisfaisante.

Les visites à domicile des spécialistes du secteur paramédical (orthophoniste, psychomotricien, kinésithérapeute, etc.) semblent mieux utilisées par nos enquêtés français que par leurs homologues japonais, d'autant plus que ces services sont pris en charge par l'assurance maladie (et par la mutuelle) en France, alors que ce serait dans le cadre de la LTCI au Japon. Ainsi, l'usage de ces services consomme des unités attribuées selon le degré de dépendance évalué, et entre en concurrence avec l'usage d'autres services du *care*. Ce fait est un facteur de freinage d'autant plus que, souvent, les unités attribuées ne sont pas suffisantes pour couvrir les besoins, sans parler des familles aux revenus modestes qui ne

⁴ ADL est l'acronyme de « Activities of Daily Living » comprenant l'hygiène corporelle, l'habillage, la locomotion, la prise des repas.

⁵ IADL est l'acronyme de « Instrumental Activities of Daily Living » comprenant les courses, la préparation des repas, le ménage, la lessive etc.

consomment pas la totalité d'unités allouées.

Les modalités de partage du travail entre l'assurance maladie et la prise en charge de la dépendance ainsi que les représentations engendrées par ce partage influencent le comportement de l'usager de ces services; ces éléments méritent d'être prises en compte dans l'analyse des pratiques à l'œuvre dans les deux pays.

2. L'usage de services pour le maintien à domicile

Nos enquêtés japonais ont plus recours aux centres d'accueil de jour et aux établissements d'hébergement temporaire pour leurs proches que leurs homologues français. En effet, ces établissements semblent être mieux développés au Japon. Leur meilleur développement serait à considérer en France.

Toutefois, en dehors de la question de la mise à disposition, il existe une différence dans les conditions offertes aux usagers. En France comme au Japon, les horaires de ces établissements, surtout de ceux des centres d'accueil de jour, sont difficilement compatibles avec les horaires de travail des aidants. En effet, ces horaires constituent souvent un obstacle majeur à la recherche d'emploi, même à temps partiel. Au Japon, l'usage de ces centres est plus facile puisque beaucoup plus de femmes choisissent de se retirer de l'emploi pour assumer le rôle d'aidant. Cela signifie que, si ces centres étaient ouverts à des horaires compatibles avec ceux d'une activité professionnelle, les aidants auraient plus la possibilité de continuer à travailler. Le développement des centres d'accueil de jour en France devrait également tenir compte de ce fait. Les mères des enfants en situation de handicap font face aux mêmes problèmes avec les horaires des établissements d'accueil de leurs enfants. Bien des mères ont commencé leurs activités associatives pour créer des structures extra-scolaires. Les aidants français nous ont également mentionné ce manque d'établissements d'hébergement temporaire accueillant les personnes fragilisées pendant le week-end et durant une période courte. Nous voudrions insister sur l'importance du développement de ce type d'établissements, car ils jouent un rôle crucial dans le soutien aux aidants tout comme les programmes de répit.

3. L'évaluation et les charges d'aidant

Au Japon comme en France, les aidants informels s'occupant de personnes avec des troubles cognitifs de type Alzheimer ont parlé de l'inadaptation des modes d'évaluation qui déterminent l'éligibilité aux programmes d'aide et le degré de dépendance. Effectivement, au Japon, cet examen réalisé par un agent envoyé à domicile dans le cadre de LTCI tient compte de la déficience des facultés motrices beaucoup plus que des troubles cognitifs et du comportement. Par conséquent, souvent l'aidant est démuni au début des troubles cognitifs quand la personne aidée possède encore ses facultés motrices, ce qui fait que la surveillance constante est nécessaire, contraignant largement la vie d'aidant. D'autres aidants ont abordé le problème du « déclassement », non pas du fait de l'amélioration de l'état de la personne aidée, mais à cause de l'amendement de la loi sur le LTCI qui a réorganisé les grilles de dépendance en les rendant plus strictes. De façon générale, le système de prise en charge des deux pays, conçu pour apporter le soutien aux personnes fragilisées, ne tient pas compte des charges qui pèsent sur les aidants. Cela ne constitue pas son objectif. De ce fait, l'évaluation n'est pas réalisée en adéquation avec les conditions de vie des aidants. Nous pourrions envisager un système d'évaluation parallèle des charges d'aidant, associé à l'évaluation de l'état de la personne aidée, afin de pallier ce problème d'inadéquation.

4. Le rôle d'aidant et les valeurs sociales

Le système japonais de la prise en charge publique de la dépendance est passé de la logique de l'assistance sociale à celle du contrat. Ce passage est marqué par une nette augmentation de l'usage de services en particulier lors de l'introduction de LTCI (Masuda, 2003).

En effet, certains de nos interviewés parlent d'une aisance nouvelle avec laquelle ils ont pu solliciter l'aide publique, puisqu'être l'objet de l'assistance sociale était et est encore

stigmatisant. Le principe du contrat a levé cette barrière et a rendu le recours aux services plus abordable psychologiquement. Ainsi, le regard de la société et les valeurs sociales qui sous-tendent jouent un rôle important dans la consommation de services. Ainsi, il ne suffit pas de mettre les services à disposition, il faut encore qu'ils soient abordables du point de vue de l'utilisateur. Les résultats de notre analyse de la vision subjective par la matrice dans la troisième partie du rapport rendent compte de cet aspect.

En outre, les associations des aidants auprès des personnes âgées dans la préfecture d'Osaka organisent des formations diverses, allant des conférences avec des invités académiques jusqu'à des ateliers pratiques sur les tâches d'aide concrètes. Ces formations sont d'autant plus importantes qu'elles sont fréquentes et le thème de la formation peut être défini selon les souhaits des membres de l'association. C'est le soutien du Conseil pour le Service Social qui permet ces activités régulières. Il met à leur disposition un local de réunion avec l'équipement nécessaire. Il peut leur apporter de l'aide dans les tâches organisationnelles et administratives. Ces conditions favorables, combinées avec l'histoire relativement ancienne de ces associations d'aidants⁶, aident à la stabilité de ces associations localement enracinées. Par contre, il n'existe pas d'organisation au niveau national, équivalente à celle de l'Association française des aidants, et les actions d'ordre politique leur font cruellement défaut. De ce point de vue, en France, les associations des parents des enfants en situation de handicap, ont une histoire encore plus ancienne (l'UNAPEI a été créée en 1960 et l'UNAFAM, l'association de parents d'enfants avec des troubles mentaux en 1963) couvrent des zones géographiques et administratives plus étendues, et ont une dimension politique plus assumée, y compris en menant des actions de lobbying.

Quant aux membres des organisations japonaises, les aidants actifs en constituent le noyau, alors que dans le cas des associations d'aidants auprès des personnes âgées, les membres du bureau sont souvent des ex-aidants, retraités, qui disposent de plus de temps. La coexistence d'aidants actifs et d'ex-aidants semble favoriser la stabilité de ces associations, quoique nous y observions un vieillissement de leurs membres, le renouvellement générationnel n'étant pas assuré. L'avantage d'avoir le soutien du Conseil pour le Service Social peut aussi se transformer en inconvénient à long terme, dans la mesure où une partie importante des membres n'est pas fortement motivée à prendre des responsabilités, puisque c'est le Conseil qui a préparé la mise en place de l'association et qui continue à l'encadrer.

Beaucoup d'aidants ont également fait part de l'importance de la solidarité dans le milieu professionnel. Il est évident que les dispositifs tels que l'aménagement du temps de travail ou du poste de travail sont d'une importance majeure. A ce propos, il faudrait réexaminer et corriger la rigidité de l'application des dispositifs. Le nombre considérable de cas de l'organisation du *care* par la fratrie invite à prendre en compte l'entourage familial de l'aidant qui soutient la personne fragilisée avec qui il ne cohabite pas, et dont il n'est pas nécessairement ce qu'on appelle « l'aidant principal ».

Dans la société japonaise où le vieillissement de la population est plus avancé, et où le nombre total de personnes aidées ainsi que la durée totale de l'aide dans la vie d'un aidant sont plus importants qu'en France, on devrait discuter de l'intérêt de prendre en compte la place de l'aide dans le cycle de vie d'un individu dans la configuration des dispositifs d'aide et de prise en charge de la perte d'autonomie, comme on commence à le faire dans l'approche de la conciliation entre vie professionnelle et vie familiale. Et ceci serait aussi profitable pour la France, qui commence à s'approcher de la situation japonaise en termes de vieillissement de la population. Par ailleurs, nous trouvons parmi nos enquêtés une part importante de personnes ayant commencé le *care* lorsqu'elles étaient encore à l'école, ayant moins de 18 ans. Cela met en évidence l'importance de la présence cachée de *young carers*, enfants et adolescents aidants. Nous avons aussi constaté l'instabilité considérable de leurs trajectoires professionnelles.

⁶ Dans la préfecture d'Osaka, l'association des aidants familiaux auprès des personnes âgées la plus ancienne a été créée en 1983 dans la ville de Hirakata.

D'un point de vue plus général, la société civile est de plus en plus mobilisée pour la prise en charge de la dépendance. Même si on constate le transfert d'une partie de la responsabilité des autorités vers la société civile, il nous semble que ce thème mérite une réflexion pour l'avenir des deux sociétés.

III. Le marché de l'emploi et la place de l'aide aux proches- Une comparaison France-Japon

Cette partie s'attache à décrire les comportements des hommes et des femmes sur le marché de l'emploi dans chaque pays en rendant compte des tendances à long terme mais aussi des spécificités observables dans chacun des pays concernant le rapport à l'aide à apporter aux proches.

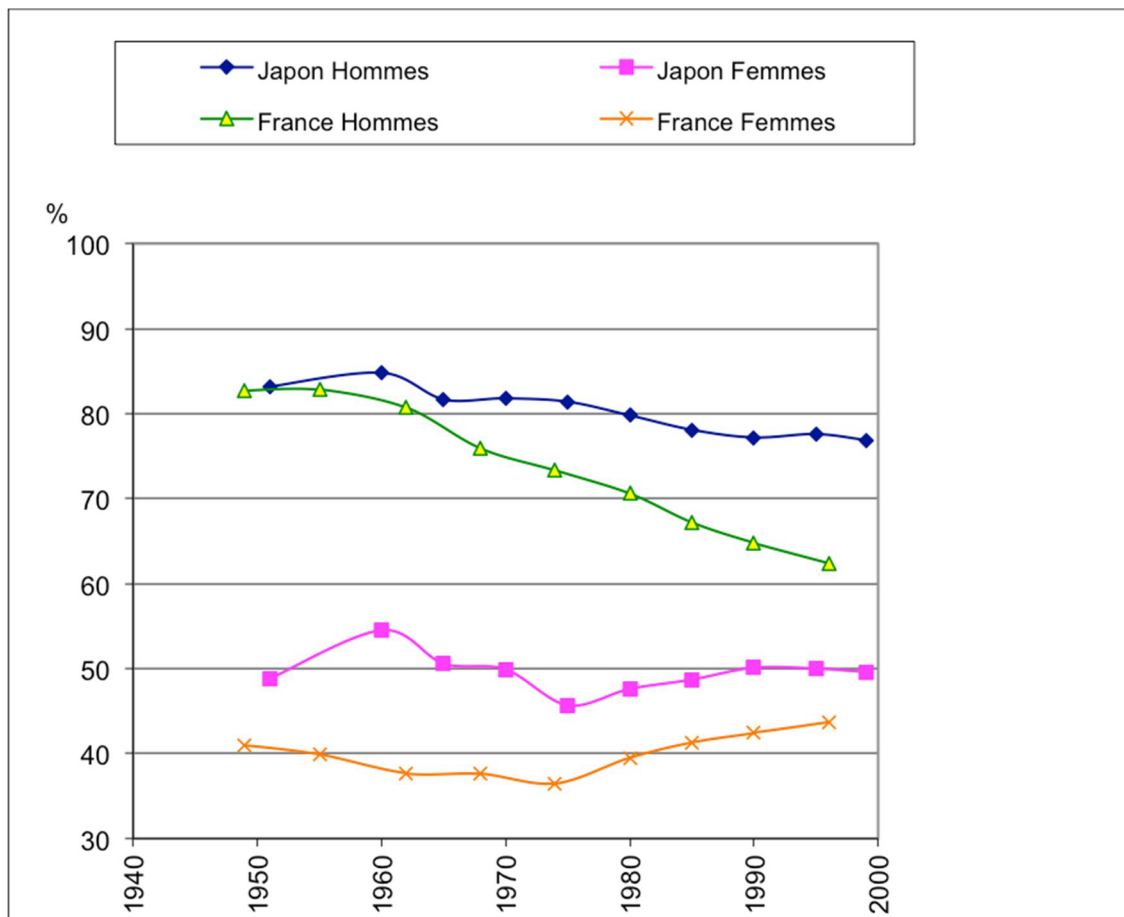
A. Evolution des taux d'activité en France et au Japon

Le graphique ci-dessous donne un aperçu de l'évolution du taux d'activité en France et au Japon. Nous rappelons que les données ne sont pas homogènes. Le graphique est donc présenté pour offrir une vue générale de l'évolution du taux d'activité dans les deux pays. Dans le passé, le niveau plus élevé du taux d'activité des femmes japonaises s'explique en partie du moins, par la meilleure prise en compte du secteur agricole dans les statistiques japonaises.

En 2012, les taux d'activité sont pour les hommes français de 61,9%, contre 51,8% pour les femmes françaises; pour les hommes japonais de 70,8% contre 48,2% pour les femmes japonaises.

La chute du taux d'activité masculin en France est remarquable, tandis qu'on observe une montée relativement plus progressive de celui des femmes française, surpassant le taux d'activité actuel des femmes japonaises. Quant au taux d'activité masculin, celui des japonais est encore bien supérieur à celui des hommes français.

Graphique : Evolution du taux d'activité en France et au Japon



Sources : Labour Force Survey, Statistics Bureau of Management and Coordination Agency, 1998, 1999
 Le travail en France. 1800-2000, Marchand et Thélot, pp.206-209, p.214 et p.216

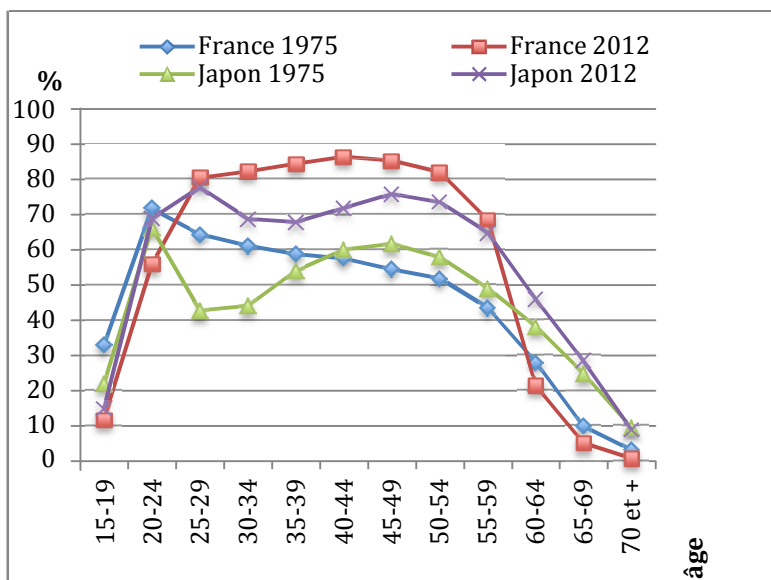
B. Taux d'activité par sexe et par tranche d'âge

Nous nous proposons de comparer les courbes du taux d'activité des deux sexes en France et au Japon. Il nous faut ici commenter les données utilisées et leurs limites. Notre but est d'examiner la corrélation entre le cycle de vie et les formes d'emploi. Idéalement, ce sont des données longitudinales qui se prêtent à ce type d'analyse. Cependant, dans la limite de disponibilité de ce genre de données, nous avons recours aux données transversales qui nous fournissent une photographie de la situation de la population de différentes catégories d'âge à un moment donné. Leur usage pour l'analyse de la dynamique temporelle présente le risque d'une fausse lecture quant à l'effet de générations. Restant conscients de ce risque, nous proposons néanmoins l'examen de ces données qui nous permettront d'apercevoir les caractéristiques structurelles les plus saillantes de l'organisation de l'emploi dans les deux sociétés.

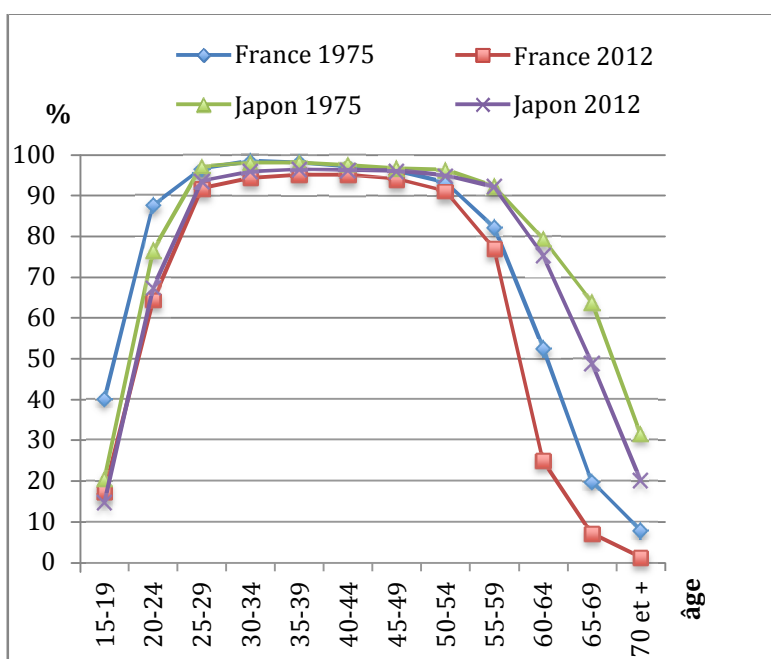
En comparant les quatre courbes du taux d'activité de 2012, nous constatons la spécificité de la courbe d'activité des femmes japonaises, indiquant une activité discontinue. Cette forme de courbe d'activité « bi modale » (ou en M) chez les Japonaises apparaît vers le milieu des années 60. Celle des années 1950 montre un seul pic situé à la tranche d'âge 20-24 ans. La crête est suivie d'une chute radicale et d'une diminution progressive par la suite. Cette forme de courbe est remplacée par la forme bi modale actuelle, avec un autre pic situé à la catégorie d'âge 45-49 ans qui commence à se dessiner au milieu des années 1960. Depuis, la courbe continue à se déplacer vers le haut. Ce phénomène de hausse apparaît comme le plus remarquable dans la tranche d'âge 25-29 ans. Le fond de la courbe en M a bougé de 25-29 ans vers la tranche 30-34 ans. Ce changement est lié à la hausse du niveau de scolarité chez les femmes, au recul de l'âge du mariage et de la naissance des enfants. Quant aux femmes françaises, en l'espace de 37 ans, la courbe s'est rapprochée de celle des hommes,

bien que le taux d'activité reste inférieur dans toutes les tranches d'âge. La différence la plus remarquable entre le Japon et la France se trouve vers la fin de la vie active. Les deux sexes et surtout les hommes japonais continuent à rester actifs beaucoup plus longtemps que les Français.

Taux d'activité par sexe, par tranche d'âge: femmes



Taux d'activité par sexe, par tranche d'âge: hommes



Sources :

France : Population active, taux d'activité au sens du BIT et population des ménages (15 ans ou plus), par sexe, par tranche d'âge quinquennal et regroupé, en moyenne. Insee, enquêtes Emploi (calculs Insee)

Note : données de 1975 à 2012, corrigées pour les ruptures de série.

Champ : France métropolitaine, population des ménages, personnes de 15 ans et plus

Note: Les données antérieures à 1978 sont les données temporelles compatibles qui ont été ajustées aux effets de la réforme méthodologique de 1967 et de la révision des références de 1975.

En utilisant les résultats les plus récents du recensement de population comme base, les estimations démographiques ont été révisées tous les 5 ans suivant la publication des nouveaux résultats du recensement quinquennal. Ainsi, les références démographiques pour le calcul des résultats du Labour Force Survey sont révisées tous les cinq ans. En 2012, la référence a été révisée selon les estimations démographique basées sur le recensement de 2010.

C. La construction des marchés du travail en France et au Japon : quels effets des normes de genre ?

1. La construction sexuée du marché de l'emploi au Japon

La répartition des emplois selon le genre et leur forme montre que la construction sociale du marché de l'emploi intègre les relations de genre, d'âge ainsi que le rôle de l'institution familiale et de la division sexuelle du travail.

Les formes d'emploi les plus anciennes dans l'histoire des catégories statistiques, comme l'« emploi régulier », le « temps partiel », « *arubaito* », « *shokutaku* » sont très fortement liées au genre et au cycle de vie comme nous pouvons le constater dans le tableau ci-dessous. Le temps partiel concerne les femmes de plus de 35 ans, c'est-à-dire celles qui reviennent sur le marché de l'emploi après avoir élevé leurs enfants. L'*arubaito* est le fait des jeunes, garçons et filles. En fait, il s'agit de « petits boulots ». Les *pâto* comme les *arubaito* sont payés à l'heure, et sont exclus des avantages sociaux fournis par l'entreprise. Le *shokutaku* est lié aux hommes âgés de plus de 55 ans. Dans la pratique, il s'agit d'hommes qui continuent de travailler au sein de l'entreprise après avoir pris leur retraite, en tant que salariés titulaires. Enfin la notion d'« emploi régulier » est fortement liée aux hommes adultes.

Tableau : Répartition des emplois selon leur forme : femmes, Japon 2013 en %
--

Source : Labor Force Survey⁷

Créé par Kurumi Sugita

⁷ L'équivalent de l'Enquête Emploi, *rôdô ryoku chôsa*

Femmes	Tous âges	15-24 ans	25-34 ans	35-44 ans	45-54 ans	55-64 ans	65ans et +
Actifs occupés	100	100	100	100	100	100	100
Indépendant	5	1	2	4	5	7	19
Aide familiale	5	0	1	3	3	8	22
Salarié	89	98	96	93	92	85	58
Dont Directeurs	3	0	1	2	3	5	10
Seiki (Emploi régulier)	38	46	56	41	36	25	12
Hiseiki (Emploi atypique)	48	52	40	51	53	54	37
Dont <i>Pôto</i> (temps partiel)	31	8	19	35	39	41	26
<i>Arubaito</i>	7	35	8	4	3	3	4
Intérimaire	2	2	4	3	2	1	1
Contractuel	5	5	7	5	5	4	2
<i>Shokutaku</i>	2	0	1	1	2	3	2
Autres	1	1	1	1	2	2	2
Forme d'emploi inconnue	1	0	0	1	0	0	1

Hommes	Tous âges	15-24 ans	25-34 ans	35-44 ans	45-54 ans	55-64 ans	65ans et +
Actifs occupés	100	100	100	100	100	100	100
Indépendant	11	1	3	7	10	16	37
Aide familiale	1	1	1	1	1	0	2
Salarié	87	98	95	91	89	83	60
Dont Directeurs	7	0	2	5	8	11	17
Seiki (Emploi régulier)	63	54	78	78	74	48	13
Hiseiki (Emploi atypique)	17	44	15	8	8	24	31
Dont <i>Pôto</i> (temps partiel)	3	2	2	1	1	4	9
<i>Arubaito</i>	6	34	5	2	2	3	7
Intérimaire	1	2	2	1	1	1	1
Contractuel	4	4	5	3	3	7	5
<i>Shokutaku</i>	2	0	0	0	1	7	5
Autres	1	1	1	1	1	2	3
Forme d'emploi inconnue	0	0	0	0	0	0	1

Encadré

Définition des formes d'emploi fournies dans le manuel d'aide aux questionnaires

Question : Concernant votre travail actuel, si vous êtes salarié, indiquez l'appellation utilisée sur le lieu du travail.	
Questionnaire	Explication donnée dans le manuel d'aide
<i>Seiki no shokuin, jyûgyôin</i>	S'applique aux personnes appelées <i>ippan shokuin</i> (salarié ordinaire) ou <i>seishain</i> (salarié titulaire), etc.

<i>Pâto</i> ¹ , <i>arubaito</i> ²	S'appliquent aux personnes qui sont appelées ainsi ou d'une manière similaire sur le lieu de travail sans qu'on tienne compte de leur horaire de travail ni du nombre de jours travaillés.
<i>Haken shain</i> (envoyé par l'agence de travail intérimaire)	S'applique aux personnes envoyées par une agence de travail intérimaire dans le cadre du Worker Dispatching Law ³ . Si votre cas correspond à cette catégorie, choisissez celle-ci, même si vous êtes appelé par un autre terme listé ici.
<i>keiyaku shain</i>	S'applique aux personnes qui sont engagées avec un contrat à durée déterminée pour occuper un poste à une compétence spécifique.
<i>shokutaku</i> ⁴	S'applique aux personnes appelées ainsi ou de manière similaire sur leur lieu de travail, sans tenir compte des conditions de travail ou de la durée du contrat.

1 Le terme *pâto taimu* et son abréviation *pâto* sont des néologismes à partir de l'anglais « part time » (temps partiel).

2 Mot dérivé de l'allemand « arbeit », - travail.

3 *Rôdôsha hakenhō*

4 Les personnes à qui on « confie » (*shokutaku*, traduit comme « entrust » en anglais) le travail.

La désignation de la plupart des formes d'emploi n'est pas fondée sur le contrat de travail, car, dans la grande majorité des cas, il n'existe pas de contrat légal. Normalement il devrait exister un règlement intérieur d'entreprise définissant les statuts et les formes d'emploi, mais souvent il n'y en a pas ou s'il y en a un, ce règlement est souvent caduc. De manière générale, l'emploi au Japon est relativement peu régulé par un cadre juridique. En lieu et place d'un système légal relevant des pouvoirs publics et dépassant ainsi le niveau de l'entreprise, il revient à cette dernière d'encadrer le statut de l'emploi. Cela ne signifie pas que l'entreprise soit libre de disposer de ses salariés comme elle l'entend. Cette pratique d'emploi fondée sur un consensus social concernant le rôle de l'entreprise dans la société est effectivement sanctionnée par la société et protégée par la jurisprudence (SUGENO, 2004).

Au-delà de l'opérationnalité des catégories d'emploi, le fait que ce système de classification savant se base sur les pratiques de dénomination au sein de l'entreprise donne une bonne indication de la place de l'entreprise dans la société japonaise, à côté de l'État et d'autres institutions publiques : bien des éléments pris en charge par les pouvoirs publics en France sont, au Japon, dévolus à l'entreprise avec l'accord des partenaires sociaux. Le consensus social s'est longtemps appuyé sur le fait que l'entreprise assurait la stabilité *à long terme* des revenus des ménages à travers le salaire du chef de famille travaillant en son sein. Ce consensus structure les catégories d'emploi en les mettant en relation avec les différents attributs sociologiques de l'individu, aussi bien du point de vue du genre que de la place du salarié dans le cycle de vie. Les formes d'emploi, « typique » et « atypique » par exemple, et leurs appellations expriment aussi bien la position de l'individu que la place de l'entreprise dans cette configuration.

Ainsi, du point de vue des normes de genre, le marché de l'emploi au Japon assigne plus fortement le rôle d'aidant aux femmes qu'aux hommes.

Toutefois, cette assignation comporte certaines limites quand nous nous situons sur une période historique longue. Ainsi, Yanagiya (2005) a constaté, en étudiant des archives du XIX^e siècle, que dans la classe aisée le rôle d'aidant principal incombait alors au chef de famille⁸.

L'auteure souligne qu'on ne relève aucun élément suggérant que le rôle de l'aidant soit assigné aux femmes comme attribut « naturel » du genre féminin. Selon elle, l'association entre le *care* et les femmes se serait construite avec le processus de salarisation des emplois des hommes et, en parallèle, la « *housewifization* » des femmes. Ce processus aurait instauré une nouvelle division sexuelle du travail entre les femmes prenant en charge des responsabilités domestiques et les hommes travaillant hors du domicile pour les revenus.

Actuellement, dans la mesure où la politique d'immigration ne permet pas l'entrée des travailleurs étrangers non qualifiés, sauf par dérogation, les activités de *care* incombent encore plus lourdement aux aidants familiaux au Japon que dans d'autres pays où le recours à une main-d'œuvre abordable peut être une solution pour la délégation de tâches.

⁸ Il s'agit dans cette étude du *care* auprès de personnes âgées fragilisées.

2. Le paradigme de la « conciliation » travail- famille dans le contexte français

En dépit d'une inégalité des temps consacrés aux tâches familiales et domestiques entre hommes et femmes qui persiste malgré un léger infléchissement, en dépit des évolutions profondes du marché du travail sur les 30 dernières années (ce qui renvoie au temps long de la trajectoire professionnelle ou de formation des aidants concernés par notre enquête), l'impératif personnel et social d'activité professionnelle est intériorisé, et même revendiqué. On peut parler de dispositions, au-delà de la nécessité économique qui les sous-tend souvent, qui sont enracinées dans l'histoire sociale de la France et dans la formation des rapports hommes-femmes dans la France contemporaine.

Rappelons d'abord que d'une manière générale, en France, les femmes des milieux modestes et populaires ont quasiment toujours travaillé : au 19^{ème} siècle et avant, dans l'agriculture, à domicile au tout début de l'industrialisation, puis dans les usines pour remplacer les hommes pendant la première guerre mondiale, et dans les bureaux entre les deux guerres, en dépit d'un idéal bourgeois de la mère au foyer (Maruani et Méron, 2012).

Dans ce que nous qualifions aujourd'hui de problématique de la conciliation, c'est la famille qui était vue comme faisant problème, et pas l'emploi (Revillard, 2007). Dans cette vision, le temps partiel était une mauvaise solution, défavorable tant aux carrières des femmes qu'aux conditions de vie des ménages, ne pouvant joindre les deux bouts avec un seul salaire. On ignorait dans cette approche la responsabilité exclusive des femmes pour les tâches familiales et domestiques qui restaient (et qui restent encore) socialement invisibles (Wierink, 2013).

Pour Anne-Marie Daune-Richard (2004), l'entrée des femmes dans la société salariale s'analyse comme relevant d'un modèle de « mère-épouse composite », un terme qu'elle choisit pour traduire à la fois le terme de *modified breadwinner model* et centrer l'analyse sur les femmes, en opposition au modèle fort, représenté par le Royaume Uni et au modèle faible représenté par la Suède. Elle témoigne de la reconnaissance différée, par rapport aux hommes, de droits sociaux individuels, liée aux valeurs des Lumières et de la Révolution française, du fait de rapports familiaux restés hiérarchiques dans la famille et au bénéfice du « pater familias ». En dépit de cette subordination familiale, une tradition d'activité féminine s'est maintenue, ancrée dans la persistance tardive de « formes familiales et indépendantes d'activité ». En fait, les femmes restent longtemps soumises à un ordre familial, hérité de l'Ancien régime, mais profitent d'une conception individualisée du lien social contractuel entre individus issu de la Révolution française. Cette tension a permis l'émergence « d'une tradition de « choix » pour les femmes de s'inscrire ou non sur le marché du travail », même si cet accès est resté limité par leur rôle dans l'espace familial. On en veut pour preuve que, contrairement à d'autres pays, la France n'a jamais connu d'interdiction du travail des mères de famille ou des femmes mariées (à l'exception de la période vichyste, mais sans grand effet pratique). Cette tradition s'accompagne d'une politique de protection des mères travailleuses, tout en préservant le pouvoir patriarcal du mari, jusqu'à tard dans l'après-guerre puisqu'il

faut attendre 1974 pour que soit supprimée la notion de « chef de famille » du Code civil et 1985 pour instituer l'égalité des époux dans la gestion du patrimoine familial.

Dans un article ancien (1984) consacré au travail à temps partiel, Danièle Kergoat éclaire le rapport étroit des femmes françaises à leur emploi. Revenant sur une enquête qualitative sur le travail à temps partiel, elle met en évidence l'attachement très fort manifesté par des femmes, ouvrières et employées, à l'emploi et à l'activité professionnelle, mais pas forcément à leur travail. Pour les ouvrières interrogées, « l'activité salariée est bien un constituant de l'identité », « travailler est indispensable pour se sentir exister » (p. 10). Et celles qui ont choisi d'arrêter quelque temps pour élever leurs enfants expriment cette idée tout aussi clairement que les actives "en continu" à travers l'idée de la *nécessité* de reprendre une activité ». Pour les employées "en continu", le maintien en activité « va de soi » et « toutes présentent l'activité professionnelle comme une nécessité psychologique » (p.14/15).

Pour autant, les ouvrières n'aiment pas leur travail, dont elles n'ont rien à attendre en termes de promotion ni qualification. Au contraire, pour les employées, le rapport au travail est moins unanimement marqué par l'indifférence, il peut être plus positif quand elles ne se sentent pas « interchangeables », tout en restant conscientes des menaces sur leur emploi liées à l'évolution des techniques et des organisations du travail. Les attentes à l'égard du travail sont fortes pour les unes et les autres, et le passage au temps partiel, même légitimé par la présence d'enfants, n'est pas étranger à ces attentes. « Ce n'est certes pas une idée communément admise que de dire que les femmes cherchent à se réaliser aussi par le travail. Mais il est en tout cas certain que, pour la quasi-totalité de notre échantillon, c'est bien de cela dont il est question et que le travail à temps partiel marque la déception, la désillusion par rapport au travail salarié d'une part, permet de garder un emploi d'autre part. » (p. 20)

A partir d'une enquête moins ancienne (1997), Christian Baudelot et Delphine Serre (2006) font également état d'un fort attachement au travail des femmes en France, dans un article consacré à l'analyse des satisfactions différenciées des hommes et des femmes par rapport à leur salaire. Le salaire personnel des femmes signifie pour elles d'abord « l'accès à une forme d'indépendance et à une existence sociale en dehors du cercle familial ». Leur statut de salariées les conforte « en termes d'identité sociale, indépendante de la famille » (p. 130). A partir d'une analyse des attitudes des hommes et des femmes à l'égard de leur travail, les auteurs mettent en évidence que 70 % des femmes jugent leur situation personnelle meilleure que celle de leurs mères, contre 56 % des hommes par rapport à leurs pères. L'examen des *verbatim* des femmes fait apparaître clairement l'interprétation de leur emploi et de leur salaire en termes d'indépendance ou de liberté, en comparaison avec leurs mères inactives ou sans revenus personnels. Les hommes font état, plus prosaïquement, d'une amélioration de leurs conditions de travail ou de leur rémunération, en comparaison avec la situation de leurs pères. « Les points de référence sont radicalement différents : le travailleur manuel, ouvrier ou paysan d'un côté, la mère au foyer de l'autre » (p. 135). Ainsi, dans leurs appréciations subjectives de leur situation, les hommes restent dans l'univers du travail, tandis que les femmes se réfèrent à un idéal d'émancipation et « de transformation de la vie par le travail ».

IV. Réalisation de l'enquête et choix des méthodes

L'enquête a été menée d'abord au Japon puis en France, et elle est marquée par une combinaison de méthodes.

A. Les conditions de réalisation de l'enquête au Japon et en France

Les entretiens approfondis ont été réalisés en France et au Japon. Ils avaient quatre parties.

Dans la première, les questions portaient sur le parcours en termes d'état civil, de scolarité et de résidence, ensuite sur la trajectoire professionnelle (voir la fiche Ageven en annexe 11). Il s'agit ainsi de repérer la trajectoire "objective" en s'appuyant sur les catégories institutionnelles.

Dans la deuxième partie, les questions ont porté sur la trajectoire familiale et de *care*.

Dans la troisième partie, le réseau social de l'aidant (famille, amis, aidants professionnels etc.) concourant à des degrés divers autour de lui au *care* a été reconstitué au moment de l'entretien (voir le graphique de réseau en annexe 12).

Enfin, la quatrième partie était consacrée à un retour réflexif de l'individu sur ses expériences en lui permettant d'explicitier sa propre interprétation et définition de la situation.

A la différence des trois premières parties qui comportaient un grand nombre de questions fermées pour une exploration plus systématique de certaines sphères d'activité (professionnelle, de recherche d'emploi, de l'aide, mais aussi sphères domestique et familiale, sociale et collective...), la dernière partie était conduite de façon beaucoup plus spontanée, en favorisant l'expression libre de la personne enquêtée sur sa trajectoire d'aidant, les éventuels moments de crise et/ou de satisfaction mais aussi les améliorations envisagées.

1. La réalisation de l'enquête au Japon

Le questionnaire et le guide d'entretien ont d'abord été créés pour l'enquête à Osaka au Japon. 81 personnes ont été interrogées, et les situations de 50 aidants japonais utilisées pour l'enquête.

a, constitution de l'échantillon au Japon

Comme la taille de l'échantillon est restreinte, et que nous ne cherchions pas la représentativité, nous avons privilégié les critères du sexe, de l'âge, les relations avec la personne aidée (descendant, conjoint, ascendant), la situation de cohabitation/non-cohabitation, et la zone d'habitation (urbaine et rurale). L'enquêté devait avoir eu une expérience professionnelle, mais pouvait être en inactivité économique au sens du BIT lors de l'enquête.

Du fait que les femmes sont majoritaires à jouer le rôle d'aidant, elles ont tendance à être privilégiées dans les études portant sur le *care*. Dans cette enquête, nous avons porté attention aux hommes également, car la tendance à la diminution de la taille des ménages en France comme au Japon⁹ suggère qu'à l'avenir le nombre d'hommes appelés à devenir aidants va augmenter. Cette tendance est particulièrement observable au Japon où la part non seulement de conjoints mais également de fils augmente, au détriment de celle des belles-filles. Par ailleurs, dans l'objectif du présent projet, nous avons fait abstraction des motivations de l'aidant pour la constitution de l'échantillon: les hommes et les femmes "piégé-e-s" (Weber et Trabut, 2009) ou qui sont devenus aidants "par défaut" n'ont pas été différenciés de ceux et celles qui ont fait le choix de jouer le rôle d'aidant.

Tous les enquêté-e-s n'ont pas non plus le statut d'aidant principal, car nous cherchions à rendre compte de niveaux d'implication différente dans le *care*. Enfin, nous avons souhaité comparer les zones urbaines et les zones rurales, puisque les conditions de vieillissement et d'accès aux services pour les personnes aidées ou handicapées n'y sont pas les mêmes. Quant au profil de la personne aidée, nous avons pris à la fois des situations de dépendance liées au vieillissement ou au handicap.

⁹ Au Japon, selon le recensement national, le nombre de personnes par ménage diminue: de 3,28 personnes en 1975 à 2,55 personnes en 2005. En France pour cette même période, le nombre recule aussi: de 2,88 personnes à 2,31 personnes.

b, l'accès aux interviewés

Le fait qu'une grande partie d'aidants ne s'identifiaient pas comme tels nous a posé problème pour avoir accès aux enquêtés. Notre démarche a consisté à diversifier les accès, tout en privilégiant une entrée par le Conseil pour le service social. En effet, le Conseil pour le service social est un organisme particulier dans le sens où il s'agit d'un organisme privé dont le statut est défini dans le *Social Welfare Act* et dont le financement provient essentiellement du budget de l'administration publique. Organisé suivant les circonscriptions administratives (département, commune, arrondissement), il a pour objectif de diffuser les informations sur le service social et de promouvoir des actions sociales et des activités bénévoles. Parfois c'est le Conseil qui nous a fourni la liste de personnes ayant donné leur accord pour être interviewées, parfois le Conseil nous a mis en contact avec l'association locale des aidants familiaux qui nous a fourni des noms et des coordonnées. Nous avons également contacté une association des parents des enfants handicapés mentaux. Enfin, nous avons eu des contacts avec une organisation de services d'intervention à domicile (regroupant des aides à domicile).

Malgré cette diversité, la majorité d'enquêté-e-s appartient à une association, ce qui introduit certains biais.

Le questionnaire a ensuite été adapté au contexte français.

2. La réalisation de l'enquête en France

a, la constitution de l'échantillon

S'agissant de constituer un échantillon aussi diversifié que possible, sans rechercher la représentativité statistique, l'équipe a défini un objectif de 35 entretiens avec des aidants de personnes âgées, touchées par une pathologie cognitive ou non, résidant à domicile ou en établissement et des aidants de personnes en situation de handicap, et finalement des personnes touchées par une pathologie précoce de type Alzheimer.

Les entretiens ayant une dimension biographique, privilégiant une approche longitudinale (renforcée par le projet de réaliser des entretiens de suivi au bout de quelques mois), il a été décidé d'inclure dans l'échantillon des aidants de personnes dépendantes en établissements dans la mesure où, d'une part, le soutien ne s'arrête pas au moment de l'institutionnalisation d'une personne dépendante et, d'autre part, le cheminement et l'évolution de la situation conduisant à la décision d'institutionnalisation font partie intégrante de la problématique de recherche. Nous avons tenu à analyser le lien des aidants à l'emploi, afin d'affiner les questions relatives au cumul de la vie professionnelle et des responsabilités d'aidants. Pour ce faire, il a été décidé de limiter l'âge à 64 ans¹⁰, et de retenir des personnes encore en emploi, ou bien ayant cessé de travailler dans un passé proche (entre un à deux ans). On a également cherché à diversifier les terrains d'enquête entre milieu urbain dense, banlieue proche et éloignée et milieu rural.

b, l'accès aux interviewés

Plusieurs méthodes ont été mises en œuvre pour prendre contact avec des personnes à interviewer.

i) La recherche d'intermédiation par des structures d'information directe au public sur l'enquête sur le département de l'Essonne

En ce qui concerne le département de l'Essonne, une liste a été établie de structures médicales ou médico-sociales intervenant dans la partie Sud du département (semi-rurale) auprès de personnes âgées vivant à domicile et contact a été pris par téléphone et par mail avec

¹⁰ Au Japon, le taux d'activité demeure plus élevé qu'en France pour les personnes âgées de 65 et plus. De ce fait, et compte tenu de la nécessité éventuelle de couvrir les nouvelles charges financières liées à l'aide (l'effet revenu), nous n'avons pas limité l'âge à 64 ans.

les responsables de 13 de ces structures¹¹. Deux associations¹² ont été contactées.

Des *folders* (feuillet avec un texte court présentant l'enquête et invitant à contacter l'équipe) ont été déposés à plusieurs reprises dans une pharmacie très passante d'une ville du

secteur ainsi qu'à la bibliothèque de cette ville. Il est intéressant de noter que deux appels seulement nous sont remontés par ce canal, de personnes complètement hors champ. Un courrier d'information accompagné de feuillets à destination du public concerné a été également envoyé aux médecins généralistes de cette ville (7 médecins). Aucun ne nous a contacté et aucune personne ne s'est manifestée.

ii) Recherche de personnes à interviewer par l'intermédiaire d'institutions

Trois types d'institutions ont été approchées : tout d'abord des maisons de retraite et établissements pour personnes handicapées, et deux structures associatives qui ont demandé à signer une convention de recherche-action avec l'équipe.

Dans le premier cas, il s'est agi d'une part d'une association gestionnaire d'une vingtaine de maisons de retraite, dont une dizaine en région parisienne et d'autre part, d'un réseau local intégré d'établissements pour personnes handicapées¹³. Concernant les maisons de retraite, avec l'assentiment du directeur de cette association, deux psychologues intervenant sur deux établissements et un accueil de jour se sont intéressées à l'enquête. Elles ont relayé l'information sur l'enquête auprès d'une dizaine de personnes, et dix entretiens ont pu être réalisés. Par ailleurs, malgré l'implication d'une des directrices d'établissements pour personnes handicapées, aucun contact n'a pu être pris avec des proches des résidents de ces établissements.

Poursuivant la recherche d'enquêtés aidant des proches en situation de handicap en Ile de France, nous avons pris contact avec deux organisations : tout d'abord l'URAPEI Ile de France (Union régionale des amis et parents d'enfants handicapés), fédération régionale de l'UNAPEI, première fédération d'associations dans le champ du handicap mental, en la personne de sa présidente, avec qui nous avons déjà noué des liens lors d'une précédente enquête, puis l'OSE (Œuvre de secours aux enfants), associative juive fournissant une aide médico-sociale par différents vecteurs : centres de santé, établissements pour personnes en situation de handicap mais aussi centres d'accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Ayant spécifié les caractéristiques recherchées en termes d'emploi, la présidente de l'URAPEI nous a orienté vers plusieurs mères d'enfants en situation de handicap dont la trajectoire professionnelle avait, selon elle, connu des modifications importantes du fait du handicap de leur enfant.

Nous avons également rencontré les membres du réseau RÉPIES, réseau basé à Sarcelles qui se charge d'accompagner les parents d'enfants avec des troubles complexes (notamment de type cognitif) sans solution d'accompagnement scolaire et/ou sanitaire et social.

Enfin, concernant l'OSE, il faut d'emblée noter que leur position d'avant-garde sur l'accompagnement de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer survenant de façon précoce nous a semblé particulièrement intéressant. Une convention a été élaborée à leur demande.

iii) La méthode « boule de neige »

Les difficultés à rencontrer des personnes acceptant de participer aux entretiens ont conduit les membres de l'équipe à rechercher également dans leurs propres cercles de connaissance les personnes qui pourraient les aiguiller vers des aidants répondant aux caractéristiques de l'échantillon¹⁴.

¹¹ 4 CLIC, Fédération ADMR, MSA, Cramif, Conseil Général, Réseau de soins à domicile, association gestionnaire de lieux de vie.

¹² France Alzheimer et une association de visiteurs à domicile.

¹³ foyer d'accueil médicalisé, foyer de vie, ESAT.

¹⁴ On assiste à un réel paradoxe : la situation d'aidant aux prises avec les contraintes d'un emploi apparaît courante

Aussi, le réseau de connaissances ou d'amis des chercheurs a été considéré par l'équipe comme une première ressource permettant d'accéder à des aidants connus par ces amis, et ensuite, à l'aide des contacts fournis par ces premiers aidants, à d'autres personnes concernées. Les relations de confiance initiales entre les chercheuses et les amis sollicités ont été précieuses pour la réussite des premiers contacts, et ont produit un effet « boule de neige ».

3. Présentation des enquêtés

Avant de décrire les caractéristiques des enquêtés, nous voudrions rappeler la non-représentativité de nos échantillons.

En outre, les modalités d'accès ont influencé considérablement la constitution de nos échantillons. La description qui suit a donc comme objectif de présenter les caractéristiques générales de nos enquêtés, sans prétention d'analyse quantitative.

Le nombre de cas en France et au Japon

Nous avons produit des données sur 35 aidants français et 81 aidants japonais. Pour des raisons de comparabilité des échantillons, nous avons sélectionné 50 cas japonais. Quant aux enquêtés français, nous utilisons les 35 cas pour l'analyse du vécu des aidants. Nous en avons retiré trois pour l'analyse des trajectoires professionnelles : deux cas qui ne correspondaient pas aux critères de définition de l'échantillon français (être actif au sens du BIT quand ils sont devenus aidants) et un cas qui a refusé de donner des détails sur sa trajectoire professionnelle. Toutefois, la richesse des récits de ces trois aidants nous a conduits à conserver ces trois cas pour l'analyse du vécu. Nous allons tout d'abord décrire les caractéristiques générales des 32 français et 50 japonais. Nous présenterons ensuite de façon succincte les trois cas réintégrés dans l'analyse du vécu.

Localisation géographique:

Pour l'enquête française, plus de 90% de nos enquêtés (29 personnes) sont domiciliés en Ile de France. Trois autres personnes vivent dans les départements du Calvados, du Loiret et de la Sarthe. Plusieurs enquêtés sont d'origine étrangère (notamment d'Afrique du Nord et de l'Ouest, Europe de l'Est) et témoignent d'une plus grande diversité sociale et culturelle en Ile de France que dans le département d'Osaka et plus largement au Japon où les migrations ont été beaucoup plus limitées du fait d'un contrôle très strict depuis plusieurs décennies.

Quant aux aidants japonais, ils sont originaires de 15 municipalités du département d'Osaka. Bien que ce département soit très peuplé (le troisième plus gros département du Japon), il comprend des zones rurales dans lesquelles sont situées certaines des municipalités où nous avons réalisé l'enquête.

Répartition par sexe

La répartition est à peu près identique sur les deux terrains ; les hommes représentent un quart et les femmes trois quarts.

Répartition par âge

En France, la classe d'âge qui occupe la part la plus importante est la classe comprise entre 55 ans et 59 ans (41%). Ensuite viennent les classes d'âge des 60-64 ans (19%), des 40-44 ans (16%). Au Japon, la répartition est relativement plus homogène entre les différentes classes d'âge précédemment citées, avec toutefois une part plus importante de la classe des 60-64 ans (28%).

L'état matrimonial

et pourtant il est extrêmement difficile de les convaincre de se manifester auprès des chercheurs.

Les situations matrimoniales sont comparables dans les deux pays. Environ 70% des aidants sont mariés ou vivent maritalement. Il y a un peu plus de célibataires et divorcés au Japon (14% contre 13% pour toutes les deux situations), alors qu'il y a un peu plus de veuve/veuf en France.

Le nombre de personnes à qui l'enquêté apporte de l'aide

En France comme au Japon, un nombre important d'enquêtés (47% en France, 40% au Japon) aident deux personnes ou plus simultanément au moment de l'enquête. Parmi ceux-ci, en France, nous avons une personne qui aide 4 personnes. Chez les aidants japonais, nous comptons 4 aidants qui aident 3 personnes et un aidant qui s'occupe de 6 personnes simultanément.

Le nombre de personnes aidées dans le passé

Pour la grande majorité des aidants français enquêtés (69%), l'aide qu'ils fournissent au moment de l'enquête constitue leur première expérience d'aide. 31% ont déjà apporté de l'aide par le passé dont 22% pour une personne. Au Japon, la situation est plus complexe. Pour 46% de nos enquêtés, il s'agit de leur première expérience d'aide. 32% ont déjà aidé une personne dans le passé, et 14% ont déjà aidé deux personnes; 6% ont même été aidants de trois personnes.

Quand on comptabilise le nombre de personnes aidées au moment de l'enquête et dans le passé, nous pouvons dire que la situation est complexe à la fois pour les français et les japonais qui doivent souvent gérer les circonstances de plusieurs aides en parallèle, ou étalées sur plusieurs périodes de leur vie. Ce constat confirme l'importance de prendre en compte dans les enquêtes le fait d'apporter de l'aide à plusieurs personnes (sans être nécessairement toujours l'aidant principal) et d'inscrire ces situations d'aide dans des temporalités longues.

Les relations avec la personne aidée

En France, plus de la moitié des enquêtés (53%) aident leurs parents ou beaux-parents. 23% aident leurs enfants, alors que 8% s'occupent de leurs conjoint-e-s.

Au Japon, 47% aident leurs parents ou beaux-parents, alors que 29% apportent de l'aide à leurs enfants.

Les types de fragilisation

En France, la majorité des enquêtés (53%) aident des personnes âgées. 22% fournissent de l'aide à une personne en situation de handicap, et 16% apporte de l'aide aux personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Quant à la situation parmi les aidants japonais, la répartition est plus équilibrée. 34% des aidants s'occupent de personnes âgées, alors que 26% apportent une aide à des personnes en situation de handicap et 14% à des personnes avec la maladie d'Alzheimer précoce. Enfin, 7% d'aidants français et 26% d'aidants japonais sont concernés par des situations de pluri-fragilisation, c'est à dire soit une situation où la personne aidée cumule au moins deux types de fragilisation, soit une situation où l'aidant s'occupe d'au moins deux personnes avec différents types de dépendance.

Les trois cas de l'enquête française réintégrés à l'analyse du vécu

Enfin, pour les trois cas qui ont été réintégrés dans la matrice, il s'agit d'un père de 84 ans, habitant en Ile de France qui s'occupe de son fils en situation de handicap, puis d'une femme de 68 ans, habitant également en Ile de France qui venait de découvrir la maladie d'Alzheimer de son mari, et enfin d'un homme de 60 ans résidant dans le département du Rhône qui apportait de l'aide à son ancien compagnon habitant à Paris, en situation de handicap.

B. Choix des méthodes

Dans le prolongement d'autres travaux valorisant l'approche qualitative pour suivre les activités de care (Weber, 2005 ; Le Bihan, Martin, 2103 ; Damamme, Paperman, 2009), nous avons situé notre travail dans un cadre d'enquête qualitative. Néanmoins, compte tenu du nombre relativement élevé d'entretiens dans deux pays, nous avons opté pour des méthodes permettant de mettre l'accent sur les formes d'entrelacement entre les différents éléments qui entrent en ligne de compte dans ces vies d'aidants.

Nous avons choisi l'analyse séquentielle pour visualiser les formes d'emploi correspondant aux périodes d'aide. Ainsi, il nous a paru important de repérer les types de trajectoire professionnelle qui pouvaient se dégager parmi les aidants rencontrés dans l'enquête.

Ensuite, dans un second temps, pour mieux mettre en évidence le vécu des personnes aidantes, nous avons recouru à une méthode déjà expérimentée par l'une de nous trois, Kurumi Sugita, que nous présenterons en introduction de la troisième partie.

1. Usage des outils quantitatifs dans une enquête biographique¹⁵

Comme nous avons 82 entretiens dans notre enquête, qui sont trop nombreux pour être bien synthétisés et dont les données ne sont pas analysables à l'œil nu, nous avons choisi de procéder à l'analyse séquentielle qui utilise la méthode de l'*optimal matching* (appariement optimal). Elle ne consiste pas en l'approche modélisation, fondée sur la statistique inférentielle, mais est une méthode de combinaison de l'algorithme (*optimal matching*) et de la statistique descriptive (classification et analyse factorielle).

Cette méthode de l'appariement optimal est connue en biologie et en informatique. Elle permet de comparer le degré de similarité des séquences et d'évaluer leur proximité (Abbott & Hryciak, 1990). Un sociologue de Chicago, Andrew Abbott a appliqué cette méthode aux données en sciences sociales, particulièrement aux données historiques (Abbott, 1995). Les chercheurs en sciences sociales l'utilisent désormais pour analyser des données biographiques.

La méthode d'*optimal matching* est un algorithme pour calculer la distance minimale entre des séquences. Pour calculer cette distance, il faut déterminer les coûts pour transformer une séquence en une autre. Par exemple, cela coûte 1 pour l'opération d'*insertion* tandis que cela coûte 2 pour l'opération *substitution*¹⁶. Après avoir la matrice de distance entre des séquences avec ce calcul, on peut y appliquer la méthode statistique comme classification ou *multidimensional scaling* etc. Nous avons appliqué la méthode de classification hiérarchique pour construire la typologie des trajectoires professionnelles des aidants.

Analyse séquentielle des trajectoires professionnelles des aidants informels

Nous avons effectué l'analyse séquentielle en utilisant la méthode d'*optimal matching* pour les données biographiques, notamment les trajectoires professionnelles des aidants informels. Ce n'est pas une analyse causale mais une analyse descriptive. L'objectif de l'analyse descriptive (multidimensionnelle) n'est en effet pas d'expliquer les causes des phénomènes comme le fait l'analyse multivariée, mais de *visualiser et synthétiser* globalement des données, et, dans certains cas, de *construire une typologie*. Notre intérêt pour l'utilisation de l'analyse séquentielle a ainsi résidé dans la visualisation des trajectoires professionnelles des aidants, et ensuite dans la construction d'une typologie des trajectoires pour les rendre plus intelligibles.

Nous avons donc procédé à une analyse en deux étapes. En premier lieu, nous avons réalisé la *visualisation graphique* des trajectoires professionnelles des aidants en fonction des variables choisies.

¹⁵ Cette partie a été rédigée par Eiji Kawano.

¹⁶ Il y a plusieurs idées pour la méthode du calcul du coût, mais nous avons choisi la méthode plutôt conventionnelle pour éviter le débat méthodologique qui n'est pas notre sujet principal de recherche (Lesnard, 2006).

Ensuite, nous avons réalisé la *construction de la typologie* des trajectoires d'après le calcul des distances entre les séquences en appliquant la méthode de l'optimal matching.

Voici la liste des états vis à vis de l'emploi pour établir des trajectoires professionnelles des aidants (Tableau1).

Tableau 1: liste des états vis à vis de l'emploi

typique	forme typique d'emploi "CDI temps complet", "CDI temps plein", "Fonctionnaire temps plein", "fonctionnaire, temps complet", "CDI (capétienne) à temps plein", "travail dans une association pendant la durée correspondant au service militaire", etc
atypique	forme atypique d'emploi "Fonctionnaire temps partiel", "CDI temps partiel", "CDD temps partiel", "temps partiel", "CDD temps plein", "Petits boulots temps plein", "CDI temps partiel (mi-temps)", "intérimaire", "petits boulots", "intérimaire/sans emploi", "honoraires de consultance", etc
indépendant	"indépendant", "indépendante", "aide familiale"
sans emploi	"Sans emploi", "Demandeur d'emploi"
ASS	Allocation Solidarité Spécifique ou autre forme équivalente d'allocation
étudiant	"Ecole primaire", "études secondaires", "Collège", "Lycée", "Ecole Normale d'Instituteurs", etc
retraité sans pension	"retraité sans pension"
retraité en activité	Retraité avec activité (both pension and pay for work) "Retraité/indépendant (auto-entrepreneur)", etc
pension sans activité	"Retraité avec pension"

Nous avons retenu les données des parcours professionnels après être devenu aidant parce que nous nous intéressons aux changements dans les trajectoires professionnelles des aidants. La deuxième ligne après la ligne d'identification des individus est toujours l'état qui précède l'année où on est devenu un aidant. La troisième ligne est l'état de l'année suivant l'entrée dans la carrière d'aidant. Avec cette matrice, on peut analyser le changement des états, donc les trajectoires après être devenu un aidant.

Tableau : Exemple de données sous forme de séquence d'états

22 *Handicap et dépendance. Dramas humains, enjeux politiques*, Éditions Rue d'Ulm, coll. « Collection du Cepremap », 2011, 76 p

id	0	1	2	3	4
1	typique	typique	typique	typique	typique
	typique	typique	typique	typique	typique
	typique	typique	indépendant	indépendant	indépendant
5	retraité avec activité	retraité avec activité	retraité avec activité	retraité avec activité	retraité avec activité
6	atypique	atypique	atypique	atypique	atypique
7	typique	typique	typique	typique	typique
8	typique	indépendant	indépendant	indépendant	indépendant

Pour réaliser l'analyse séquentielle, nous avons utilisé le package TraMineR qui est développé par des sociologues suisses (Gabadinho et. al., 2010) pour le logiciel R.

2. L'analyse du vécu des aidants

Dans la troisième partie, nous allons essayer de rendre compte des manières dont les personnes qui sont confrontées au care vivent cette expérience et réagissent à cette situation. Nous allons donc nous

intéresser à la trajectoire dite « subjective » en tant qu'elle est interprétée subjectivement par l'enquêté à l'aide des catégories indigènes (Dubar, 1998). La mise en relation de ces deux trajectoires semble d'autant plus justifiée que, d'une part, la catégorie d'aidant familial se construit et se diffuse en France comme au Japon dans le contexte des politiques de la dépendance (Gucher, 2010; Guimaraes, Hirata et Sugita, 2011), et que, d'autre part, il existe un malaise, voire une tension, entre la catégorie et le vécu de l'acteur. Même au Royaume-Uni où les mouvements d'aide aux aidants ont commencé dans les années 1960 et où il y a eu une série de campagnes très visibles sur ce thème, les aidants ont du mal à s'identifier comme tels¹⁷. Cela nous conduit à envisager l'identité d'aidant non pas comme un état, mais comme des états successifs, et des processus continus de construction et déconstruction au croisement des expériences biographiques et des logiques institutionnelles (Sugita et Kase, 2006). Plus précisément, il s'agit de saisir et restituer comment les aidants enquêtés interprètent leurs expériences.

Deuxième Partie : Les trajectoires professionnelles des aidants.

Comparaison France-Japon

Plusieurs travaux ont cherché à évaluer l'impact de l'aide apportée à un proche sur la vie professionnelle. Notons le travail pionnier de Blanche Le Bihan et Claude Martin (2006). Ainsi, c'est un travail qui transpose la problématique de la conciliation entre emploi et care, jusque là mobilisée autour de la question des enfants, à la prise en charge des personnes dites dépendantes. Mais il est pionnier aussi parce qu'au moment où on parle des insuffisances des formules de répit pour les aidants, il met en évidence un « effet répit » du travail pour les aidants de personnes âgées.

Les aidants familiaux en situation de conciliation entre leur emploi et le soutien qu'ils apportent à un proche ascendant font office de *care manager* ou d'organisateur de l'arrangement, et en surveillent également de près la mise en œuvre. Dans l'ensemble des cas étudiés, on assiste à une combinaison de ressources tout à fait frappante. Partout, les aidant(e)s s'organisent pour mobiliser un ensemble composite de ressources : formelles et informelles, profanes et professionnelles, rémunérées et gratuites. L'enchevêtrement de ces ressources semble nécessaire pour s'adapter à la variabilité des besoins des personnes aidées. Au-delà des périodes de stabilité, ce sont les périodes de crise qui sont les plus difficiles à passer, où justement l'organisation mise en place est bouleversée, mettant à l'épreuve encore plus qu'à l'accoutumée les champs de la vie de l'aidante, professionnel et personnel.

Malgré les difficultés quotidiennes et malgré la tension que provoque cette multiplicité d'obligations et de contraintes, les aidant-es continuent d'être très attaché-es à leur travail. « Toutes cherchent à préserver leur vie professionnelle », « préserver sa vie professionnelle est une priorité », écrivent les auteurs de manière catégorique (2006, p. 83). Les aidants soulignent tous la nécessité de conserver leur activité professionnelle, non pas simplement pour les ressources financières qu'elle apporte, mais aussi pour pouvoir continuer d'assumer leur rôle de *carer*. Le fait de conserver son activité professionnelle est considéré comme une nécessité pour éviter d'être, en quelque sorte, absorbé totalement par le travail de *care*. Le dernier résultat principal est de mettre en évidence les conséquences de ce compromis, de cette articulation entre travail de *care* et travail professionnel, que ce soit sur la vie personnelle, sur la vie conjugale ou familiale. L'ensemble des sphères de la vie quotidienne (relation au conjoint, aux enfants, à la fratrie, aux amis, mais aussi loisir, temps pour soi, etc.) est bouleversé par cette responsabilité de *carer*. Le travail de *care* est donc bien un travail qui mobilise temps et énergie, ce qui engendre inéluctablement de multiples tensions et parfois même une pression et un stress éprouvés durement par les *carers*, le plus souvent des femmes : « l'objectif est avant tout de tenir

¹⁷ Entretien avec Imelda Redmond, CEO du Carers UK, août 2011.

sur tous les fronts » (2006, p. 85).

Il y a donc là un paradoxe souligné par Le Bihan et Martin pour les femmes tenant au rôle protecteur du travail face à l'envahissement de la vie par l'aide et comme pilier de leur identité sociale. Le fait que l'aidant doive travailler lui permet d'opposer des limites à la demande d'aide expresse ou non de l'aidé. Florence Weber confirme cet effet protecteur du travail quand elle remarque que les proches inactifs chômeurs et retraités hésitent à s'engager dans l'aide, faute de garde fous. (Weber, 2011). Nous tenons à nuancer ce constat: chômeurs ou retraités ne s'engagent peut-être pas dans une nouvelle aide après leur chômage ou leur retraite, mais ils s'y maintiennent quand ils y sont déjà engagés avant de se retirer du marché du travail, comme le montrent certains de nos entretiens.

Ici, la spécificité de notre enquête a été de mettre l'accent sur le temps long de l'aide, en retraçant avec l'enquêté-e toute sa trajectoire professionnelle.

Dans cette deuxième partie, nous allons tout d'abord (1) présenter les trajectoires professionnelles, à l'aide de l'analyse séquentielle qui nous permet de visualiser l'influence qu'a pu avoir le rôle d'aidant sur la trajectoire professionnelle. Ensuite, (2) à l'aide de la méthode de l'appariement optimal (optimal matching), nous proposerons deux typologies de trajectoires professionnelles pour la France et le Japon. Enfin, (3) sur la base d'une analyse transversale des entretiens, nous proposerons une mise en perspective de trois situations française et japonaise.

I. Les trajectoires professionnelles des aidants. Retour sur quelques critères de distinction

A. Les catégories utilisées dans notre analyse des situations d'emploi

Comme nous l'avons constaté ci-dessus, les praticiens des comparaisons internationales en sciences sociales sont confrontés à la question de la comparabilité de leurs outils d'analyse, et notamment des catégories, statistiques ou conceptuelles qu'ils emploient. L'usage de ces catégories nécessite beaucoup de précautions, en devant tenir compte des relations existant entre elles et les resituer dans leur contexte historique.

En tant que constructions sociales, les catégories du système statistique sont porteuses des évolutions de la société, incorporant au fil du temps des significations suivant des logiques différentes, qui contribuent à les rendre ambiguës.

Il est évident que des comparaisons internationales appellent la mise en évidence préalable des contextes nationaux historique et institutionnel dans lesquels les catégories ont émergé et ont évolué. La même précaution est nécessaire au niveau national, car les mêmes catégories d'emploi peuvent recouvrir des réalités différentes selon l'époque, le secteur d'activité, ou encore tout simplement selon l'enquête. Cette vigilance est d'autant plus indispensable que les épaisseurs de significations demeurent souvent implicites et inconscientes.

Toutefois, notre objectif ici n'est pas de revenir à l'étude comparative des catégories d'emploi entre la France et le Japon¹⁸(voir plus haut). Nous nous contenterons ici de donner des définitions amples des formes d'emploi et des statuts d'emploi que nous utiliserons dans l'analyse des trajectoires professionnelles des enquêtés. Les définitions sont d'autant plus amples que notre objectif est d'avoir la caractéristique saillante de la trajectoire professionnelle de chaque enquêté afin de situer celle-ci dans l'ensemble du corpus.

Ces définitions seront :

Typique	CDI à temps plein et les formes équivalentes
---------	--

¹⁸ Pour une étude détaillée sur les catégories d'emploi dans les statistiques japonaises, voir Sugita Kurumi, 2006, « Les catégories d'emploi dans la société japonaise », *Travail et Emploi*, N°108, pp.19-32.

Atypique	CDD et des formes équivalentes, temps partiel, intérimaire, petit boulot
Indépendant	Indépendant incluant profession libérale, artisan, exploitant agricole, patrons de l'industrie, du commerce et des services ou dirigeant de société
sans emploi	Sans emploi incluant les chômeurs touchant l'indemnité
retraité sans pension	
retraité avec pension et avec activités	
retraité avec pension sans activités	
ASS	Allocation de solidarité spécifique ou autres formes d'allocation de même nature
Etudiant	
femme au foyer	Uniquement pour le Japon ¹⁹ . En France elle est incluse dans « sans emploi »
Inconnu	

Ainsi que nous allons le voir plus loin, nous avons effectué une analyse séquentielle des trajectoires professionnelles de nos enquêtés en utilisant ces catégories.

Il est utile de faire remarquer ici qu'il n'existe pas d'études en France et au Japon employant la même méthode et les mêmes catégories que les nôtres. Par conséquent, il n'est pas possible de situer nos résultats dans les contextes nationaux respectifs. Quoi qu'il en soit, notre objectif ne réside pas dans la comparaison quantitative, mais dans la comparaison qualitative des cas concrets. Toutefois, nous avons un total de plus de 80 entretiens. Avec un tel nombre, il n'est pas possible de rendre compte de la singularité de chaque situation. L'analyse séquentielle ainsi que l'analyse de la vision subjective par matrice que nous présentons par la suite nous ont fourni des outils pour situer chaque cas individuel dans l'ensemble de notre corpus.

Pour analyser l'interrelation entre les trajectoires professionnelle et de care des aidant-e-s, nous avons choisi des variables sociodémographiques classiques et des variables spécifiquement liées au care (type de dépendance, durée de l'aide, prévisibilité ou non de l'aide...).

B. Observations générales

En France, l'emploi typique (CDI) est prédominant, et globalement, les trajectoires sont plus continues qu'au Japon.

Au Japon, on observe beaucoup plus de personnes « sans emploi » ainsi que de « femme au foyer », et les trajectoires sont beaucoup plus discontinues.

Le nombre d'années passées à aider depuis la première aide fournie est plus élevé chez les Japonais.

Surtout au Japon, les personnes ayant commencé à fournir de l'aide pendant qu'elles étaient à l'école (profil de *young carer*) ont tendance à avoir une trajectoire très discontinue.

1. Différences des trajectoires selon le sexe de l'aidant

¹⁹ Nous avons créé cette catégorie pour le Japon afin d'obtenir une vision plus précise sur la précarité, car il y a un nombre important de femmes qui se déclarent sans emploi et dont le revenu principal du foyer est celui du conjoint. Ces femmes ne sont pas nécessairement dans une situation de précarité financière, mais elles sont dépendantes du revenu du conjoint.

Les différences selon le sexe de l'aidant sont plus accentuées au Japon où les trajectoires féminines sont beaucoup plus discontinues (voir annexe 3-2).

Par rapport aux hommes japonais et aux françaises chez qui l'emploi typique est prédominant, ce sont les statuts de « sans emploi » et de « femme au foyer » qui caractérisent les trajectoires des aidantes japonaises.

Ceci confirme la construction du marché de l'emploi au Japon qui intègre le rôle des femmes comme pourvoyeur des soins auprès des membres de la famille.

2. Différences des trajectoires selon le type de dépendance

En France comme au Japon, les trajectoires professionnelles d'aidant-e-s enquêté-e-s se différencient selon le type de dépendance (voir annexe 4-1 et 4-2). Il est donc pertinent d'étudier les vies d'aidant-e selon le type de dépendance de la(es) personne-s aidée-s.

Dans notre enquête, les japonais ont plus à gérer les multiples types de dépendance.

En France comme au Japon, les femmes s'occupant de personnes avec un handicap ont des trajectoires professionnelles très différentes des autres femmes aidantes. Au Japon, on observe ainsi une forte présence de statuts "sans emploi/femme au foyer" et "atypique", et en France, une forte présence d'emploi de type atypique.

3. Différences des trajectoires selon l'évaluation du niveau de vie

La part d'aidantes japonaises ayant répondu « c'est un peu difficile » et « c'est difficile » est plus importante que chez les aidantes françaises (voir annexes 5-1 et 5-2). Chez les aidantes japonaises, la part de « sans emploi » et de « femmes au foyer » est prédominante. Chez les aidantes françaises, malgré un maintien plus important dans l'emploi, une part non négligeable déclare une situation financière difficile.

Pour les femmes japonaises, lorsque le travail et le rôle d'aidant se présentent comme un choix, elles ont tendance à faire passer le rôle d'aidant en priorité. Même parmi les japonaises ayant répondu « à l'aise », « relativement à l'aise » et « on s'en sort, ça va », on observe beaucoup de « sans emploi » et de « femmes au foyer ».

Au Japon, les femmes aidantes sont donc principalement dans deux situations : soit dépendantes financièrement (principalement de leurs conjoints) soit dans une situation précaire. Chez les aidantes japonaises, le « *care* » peut prendre une valeur positive dans la construction de leur subjectivité, passant avant la valeur du travail professionnel et de l'indépendance financière.

Les femmes françaises enquêtées ont tendance à continuer à travailler en parallèle de leur rôle d'aidante. Pour elles, avoir un emploi et être financièrement indépendante a une valeur plus importante que chez les aidantes japonaises.

Les Japonais semblent plus proches d'un modèle de division du travail au sein du couple correspondant au modèle de pourvoyeur de revenus masculin et à la femme pourvoyeuse de care. Les hommes contribuent au *care* en apportant les revenus à la famille (soit la phase de prise en charge (« *taking care of* ») dans le processus de Tronto (2009). Mais ce modèle tend à être en décalage avec l'état actuel du marché de l'emploi au Japon.

4. Différences des trajectoires selon le type de réseau

En France, la présence d'un réseau, à dominante professionnelle ou familiale, semble

favoriser l'emploi typique (voir annexes 6-1 et 6-2).

Au Japon, c'est principalement quand c'est la sphère familiale qui est citée comme le réseau principal que l'emploi régulier est favorisé.

Néanmoins, il semble que cette variable influence moins les trajectoires professionnelles que les autres variables précédemment évoquées.

C. Propositions de typologies de trajectoires professionnelles. Comparaison France-Japon

Nous décrivons ici la typologie en 3 types des trajectoires professionnelles des enquêtés de France et celle en 4 types du Japon. Nous commençons avec la présentation synthétique de chaque type en l'illustrant avec une situation concrète et présenterons ensuite les variables qui caractérisent chaque type.

Les typologies sont établies par la méthode de l'appariement optimal (*optimal matching*) décrite ci-dessus.

1. La typologie en 3 types de la France

a, typologie synthétique et exemples

Le type 1 est marqué par une prédominance de l'emploi typique sur toute la trajectoire. Dans le contexte français on a retenu comme emploi typique l'emploi en contrat à durée indéterminée à temps complet. Il est le type le plus représenté parmi notre échantillon, rassemblant 22 cas.

Les caractéristiques saillantes du type 1 sont les suivantes: la durée courte de l'aide, l'aide à une personne âgée, l'aide à 1 ou 2 personnes et enfin la relative régularité de l'aide fournie.

Exemple de type 1 : Viviane (F 2)

Conditions de vie

Viviane a 51 ans. Elle est veuve depuis 6 ans. Elle a deux grands fils dont l'un 28 ans, chômeur, vit à la maison, lors du premier entretien, et le second sera revenu à la maison lors du second entretien, ayant quitté sa compagne. Elle habite un appartement dont elle est propriétaire, à proximité de sa mère qui vit dans son propre appartement dans le même immeuble. Elle vit dans la petite ville où elle a grandi. Elle est aidante de deux personnes toutes deux malades Alzheimer : sa mère (75 ans), qui vit dans un autre appartement du même immeuble, et sa belle-mère (76ans), en phase quasi-terminale, en maison de retraite, dont elle est la tutrice.

L'aide à sa mère

Lors du premier entretien, Viviane rend visite à sa mère tous les soirs (ou reçoit sa visite). Elle effectue avec elle ses courses une fois par semaine. Elle structure les journées de sa mère en inscrivant tous les jours sur une ardoise les activités et les visites de la journée. Elle a adapté la cuisine (en supprimant le gaz).

Autour de Viviane et de sa mère, interviennent d'autres aidants : le frère de Viviane qui surveille par téléphone ou par visite la situation pendant les vacances de Viviane, son oncle et sa tante qui sont présents auprès de sa mère (promenades, visites chez le coiffeur, pédicure). C'est Viviane qui coordonne le tout.

Lors du second entretien, un an après, l'état cognitif de sa mère s'est dégradé : sur le conseil du médecin, Viviane a organisé l'aide pour la toilette 3 fois par semaine (prestations financées par l'assurance maladie) et fait bénéficier sa mère du portage de repas 4 fois par semaine (prestation

municipale). Elle est maintenant accueillie deux fois par semaine dans la halte-répôt associative locale. Elle continue de participer aux activités de 3^{ème} âge (repas hebdomadaire et club) de la ville.

L'aide apportée à sa belle-mère

Lors du premier entretien, la belle-mère de Viviane est déjà en maison de retraite, non loin de la ville de résidence de Viviane. Elle est malade Alzheimer, et à un stade très avancé de la maladie

Viviane est sa tutrice. En tant que fonctionnaire, elle est considérée comme la plus compétente pour assumer ce rôle par ses beaux-frères et belles-sœurs avec lesquels elle s'entend bien. Elle assume donc la gestion administrative de sa belle-mère et les contacts avec le juge des tutelles, et n'estime pas cette responsabilité très lourde.

Lors du second entretien, sa belle-mère est entrée en phase terminale de la maladie ; les visites de Viviane s'espacent mais elle continue de gérer les finances de sa belle-mère.

Trajectoire professionnelle

Elle est fonctionnaire (catégorie moyenne) depuis 30 ans et travaille dans la ville où elle habite. Elle a toujours travaillé à temps complet et sans interruption autre que congés de maternité. Elle travaille en horaires variables, et peut bénéficier de jours de récupération des heures supplémentaires en plus des 13 jours de RTT et des 25 jours de congés.

Conditions de travail

Viviane poursuit son activité professionnelle avec des conditions de travail relativement facilitantes et un milieu professionnel qui comprend sa situation d'aidante. Son travail participe fortement de son identité. Elle n'a jamais envisagé et n'envisage pas un seul instant de réduire son activité. La seule restriction –ou renoncement– qu'elle évoque, c'est la mise à l'écart d'une possibilité de tenter un concours pour devenir cadre, dans la mesure où ceci entraînerait une mobilité, inenvisageable.

Le type 2 est caractérisé par une prédominance de l'emploi atypique, avec également la présence d'indépendants. Il concerne 6 cas.

Les caractéristiques saillantes du type 2 sont les suivantes : une part importante d'hommes aidants, un niveau relativement bas d'études, une personne aidée en situation de handicap ou des situations de pluri-types de dépendance, une durée longue de l'aide, des activités d'aide lourde (type ADL), l'irrégularité de l'aide fournie liée à une instabilité de l'état de l'aidant.

Exemple de type 2 : Alain(F 3)

Conditions de vie : Veuf, ayant deux filles adultes, il s'est remarié il y a quelques années avec une femme plus jeune que lui, avec qui il a un jeune garçon de 7 ans.

Il porte soutien à sa mère, veuve, touchée par la maladie d'Alzheimer depuis quelques années, et qui vit seule à son domicile, après une tentative infructueuse de cohabitation.

Une trajectoire d'aide avec épisodes répétés

Au cours de sa vie, il a été aidant à plusieurs reprises. Il a notamment soutenu jusqu'à sa mort son premier patron, celui qui l'a "remis dans le droit chemin" à l'adolescence et lui a offert son premier emploi. Ensuite, il a été confronté à la maladie de sa propre femme -une dépression- jusqu'à son suicide, le laissant veuf avec deux filles. Plus tard, il a assuré le soutien de ses parents en leur proposant la cohabitation chez lui, et ce jusqu'au décès de son père. Il s'est résolu ensuite à réinstaller sa mère dans le pavillon familial qui avait été conservé, malgré le début de ses troubles cognitifs, et ce, après que la cohabitation entre elle et sa femme se soit avérée difficile et qu'il ait fait une tentative de l'installer dans un mobile home sur son terrain.

L'aide actuelle pour sa mère

Actuellement, il fait suivre sa mère par un médecin de famille près de son domicile à lui. Il se charge d'aller la chercher là où elle habite, à 40 kms de chez lui, à chaque fois et la raccompagne après la consultation. Ce médecin semble de bon conseil et efficace quant à l'orientation vers une consultation gériatrique dans une maison de retraite à P..., une petite ville des environs.

Il a organisé un peu d'aide professionnelle pour sa mère autour de la personne d'une femme de ménage. Il est très présent auprès d'elle, passant tous les mercredis auprès d'elle en compagnie de son petit garçon. Il l'a intégrée dans des activités de 3^{ème} âge de sa commune (repas hebdomadaires des anciens et gymnastique mémoire). Il l'a inscrite auprès de la halte répit de la commune voisine quand il a appris son existence et il y trouve de bons conseils auprès des bénévoles.

Une trajectoire d'emploi en deux phases, salarié puis indépendant

Sur le plan de l'emploi, après 15 ans de travail dans la restauration, il a changé de voie au décès de son employeur pour créer une entreprise de gardiennage, entreprise qu'il dirige toujours. Ces dernières années, son statut de chef de petite entreprise de gardiennage (3 salariés), lui permet d'organiser son emploi du temps en tenant compte de ses contraintes d'aidant et de père d'un jeune enfant. Il se réserve les nuits et les week-ends, gardant ainsi toute latitude de s'organiser pour ses tâches familiales, personnelles et d'aidant de sa mère.

Il reste conscient qu'il ne pourrait pas faire face à ses responsabilités familiales et d'aidant s'il travaillait dans des horaires plus standards.

Enfin, le type 3 est caractérisé par une prédominance de l'emploi typique. Le type 3 concerne 4 cas.

Les caractéristiques saillantes du type 3 sont les suivantes: il est exclusivement féminin, avec une durée d'aide très longue, une classe d'âge relativement jeune, un niveau d'étude élevé, un niveau de vie difficile, des situations de dépendance de plusieurs types, deux ou trois personnes à aider, des activités d'aide relativement légères (type IADL) ou la transition des activités de type ADL vers IADL, l'irrégularité de l'aide fournie liée à une instabilité de la situation de la personne aidée.

Exemple de type 3 : Adelina (F 35)

Conditions de vie :

Adelina est une femme seule de 47 ans qui vit avec ses deux fils adultes dont l'aîné (30 ans) est atteint à la fois de surdité et de troubles psychiques. Ses parents vivent à côté de chez elle, et sa mère d'une soixantaine d'années l'a toujours aidée et soutenue, tout en s'occupant de son mari, beaucoup plus âgé, et maintenant fortement dépendant. Adelina participe en retour à l'aide apportée par sa mère à son père.

Trajectoire professionnelle

Adelina est fonctionnaire titulaire, de grade employée. Accéder à cet emploi lui a demandé beaucoup d'efforts du fait qu'elle n'a pu finir sa formation en raison de sa grossesse survenue vers 17 ans. Mère célibataire, elle s'est retrouvée avec un enfant sourd. Après avoir fait un peu de comptabilité et occupé un emploi dans lequel les employeurs étaient compréhensifs pour ses conditions de vie, elle a fini par perdre son emploi à cause des contraintes venant de son fils et a ensuite surtout occupé des emplois de femme de ménage. En 2002, après avoir investi beaucoup d'énergie dans une formation professionnelle, elle réussit un concours administratif en 2002.

Trajectoire de care

La recherche de solutions de prise en charge adaptée au double handicap de son fils a toujours été très difficile, quel que soit l'âge de son fils. Entre 12 et 20 ans, il est en institution en Normandie, ce qui permet à Adelina d'améliorer sa situation professionnelle. Les troubles de son fils s'accroissent à l'adolescence et depuis, il a régulièrement des accès de violence. Il est sous curatelle mais le curateur ne semble pas s'impliquer très activement, se limitant

à la gestion des comptes. Son fils revient habiter chez sa mère en 2010. Il est suivi à Paris dans un centre médico-psychologique où il peut être suivi malgré sa surdité. Une tentative de le faire vivre en appartement aidé est faite mais sans succès, le jeune ne parvenant pas à vivre seul.

Adelina ne peut s'appuyer que sur le soutien de sa mère et témoigne d'un grand épuisement physique et moral. Elle exprime un certain découragement voire de la colère de n'être ni soutenue ni comprise par les intervenants médicaux ou médico-sociaux qui gravitent autour de son fils.

b, la description détaillée des types

En France, la typologie a été établie en 3 types à partir de 32 trajectoires d'enquêtés (voir annexe 7-1).

Le type 1 est numériquement plus important, contenant 22 trajectoires. Le type 2 inclut 6 trajectoires, tandis que le type 3 en comprend 4.

Caractéristiques de la typologie selon le sexe

	Typologie x genre (en %)			
	1	2	3	Total général
Homme	27	33	0	25
Femme	73	67	100	75
	100	100	100	100

Le tableau ci-dessus examine les trois types selon le sexe. La trajectoire de type 3 est exclusivement féminine, alors que celle de type 1 correspond à peu près à la répartition sexuée de l'échantillon. Celle de type 2 comprend la plus grande proportion d'hommes.

Caractéristiques de la typologie selon la classe d'âge de l'aidant

	Typologie x classe d'âge (en %)			
	1	2	3	Total général
25 ans - 39 ans	5	0	0	3
40 ans - 44 ans	18	17	0	16
45 ans - 49 ans	5	0	50	9
50 ans - 54 ans	9	17	0	9
55 ans - 59 ans	41	50	25	41
60 ans - 64 ans	18	17	25	19
65 ans et plus	5	0	0	3
	100	100	100	100

Etant donné l'importance numérique des trajectoires contenues dans le type 1, ce n'est pas surprenant que la distribution par classe d'âge du type 1 soit très proche de celle de l'ensemble des enquêtés. Dans les types 1 et 2, la classe d'âge la plus représentée est celle des 55 à 59 ans. Par contre, pour le type 3, c'est la classe la plus jeune, de 45 à 49 ans, qui est la présente.

Caractéristiques de la typologie selon le niveau d'études

	Typologie x niveau d'études (en %)			
	1	2	3	Total général
sans Bac	9	33	0	13
Baccalauréat	18	17	0	16
Bac +	68	50	100	69
Inconnu	5	0	0	3
	100	100	100	100

Par rapport à l'ensemble, le type 3 est caractérisé par des aidants ayant un niveau d'études plus élevé, alors que le type 2 est caractérisé par la présence relativement plus importante de niveau d'études plus bas, notamment de « sans Bac ».

Caractéristiques de la typologie selon l'évaluation du niveau de vie

	Typologie x niveau de vie (en %)			
	1	2	3	Total général
à l'aise	18	17	25	19
relativement à l'aise	23	33	0	22
On s'en sort, ça va	32	17	0	25
c'est un peu difficile	18	17	50	22
c'est difficile	5	17	25	9
Inconnu	5	0	0	3
	100	100	100	100

C'est l'importance de la part des personnes évaluant leur niveau de vie comme « un peu difficile » et « difficile » dans le type 3 qui attire notre attention ici.

Caractéristiques de la typologie selon les ressources principales du foyer

	Typologie x ressources principales (en %)			
	1	2	3	Total général
revenus de l'aidant (travail, pension, etc.)	68	50	100	69
revenus du conjoint-e ²⁰	27	33	0	25
revenus de la personne aidée (pension, allocation, etc. qui disparaîtront avec le décès de la personne aidée)	5	17	0	6
	100	100	100	100

Nous pouvons faire remarquer ici le fait que les revenus de l'aidant constituent les ressources exclusives du foyer dans le type 3. Notons également dans le type 2 la présence relativement importante de ménages d'aidants dont les ressources principales proviennent des revenus de la personne aidée, revenus qui vont donc disparaître avec le décès de cette dernière, témoignant de la précarité de l'avenir financier de l'aidant.

Caractéristiques de la typologie selon la résidence de la personne aidée

	Typologie x résidence (en %)			
	1	2	3	Total général
cohabitation	27	17	25	25
Vivant en proximité/ non cohabitation (la personne aidée étant à domicile)	27	33	0	25
Etablissement	23	17	0	19
plusieurs lieux	23	33	75	31
	100	100	100	100

Les trajectoires du type 1 montrent une distribution remarquablement équilibrée entre les différents types de résidence. Par rapport au total général, nous notons une importance légèrement plus élevée de personnes aidées en établissement ainsi que la moindre importance de plusieurs lieux. Par contre, nous trouvons une très forte présence de lieux multiples dans les trajectoires de type 3.

²⁰ Si le/a conjoint-e est la personne aidée, les revenus du ménage sont classés dans la catégorie des revenus de la personne aidée.

Caractéristiques de la typologie selon le type de dépendance

	Typologie x type de dépendance (en %)			
	1	2	3	Total général
personne âgée dépendante	55	0	25	41
personne en situation de handicap	14	33	25	19
personne atteinte de l'Alzheimer précoce	23	0	0	16
pluri-types	9	67	50	25
	100	100	100	100

Le type 1 renvoie principalement à la trajectoire d'aidant auprès de la personne âgée. La présence d'aidant de personne atteinte de la maladie d'Alzheimer précoce doit être signalée également. Les types 2 et 3 montrent une forte présence de pluri-types, c'est-à-dire de trajectoires d'aidants s'occupant soit d'une personne avec des types de fragilisation cumulés, soit d'au moins deux personnes ayant des types différents de dépendance. Cette situation est généralement plus difficile à gérer pour l'aidant. Nous souhaitons attirer l'attention également de l'importance de la trajectoire d'aidant de personne en situation de handicap dans le type 2. Dans ce type, on remarque l'absence de l'aidant auprès de la personne âgée fragilisée. La présence d'aidant de personne âgée est également plus faible dans le type 3.

Caractéristiques de la typologie selon le nombre de personnes aidées

	Typologie x nb de personne aidée (en %)			
	1	2	3	Total général
1	41	33	0	34
2	50	0	50	41
3	5	33	50	16
4	5	17	0	6
5	0	17	0	3
	100	100	100	100

Ce sont plutôt les trajectoires des aidants s'occupant relativement de moins de personnes fragilisées qui caractérisent le type 1 (principalement une et deux personnes). Par contraste, le type 2 est marqué par la présence d'aidants s'occupant de relativement plus de personnes. Le type 3 montre une forte présence de trajectoires avec 3 personnes à aider. Il est caractérisé par l'absence de trajectoire avec une seule personne à aider.

Caractéristiques de la typologie selon la durée d'aide

	Typologie x durée d'aide (en %)			
	1	2	3	Total général
moins de 5 ans	18	0	0	13
5 ans et plus, moins de 10 ans	45	0	0	31
10 ans et plus, moins de 15 ans	23	0	0	16
15 ans et plus, moins de 20 ans	9	0	0	6
20 ans et plus, moins de 25 ans	5	17	0	6
25 ans et plus, moins de 30 ans	0	67	0	13
30 ans et plus, moins de 35 ans	0	17	75	13
35ans et plus	0	0	25	3
	100	100	100	100

Les trajectoires du type 1 sont d'une durée relativement plus courte. La durée s'allonge quand nous passons au type 2 et encore plus avec le type 3. Dans les trajectoires de type 2, la durée est majoritairement comprise entre 25 et 30 ans. Quant au type 3, la totalité des trajectoires est marquée par une durée d'aide supérieure à 30 ans.

Caractéristiques de la typologie selon les formes des tâches d'aide

	Typologie x changement type de tâches réalisées (en %)			
	1	2	3	Total général
uniquement IADL toute la période de l'aide	32	17	50	31
transition de IADL vers ADL	36	0	0	25
transition de ADL vers IADL	5	0	25	6
uniquement ADL toute la période d'aide	14	50	25	22
changements répétés entre IADL et ADL	0	33	0	6
Inconnu	14	0	0	9
	100	100	100	100

Le type 1 se caractérise par la présence d'activités de type (IADL) et par le passage de IADL vers ADL. Etant donné que les trajectoires contenues dans ce type sont plutôt des trajectoires d'aidants de personnes âgées, cette transition est compréhensible. Dans le type 2, nous constatons l'importance de la part des aidants assurant « uniquement les ADL toute la période d'aide » ainsi que de ceux ayant connu des « changements répétés entre IADL et ADL », c'est-à-dire marqué par une instabilité de la nature des activités d'aide. *A priori*, il s'agit ici des situations qui posent le plus de problème pour l'activité professionnelle de l'aidant.

Caractéristiques de la typologie selon la régularité ou l'irrégularité de l'aide fournie

	Typologie x changement de régularité (en %)			Total général
	1	2	3	
seulement "régularité" toute la période de l'aide	41	33	25	38
transition depuis "régularité" vers "irrégularité"	5	0	0	3
transition depuis "irrégularité" vers "régularité"	23	17	0	19
seulement "irrégularité" toute la période d'aide	9	0	0	6
AR entre "régularité" et "irrégularité"	14	50	75	28
Inconnu	9	0	0	6
	100	100	100	100

Nous avons introduit cette variable, ainsi que celle du changement de type de tâches IADL et ADL afin de contourner le problème de l'évaluation institutionnelle du degré de dépendance. Notre objectif était ainsi d'appréhender la situation du point de vue de l'aidant. En effet, la situation dans laquelle la personne aidée est lourdement dépendante (nécessitant de l'aide pour les ADL, mais où cet état est régulier et peut laisser à l'aidant la possibilité de planifier son emploi du temps et lui permettre de continuer son activité professionnelle.

Par rapport aux autres types, le type 1 se caractérise par la « régularité » pendant toute la période de l'aide, favorisant le maintien de l'activité professionnelle. Par contre, nous constatons la grande part de « changements répétés entre « régularité » et « irrégularité » dans le type 3, ainsi que sa relative importance dans le type 2. Ce facteur freine *a priori* le maintien de l'activité professionnelle.

2. La typologie en 4 types du Japon

La typologie a été établie à partir des trajectoires de 50 enquêtés japonais (voir annexe 7-2).

a, typologie synthétique et exemples

Le type 1 est marqué par des trajectoires d'aidants qui ont une courte durée d'aide et des formes diverses d'emploi. Ce premier type correspond à 12 cas.

Ses caractéristiques saillantes sont les suivantes : la présence d'hommes-aidants, la cohabitation, une aide fournie à une personne âgée fragilisée, une aide fournie à une seule personne, une durée d'aide courte et une régularité de l'aide fournie.

Exemple de type 1 : Mayumi (J 42)

Situation de care

Mayumi (mère, 42 ans) habite avec ses parents, sa fille (14 ans) et son fils (8 ans) dont elle s'occupe, du fait d'un handicap mental et physique. Elle s'est séparée de son mari en 2005, et a divorcé en 2009. Le mari était agressif et violent avec elle et sa fille. Au moment de la séparation, elle est retournée chez ses parents avec les enfants.

Trajectoire professionnelle

Elle a travaillé quatre ans comme secrétaire après ses études supérieures, puis elle a interrompu sa carrière lorsqu'elle s'est mariée en 2005. Elle a cherché un emploi, mais à plus de 35 ans, avec un enfant en situation de handicap dont la situation requiert une certaine souplesse d'emploi de temps, il était quasiment impossible d'en trouver un. Elle s'est orientée vers le travail d'auxiliaire de vie, en pensant que cette qualification pourrait aussi servir pour assurer le soutien de son fils dans le futur. Elle travaille comme auxiliaire de vie depuis 2005, à temps partiel, en aménageant son temps de travail selon l'état de son fils.

Le type 2 est marqué par la prédominance de l'emploi typique. Il réunit 11 cas. Les caractéristiques saillantes du type 2 sont les suivantes : la présence d'hommes-aidants, l'âge relativement plus élevé de l'aidant, une certaine aisance, une aide fournie à des personnes vieillissantes ou pour des situations de pluri-types de dépendance, le fait d'aider trois personnes et la régularité de l'aide fournie.

Exemple de type 2 : Chikako (J 13)

Au moment de l'entretien en 2011, la situation de care est la suivante: Chikako (63 ans) habite avec sa mère (91 ans). Elle fait les aller et retour entre le domicile de sa mère et son domicile où son conjoint habite seul depuis que Chikako vit auprès de sa mère. Chikako s'occupe de deux personnes : de sa belle-mère atteinte de la maladie de Parkinson, combinée ensuite à la maladie d'Alzheimer, et de sa mère également atteinte de la maladie d'Alzheimer. Son conjoint est retraité mais continue à avoir une activité professionnelle. Leur fille est indépendante.

Trajectoire professionnelle

Chikako est proviseur adjoint. Elle est fonctionnaire et peut arranger son temps de travail en cas de besoin. Ses collègues savent qu'elle aide sa mère. Elle a toujours travaillé comme titulaire depuis son entrée dans la vie active. Elle met en priorité ses responsabilités professionnelles d'autant plus qu'elle occupe un poste de dirigeante ; elle pense mettre sa mère dans un établissement lorsque son état se dégradera trop afin de pouvoir continuer son activité professionnelle. Elle déclare être à l'aise financièrement. Au moment de l'entretien, ce sont ses revenus qui sont la ressource principale du foyer.

Le type 3 se distingue des types 1 et 2 par la présence de trajectoires beaucoup plus discontinues. Les "sans emploi" et "atypique" sont très présents. Les autres caractéristiques saillantes sont la présence exclusive de femmes, un niveau de vie plutôt difficile, une aide fournie à deux personnes ou plus. Il concerne 22 cas.

Exemple de type 3 : Toko (J 17)

Situation de la famille :

Tôko (mère, 48 ans) habite avec sa fille (17 ans). Le fils aîné est indépendant. Le fils cadet, Masaya, 26 ans, autiste, est en situation de handicap lourd (niveau 5/6), il vit en établissement (*care home*) et retourne dans sa famille le week-end. Le père des enfants n'apporte aucune aide ni soutien financier.

Trajectoire professionnelle :

Après son divorce, Toko reprend une activité professionnelle. Elle travaille comme infirmière auxiliaire. Tôko prépare le concours d'infirmière, mais elle voudrait privilégier un emploi à temps partiel afin de maintenir son engagement dans l'association locale de parents d'enfants handicapés. En effet, cette association l'a beaucoup soutenue lorsque Masaya était jeune.

Enfin, le type 4 correspond à des trajectoires de *young carers* caractérisées par une forte discontinuité de leur parcours²¹. Il renvoie à 5 cas.

Les caractéristiques saillantes de ce type sont les suivantes : il est exclusivement féminin, avec un niveau de vie plus faible que les autres, pour des situations avec des types pluriels de dépendance, l'aide à 3 personnes ou plus, des personnes aidées souvent en établissement, une durée d'aide très longue et l'irrégularité de l'aide fournie.

Exemple de type 4 : Atsuko (J 46)

Situation du care

Atsuko s'occupe de son fils qui bénéficie de la loi handicap de 2006 (*jiritsu shienhō*). Il est autiste à un degré très avancé. Des aidants professionnels à domicile interviennent et il peut rester à l'école après les cours pour faire des activités extra-scolaires. Les aidants à domicile interviennent quatre fois par semaine.

Trajectoire du care

Lorsqu'elle avait 7 ans, Atsuko a commencé à aider sa sœur qui avait des troubles de l'apprentissage. Sa mère avait aussi des difficultés de lecture. Atsuko l'a aidée pour les lectures des documents dès qu'elle est devenue jeune adulte. Il est possible que la mère ait eu elle-

²¹ Tous les *young carers* ne sont pas inclus dans le type 4.

même des troubles du développement. La sœur cadette d'Atsuko a une tendance ADHD (trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité).

Trajectoire professionnelle

Entre 1983 et 1992, Atsuko a fait des "petits boulots" dans le domaine du spectacle et ensuite elle a travaillé avec le statut d'indépendante toujours dans le spectacle. Suite au diagnostic d'autisme de son fils à l'âge de 3 ans, elle a perdu complètement la capacité de réagir et s'est refermée sur elle-même pendant un mois avant de réaliser que cela ne changeait rien si son fils était handicapé ou non puisqu'elle l'aimait. Ensuite, son mari a connu également des problèmes de santé (cancer).

Épuisée, elle a quitté son emploi en 1995, et elle a retrouvé une amie avec qui elle a commencé des activités militantes.

b, la description détaillée des types

Le type 1 contient 12 trajectoires, le type 2 11 trajectoires. Le type 3 est numériquement le plus important, comptant 22 trajectoires. Le type 4 est le moins fréquent, contenant seulement 5 trajectoires.

Caractéristiques de la typologie selon le sexe

Typologie x genre (en %)					
	1	2	3	4	Total général
Homme	50	55	0	0	24
Femme	50	45	100	100	76
	100	100	100	100	100

Les types 3 et 4 sont exclusivement féminins. Les deux autres types, plus ou moins équilibrés en termes de genre, montrent une surreprésentation des hommes par rapport à l'ensemble des aidants.

Caractéristiques de la typologie par la classe d'âge de l'aidant

Typologie x classe d'âge (en %)					
	1	2	3	4	Total général
- 39 ans	0	0	14	20	8
40 ans - 44 ans	33	0	5	40	14
45 ans - 49 ans	17	0	27	20	18
50 ans - 54 ans	8	27	23	0	18
55 ans - 59 ans	8	27	14	0	14
60 ans - 64 ans	33	45	18	20	28
	100	100	100	100	100

Ce qui apparaît comme caractéristique marquante est l'âge relativement plus élevé de l'aidant dans le type 2. Par contre, le type 4 contient une part importante d'aidants relativement jeunes.

Caractéristiques de la typologie par le niveau d'études

	Typologie x niveau d'études (en %)				
	1	2	3	4	Total général
fin de <i>high school</i> (équivalent BAC)	42	64	41	40	46
école professionnelle, université de 2 ans	42	0	45	40	34
université de 4 ans et plus	17	36	14	20	20
	100	100	100	100	100

La distribution du niveau d'études est assez équilibrée entre les différents types. Ainsi, le niveau d'étude ne semble pas jouer un rôle important dans la typologie hormis pour le type 2 avec une forte présence de personnes ayant fini la « high school » (l'équivalent du baccalauréat).

Caractéristiques de la typologie par l'évaluation du niveau de vie

	Typologie x niveau de vie (en %)				
	1	2	3	4	Total général
à l'aise	17	9	5	0	8
relativement à l'aise	8	36	5	0	12
On s'en sort, ça va	25	36	36	60	36
c'est un peu difficile	33	9	36	20	28
c'est difficile	17	9	18	20	16
	100	100	100	100	100

Par rapport à la répartition de l'ensemble des aidants, le type 3 est celui comptant le plus de personnes faisant état de difficultés financières. Le type 4 est marqué par l'absence d'aidants déclarant vivre avec une certaine aisance. Par contre, c'est le type 2 qui contient le plus d'aidants se déclarant relativement à l'aise (en plus d'une part non négligeable de personnes se déclarant à l'aise).

Caractéristiques de la typologie selon les ressources principales du foyer

	Typologie x ressource principale (en %)				Total général
	1	2	3	4	
revenus de l'aidant (travail, pension, etc.)	42	73	14	20	34
revenus de conjoint-e. (NB: Si le conjoint-e est la personne aidée, les revenus sont classés comme revenus de la personne aidée)	8	0	59	60	34
revenus de la personne aidée (pension, allocation, etc. qui disparaîtront avec le décès de la personne aidée)	17	9	14	20	14
revenus du patrimoine	17	18	9	0	12
autres	8	0	5	0	4
inconnu	8	0	0	0	2
	100	100	100	100	100

Le type 2 contient beaucoup d'aidants déclarant que les ressources principales du foyer sont les revenus de l'aidant. Les types 3 et 4 comprennent beaucoup d'aidantes dépendant des revenus de leurs conjoints. A la différence des autres types, le type 4 est marqué par l'absence de revenus du patrimoine.

Caractéristiques de la typologie selon la résidence de l'aidée

	Typologie x résidence (en %)				Total général
	1	2	3	4	
cohabitation	75	64	59	40	62
Vivant en proximité/ non cohabitation (la personne aidée étant à domicile)	8	0	0	0	2
Etablissement	8	9	23	40	18
plusieurs lieux	8	27	18	20	18
	100	100	100	100	100

En comparaison avec la typologie en France, les 4 types japonais sont caractérisés par la forte présence de situations de cohabitation. Nous constatons également la faible part de personnes vivant à proximité /non cohabitation par rapport aux trajectoires françaises. Le type 1 est le

type le plus marqué par la cohabitation, suivi du type 2. Le type 4 est le type contenant le plus de personnes aidées en établissement.

Caractéristiques de la typologie selon le type de dépendance

	Typologie x type de dépendance (en %)				
	1	2	3	4	Total général
personne âgée dépendante	42	36	18	20	28
personne en situation de handicap	25	9	23	0	18
personne atteinte de l'Alzheimer précoce	25	0	5	20	10
pluri-types de dépendance	8	55	55	60	44
	100	100	100	100	100

Le type 1 contient une part importante d'aidants s'occupant de personnes âgées. Il est également caractérisé par la faible présence de situations de pluri-types de dépendance. Le type 2 est polarisé entre la dépendance liée au vieillissement et celle de pluri-types de dépendance. Le type 4 est marqué par la forte présence de pluri-types de dépendance.

Caractéristiques de la typologie selon le nombre de personne aidées

	Typologie x nb de personne aidée (en %)				
	1	2	3	4	Total général
1	75	18	23	20	34
2	17	18	27	20	22
3	8	36	23	20	22
4	0	9	27	20	16
5	0	9	0	20	4
6	0	9	0	0	2
	100	100	100	100	100

La grande part des aidants du type 1 n'aident qu'une seule personne.

Caractéristiques de la typologie selon la durée d'aide

	Typologie x durée d'aide (en %)				
	1	2	3	4	Total général
moins de 5 ans	17	0	0	0	4
entre 5 et 9 ans	67	0	0	0	16
entre 10 et 14 ans	17	9	14	0	12
entre 15 et 19 ans	0	27	23	0	16
entre 20 et 24 ans	0	18	27	0	16
entre 25 et 29 ans	0	9	18	20	12
entre 30 et 34 ans	0	9	14	40	12
35 ans et plus	0	27	5	40	12
I	100	100	100	100	100

Nous constatons que par rapport aux trajectoires françaises, celles des aidants japonais ont tendance à être plus longues. Toutefois, les trajectoires contenues dans le type 1 sont d'une durée plus courte que celle des autres types. Avec les types 2, 3, 4, les durées d'aide s'allongent considérablement. Les trajectoires du type 4 sont marquées par des durées d'aide particulièrement longues. En effet, les aidants appartenant à ce type ont commencé l'aide lorsqu'ils étaient à l'école. Ce sont les personnes ayant un profil de *young carer*.

Caractéristiques de la typologie selon les formes des tâches d'aide

	Typologie x tâches d'aide (en %)				Total général
	1	2	3	4	
seulement IADL toute la période de l'aide	25	27	9	0	16
transition depuis IADL vers ADL	8	27	23	20	20
transition depuis ADL vers IADL	8	9	5	40	10
seulement ADL toute la période d'aide	58	27	32	0	34
AR entre IADL et ADL	0	9	32	40	20
I	100	100	100	100	100

Le type 1 est caractérisé par la présence de tâches d'aide lourde (type ADL) durant toute la période d'aide. Le type 4 est marqué par la présence d'activités de type ADL sur au moins une période de l'aide. Les trajectoires ici sont plutôt caractérisées par une « transition depuis ADL vers IADL » et par les « changements répétés entre IADL et ADL ». *A priori*, nous trouvons ces situations avec des enfants en situation de handicap.

Caractéristiques de la typologie selon la régularité de l'aide fournie

	Typologie x régularité de l'aide fournie (en %)				Total général
	1	2	3	4	
seulement "régularité" toute la période de l'aide	50	73	27	40	44
transition depuis "régularité" vers "irrégularité"	0	0	5	0	2
transition depuis "irrégularité" vers "régularité"	42	18	41	0	32
seulement "irrégularité" toute la période d'aide	8	0	0	0	2
changements répétés entre "régularité" et "irrégularité"	0	9	27	40	18
Inconnu	0	0	0	20	2
I	100	100	100	100	100

Le type 1 contient une part importante d'aidants qui ont apporté une aide régulière durant toute la période de l'aide » ou ayant connu une « transition depuis irrégularité vers régularité ». Le type 2 est marqué par une très grande part d'aidants ayant fourni une aide régulière. *A priori*, cette situation favorise le maintien de l'activité professionnelle ou l'engagement dans une activité associative. Le type 3 est caractérisé par une faible part de l'aide régulière durant la période d'aide. C'est le passage d'une situation d'aide marquée par l'irrégularité de l'aide vers une situation de régularité qui est significative ici. Le type 4 contient une part importante de trajectoires d'aidants qui vivent des changements répétés de leur situation (passant de la régularité à l'irrégularité et vice et versa). *A priori*, c'est un facteur qui freine la stabilité de la trajectoire professionnelle.

D. La mise en perspective des situations françaises et japonaises

Cette partie est consacrée à la mise en perspective des situations française et japonaise qui comportent des similitudes quant aux effets du care sur les trajectoires professionnelles.

La première mise en parallèle correspond à (1) la situation de deux mères d'enfants en situation de handicap, la seconde à (2) celle de deux aidants ayant commencé l'aide avant la fin de leurs études (les jeunes aidants), enfin, la troisième (3) renvoie à la situation de deux aidantes occupant toutes les deux un poste à responsabilité identique (responsable d'établissement médico-social).

1. Mise en perspective des situations de deux mères d'enfants en situation de handicap

Situation de Tôko (I 17)

En 2011, la mère, Tôko²², est âgée de 48 ans et vit avec sa fille de 17 ans. Tôko s'est séparée de son mari en 2001, et le divorce a été prononcé en 2006. Le fils aîné a quitté la maison en 2002. C'est le second fils, Masaya, 26 ans au moment de l'entretien, qui a besoin de care. Il a été diagnostiqué comme autiste à 3 ans et 6 mois, sans handicap ou maladie associée. Il est évalué comme étant en situation de handicap lourd (niveau 5²³). Il a besoin d'aide pour les soins personnels et domestiques, d'accompagnement pour les sorties, et d'aide pour la gestion administrative et financière. Il a besoin de surveillance 24 heures sur 24. Depuis 2004, après avoir terminé le lycée à 18 ans, il se rend à l'atelier de travail spécialisé, qui est un lieu d'accueil pour les adultes en situation de handicap. Depuis 2006, il est hébergé dans un *care home*²⁴ et retourne chez sa famille le week-end.

Les revenus de la famille proviennent de la pension d'invalidité de la Pension Nationale, ainsi que du travail temporaire de Tôko comme infirmière auxiliaire. Les revenus de la famille étaient assurés par le travail du mari jusqu'à un accident survenu à ce dernier. L'année suivant l'accident, ils ont vécu avec l'assistance sociale, puis Tôko a retrouvé un emploi en travaillant un ou deux jours par semaine. La séparation et le divorce relèvent de la décision de Tôko qui a refusé, en sus de Masaya, de s'occuper de son mari réellement handicapé mais qui refusait de

²² Tous les noms sont des pseudonymes.

²³ Le plus lourd étant 6.

²⁴ Établissement pour la vie collective de nuit pour les adultes dans la situation de handicap qui se rendent au travail/à l'atelier dans la journée.

faire la demande de la carte d'invalidité. Depuis que le fils cadet est entré dans le *care home*, le ménage n'est plus éligible pour l'assistance sociale. Tôko travaille comme infirmière auxiliaire temporaire, et prépare le concours d'infirmière.

Organisation du care : un soutien institutionnel présent mais insuffisant, qui requiert un care domestique assuré par la mère et le fils aîné principalement

Masaya a été à la crèche pour les enfants handicapés puis a ensuite intégré les écoles spécialisées. Après avoir terminé le lycée, il se rend tous les jours à un atelier spécialisé. Comme Tôko ne pouvait pas travailler à plein-temps, du fait de son rôle d'aidante, le ménage a reçu l'allocation d'éducation spéciale des enfants, la pension d'invalidité de la Pension Nationale ainsi que l'aide sociale.

Comme la municipalité où résident Tôko et Masaya a facilité la mise à disposition d'un *guide helper* (aidant d'accompagnement), la famille utilise ce service depuis 2005. À partir de 2006, Masaya se rend à l'atelier depuis le *care home* où il réside. Tout le soutien institutionnel dont a bénéficié Masaya peut s'expliquer par le fort engagement de Tôko dans une association locale pour les parents des enfants handicapés, ce qui lui a permis de collecter de l'information sur le système de la protection sociale. Avec ses amis de l'association, elle a créé la garderie après l'école, ce qui constitue le point de départ du son parcours militant. Actuellement, elle milite encore au sein de l'association des parents qui gère la garderie extrascolaire.

Durant toute la période où Masaya était encore à la maison, Tôko ne pouvait pas compter sur son mari pour l'aider. C'était Takeshi, le fils aîné qui participait très activement au care. Il accompagnait son petit frère pour aller à l'école, l'aidait à la prise du bain et des repas, et l'accompagnait pour les sorties à la place de Tôko. Takeshi a aussi beaucoup participé au care pour sa sœur, et ce à un âge relativement jeune, accompagnant sa sœur à la crèche alors qu'il n'était qu'au collège²⁵. Ces 3 dernières années, suite au départ de Takeshi, la fille participe au care.

Situation de Christine (F 27)

Christine est une femme de 58 ans, mère de 4 enfants (31, 29, 26 24 ans) dont le troisième, Hugo, est un handicapé mental profond, autiste et sourd, né grand prématuré et cérébro-lésé à la naissance. Elle est actuellement fonctionnaire contractuelle municipale, cadre, en CDI et à temps plein depuis 7 ans. Elle est tutrice de son fils Hugo qui réside dans un établissement pour adultes autistes dans la même ville. Elle a son fils à domicile un week-end tous les 15 jours.

Trajectoire de care de son fils : le fils de Christine, Hugo, a pu être accueilli en crèche puis grâce à un engagement associatif de Christine en faveur des enfants souffrant de troubles autistiques, il a ensuite été en externat dans un établissement pour enfants autistes qui disposait de méthodes de communication adaptées à la situation de son fils.

²⁵ De 12 à 15 ans.

Trajectoire professionnelle

Après des expériences d'hôtesse d'accueil au début de sa carrière professionnelle, elle va se consacrer majoritairement à l'éducation de ses enfants, et en particulier de son troisième enfant qui demande beaucoup d'attention et pour lequel elle va être très engagée dans des activités associatives de reconnaissance de ses besoins. Elle maintient durant toute la période des activités de traductrice mais ce n'est pas elle qui « fait bouillir la marmite » selon ses propres termes.

Elle ne reprendra une activité professionnelle à temps complet que lorsqu'elle sera assurée que son fils a une place en établissement pour adultes. Elle a dû d'ailleurs jongler quelques mois avant qu'il ne soit accepté dans l'établissement pour adultes dans sa commune et c'était particulièrement éprouvant.

Ainsi, toute sa trajectoire professionnelle est influencée par les activités de care qu'elle assure pour son fils très gravement handicapé, devant se charger d'être à domicile lors de son retour de l'externat. Il y a également tout un suivi des différents lieux de vie où se trouve son fils. En outre, elle a dû s'occuper de ses trois autres enfants.

Mise en perspective des deux situations :

L'engagement associatif des deux mères est chronophage et explique également leur situation de relatif retrait du marché du travail. Dans les deux situations, ce n'est que lorsque l'enfant est devenu adulte et bénéficie d'un accueil de façon quasi permanente – le fils de Christine ne revient au domicile de sa mère qu'une fois tous les quinze jours – qu'une reprise d'activité est envisagée. La reprise d'activité est à temps plein pour Christine qui profite d'une opportunité de travail et qui a de toute façon besoin de travailler pour des raisons financières. Toko préfère garder du temps pour son engagement associatif.

Au-delà des situations individuelles, nous observons également la différence de structuration des associations entre la France et le Japon. Ainsi la structuration locale des associations japonaises rend l'investissement des parents encore plus déterminant. En effet, si dans le cas de Christine, se pose la question de sa participation au conseil d'administration de l'établissement d'hébergement pour son fils, cette dernière ne semble pas conditionner de la même façon la bonne marche de l'institution.

2. Mise en perspective de deux « jeunes aidants » (devenus adultes)

Cyril²⁶ (F 8)

Situation et trajectoire de care

Cyril est un homme de 42 ans.

Au moment du premier entretien, il soutenait sa grand-mère (90 ans) en maison de retraite et atteinte de troubles cognitifs en plus des suites d'un cancer du côlon, et son père, 63 ans, schizophrène, vivant seul dans la maison de sa mère, grand-mère de Cyril. Entre le 1^{er} et le 2^e entretien, il s'est occupé d'une tante qu'il avait retrouvée après l'avoir perdue de vue depuis longtemps. Dans le passé, il s'est occupé de son grand-père également.

En nous situant à la date du 2^e entretien, Cyril s'est occupé de 3 personnes (grand-père, grand-mère et une tante) et s'occupe d'une personne, son père. Sa grand-mère est décédée quelques semaines avant le second entretien.

²⁶ L'attitude de Cyril face à son expérience d'aidant sera développée dans la troisième partie.

Trajectoire de care

Cyril a été témoin de la maladie psychiatrique de son père dès son enfance, puisque sa mère a quitté son père schizophrène quand il avait 10 ans, et a emmené Cyril et ses deux sœurs vivre en Bretagne. Les contacts n'ont jamais été rompus. Toutes les vacances, les enfants sont accueillis par les grands parents, près de qui leur père est retourné vivre. Il y a retrouvé sa sœur, donc la tante de Cyril, également schizophrène.

Cyril est très attaché à ses grand-parents chez qui il a trouvé un accueil et une affection permanents. Quand il a une vingtaine d'années, en 1992, son grand-père fait un AVC suivi d'une hémiplégie et il ne sortira plus de l'hôpital, placé en soins de suite pendant 10 ans jusqu'à son décès en 2002. Il a alors 29 ans. Pendant toute cette période, quand il est en région parisienne, Cyril rend visite à son grand-père tous les jours. Par ailleurs il soutient moralement sa grand-mère chez qui il a commencé à constater quelques troubles de la mémoire, suit au décès de son grand-père. Comme sa grand-mère est tutrice de son père, il est naturellement associé au soutien de son père.

Sept ans après le décès du grand-père, les difficultés cognitives de la grand-mère s'aggravent et Cyril, qui a 36 ans, prend la tutelle de son père, tandis que celui-ci continue de vivre avec sa grand-mère. Le père de Cyril a arrêté de prendre ses médicaments au début des années 2000 et vit toujours dans le pavillon des grands-parents, ce qui contraint Cyril à passer très souvent le voir. Sa grand-mère connaît des difficultés de santé beaucoup plus lourdes (cancer du colon métastaté) qui nécessite son hospitalisation. Cyril va travailler à mi-temps toute une année. Il a alors 40 ans et sa société connaît des difficultés. Il fait un infarctus, qu'il met en relation avec le cumul de toutes les responsabilités qui pèsent sur lui.

En 2011, la grand-mère de Cyril est accueillie en maison de retraite, et Cyril continue à en être très proche, lui rendant très régulièrement visite. Maintenant que son père vit seul dans le pavillon familial, Cyril le suit de manière rapprochée.

Trajectoire professionnelle

Cyril a fait des études courtes, a passé une année en service civique comme objecteur de conscience puis a occupé plusieurs emplois dans l'informatique avant de créer sa société. Lors du premier entretien, il était associé d'une petite SSII (Société de Services et d'Ingénierie en Informatique) dans laquelle il occupe les fonctions de directeur général, chargé particulièrement du développement commercial, présentement pour la région centre et la région parisienne. Mais la situation de son entreprise s'est mise à périliter et au dernier trimestre 2013, il a dû déposer le bilan. L'affaire est mise en liquidation. Toutefois, même si l'affaire se termine mal, il a le sentiment qu'en ayant repris l'entreprise, il lui a permis de se maintenir quatre ans de plus. Il va chercher à rebondir, comme indépendant ou comme salarié, mais toujours dans l'informatique.

Minoru (J 19.):

Minoru est un homme de 53 ans au moment de l'entretien. Il est célibataire sans enfant. Il habite avec sa mère (89 ans) et sa sœur cadette (51 ans). Deux frères (63 ans et 49 ans) habitent dans des établissements pour les personnes en situation de handicap (*care home*). Il apporte aussi son aide à deux nièces de 33 ans et 41 ans. En dehors de ces 6 personnes, il n'a pas apporté d'aide dans le passé. A l'exception de sa mère, toutes les personnes aidées ont un handicap mental.

Il travaille comme indépendant et ses ressources constituent la ressource principale du foyer. Il déclare être dans une situation financière difficile.

Aide actuelle

Les charges du care se concentrent sur Minoru. Il pourrait demander l'intervention d'aidants professionnels à travers l'assurance de soins de longue durée (LTCI) ou de services sociaux, mais cela créerait des contraintes horaires pour lui. Il préfère conserver la souplesse d'emploi du temps pour organiser son travail à sa guise.

Il aide sa mère dont la mobilité est partiellement réduite suite à un infarctus. Elle porte aussi une prothèse à la hanche. Elle bénéficie de l'assurance de dépendance (LTCI) car elle a été évaluée en degré 3. Elle utilise le centre d'accueil. En cas d'urgence, il peut compter sur sa sœur aînée et sur des amis de sa communauté religieuse.

Il aide sa sœur cadette lorsqu'elle est à la maison pour les activités ADL et IADL. Elle va à l'atelier dans le cadre des services proposés par la loi handicap de 2006 (Services and Supports for Persons with Disabilities Act). Sa mère le seconde pour la toilette, et ponctuellement la sœur aînée intervient également pour cet acte de la toilette.

Concernant ses frères, ils habitent dans un établissement d'hébergement (*care home*) et ils vont à l'atelier pendant la journée. Ils ne reviennent à la maison que 3 fois pendant les vacances, Minoru ne leur apporte pas beaucoup d'aide, il se rend au *care home* qui n'est pas loin de chez Minoru moins d'une fois par mois. Enfin, pour ses deux nièces, il apporte une aide ménagère. Comme leur handicap n'est pas très lourd, il arrive qu'elles apportent leur aide à la sœur de Minoru.

Trajectoire de care

Minoru a commencé à aider sa sœur cadette quand il était encore enfant (en début d'école primaire). Le frère aîné était dans un établissement d'hébergement lorsque Minoru est né, mais il est revenu vivre avec la famille lorsque Minoru avait 17 ans. C'est en 1999, lorsque Minoru avait 41 ans, que le frère aîné et le frère cadet sont entrés dans un *care home*. Pendant longtemps c'était une des sœurs aînées, l'autre aidante à côté de Minoru, qui apportait beaucoup de soutien en habitant à côté. Cependant, elle décide de se retirer du care en 2008. Depuis, Minoru est seul à prendre soin de sa sœur cadette et de la mère, les deux frères demandant moins d'aide puisqu'ils sont en établissement.

Trajectoire professionnelle

Minoru a commencé à travailler jeune, après avoir arrêté sa scolarité à 15 ans. Il militait avec les jeunes communistes le soir, et il est tombé de fatigue. Il est resté à la maison faisant un petit boulot -la distribution des journaux- et apportant de l'aide à la maison. Le père est décédé brutalement quand Minoru avait 19 ans. Par rapport aux autres hommes aidants japonais que nous avons interviewés, la trajectoire professionnelle de Minoru est caractérisée par une discontinuité forte.

Mise en perspective des deux situations :

La mise en parallèle des deux situations permet de mettre en évidence l'instabilité professionnelle qui accompagne les trajectoires des *young carers* (voir annexe 8) et la difficulté pour eux d'avoir une vie familiale stable (instabilité de relations de couple pour Cyril et impossibilité de se marier pour Minoru). L'un et l'autre assument le rôle d'aidant, et leur familiarité avec le handicap les fait défendre une conception de la société qui serait plus sensible aux personnes fragilisées. La familiarité de Cyril avec la maladie psychique, sa proximité affective avec sa grand-mère le fait plaider pour une approche dédramatisée des troubles psychiques et du vieillissement et pour une société plus inclusive et moins discriminante pour les vieux et les personnes handicapées, psychiques ou non. Minoru a une attitude sereine, une sérénité acquise par une expérience plus longue d'aidant, acceptant la situation sans émotion ; il ne refuse pas l'aide sans aller non plus en chercher davantage à cause de ses contraintes d'emploi du temps professionnel et personnel.

Situation de Claire (F 18):

Claire a 62 ans au moment du premier entretien. Elle est célibataire, vit en communauté religieuse avec 3 autres sœurs, qui sont, dit-elle, un vrai soutien moral et parfois même matériel, par exemple quand il lui a fallu faire face à un besoin de déplacement auprès de sa mère, inopinément. Les liens familiaux sont respectés dans cette congrégation et les sœurs se sentent totalement légitimes à soutenir leurs familles, en cas de difficulté : il n'y a pas de conflit de loyauté. C'est intéressant à noter dans la mesure où certains ordres religieux exigent, au contraire, une rupture avec la famille naturelle.

Claire est directrice d'un foyer de femmes handicapées, touchées par des handicaps sensoriels, mentaux et/ ou psychiques. L'effectif du foyer s'élève à 90 salariés.

Claire s'est occupée de sa mère qui est décédée juste avant l'entretien. Elle s'est engagée fortement auprès de sa mère pour réussir à la maintenir à domicile jusqu'à sa mort, malgré un très fort état de dépendance physique, auquel s'est ajouté un certain affaiblissement cérébral les derniers mois. En faisant le choix d'organiser la présence de professionnelles auprès d'elle 24 h sur 24, 5 jours sur 7, et en gérant elle-même les week-ends avec l'aide d'une amie de toujours, vivant dans le même immeuble, Claire a assumé une très lourde charge organisationnelle et de suivi, puisqu'elle était très consciente de la difficulté psycho-sociale des emplois à domicile d'auxiliaire de vie et des risques de maltraitance, en huis clos avec une personne très vulnérable.

« Et, moi, le fait d'avoir quelqu'un qui est livré... enfin, ma mère livrée à une personne seule entre les mains d'une étrangère même s'il y a un contrat de travail... ça ne me satisfait pas. Donc, soit c'était mon amie parce que là, il y a une autre dimension relationnelle, il y a de l'empathie, il y a de l'amitié, mais vous pouvez pas livrer quelqu'un de cher, ce que vous avez de plus cher à quelqu'un qui n'a qu'un contrat de travail, voilà. »

Ses fonctions de directrice de foyer de personnes handicapées lui donnent à la fois des compétences et une clairvoyance assez exceptionnelle mais également un niveau d'exigence qui accentue la charge mentale qui pèse sur elle, relativement à la qualité de vie désirée pour sa mère. La proximité du domicile de sa mère de son lieu de travail et de vie, de même que l'aisance financière de sa mère, ont rendu cette organisation possible.

Ses frères, résidant en province et à l'étranger, l'ont soutenue dans son choix de maintenir sa mère à domicile mais sans s'impliquer concrètement, tout en rendant visite régulièrement à leur mère. La famille est donc unie mais la charge pèse essentiellement sur Claire.

Situation de Sachiko (J 1)²⁷

Sachiko est une femme de 60 ans au moment de l'entretien. Elle a un fils et une fille indépendants et elle vit avec son mari et la belle-mère. Elle s'occupe de cette dernière. A la mort du beau père en 1995, le couple a déménagé et est venu habiter dans une maison voisine de la maison de la belle-mère.

Le foyer possède plusieurs sources de revenus : sa propre pension, celle de son mari et de sa belle mère, ainsi que des revenus immobiliers, ces derniers étant les revenus principaux. Sachiko considère qu'ils sont relativement aisés.

Elle a travaillé comme secrétaire à temps plein (équivalent CDI) après avoir fini sa scolarité à l'âge de 18 ans. Elle a quitté son emploi à la naissance de son fils aîné en 1974 juste après son mariage. Quand elle a eu 30 ans, elle a obtenu un diplôme d'enseignante de maternelle, et entre 1981 et 1986 elle a travaillé de manière discontinue en temps plein CDD dans des écoles maternelles comme remplaçante. Elle a été sans emploi entre 1987 et 1988. Ensuite elle a travaillé dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (150 lits avec 80 salariés). Trois ou quatre ans après, elle en est devenue la directrice adjointe. Puis en

²⁷ Les expressions de Sachiko liées à son vécu d'aidante seront développées dans l'analyse de la matrice en troisième partie.

2000 elle a occupé le poste de directrice. En 2002 sa belle-mère est tombée et Sachiko a quitté son emploi pour s'occuper d'elle.

Apparaît ici nettement le devoir de la bru de quitter son travail, qui était pourtant un métier à responsabilités (en tant que directrice d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées). Cette décision ne s'appuyait pas sur les liens affectifs (elle ne s'entendait pas bien avec sa belle-mère) mais bien plutôt sur un sentiment de devoir.

La mise en perspective des deux situations

La mise en parallèle des histoires de Claire (F 18) et de Sachiko (J01) est d'autant plus intéressante qu'elles ont été toutes les deux responsables d'un établissement de même taille (90 salariés pour Claire et 80 pour Sachiko).

Claire ne se pose pas du tout la question de quitter son emploi²⁸, alors que Sachiko prend presque tout de suite la décision de démissionner. L'une comme l'autre, elles expriment de la méfiance à l'égard de l'institution de soin, alors que, ou justement parce qu'elles en ont une expérience directe, comme responsables. Les deux préfèrent garder l'aidée, la mère pour Claire et la belle-mère pour Sachiko, à domicile. Pourtant leurs attitudes vis-à-vis des ressources extérieures sont très différentes. Claire mobilise tous les réseaux d'amis et de compétences et déploie sa compétence de gestionnaire pour organiser le care autour de sa mère, alors que Sachiko a tendance à s'en charger. Les conditions financières n'expliquent pas ces différences, car Claire comme Sachiko sont toutes les deux aisées.

Bien qu'on puisse considérer Claire comme l'aidante « désignée », seule fille, compétente du fait de son métier, et célibataire, son dévouement est essentiellement fondé sur les liens affectifs envers sa mère. Ce fait contraste avec le cas de Sachiko qui, bien que comme Claire désignée comme la plus compétente du fait de son métier, est plutôt motivée par la valeur sociale accordée au rôle de bru, surtout comme épouse du fils aîné, dans la tradition de la primogéniture patrilinéaire. Cette dimension centrale du rôle social est accentuée par le fait que Sachiko et sa belle-mère ne s'entendent pas très bien.

Une autre différence marquante est à noter entre Claire et Sachiko : elle concerne l'attitude vis-à-vis des gestes médicaux. Sachiko disait qu'elle pouvait changer les sondes de sa belle-mère mieux que les médecins. Claire ne s'en occupe pas et considère ce geste de changement de sonde comme strictement médical. Si cette mise en parallèle n'est qu'un exemple, d'autres témoignages du même type suggèrent que nos enquêté-e-s français ont plus tendance à déléguer les tâches aux experts/professionnels, alors que les enquêté-e-s japonais ont tendance à s'en charger eux-mêmes.

Troisième partie : L'expression du vécu des aidants

Dans la deuxième partie, nous avons essayé de reconstituer la trajectoire dite "objective" en s'appuyant sur les catégories institutionnelles (statuts d'emploi, niveaux scolaires, type de dépendance de la personne aidée, durée d'aide, etc.). Dans la troisième partie, nous allons essayer de rendre compte des manières dont les personnes qui sont confrontées au care vivent cette expérience et réagissent à cette situation. Nous allons donc nous intéresser à la trajectoire dite « subjective » en tant qu'elle est interprétée subjectivement par l'enquêté à l'aide des catégories indigènes (Dubar, 1998).

²⁸ Ainsi, sans quitter les ordres, elle aurait pu changer d'activité professionnelle compte tenu de sa situation d'aidante.

I. Méthode de comparaison des expressions subjectives : le choix de la matrice des significations

A. Analyse comparative de la vision subjective

La mise en relation de ces deux trajectoires semble d'autant plus justifiée que la catégorie de l'aidant familial se construit et se diffuse en France comme au Japon dans le contexte de la politique de la dépendance (Gucher, 2010; Guimaraes, Hirata et Sugita, 2011), et qu'il existe un malaise, voire une tension, entre la catégorie et le vécu de l'acteur. Même au Royaume-Uni où les mouvements pour l'aide aux aidants ont commencé dans les années 1960 et où il y a eu une série de campagnes de communication très visibles, les aidants ont du mal à s'identifier comme tels²⁹. Cela nous conduit à penser qu'il faudrait aborder l'identité d'aidant non pas comme un état, mais comme des états et des processus continus de construction et déconstruction, au croisement des expériences biographiques et des logiques institutionnelles (Sugita et Kase, 2006). Plus précisément, il s'agit de saisir et restituer comment les aidants enquêtés interprètent leurs expériences.

B. Difficulté de la comparaison internationale fondée sur les recherches qualitatives

La comparaison internationale fondée, même partiellement comme ici, sur des entretiens biographiques, - même avec un guide bien structuré, et notamment la fiche Ageven utilisée pour relever la trajectoire « objective » -, expose les chercheurs à des difficultés redoutables liées à la forte hétérogénéité du corpus. La comparaison est d'abord exposée aux problèmes classiques associés aux usages des entretiens biographiques. Si l'on admet que la signification subjective d'un discours n'est pas réductible à son sens linguistique, alors il ne suffit pas de comprendre une langue pour saisir ce qu'un interlocuteur veut dire (Demazière, Dubar, 1997). A l'intérieur d'un même univers linguistique la signification ne se réduit pas aux mots utilisés, et l'analyse sociologique d'entretiens ne peut consister à repérer les similitudes lexicales. Si l'on veut prendre au sérieux la parole des gens, on ne peut en réduire trop vite la diversité en passant à des catégories d'analyse transversales, qui ont toutes chances de trahir les discours dont elles sont supposées rendre compte.

Ces difficultés sont décuplées quand plusieurs ensembles linguistiques sont concernés, comme ici le français et le japonais. Comment comparer des corpus de discours inscrits dans des langues différentes, quand ils sont déjà marqués par une grande variété interne ? Comment établir que la signification accordée à la situation d'être aidant dans un entretien japonais est proche, voire similaire, de celle qui est exprimée dans tel discours français ? Bien entendu, il serait vain, et même non pertinent, de tenter de construire des tables d'équivalence, à la manière de dictionnaires bilingues spécialisés.

Ces obstacles dressés sur la route des chercheurs nous conduisent à expliciter les opérations de rapprochement entre les deux corpus d'entretiens que nous avons effectuées, à rendre compte des principaux moments de la démarche comparative. Le constat de départ est celui d'une très grande variété des figures de l'aidant dans chacun des pays. Ces figures apparaissent en effet éclatées en une pluralité d'interprétations hétérogènes et irréductibles les unes aux autres : qu'y a-t-il de commun entre un aidant qui argumente tout au long de l'entretien l'organisation réussie du care avec mobilisation intensive des ressources institutionnelles pour son parent âgé, et celui qui insiste sur son découragement et la fermeture de ses horizons pour aider son

²⁹ Entretien avec Imelda Redmond, CEO du Carers UK, août 2011.

enfant en situation de handicap, ou encore celui qui ne cherche pas mais qui ne refuse pas les aides proposées en acceptant la situation avec une tranquillité philosophique, ou enfin celui qui s'investit dans le rôle d'aidant en réduisant au minimum l'intervention de l'aide externe ? Une situation codée de manière identique (de l'aidant informel/familial/proche) est ainsi exprimée et vécue de manière bien différente par les individus qui y sont confrontés.

Cette hétérogénéité partagée invite à explorer quelques questions qui peuvent guider la comparaison et l'analyse de la trajectoire subjective de l'aidant : ces hétérogénéités ont-elles certaines composantes en commun, partagent-elles certaines polarités, sont-elles structurées de manière similaire ? Nous chercherons à répondre à ces questions, du moins partiellement, par la proposition d'analyse qui suit.

C. La méthode employée

Nous nous sommes appuyés sur la méthode de comparaison des discours développée dans le travail de comparaison internationale sur les vécus des chômeurs (Demazière, Guimarães, Hirata, Sugita, 2013), tout en l'adaptant à notre sujet et à notre objectif.

La première étape consiste à travailler sur chacun des entretiens. Il s'agit d'identifier et lister les passages qui nous semblent les plus significatifs des entretiens concernant les définitions de la situation.

L'étape suivante consiste ensuite à confronter ces résultats provisoires afin de dégager progressivement des attractions ou des ressemblances et des répulsions ou des différenciations à l'intérieur du corpus d'entretiens analysés. Ces opérations de rapprochement, de différenciation et de classement sont réalisées par des codages successifs, plus ou moins provisoires, qui sont modifiés, affinés, éliminés, stabilisés à travers deux mouvements : d'une part la comparaison des cas singuliers, d'autre part la mise en dialogue des catégories émergentes. Celles-ci correspondent à des manières différenciées, et transversales à plusieurs entretiens, de dire le care, de mettre en mots la situation d'être aidant. Chacune de ces définitions de situation, de ces identifications, rend compte des significations attribuées par l'interviewé à sa situation, condense l'argumentation qui l'explicite, et rend compte du parcours –incluant passé et anticipation d'avenir– qui la fonde.

Ici, il faut tenter de tenir à la fois les deux bouts partiellement contradictoires de la chaîne de connaissance des sujets : le respect intégral de l'expression de la personne dans sa singularité d'être parlant et l'ancrage de cette parole unique dans un monde social partagé avec d'autres et structuré par des symboles communs.

La troisième étape a consisté à aller plus avant dans les procédures analytiques, dans l'objectif de situer ces catégories les unes par rapport aux autres. Habituellement cette phase débouche sur la production d'une typologie, c'est-à-dire d'une réduction de la diversité des cas individuels à un petit nombre de points de vue typiques, organisés autour d'entretiens attracteurs, qui condensent et accentuent autant d'argumentations de situation.

Ainsi que pour les chômeurs dans l'ouvrage cité plus haut, nous n'avons pas suivi cette voie, parce qu'il nous est apparu que les discours recueillis étaient marqués par de fortes tensions entre plusieurs polarités, par des ambivalences narratives récurrentes et mêmes structurantes, par des basculements possibles, de sorte qu'il devenait trop simplificateur de les rattacher à tel ou tel pôle d'une typologie. Aussi, toujours suivant la méthodologie citée, nous avons défini un double objectif. Il s'agit d'abord de montrer que ces catégories ne sont ni figées ni étanches, mais

qu'elles sont prises dans des rapports de tensions, et sont marquées par des ambivalences. Il s'agit ensuite de dresser la cartographie de ces significations, en identifiant les dimensions qui organisent ces rapports, ce qui permet de situer chaque entretien dans un espace structuré qui épuise les différentes interprétations possibles de la situation de l'aidant. Comme précédemment on a procédé de manière progressive et itérative, l'explicitation des proximités et distances permettant d'avancer dans le repérage et la nomination des catégories structurantes. Celles-ci ne condensent plus des manières de dire d'être aidant, mais tracent la matrice qui structure les définitions de situation.

D. Construire la matrice

Dans chacun des deux pays les manières d'interpréter sa propre situation d'aidant sont très diverses, et les figures de l'aidant s'inscrivent dans un éventail très large. Mais cette hétérogénéité est-elle chaque fois spécifique au contexte sociétal, ou bien existe-t-il des proximités et des similitudes transversales ?

Afin d'explorer ce questionnement, nous avons cherché deux logiques saillantes qui placent les discours en continuité et en rupture entre deux pôles en tension.

Un premier axe peut être rapporté et argumenté autour des définitions de la situation de l'aide à partir de la relation à l'égard des ressources externes, matérielles ou abstraites, institutionnelles ou de réseau, y compris de réseau familial. Nous avons enregistré ces éléments de réseaux à la fois dans des questionnaires fermés listant les intervenants professionnels et non professionnels, et dans un graphique cartographiant l'ensemble des personnes du réseau de l'enquêté intervenant auprès de l'aidé, auprès de l'aidant et en coopération avec lui dans l'aide et en seul soutien à l'aidant (loisirs, écoute etc.). Ces enregistrements mettent en évidence des intensités très différentes de recours aux ressources extérieures. Une telle interprétation est repérable dans des entretiens dans les deux pays, même si cette similarité n'exclut pas quelques nuances. Ici la relation aux ressources extérieures est énoncée comme étant une clef qui donne sens à la situation vécue.

Ainsi dans le cas français les termes et expressions emblématiques sont « je cherche beaucoup sur Internet », « on s'en sort, ça va, parce qu'on a beaucoup d'aides », « l'assistante sociale, elle a cherché quelqu'un... », « le neurologue qui a trouvé... c'est lui qui nous a envoyés vers... », « je suis très solitaire et très individuelle et j'ai du mal à demander de l'aide » ; au Japon on trouve : « s'il s'agit de soins, je peux le faire. Je ne peux pas avoir confiance dans l'établissement », « le care est difficile... il faut apprendre, et ceux qui ne cohabitent pas n'arriveront pas à le faire. », « je n'ai pas eu de réticence particulière pour utiliser l'assurance (LTCI) », « j'aurai du apprendre comment réaliser les tâches d'aide.... Les aidants doivent se former. »

Bien entendu ces courts extraits ne sont pas équivalents. Toutefois on peut noter d'emblée un usage récurrent sinon systématique du pronom « je » associé à des verbes d'action. Le sujet de l'énonciation se met en scène dans une position de maîtrise et de contrôle de sa situation et de son parcours. Ce trait commun n'efface pas les particularités, mais il spécifie fortement ces discours par rapport au reste du corpus. Par contre, dans des récits où le sujet parle plutôt en effaçant le « je », par exemple dans les paroles telles que « on nous a trouvé... », « le médecin a indiqué... », « le *care manager* a montré », le sujet se met dans une position passive, voire de dépendance.

La seconde logique structurante qui va être imbriquée avec la première, peut être rapportée à la place du sujet dans l'organisation relationnelle pour réaliser le care, - qu'on pourrait qualifier d'autonome, de dépendante, soumise ou conflictuelle -, et du fait de cette position, sa satisfaction ou insatisfaction vis-à-vis de cette organisation. En France, à titre d'exemple, on trouve les expressions suivantes : « je ne peux pas compter sur eux », « je fais selon ... ça s'arrange, je me débrouille », « j'ai toujours cette...retenue vis-à-vis de mes parents », « je l'avais

(le père) pris ici... J'ai convoqué les frangins ». Au Japon, ça serait par exemple, « c'était ma décision à moi seule », « pourquoi c'est moi ? », « maintenant la démence est avancée, et je peux m'occuper d'elle à ma guise », « c'est à partir de ce moment- là (qu'il a obtenu l'appui de son supérieur hiérarchique) que j'ai pu faire face à la situation du care ».

Nous avons conduit une analyse prenant en compte 35 entretiens en France et 50 au Japon. pour délimiter l'espace de significations suivant, structuré autour de deux axes : « attitude à l'égard des ressources extérieures » et « appréciation de l'organisation du care »(voir annexe 9).

Décrire les caractéristiques de cette matrice commune qui balise l'espace de construction de cette épreuve biographique que constitue le fait l'être aidant, c'est saisir ce qui structure cette épreuve, ce qui l'organise, ce qui la module. Nous avons procédé de manière progressive et itérative en confrontant et comparant des entretiens, issus des corpus des deux pays, afin de faire émerger des catégories. Mais celles-ci visaient moins à rendre compte d'un sous-ensemble d'entretiens apparaissant comme proches qu'à expliciter les rapports de différenciation et d'opposition, entre plusieurs sous-ensembles. L'explicitation des proximités et distances permettait d'avancer dans le repérage et la nomination des catégories structurantes de la matrice en émergence. Dans cette perspective, ces catégories analytiques ne condensent plus des manières de se dire « aidant », mais tracent la matrice qui organise les définitions de la situation.

Dans une première étape, des oppositions ont été identifiées, et progressivement nommées, qui non seulement contrastent des manières de définir les situations d'être aidant, mais, plus encore, délimitent des interprétations contraires, inverses, contradictoires. Ainsi certains entretiens sont organisés comme des récits d'activités, dans lesquels le sujet est intensément occupé à faire des choses, - organisation du care, création d'une association, engagement dans des activités militantes, etc. -, tandis que d'autres se présentent comme des récits de fermeture, dans lesquels le sujet est pris, paralysé et isolé dans son univers clos d'aide à domicile. Dans un cas, le care est décrit comme un déclencheur d'un ensemble d'activités qui le débordent et qui font du care au sens strict une des composantes de la situation, dans l'autre le care est vécu exclusivement comme un manque et une privation d'autres activités, et il devient une composante envahissante de la situation.

Par ailleurs certains entretiens sont organisés autour de la recherche de ressources extérieures d'aide, réussie ou non-aboutie, tandis que d'autres apparaissent comme des récits de défense contre une invasion de son intimité. Dans un cas, les ressources extérieures sont considérées comme un dû, un droit à réclamer, dans l'autre elles sont définies comme une menace à éviter.

Quatre pôles/coins cardinaux peuvent être décrits :

- Nord-Est : l'organisation active du care en mobilisant au maximum les ressources extérieures ; la réalisation, la participation à, la création de diverses activités connexes au care, même si c'est au détriment des activités professionnelles (le care qui élargit l'horizon d'activité et qui laisse l'aidant relativement satisfait),
- Sud-Est : l'organisation du care autour de son propre rôle d'aidant, en mobilisant peu de ressources extérieures comme ressources secondaires. La valeur accordée au rôle d'aidant donne une satisfaction à l'aidant, même si l'aidant doit quitter ou réduire le volume d'activités professionnelles (le care comme épreuve intime et satisfaisante),
- Nord-Ouest : les tentatives actives de mobilisation des ressources extérieures qui n'aboutissent pas ou n'aboutissent que partiellement à cause de diverses raisons. L'organisation du care est considérée comme incomplète ou inadaptée, et non satisfaisante (le care comme épreuve à surmonter),

- Sud-Ouest : peu de tentatives actives de recherche de ressources extérieures sont observées. La sphère intime est considérée comme devant être défendue, et la situation de dépendance tend à faire l'objet de déni (le care comme épreuve à éviter).

Ces quatre pôles n'épuisent pas les significations d'être aidant, à la manière des types idéaux. Ils ne lesaturent même pas, mais balisent du moins un espace où elles peuvent être inscrites. Encore cette délimitation n'est pas suffisante, car chacun de ces pôles est lui-même pris dans une tension ou une ambivalence, qui en donnent des significations différenciées, sinon contradictoires.

Ces tensions ou ambivalences permettent de relier les différentes interprétations d'être aidant, de manière à baliser un espace de significations dans lequel chacun des entretiens peut ensuite être positionné. C'est ce que nous avons fait dans le schéma qui présente la matrice des significations de l'aidant (voir annexe 10-1).

Le constat le plus évident à l'observation de ce schéma est relatif à la distribution des entretiens dans l'espace des significations : celle-ci est nettement dispersée, et cet éparpillement concerne les deux pays. Toutefois cette dissémination des entretiens n'est pas équivalente pour chacun des deux corpus, français et japonais, et, le cadre d'analyse étant fixé, il faut approfondir la comparaison internationale et l'identification des différences et similitudes marquant l'expérience biographique de l'aidant dans les deux pays. Aussi, ayant une vue globale sur la distribution des entretiens, nous pouvons analyser des cas individuels à la lumière de leur position dans l'ensemble.

II. L'expression des aidants au regard de la mobilisation des ressources et de l'évaluation de l'organisation du care

Quand on fait la comparaison des aidants entre la France et le Japon, la distribution est assez différente. Il s'agira de proposer des pistes d'explication de cette différence de distribution. Quand on s'intéresse à l'axe horizontal qui distribue les individus selon leur attitude à l'égard des ressources extérieures, on trouve une plus grande présence d'aidants français dans la partie supérieure de la matrice : ceux-ci affirment plus souvent avoir une position de recherche de ressources extérieures, ce qui est moins significatif dans le récit des aidants japonais. Précisons néanmoins que nous n'avons pas rencontré d'aidants déclarant ne chercher ni ne solliciter aucune ressource extérieure. Cela peut s'expliquer par le biais de sélection de notre échantillon. En effet, nous avons rencontré des aidants qui avaient déjà un contact avec une association ou institution déjà constituée et n'étaient donc pas des aidants complètement isolés.

Ensuite, nous allons présenter les deux quadrants qui nous semblent représenter des attitudes opposées chez les français et les japonais, et qui à ce titre appellent un approfondissement :

- les aidants qui se déclarent à la fois ouverts à l'extérieur et insatisfaits
- les aidants qui se déclarent satisfaits tout en étant dans une attitude de fermeture aux ressources extérieures.

E. L'épreuve du « care ouvert »

Au croisement de l'insatisfaction et de l'ouverture, on trouve 3 cas français : F 30 (Binda), F 31 (Lydia) et F 33 (Aminata). Il nous paraît symptomatique de l'attitude d'aidantes qui interviennent pour des situations de handicap de leurs proches pour lesquelles le terrain de l'aide reste peu balisé.

Nous allons présenter la situation de Binda (F 30)

Binda est une femme de 52 ans, originaire d'Afrique centrale et qui vit avec son fils adulte autiste de 28 ans (80 %). Né en 1985, grand prématuré, jumeau d'un frère décédé à la naissance. Elle ne travaille plus depuis 5 ans, est au RSA, et ses conditions de vie sont très difficiles, du fait notamment de ses faibles revenus (RSA et AAH de son fils). Avant d'arrêter de travailler en 2008, elle était secrétaire commerciale à mi-temps.

Les troubles du comportement de son fils ont été remarqués dès la maternelle, donc avant le début des années 90, mais le diagnostic « couperet » tombe en 1992 seulement, et il est placé dans un premier Institut médico-éducatif (IME) puis dans un second en 1995, jusqu'en 2006, où il faut trouver une solution pour son fils en tant qu'adulte. La première structure où il est accueilli est un "échec total", il revient à domicile et jusqu'à aujourd'hui, la recherche d'une solution en internat est infructueuse. Binda attend cependant l'ouverture d'un Foyer d'aide médicalisé porté par un médecin dont elle apprécie beaucoup le travail. Pour le moment, son fils est accueilli trois jours par semaine en externat dans une association d'aide par les loisirs, et elle apprécie cette prise en charge car elle la juge beaucoup plus stimulante que les années passées en IME, et orientée sur l'adaptation du comportement à la vie en société. Il va aussi en vacances dans le cadre de séjours adaptés, mais très coûteux, qu'elle ne peut financer qu'avec des secours associatifs.

Elle est dans une attitude très ouverte à l'égard des ressources extérieures, qu'elle mobilise très largement pour pallier l'absence d'établissement d'accueil pour son fils. Elle exprime son insatisfaction à l'égard de l'organisation du care car elle sait que son fils a besoin d'un établissement adapté. Depuis qu'elle a cessé son activité professionnelle en 2008, sa vie est dominée par la prise en charge de son fils. Toute son énergie semble absorbée par cette prise en charge ce qui rend difficile la prise en charge de ses propres affaires. Sa situation est marquée en outre par un grand isolement. Elle dira ainsi « j'ai pas de soutien, j'ai pas de soutien donc je suis très fatiguée. Alors, heu... résultat, on est fatigué. Même mes propres trucs, mes factures, je prends 6 mois. Je... je peux plus voir un papier. »

Le cas japonais qui se rapproche le plus de ce positionnement est Keiko (J 45).

Keiko a 47 ans au moment de l'entretien, elle est mariée avec trois enfants (une fille de 12 ans, et deux fils de 16 et 18 ans). Elle ne travaille pas. Elle habite avec eux. Elle s'occupe de son fils de 18 ans, autiste, et de sa mère, légèrement dépendante liée à son avancée en âge, qui habite seule et qui demande une aide ménagère ponctuelle et le soutien à distance par téléphone. Elle s'y rend deux fois par mois. Il faut 1 heure aller et retour en voiture ou en train, et elle y passe environ 4 heures chaque fois pour aider. Dans le passé, elle s'est occupée de son père atteint de la leucémie et mort en 2004. Elle a un frère aîné marié, qui habite loin.

Trajectoire professionnelle

Elle avait travaillé pendant 4 ans après l'université, avant de se marier. Le couple vivait près des beaux-parents de Keiko. Deux ans après, en 1993, leur fils aîné est né ; une anomalie a été constatée lors de la visite médicale de la première année. Il a été diagnostiqué autiste 2 ans après, et a commencé à suivre une thérapie linguistique (2 fois par mois). La même année, en 1995, Keiko a rejoint l'association des parents d'enfants autistes.

Trajectoire de care

Elle est entrée ensuite dans une association d'Osaka où elle a appris à se servir d'outils de communication (cartes visuelles, agenda visuel etc.). Il y avait plus généralement un programme de formation des mères. A l'époque, Keiko explique que les mères avaient plus de connaissance sur l'autisme que les professionnels médico-sociaux. Elle a ainsi fait des efforts pour apprendre, mais elle a rencontré des mères d'enfant autiste complètement ignorantes et n'ayant bénéficié d'aucun soutien. , e t e l l e c o n s i d è r e q u e les personnes clés pour la diffusion de l'information seraient les professeurs de l'école et que les moments de visite médicale constituent également des moments propices.

L'insatisfaction qu'elle manifeste à l'égard de l'organisation du care trouve son origine dans le positionnement d'un certain nombre de professionnels et plus largement des pouvoirs publics. Ainsi,

elle considère que l'accès à l'information n'est pas aisé. En outre, elle souligne le fait que les médecins ne s'investissent pas assez. Elle dira ainsi qu'« ils sont froids ». Elle tient à préciser qu'à l'époque de son fils, il n'y avait aucun soutien après le diagnostic et que la diffusion de l'information est bien meilleure maintenant.

L'année de l'entretien, en 2012, elle a rejoint une autre association de soutien des parents des enfants autistes fondée par des mères, association qui forme également aux outils de communication visuelle que Keiko avait appris par le passé, mais abandonné depuis plusieurs années.

Keiko a obtenu la qualification d'aide soignante en 2008 et a travaillé à temps partiel entre 2009 et 2010. Elle a quitté son emploi en 2010 pour rester auprès de son fils suite à l'aggravation de son état. Son fils n'arrivait plus à quitter le domicile pour aller à l'école.

Les ressources principales du foyer sont les revenus de son conjoint et elle considère qu'ils sont aisés financièrement. A part les membres de la famille et les aidants professionnels qui interviennent directement dans le care, Keiko est soutenue par des pères des enfants en situation de handicap ainsi que par les amis de l'association des parents des enfants autistes. Elle peut compter sur son conjoint ainsi que sur son beau-frère qui habite en face de chez eux et sur sa belle-mère en cas d'urgence. Elle est donc bien entourée.

Son fils a besoin d'aides à la fois de type ADL (il faut l'aider à aller aux toilettes) et IADL. Pour les ADL et un peu moins pour les IADL, son mari intervient à côté d'elle, mais il se considère comme l'aidant secondaire.

Son fils a suivi une scolarité adaptée pour les enfants en situation de handicap. Il est accompagné par un aidant professionnel (*guide helper* spécialisé) pour ses déplacements à l'école. Il utilise aussi un établissement d'hébergement temporaire. Depuis déjà 2 ans, son état s'est aggravé, et il montre des signes de troubles de type obsessionnel-compulsif accompagnés de violence. Il est presque à la fin de sa scolarité et il a une place réservée dans l'atelier de travail pour les personnes en situation de handicap. Keiko espère que lorsqu'il sera plus calme, il pourra déménager dans un *care home* (établissement d'hébergement pour les personnes en situation de handicap).

Keiko exprime sa relative insatisfaction à l'égard de l'organisation du care car même si elle est bien entourée, elle est très stressée par la situation. Juste avant l'entretien elle a été hospitalisée pour une appendicite suite au stress. Son fils la rend nerveuse et elle « prend souvent sur elle ». Les enfants ne s'entendent pas bien entre eux surtout depuis la puberté. La fille refuse entièrement la présence de son frère. Keiko voudrait consulter un psychothérapeute pour elle-même mais elle ne sait pas à qui s'adresser.

Keiko regrette qu'il n'y ait pas eu de centre d'accueil de jour quand son fils était petit (il y en a maintenant). Elle regrette également qu'il n'y ait eu aucune explication ni prise en charge psychologique lors de l'annonce du diagnostic. Aucune information n'a été communiquée sur les services disponibles ni sur les soins à domicile. Il n'y avait pas d'explication claire de l'autisme non plus. Keiko a dû faire une recherche elle-même. A l'époque, il n'y avait pas internet, et l'accès à l'information était très limité. L'adhésion à l'association a ainsi été importante pour avoir accès à de l'information sur l'autisme. Le partage des expériences avec des mères d'enfants autistes a également été très utile. Ainsi, ses multiples recherches attestent de son attitude ouverte. De même, elle a adhéré à plusieurs associations. Cependant, elle fait état de son mécontentement à l'égard de l'organisation du care du fait de l'insuffisance du soutien institutionnel adapté à l'état de son fils autiste.

Keiko se demande pourquoi la famille des enfants handicapés mentaux n'a pas le droit aux aidants à domicile (alors qu'à partir de 18 ans, cela devient possible). Du fait qu'il n'y a pas d'aide professionnelle à domicile, lorsque Keiko tombe malade, elle ne peut compter que sur les membres de famille (dans le cas de son hospitalisation récente, c'était son beau-frère et sa belle-mère qui ont apporté leur aide). Elle se plaint principalement de l'absence d'aide aux aidants.

Elle critique également l'absence ou l'insuffisance de service de psychologie des enfants. Même lorsqu'elle a obtenu la consultation pour laquelle elle a dû attendre 3 mois, le médecin n'a donné qu'une quantité importante de médicaments. Les problèmes s'aggravent quand une personne handicapée

avec un handicap "mental" traverse une période de troubles psychiques comme ce fut le cas pour son fils. Aucun médecin ne lui semblait compétent, et son fils ne pouvait pas être hospitalisé.

F. Le care comme épreuve intime et satisfaisante

Au croisement d'une attitude de fermeture néanmoins marquée par la satisfaction à l'égard de l'organisation du care, on trouve quatre aidants japonais : J 1 (Sachiko), J21 (Kimiko), J66(Yumiko) et J78 (Yasuda).

Nous nous appuyons sur la situation de Sachiko (J1), dont nous avons déjà présenté le cas lors de la mise en perspective de deux aidantes responsables d'établissements médico-sociaux, lors de l'analyse des trajectoires professionnelles. Elle a fait une belle carrière professionnelle jusqu'à devenir directrice d'un établissement pour personnes âgées dépendantes, et quitte cet emploi en 2002 lorsque sa belle-mère devient dépendante.

Ce sont des voisins qui ont constaté qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas chez la belle-mère. Au début de l'année 2002, on l'a hospitalisée pour un examen. Elle a fait de la rétention urinaire qui a nécessité la pose d'une sonde. Comme elle était au début de la maladie de l'Alzheimer, elle ne s'en rendait pas compte et elle obstruait la sonde (elle marchait dessus). La belle-mère ne voulait pas que Sachiko s'occupe de la sonde, mais il n'y avait pas d'autre solution. En un mois, Sachiko a quitté son travail.

« Il n'y avait que moi (qui pouvait m'occuper d'elle). Mon mari travaillait. La belle-sœur est mariée dans une ville un peu lointaine, et c'est dans une zone rurale. C'est impossible pour une bru de s'absenter pour s'occuper de ses propres parents. Cela ne se discute même pas. Le beau-frère habite Kyoto qui est loin aussi. Cela allait de soi que nous (Sachiko et son mari) nous occuperions de la belle-mère. De plus, nous habitons dans la maison voisine, et mon conjoint est le fils aîné. C'est pour cela que j'ai quitté mon travail. Ma belle-sœur a souhaité aussi que j'arrête travailler. Moi-même j'ai pensé qu'il n'y avait que moi. » « C'est ma propre décision. » ; « Dès le mariage, je me disais que je devrais m'occuper de mes beaux-parents. »

Depuis, ils sont dans une situation de cohabitation, car la maison où habite la belle-mère est reliée à celle de Sachiko par un couloir.

Sachiko se rappelle d'un événement qui l'a influencée dans sa décision de quitter son emploi pour maintenir sa belle-mère au domicile :

« Le président de l'établissement d'hébergement était vieux jeu... Lorsque une famille est venue demander une admission, il s'est exprimé ainsi : "encore une venue abandonner son parent". (...) je me suis dit que c'était ça la vision des gens. Heu, je veux faire le maximum tant que possible. Heu, je le (le care) considère comme un travail qui m'est destiné. »

Ainsi, c'est le devoir de la bru, renforcé par la pression de la société, qui la conduit à quitter son travail, qui était pourtant un métier à responsabilités (en tant que directrice d'un établissement d'hébergement). Cette décision n'était pas fondée sur des liens affectifs (elle ne s'entendait pas bien avec la belle mère) mais plutôt sur le sentiment du devoir.

« Ma belle-mère avait sa fierté, et elle ne voulait pas accepter (mon aide). C'était la période la plus stressante pour moi. »

Mais en parlant de la situation au moment de l'entretien, presque 10 ans après, Sachiko déclare que: « Maintenant que la démence est avancée, je peux m'occuper d'elle à mon rythme. C'est beaucoup moins stressant. »

Sachiko a eu une angine de poitrine en 2002, et depuis elle suit un traitement. Son entourage est conscient de la fragilité de l'organisation du care qui repose sur les épaules de Sachiko, mais il n'y a eu aucun changement suite à cette crise.

Les relations avec les professionnels et la conscience de compétence d'aidante

Sachiko accepte les interventions des professionnels pour les soins médicaux, mais en ce qui concerne les activités de care, « Il y a des infirmières à domicile, ainsi que les kiné pour la rééducation, c'est-à-dire des professionnels médicaux (qui viennent à domicile), mais pas d'aidants à domicile (donc pas du domaine du care). Je me dis "s'il s'agit de care, je peux le faire". »

En effet, elle est habituée aux actes médicaux comme la sonde. Elle dit « Un médecin urologue vient deux fois par mois pour changer la sonde. Il n'arrive pas à la faire entrer. Moi, j'ai fait cela des milliers de fois et je connais les caractéristiques de l'urètre de ma belle mère. Je lui dis, « docteur, vers la gauche ! etc ». Sachiko dit qu'elle n'a pas vraiment besoin d'infirmière à domicile, car elle peut faire elle-même les actes médicaux, mais elle l'engage pour qu'en cas d'urgence, le médecin puisse faciliter l'hospitalisation.

Ainsi, Sachiko valorise sa compétence fondée sur ses expériences quotidiennes et considère qu'elle peut se débrouiller mieux que les professionnels.

Par ailleurs, Sachiko ne veut pas mettre la belle-mère en établissement : « Je ne peux pas avoir confiance dans les établissements. Ils prennent les personnes aidées en otage. » Elle explique que lors du séjour temporaire de sa mère en établissement, sa belle-mère est tombée deux fois et elle a eu des fractures, y compris une fracture du col du fémur, ce qui l'a réduite à être désormais en fauteuil roulant. A l'établissement, le personnel l'a laissée sans surveillance sur le fauteuil roulant, et elle est tombée lorsqu'elle a essayé de se lever. La deuxième fois aussi, elle est restée à terre pendant quelque temps sans que personne ne s'en aperçoive.

Lorsque Sachiko a décidé de quitter l'établissement, ses collègues ont regretté son départ, mais aussi compris et envié sa décision de maintenir sa belle-mère à domicile.

Son conjoint a pris sa retraite 5 ans avant l'entretien. Depuis, il s'occupe de l'aide aux repas.

Association des aidants

Depuis un an et demi, Sachiko fait partie de l'association des aidant-e-s où elles partagent leurs expériences. Elle n'avait pas envie d'y adhérer, car elle n'en ressentait pas le besoin, mais les membres de l'association l'y ont invitée avec insistance.

Sachiko n'est pas totalement fermée aux ressources extérieures. Il y a des professionnels médicaux à domicile et la belle-mère utilise l'établissement de séjour temporaire. Toutefois, elle considère qu'elle peut s'occuper de sa belle-mère mieux que les professionnels grâce à ses expériences quotidiennes, et elle se méfie des établissements. C'est essentiellement cette confiance en elle et le sentiment du devoir qui la poussent à assumer son rôle d'aidant. Actuellement, l'aide de son mari, et l'état de dépendance avancé de la belle-mère, rendent la situation plus facile et Sachiko semble plutôt satisfaite de l'organisation actuelle du care.

Le cas français le plus proche est Cyril (F8), un homme de 42 ans, dont on a présenté la situation plus haut, et la trajectoire de vie (professionnelle et de care) de *young carer*. Cyril au moment du premier entretien s'occupe de son père, schizophrène, sans traitement, vivant dans un pavillon de la famille, et sa grand-mère, touchée par des troubles cognitifs et les suites d'un cancer, en maison de retraite depuis 2011. Il est le tuteur de son père et le suit de très près. Au moment du second entretien, la petite entreprise qu'il dirigeait vient de faire faillite, et sa grand-mère vient de mourir.

Entre la fin de ses études (courtes) et son poste actuel, Cyril a changé maintes fois d'emploi, de lieu de résidence et a vécu avec trois compagnes. Actuellement, il reste en lien avec la dernière d'entre elle, en ne vivant plus avec elle. Il met en rapport cette instabilité de sa vie à la fois avec un désir de ne pas « s'installer » et aussi avec ses responsabilités d'aidant, qu'il analyse comme un nouvel impératif politique d'une « société solidaire et intergénérationnelle », au-delà de son cas personnel, « une société dans laquelle on n'aurait peur ni des vieux ni des fous ».

Son implication dans l'aide ne lui paraît pas conciliable avec les contraintes d'un emploi normal. C'est bien parce qu'il a pu ne travailler qu'à mi-temps l'année la plus délicate du cancer du côlon de sa grand-mère qu'il lui a été possible de la soutenir à l'hôpital. De même, il a pu éviter à son père l'institutionnalisation. Cette période a été marquée aussi par un grave accident de santé de Cyril qui a fait un infarctus, dont on note la coïncidence avec la fin de la période la plus aigue des besoins d'aide de son père et de sa grand-mère, en même temps qu'avec ses nouvelles responsabilités professionnelles.

Cyril a une attitude qui peut être qualifiée de très volontaire. Il assume ces situations d'aide, que ce soit pour sa grand-mère avec qui il garde un lien affectif fort, ou pour son père, à qui il est pourtant difficile de faire accepter l'aide, ou enfin pour la tante perdue de vue depuis longtemps. Malgré la lourdeur de la situation, il en tire une satisfaction personnelle ; il ne regrette rien.

Il a une attitude relativement peu ouverte à l'égard des ressources extérieures car il est très partagé quant à son recours aux institutions du monde psychiatrique qu'il juge globalement insuffisantes et inefficaces. Cyril est très seul pour savoir quelle décision prendre. Il considère que les professionnels du CMP (psychiatre, infirmiers) ne sont pas attentifs à la situation de son père et ne répondent absolument pas à ses attentes, et qu'aucun service médico-social n'intervient pour aider son père à gérer sa vie quotidienne. S'il connaît l'Unafam, il ne les a jamais contactés. Il connaît le juge des tutelles mais estime que celui-ci se contente de savoir que la situation de son père est bien suivie, sans assurer aucun conseil ou écoute particulière. Autant la maison de retraite constituait un recours, une structure d'aide, de conseil et de soutien pour s'occuper de sa grand-mère, autant il se sent démuní, dépourvu en ce qui concerne son père.

A propos de son père, Cyril dit ne jamais pouvoir se sentir en vacances, craignant toujours qu'un problème survienne. Revenant sur le deuxième trimestre où il a été très occupé par sa tante et sa grand-mère, il dit ne rien regretter. Pour lui, accompagner sa grand-mère tout au long de son séjour en maison de retraite a été une expérience positive, qui lui a fait observer le dévouement des professionnels, et la vitalité qui était présente dans cette maison de retraite, au-delà de la dépendance et de la déchéance qui peuvent choquer des visiteurs moins habitués.

Présentons désormais les deux autres pôles : le care, comme épreuve surmontée par une mobilisation élevée des ressources et le care comme épreuve à éviter

C. Le care, une épreuve surmontée par une mobilisation élevée de ressources

- Parmi les aidants se déclarant ouverts et satisfaits, on trouve plusieurs aidants japonais et seulement un aidant français, Jean (F 4).

Commençons par présenter la situation de Atsuko (J 46), qu'on a déjà présentée plus haut succinctement comme exemple d'une trajectoire professionnelle discontinue:

« Je pense que je fais ce que je veux vraiment faire »

Atsuko est une veuve de 49 ans vivant avec son fils de 18 ans qui est autiste. Elle s'est occupée d'une de ses sœurs (la cadette) qui avait des troubles de l'apprentissage. Actuellement, elle aide trois personnes, son fils et ses parents âgés (74 ans et 78 ans) qui ne sont pas encore très démunis. Ils n'utilisent pas l'assurance de soins longue durée (LTCI), car ils sont encore presque autonomes. Ils sont toutefois fragilisés à cause de leur âge, - de plus la mère semble avoir des

troubles du développement elle-même, et Aktsuko leur apporte de l'aide pour les tâches ménagères et dans la gestion des papiers. Ils n'habitent pas très loin et elle peut s'y rendre en 10 minutes en vélo. Elle rend visite environ une fois par semaine et reste une heure environ.

Atsuko a un emploi équivalent de CDI à temps plein. Elle est actuellement présidente d'une association -, dont elle est salariée -, pour aider des personnes, adultes et enfants, en situation de handicap, et leurs familles.

La ressource principale du foyer est ses revenus complétés par la pension de son fils. Concernant sa situation financière, Atsuko dit qu'« on s'en sort. Ca va. ».

Situation du care

Son fils bénéficie de la loi handicap de 2006 (*jiritsu shienhō*). Il est autiste à un degré très avancé. Des aidants professionnels à domicile interviennent et il peut rester à l'école après les cours pour faire des activités extra-scolaires. Les aidants à domicile interviennent quatre fois par semaine. Deux fois une heure pour la prise de bain, deux fois 3 heures pour des tâches ménagères et d'accompagnement pour des achats, puis une heure par semaine pour l'accompagnement dans ses déplacements.

Trajectoire du care

Lorsqu'elle avait 7 ans, Atsuko a commencé à aider sa sœur qui avait tendance à avoir des troubles de l'apprentissage. Sa mère avait aussi des difficultés à lire des documents. Atsuko l'aidait pour la lecture des documents dès qu'elle était jeune adulte. Il est possible que la mère ait eu elle-même des troubles du développement. La sœur cadette d'Atsuko a une tendance ADHD (trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité).

De fait, Atsuko était déjà un pivot de la famille pour organiser diverses tâches dès la fin de son adolescence.

Elle a traversé une période extrêmement difficile pendant quelques années. Lors de la visite médicale pour les un an et demi de son fils, on lui a annoncé que ce dernier avait des problèmes de développement. La même année, on a diagnostiqué à son mari un cancer de l'estomac. Il a été hospitalisé et opéré.

Entretemps, le fils était hyperactif et insomniaque, ce qui a fatigué beaucoup Atsuko qui a fini par être totalement épuisée.

Atsuko a ensuite elle-même des recherches sur les troubles de son fils, et elle a abouti à la conclusion d'autisme, ce qui a été confirmé par un diagnostic en 1996 lorsque son fils avait 3 ans. Suite à ce diagnostic, elle a perdu complètement la capacité de réagir et s'est refermée sur elle-même pendant un mois avant de réaliser que cela ne changeait rien si son fils était handicapé ou non puisqu'elle l'aimait. Finalement, elle a trouvé que « ce mois a été très précieux pour moi. » « J'ai pu trouver ce qui m'importait le plus pour la première fois ».

Elle a quitté son emploi en 1995 lorsqu'elle est tombée de fatigue, puis elle a retrouvé une amie avec qui elle a commencé ses activités militantes.

Ce n'était pas des pressions extérieures (familiale ou sociale) qui l'ont poussée à renoncer à l'emploi. « Je ne sais pas pourquoi, mais je me suis dite moi-même qu'il fallait arrêter de travailler ». « Je me suis dite que ce n'était pas le moment de travailler ».

Deux ans après, le cancer de son mari a connu une récurrence. Il a à nouveau été hospitalisé et est revenu à son domicile avant son décès en 1999. Durant cette période, elle a donné la priorité à son mari pour qui le médecin avait pronostiqué 6 mois de survie. Il est décédé 1 an et demi après.

Atsuko dit que les activités bénévoles et militantes lui donnent une légitimité pour être active sans avoir de sentiment de culpabilité, puisque c'est indirectement pour son fils. En riant, elle dit qu'en fait c'est pour elle-même et non pas pour son fils. C'est elle qui veut être active. Après avoir été bénévole dix ans, elle a ainsi créé une association dont elle est la directrice. La participation aux activités bénévoles est devenue plus accessible au grand public depuis le grand tremblement de terre de Kobe de 1995. Elle dit qu'elle s'est engagée non pas pour son fils, mais pour faire partie de la société civile. Elle a « puisé ses forces dans sa vie avec son fils en réfléchissant sur des thèmes comme la normalisation, l'inclusion et l'empowerment ». « Mes activités bénévoles ont une influence sur beaucoup de gens. Il ne s'agit pas de la commémoration, mais de montrer comment je peux tirer du plaisir en faisant ainsi, et les autres me suivent ».

Les forces et l'attitude positive d'Atsuko ne sont pas des choses acquises d'avance. Suite au décès de son mari, elle a été gravement déprimée pendant un an et a suivi un traitement médicamenteux. Il s'agit donc d'une force reconstruite à travers sa participation dans la société civile. Sa situation est ainsi révélatrice des itinéraires de care qui connaissent un déplacement d'une relative insatisfaction à une situation plus sereine.

L'aidant français qui correspond à ce positionnement marqué par l'ouverture aux ressources et la satisfaction est Jean (F4).

Jean, (F 4)

Jean a 58 ans ; il est retraité de la fonction publique, ancien cadre, et il a actuellement une petite activité indépendante avec un associé.

Jean fait face au début de la maladie d'Alzheimer de sa mère depuis 3 ans. Il l'a fait déménager et l'a installée dans un appartement indépendant, dans la même commune que lui. Il a cherché à comprendre la situation et à mobiliser au maximum tous les conseils et aides nécessaires, y compris en rejoignant l'association France Alzheimer dans son département de résidence, où il a rapidement pris des responsabilités. Il anime un café mémoire deux fois par mois.

« A France Alzheimer. Pour France Alzheimer, heu.... C'est ce qui m'a permis de comprendre plus vite. Très rapidement, d'apprendre très rapidement, de surmonter des difficultés, d'anticiper, de connaître tout ce système.

....

N'y connaissant rien, j'ai créé un café mémoire qui marche super et puis voilà. Donc, j'ai pris...

...

Mais, c'est pas pour se glorifier en quoi que ce soit, parce que c'est dans l'anonymat le plus... mais on arrive et les gens reviennent parce que chaque fois qu'ils posent un problème... »

Jean, care manager de fait

Jean a mis en place l'aide auprès de sa mère, avec l'intervention de l'auxiliaire de vie, et de professionnels libéraux (kiné et orthophoniste) pour entretenir au mieux ses capacités motrices et cognitives.

« *Enquêtrice : c'est plutôt vous qui êtes le chef d'orchestre en quelque sorte ?*

Oui. Parce que. Qu'est-ce qu'ils vous disent ? Même le docteur B..., là, A. S. me dit : « mais on sait qu'avec vous, il y aura pas de dénutrition, on sait qu'il y aura pas de soucis ».

Il lui a fallu s'orienter dans le maquis des structures d'aide à domicile, et jongler entre tous les rendez-vous.

Son réseau

Il soutient également sa belle-mère de 90 ans, qui vit seule, à 250 kms de leur domicile. Le soutien est essentiellement moral et téléphonique et repose d'abord sur sa femme. Ils se rendent cependant régulièrement dans le Nord pour lui rendre visite. Leurs enfants (un fils et une fille) résident à proximité et peuvent aider leur grand-mère, surtout le fils qui habite dans le même immeuble.

« *Enquêtrice : Est-ce qu'il y a une organisation, est-ce qu'il y a un plan B en quelque sorte ? Est-ce qu'il y a un plan de substitution ?*

Le plan B. j'ai une femme opérationnelle, j'ai des gosses opérationnels. »

Incidence de l'aide sur sa vie professionnelle

Jean a beaucoup travaillé à l'étranger, en expatriation, au cours de sa carrière. Il a pu prendre sa retraite à 52 ans, au titre du service actif et de ses années de travail à l'étranger. Il a créé après son départ à la retraite une petite activité indépendante avec un associé. La poursuite de ses activités après

sa retraite, semble lui procurer un sentiment d'utilité, permettre la perpétuation de son identité professionnelle et de l'estime de soi puisée dans sa réussite professionnelle.

Le poids des préoccupations liées à la maladie de sa mère, doublé d'une rupture des relations avec son frère durant la même période, liée à des désaccords sur sa prise en charge, vient perturber son investissement dans son activité d'indépendant.

« Dès qu'elle (sa mère) est arrivée – et hier, j'en parlais avec mon copain, X... qui me dit : « mais reviens travailler ! Qu'est-ce que c'est ça ? T'as changé radicalement en 1 an ! » - moi, j'avais la pêche et en 1 an, depuis que je m'occupe d'elle... heu... je suis quand même assez préoccupé. Conclusion, heu, je travaille moins parce que dans ce métier, il faut être quand même assez vif et assez, assez, disponible ».

Enquêtrice : mentalement ?
Mentalement disponible. »

L'investissement de son associé dans la vie quotidienne de l'entreprise parvient à compenser ses contraintes. La liberté dont dispose Jean dans son activité professionnelle qu'il mène à temps limité, surtout à distance et par téléphone, est grande. En même temps, le travail est toujours valorisé comme une activité où il peut ne plus penser aux soucis causés par l'état de sa mère et comme une occasion d'accomplissement professionnel.

Il fait confiance pour l'avenir dans ses capacités à prendre les décisions qu'il faudra, quand sa mère aura besoin d'entrer en Ehpad.

Le positionnement de Jean s'explique par le fait que c'est un homme qui est dans une attitude de recherche de maîtrise des choses et des relations. Il va s'investir dans la prise en charge de sa mère comme il l'a toujours fait dans le travail, et va vouloir (se) démontrer son efficacité. En peu de temps, il a compris qui étaient les acteurs de la prise en charge médicale et sociale des malades Alzheimer et a construit autour de sa mère toute une gamme d'aide et de services y compris médicaux qui semblent efficaces, tout en lui demandant un investissement assez fort en régulation et pilotage de l'ensemble.

Pourtant, son évaluation de l'organisation du care paraît moins assurée à l'issue du second entretien (soit presque un an après) : alors que l'an dernier, il échafaudait des plans idéaux permettant aux malades d'Alzheimer de rester à leur domicile dans des conditions optimales et d'y finir leurs jours, il envisage aujourd'hui l'éventualité de faire entrer, si besoin était, sa mère en maison de retraite. Pour sa belle-mère, la maison de retraite sera sans doute plus rapidement une solution à envisager, du fait de son âge, de son affaiblissement, de son isolement et de son éloignement.

En outre, physiquement, il a commencé à sentir les conséquences de son implication dans le care pour ses proches sur sa santé, en faisant un peu d'hypertension, en lien avec le stress que cela génère, et c'est intéressant de noter que cette situation l'a poussé à demander la réévaluation du GIR de sa mère et l'adaptation du plan d'aide. Sans son initiative, on peut supposer que ce changement ne serait pas venu du Conseil Général. La bonne connaissance des dispositifs d'aide par F 4 du fait de son investissement associatif, l'a aidé à avoir cette démarche qu'on pourrait qualifier de « pro-active ».

Enfin, nous allons présenter les aidants ayant une attitude plutôt fermée aux ressources extérieures et qui sont insatisfaits de l'organisation du care.

D. Le care comme épreuve à éviter

Nous trouvons principalement des aidants japonais. Nous allons présenter la situation de Yukie (J 23):

Yukie est une femme de 62 ans au moment de l'entretien. Elle a deux fils dont un de 40 ans, schizophrène, qui habite avec elle et son mari. Ses propres parents ainsi que ses beaux- parents sont décédés.

Elle ne travaille pas actuellement. Les revenus du foyer proviennent des pensions de retraite de son conjoint, de l'invalidité du fils, et des revenus immobiliers. Financièrement, elle considère que « On s'en sort. Ça va. »

Elle a du temps libre pour elle assez fréquemment, car son fils travaille dans le cadre d'un programme d'insertion, et elle ne se sent pas isolée. Son fils n'utilise plus la prise en charge prévue dans le cadre de la loi handicap de 2006, car son état s'est amélioré et il est dans un programme d'insertion professionnelle.

Trajectoire professionnelle

Après avoir travaillé pendant un an après avoir été à l'école jusqu'à ses 18 ans (fin de *highschool*), Yukie a été femme au foyer jusqu'à ses 43 ans, où elle a repris un travail à temps partiel. Ensuite, elle a alterné les périodes d'activité et de chômage. Désormais, elle est redevenue « femme au foyer ».

Itinéraire de son fils

Son fils aîné a quitté le foyer familial à l'âge de 21 ans pour exercer un travail. La même année, il commence à avoir des hallucinations. Les parents l'emmènent alors à l'hôpital loin de chez eux de peur que son état soit connu de l'entourage. Yukie parle de sa peur de faire connaître la maladie de son fils qui persiste. A cet égard, son attitude est ambivalente. Elle s'est opposée à son emploi comme serveur de café dans le programme d'insertion professionnelle, car elle ne voulait pas qu'il se montre au public.

La première fois, lorsque la maladie de son fils s'est déclarée, elle a sollicité l'avis d'une amie de confiance de sa communauté religieuse. Son récit est assez confus reflétant sa propre confusion et ses attitudes ambivalentes. Quoi qu'il en soit, le fils a rencontré un médecin en qui il a eu confiance, mais celui-ci a été remplacé par un autre médecin avec qui il ne s'est pas du tout entendu. Son état s'est dégradé, et il a été hospitalisé. Au début, voyant que les parents étaient affolés, le médecin n'a pas donné de diagnostic. Pourtant, Yukie a lu des livres et elle était presque sûre qu'il s'agissait de schizophrénie. Les parents ont suivi une psychothérapie eux-mêmes au centre de santé où leur fils a été examiné. Le fils a utilisé le centre d'accueil de manière discontinue. Après, il est allé à l'atelier pour les personnes en situation de handicap, commençant par 2 jours par semaine puis augmentant sa présence progressivement. Lorsque son état était favorable, il y restait entre 10h et 16h.

Entretemps, il a retrouvé le médecin avec qui il s'entendait bien qui a ouvert une clinique privée. Cependant, il a fermé cette clinique, et il a confié son patient à un collègue qui a su créer une relation de confiance avec le fils de Yukie. Celui-ci a commencé le programme d'insertion professionnelle pendant 2 ans, et il a travaillé comme serveur dans un café.

Son fils a actuellement trouvé un travail dans le secteur de l'entretien (des bâtiments et des jardins) d'un établissement pour personnes avec handicap mental ou psychique, et sa mère commence à accepter la situation.

Il est à noter que ce n'est pas Yukie qui a cherché ces programmes. C'est le centre de santé, relié aux services sociaux de la commune, qui est intervenu. Cependant, elle apprécie la sollicitude du personnel des services sociaux et elle ne semble pas refuser le programme d'insertion malgré ses difficultés à accepter que son fils « se montre ».

Le fils est parti de chez parents pour entrer dans un *group home* (petit établissement de vie collective pour personnes en situation de handicap) en 2008, puisqu'il désirait être autonome, mais il est retourné chez eux en 2011, car il lui fallait faire beaucoup de tâches ménagères. Il souhaite quand même quitter le domicile familial et essayer de trouver une autre structure, celle qui se trouve près de chez eux et où il travaille actuellement.

Yukie n'a pas voulu engager d'aidant professionnel à domicile, même aux moments les plus difficiles, car elle pense que c'est difficile d'introduire des étrangers à la maison, des personnes qui n'ont pas de relation de confiance avec son fils. De plus, sa maison était "sens dessus- dessous", elle ne voulait pas montrer ce désordre à des étrangers.

Yukie et son fils ne voulaient pas avoir la pension d'invalidité tout de suite. Pour eux, obtenir la pension d'invalidité signifiait que le fils était malade et qu'il n'avait plus d'espoir de travailler.

Il y a un conflit au sein du couple de Yukie. Celle-ci est chrétienne pratiquante, et son mari s'y oppose. Toutefois, elle a eu besoin de soutien de la communauté et après s'être absentée quelque temps (environ 4 ans) à cause de son mari, elle recommence à s'y rendre. Pour elle, les membres de la communauté constituent un soutien moral important. En effet, dans ses réseaux, on observe plusieurs personnes de la communauté chrétienne qui font partie de son cercle d'aide aux aidants.

Yukie adopte une position de fermeture qui semble provenir de sa difficulté à accepter la situation de son fils schizophrène, et de sa peur que l'état de son fils soit connu des autres. Pourtant, son attitude est ambivalente. Elle a mené des recherches afin de savoir ce qu'était la maladie, donc elle est tout à fait capable de mener une enquête, du moins bibliographique (elle a lu des livres sur la maladie psychique) mais il semble que sa recherche se soit arrêtée à ce stade de documentation et qu'il lui a fallu le soutien d'une amie pour savoir ce qu'il fallait faire, où aller. Ainsi, l'établissement spécialisé dans lequel travaille son fils lui a été indiqué par le centre de santé en lien avec les services sociaux de la commune qui sont intervenus. Même si elle est membre de l'association des familles de l'atelier où son fils travaillait, ce sont les membres de l'association qui l'ont invitée à rejoindre l'association qui n'est pas très active. Yukie n'a donc pas activement cherché les ressources extérieures. Au contraire, elle est assez confuse et elle a plutôt cherché à cacher l'état de son fils.

Après cette lecture de la matrice générale, nous nous intéressons aux différences de situations des pourvoyeurs de care.

E. Expression des aidants et situations de care

Dans cette dernière partie, nous cherchons à mieux dégager le profil de ces aidants sans distinction de pays en regardant la distribution des aidants sur la matrice selon différents critères.

1. Le type de dépendance

Comme nous l'avons noté pour la trajectoire professionnelle (cf. deuxième partie), le critère du type de dépendance paraît à nouveau jouer un rôle important (voir annexe 10-2).

Parmi les « insatisfaits et ouverts », Binda (F 30) et Aminata (F 33) sont les aidants de personne en situation de handicap. Lydia (F31) s'occupe d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer précoce. Keiki (J45) est aidant de pluri-types.

Par contre, en France, les individus relativement satisfaits de l'organisation du care pour leurs proches s'occupent de personnes âgées en situation de dépendance.

Parmi les aidants « satisfaits et fermés », Kimiko (J 21), Yumiko (J 66) et Yasuda (J 78) sont les aidants de personnes avec plusieurs types de dépendance, alors que Sachiko (J01) s'occupe d'une personne âgée. Cyril (F08) est aidant pluri-types. Il s'agit donc d'un quadrant plutôt caractérisé par la dépendance pluri-types.

2. La durée d'aide

Lorsqu'on distingue les individus de la matrice en fonction de la durée de care prodiguée (voir annexe 10-3), on peut repérer des différences de distribution pour le Japon alors que cela ne paraît pas influencer sur la distribution des aidants français.

Nous faisons l'hypothèse que lorsque les aidants consacrent beaucoup d'années de leur vie à assurer le care, qu'ils deviennent des « vétérans du care », ils ont tendance à être plus présents dans le quadrant « Est » qui représente une certaine satisfaction à l'égard de l'organisation du care. A contrario, les individus qui se trouveraient dans le quadrant Ouest et font état d'une

grande insatisfaction à l'égard de l'organisation du care, auraient tendance à se sentir « perdus », démunis face à l'organisation du care, du fait de la survenue brutale des problèmes de leurs proches.

3. Le genre

L'identité sexuée semble intervenir également dans la distribution des individus sur l'axe horizontal d'évaluation de l'organisation du care (voir annexe 10-4). A l'ouest, on trouve des femmes japonaises ainsi que seulement deux français : un homme, Jean (F4) et une femme, Claire (F 18). Nous émettons plusieurs hypothèses pour expliquer ce positionnement.

En dépit des différences sexuées, ils présentent des similitudes dans le profil d'aidant. Ils assurent l'organisation du care en mobilisant un ensemble de professionnels et de proches. Jean (F 4) manifeste d'ailleurs une grande satisfaction quant à l'organisation mise en place.

Parmi les aidants français, on trouverait notamment des cadres supérieurs qui de par leur profession et/ou la structure du réseau de care, peuvent mettre en place une organisation du care qui leur paraît relativement optimale compte tenu de la situation.

La matrice de significations permet de repérer des positionnements différents des aidants, malgré des points communs concernant le type de dépendance ou le niveau de vie.

Cet outil nous paraît important pour saisir des positionnements qui permettent de proposer des pistes de lecture des façons d'appréhender la situation d'aidant dans les deux pays.

Conclusion générale

La perspective par les trajectoires professionnelles couplée à une approche par les récits des aidants a permis de faire apparaître les effets de l'aide sur la trajectoire professionnelle de nombreux aidants. Si les effets sur la trajectoire professionnelle sont particulièrement manifestes quand l'aide est apportée sur une longue période et à plusieurs personnes, nous avons pu dégager des trajectoires types à l'aide de la méthode de l'analyse séquentielle et de l'appariement optimal.

Cette approche au long cours permet de mieux saisir le rapport au travail en fonction du moment d'entrée dans la trajectoire d'aidant. Ainsi, selon le sexe, le type de dépendance de la personne aidée mais aussi selon le niveau de vie, les réactions des aidants sont différenciées.

Ainsi que le montre notre analyse des expressions des aidants, la valeur accordée au rôle d'aidant, surtout par les femmes, joue un rôle important dans le vécu d'aidant au Japon. En France, c'est la valeur du travail et de l'autonomie financière qui semble influencer les aidant-e-s français-e-s. Toutefois, la valeur du travail professionnel et de l'autonomie financière est présente aussi au Japon depuis quelques décennies. Il s'agit ici de l'importance relative de la pression sociale liée à ces valeurs dans les deux sociétés. La valeur du travail professionnel, bien plus partagée en France qu'au Japon, peut servir d'argument en France pour que la charge du *care* ne pèse pas uniquement sur la femme, alors qu'elle ne la protège guère au Japon.

Le conflit entre ces valeurs semble plus accentué parmi les aidants s'occupant des personnes âgées fragilisées que parmi ceux pourvoyant au *care* pour leurs enfants handicapés. Ainsi, certains aidants japonais, surtout des mères, organisent leur vie en privilégiant les activités associatives militantes au détriment du temps de travail professionnel. Un aidant n'a ainsi pas toujours à arbitrer seulement entre le temps de travail et le temps de l'aide, mais fait entrer d'autres activités en ligne de compte dans l'arbitrage de son temps.

Il faut donc faire attention à la diversité des modes de vie des aidants. Ainsi, la durée de l'aide fournie ne semble pas intervenir de la même façon en France qu'au Japon. En effet, nous observons plusieurs aidants japonais qui ont une attitude fermée par rapport aux ressources à mobiliser et qui ont comme point commun d'être aidants depuis plus de 10 ans. Ce sont donc plutôt des aidants qui ont déjà de l'expérience. A priori, l'attitude de fermeture n'est pas la conséquence d'un choc lié à l'entrée dans la carrière d'aidant ni à la méconnaissance du système d'aide suite à l'inexpérience.

La lecture de la matrice nous permet ainsi d'identifier plusieurs résultats importants. Le fait que les aidants en position de recherche active de ressources se trouvent plus fréquemment proches de personnes en situation de handicap ou de maladies invalidantes pour des personnes encore en âge de travailler (comme la maladie d'Alzheimer pour des personnes plus jeunes) nous semble indiquer des formes de convergence entre les aidants sur la façon de considérer l'aide institutionnelle quant au handicap.

Par contre, des différences importantes concernant l'accompagnement des personnes âgées et des pistes d'explication liées tout à la fois au rôle social d'aidant et à l'organisation de l'aide peuvent être mobilisées. Ainsi, il paraît plus difficile, compte tenu du profil des aidants français rencontrés (en âge de travailler et généralement en situation d'emploi ou de recherche d'emploi), d'envisager la conciliation d'une activité d'aide et un emploi sans recourir aux services extérieurs. C'est la raison pour laquelle on ne trouve pas d'aidants français dans le coin « Sud-est » représentant des personnes à la fois fermées aux ressources extérieures et satisfaites de l'organisation du *care*.

L'organisation de la vie sociale au Japon peut expliquer la plus grande spécialisation de certains aidants –principalement des femmes– qui vont apporter de l'aide à plusieurs personnes du fait du cumul de situations survenant dans la vie mais également de leur place dans la parenté (selon les valeurs traditionnelles, c'est notamment le cas des épouses des fils aînés qui doivent porter secours à leurs beaux-parents). Ainsi, la valeur accordée au rôle d'aidant, surtout de la part des femmes, joue un rôle important dans le vécu d'aidant au Japon. C'est ce qui permet

d'expliquer comment une attitude fermée vis-à-vis des ressources extérieures peut refléter aussi une valeur positive accordée au rôle d'aidant. Ainsi, un nombre considérable d'aidantes japonaises ont témoigné de leur zèle pour mieux s'occuper de leurs proches et leur fournir un environnement plus plaisant qu'en établissement.

Concernant le Japon, la plus grande facilité d'accès à l'aide aux personnes âgées rend la nécessité d'adopter une attitude de recherche active moins nécessaire. Dans le contexte français, la complexité du système d'aide pour la prise en charge des personnes âgées dépendantes, requiert la mobilisation de compétences spécifiques pour s'orienter et trouver les bons interlocuteurs. En France, malgré la mise en place des MDPH qui semble avoir facilité l'orientation des proches de personnes en situation de handicap, le chemin des établissements d'accueil n'est pas toujours aisé, d'autant qu'ensuite les services proposés ne sont pas forcément jugés adéquats à la situation des personnes.

Enfin, à partir de l'expression des aidants, nous voudrions mettre l'accent sur les raisons d'une évaluation négative du care pour saisir les possibles leviers d'action. L'organisation du care peut être jugée insatisfaisante quand elle a des effets néfastes sur la vie professionnelle de l'aidant-e mais aussi sur sa vie personnelle. Cela est particulièrement manifeste quand le réseau des proches est très restreint et qu'on ne dispose pas de solution de repli. En second lieu, l'organisation du care peut être critiquée du fait de l'état de la relation avec la personne aidée. Plusieurs possibilités sont observées à nouveau : la personne aidée refuse les solutions alternatives qui sont proposées et l'aidant est donc contraint d'assurer le care dans des conditions qu'il juge non satisfaisante pour lui. Ainsi, une mère d'enfant en situation de handicap souhaiterait obtenir un soutien plus massif des professionnels car elle se sent particulièrement épuisée mais les solutions qui sont proposées à son fils (logement en collectivité) ne sont pas acceptées par ce dernier. L'organisation actuelle du care est jugée néfaste pour la personne aidée, et l'aidant critique alors le manque d'institutions disponibles pour la personne aidée le contraignant à rester au domicile de l'aidant.

Plusieurs mères d'enfants en situation de handicap expriment ainsi des contraintes qui s'exercent à tous les niveaux (professionnel, personnel) avec en outre des difficultés financières qui peuvent s'ajouter. Ainsi une mère d'enfant en situation de handicap garde son activité professionnelle mais fait état d'un niveau d'épuisement très avancé.

Dans le cas de prise en charge de proches vieillissants, plusieurs situations de contraintes peuvent être repérées également.

Il peut s'agir de la difficulté à reprendre un travail car la personne âgée est à domicile et malgré la situation d'isolement, la perspective d'un placement de la personne âgée est refusée par l'aidant. La personne aidée ou son conjoint-e qui occupe la position d'aidant principal peut aussi refuser de se faire aider soit par d'autres membres de la famille soit par des aidants professionnels. Ainsi, le père d'une aidante est dans le déni de la dégradation de l'état de santé de sa conjointe. Cette dernière ne se montre pas coopérante pour se faire aider. Plus généralement, les personnes aidées, en particulier avec des troubles psychiques, connaissent des périodes de refus d'aide.

Recommandations

L'analyse combinée des trajectoires et des récits dans une perspective comparée France-Japon permet ainsi d'établir quelques recommandations.

Faciliter l'accès à l'information, le suivi et la coordination des interventions

Une des grandes difficultés pour les aidants réside dans le recueil d'informations nécessaire à la mise en place de l'aide. Qui sont les interlocuteurs susceptibles de les aider ? A quelle aide ont-ils droit ? Cette difficulté est encore plus flagrante pour les proches de personnes âgées vieillissantes.

Au vu de l'expérience japonaise, l'adoption d'un « gestionnaire de cas » paraît ainsi particulièrement adaptée. Il faudrait réfléchir au niveau le plus pertinent de présence de ce gestionnaire de cas car il semble que la garantie de son indépendance soit un facteur particulièrement important. Le « gestionnaire de cas » pourrait ainsi intervenir dans la mise en place du soutien à domicile mais aussi dans l'accompagnement des proches et des personnes aidées lorsque se poserait la question du choix d'une structure plus adaptée.

Plus généralement, les services médico-sociaux doivent assurer un suivi plus serré des situations des personnes en perte d'autonomie pour éviter que les proches doivent engager eux-mêmes une réévaluation du GIR. De fait, il est courant dans les entretiens que les personnes âgées aidées ne voient pas leur niveau de GIR réexaminé et réévalué alors qu'elles y auraient droit –cette évaluation est prévue par la loi au bout de deux ans maximum-. Elles n'ont pas compris qu'elles peuvent déclencher elles-mêmes cette révision. Concernant la prise en charge des personnes en situation de handicap, la mise en place des MDPH a simplifié l'accès à l'information. Néanmoins, les structures auxquelles les personnes ont accès varient fortement selon le type de handicap mais également selon le territoire. Ainsi, il apparaît que toutes les personnes qui parviennent à trouver des structures qui leur semblent adaptées ont à un moment donné bénéficié d'un soutien « proactif ».

Concernant la prise en charge des personnes âgées vieillissantes, le dispositif d'accueil de jour commence de plus en plus à être connu, y compris par les médecins généralistes qui sont des interlocuteurs centraux dans l'aide aux proches. Mais les dispositifs type MAIA ou de coordination gériatrique sont très peu identifiés : aucune mention ne nous en a été faite dans nos entretiens avec des personnes âgées.

L'existence de centres d'accueil (de jour et autres) et l'extension de leurs horaires, pour tenir compte des horaires de travail des aidants, semble être un axe stratégique. Les aidants français ont été nombreux à exprimer le manque d'établissements d'hébergement temporaire accueillant les personnes fragilisées pendant le week-end et durant une période courte. Nous voudrions insister sur l'importance du développement de ce type d'établissements, car ils jouent le rôle d'aide aux aidants tout comme des programmes de répit.

Favoriser la mobilisation des intervenants sanitaires et sociaux lors de l'établissement du diagnostic

Il nous semble qu'un des moments particulièrement opportuns pour intervenir dans la mise en place de l'organisation du *care* se situe au moment du diagnostic, soit pour les personnes âgées soit pour les adultes ou enfants handicapés. On pourrait concevoir une forme d'intervention en dehors de l'établissement du plan d'aide, qui représente la partie institutionnelle de l'organisation du *care*. Au moment du diagnostic, les proches sont souvent en

état de choc et ils cherchent l'information et sont ouverts au conseil. Par contre, une fois l'organisation du *care* constituée, celle-ci a tendance à se figer, et il est difficile de la transformer même à l'occasion de crises, comme par exemple celle provoquée par l'indisponibilité temporaire de l'aidant dit « principal » suite à une maladie ou pour toute autre raison³⁰.

Nous pourrions envisager une série de programmes d'aide concernant les différents domaines de la vie sociale qui serait connectés au diagnostic et mis à disposition à travers le corps médical, - les médecins généralistes ou spécialistes –gériatres, pédiatre, psychiatres, ou par des professionnels spécialisés comme des infirmières spécialement formées, à l'instar de ce qu'on commence à mettre en place dans l'éducation thérapeutique, et en incluant l'information sur les associations d'aidants.

Au Japon, le manque d'information et la difficulté d'y accéder étaient des sujets surtout abordés par les parents des enfants en situation de handicap. Ce fait semble être lié également à la lenteur du diagnostic ou parfois à l'absence de diagnostic pour les enfants avec un handicap psychique. Un autre point soulevé à plusieurs reprises par les mères japonaises est le manque de psychologues qui peuvent traiter les troubles éprouvés par les enfants avec handicap mental lors de la puberté. Généralement, les situations combinant plusieurs pathologies sont mal gérées du fait d'une trop grande compartimentation voire un cloisonnement entre les disciplines et/ou les institutions³¹.

Un nombre considérable d'aidants auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se sont plaints de la méconnaissance de la maladie par leurs médecins traitants. De même, certaines mères ont évoqué leur méconnaissance de l'autisme. La situation semble s'améliorer, mais il reste encore beaucoup de progrès à faire dans la formation des médecins traitants.

On constate ainsi le même problème que celui signalé de façon forte dans le contexte français d'un clivage entre les institutions chargées de la prise en charge sanitaire et les structures en mesure de faciliter l'aide au quotidien.

Adapter les services d'aide aux aidants aux aidants salariés.

De façon générale, le système de prise en charge des deux pays, conçu pour apporter le soutien aux personnes fragilisées, ne tient pas compte des charges qui pèsent sur les aidants, et notamment ne prend pas suffisamment en compte leur activité professionnelle quand c'est le cas. De fait, l'évaluation de la situation de l'aidé n'est pas réalisée en prenant en compte les conditions de vie des aidants. Nous pourrions envisager un système d'évaluation parallèle des charges d'aidant, associé à l'évaluation de l'état de la personne aidée, afin de pallier ce problème d'inadéquation.

Mais il ne suffit pas toujours de mettre les services à disposition des usagers et de leurs proches, il faut encore qu'ils soient abordables du point de vue de l'utilisateur. Les résultats de notre analyse de la vision subjective par la matrice rendent compte de cet aspect.

En France, certains enquêtés ont fait remarquer le fait que les horaires de réunions de café des aidants sont incompatibles avec leurs horaires de travail professionnel. L'exemple de l'association japonaise des aidants auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer précoce peut suggérer une option alternative: ses membres se réunissent les week-end (en principe un samedi par mois) avec une équipe de bénévoles qui s'occupent des personnes aidées. Les aidants arrivent avec leurs aidé-e-s, ensuite ils se séparent en deux groupes, l'un réunissant les aidants et l'autre regroupant les personnes aidées avec des bénévoles. Parfois ces derniers font des sorties pendant que les aidants se réunissent. Il faudrait encore que les personnes aidées puissent et veuillent se déplacer, mais cela peut être une possibilité.

³⁰ A ce propos, pour étudier l'historique de la forme d'organisation du *care*, il serait utile de séparer les crises de *care* dues à l'état de l'aidant de celles liées à l'état de la personne aidée.

³¹ A ce propos, le changement du système de prise en charge (de handicap au vieillissement) n'est pas toujours facile à gérer.

Reconnaître le rôle des aidants dans les différentes sphères de la vie sociale (entreprises, administrations, école, sphère politique etc.)

L'implication d'un certain nombre d'aidants dans des associations semble jouer un rôle important dans leur subjectivité. Ainsi, en parallèle à la réflexion sur l'aspect institutionnel de la prise en charge, nous pouvons envisager comme pistes de réflexion des actions à prendre dans les milieux professionnels pour faire connaître la situation des aidants, assurer la formation des aidants; cela pourrait aussi être mieux relayé par les médias pour diffuser plus largement des images sur les multiples facettes de la vie d'aidant. La méconnaissance des situations conduit souvent à des attitudes inappropriées vis-à-vis des aidants.

Il est important de rappeler à la fois le nombre important de personnes qui requièrent de l'aide à certains moments de leur vie et les formes multiples de dépendance auxquelles nous nous trouvons tous exposés.

**** le monde du travail***

Beaucoup d'aidants ont témoigné de l'importance de la solidarité dans le milieu professionnel. Il est évident que les dispositifs tels que l'aménagement du temps de travail ou du poste de travail sont d'une importance majeure. A ce propos, il faudrait réexaminer et corriger la rigidité de l'application des dispositifs. Le nombre considérable de cas de l'organisation du *care* par la fratrie invite ainsi à la prise en compte des conditions de l'aidant qui soutient la personne fragilisée avec qui il ne cohabite pas, sans que pour autant on exige qu'il s'agisse de l'aidant principal. On peut être aidant de seconde ligne, et cependant jouer un rôle important dans la configuration d'aide autour d'une personne dépendante

Dans cette perspective, la mise en place de congés simplifiés pour le travailleur semble une piste stratégique. En effet, la situation actuelle est telle que les congés existants ne sont pas utilisés par les proches; même si certains employeurs se montrent particulièrement coopératifs quant à la gestion des emplois du temps, il s'agit de cas par cas.

Il serait important que ces congés soient facile d'accès, et ne donnent pas lieu à des montages administratifs complexes compte tenu du temps déjà passé par les aidants dans la réalisation de divers dossiers pour la personne aidée. Leur indemnisation devrait également être améliorée.

Il nous paraît également important de pouvoir garantir la confidentialité des motifs de demande de congé. Ainsi, l'entreprise pourrait disposer d'une cellule qui s'occuperait des aidants mais en respectant les mêmes clauses de confidentialité que dans les cellules handicap des entreprises et des établissements publics. Les aidant-e-s doivent pouvoir avoir le choix de garder cette information non connue de leurs collègues directs et de leur hiérarchie, dès lors que les conditions légales d'aide seraient reconnues par cette « cellule aidants ».

En effet, comme l'emploi peut constituer un rempart à un *care* qui a généralement pour caractéristique d'être extensif, il doit pouvoir être exercé sans être conduit à s'expliquer sur sa situation personnelle à tous ses collègues.

Comme on peut s'attendre à ce qu'en France, comme au Japon, le vieillissement de la population expose de plus en plus d'actifs aux besoins de *care* de leurs proches avant qu'ils aient terminé leur vie professionnelle, on pourrait s'inspirer des politiques d'aide à la conciliation pour imaginer des dispositifs d'aide aux aidants qui travaillent. Mais il faut prendre en compte une différence essentielle : tandis que ces dispositifs tendent à donner de la flexibilité à des parents qui désirent passer du temps avec leurs enfants, les aidants, eux, tiennent aussi à travailler pour se protéger des demandes excessives de leurs proches aidés. Il faut donc penser à des dispositifs qui permettent de gérer les imprévus, les crises, différentes des congés longs à mobiliser avec des procédures lourdes). On pourrait s'inspirer du modèle des jours de congés « enfant malade », qui répondrait mieux aux besoins ponctuels de temps pour répondre à telle ou telle situation d'urgence du proche aidé, qu'il s'agisse d'un problème

de santé ou d'un problème dans l'organisation du care.

Comme la compréhension des collègues et de la hiérarchie est la première forme de soutien ou de solidarité ressentie par les aidants qui travaillent, on peut penser à intensifier les actions de sensibilisation sur les aidants, justement en ciblant aussi la population des aidants actifs et des milieux professionnels.

**** le milieu scolaire***

Par ailleurs, nous trouvons parmi nos enquêtés une part importante de personnes ayant commencé le *care* lorsqu'elles étaient encore à l'école, souvent âgées de moins de 18 ans. Cela nous fait comprendre l'importance de la présence cachée des *young carers*, ces enfants et adolescents aidants. Nous avons aussi constaté l'instabilité de leurs trajectoires professionnelles. Ceci appellerait aussi à une formation à ce sujet auprès des intervenants de la vie scolaire (non seulement les enseignants, mais aussi les CPE et les élèves) afin qu'il y ait une meilleure sensibilisation à la situation des enfants et adolescents aidants.

****Le lieu de résidence***

En plus du lieu de travail et du milieu scolaire, nous pouvons suggérer la mise en place de formations dans les quartiers résidentiels. A l'instar de formations organisées par France Alzheimer, nous pouvons imaginer une série de formations à l'initiative du quartier de résidence (à l'échelle du conseil de quartier par exemple). A cet égard, les expérimentations diverses réalisées au Japon méritent notre attention, comme cette initiative de constitution d'un réseau local entre habitants et commerçants à activer par téléphone portable pour signaler les déambulations de malades Alzheimer susceptibles de se perdre.

Créer des compétences de *care* de voisinage au-delà de l'unité familiale est un des objectifs des communautés locales au Japon. Nous pouvons suggérer la même démarche pour le milieu professionnel. Aider les aidants doit mobiliser des solidarités d'horizons plus larges, par exemple en développant un fin maillage de proximité.

Poursuivre la valorisation des associations et collectifs

Il nous semble enfin que dans notre enquête, les associations apparaissent comme des lieux d'information stratégiques pour les aidants, mais également des lieux de soutien voire d'entraide, et ce en France comme au Japon. Ces associations mériteraient d'être encore plus reconnues et associées à un ensemble de dispositifs portant sur l'aide aux aidants mais également sur l'aide aux personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie lié au vieillissement. Ceci rejoint le constat dressé par Sébastien Gand, Léonie Hénaut et Jean-Claude Sardas concernant leur recherche sur l'aide aux aidants (2014). Plus généralement, nous rejoignons leur constat d'une nécessaire revalorisation de la place des collectifs et du réseau.

Dans cette perspective, le type de dispositif comme le réseau RéPIES concernant l'autisme nous paraît particulièrement adapté pour une réflexion sur la situation de personnes en situation de perte d'autonomie qui associe professionnels, proches aidants et mériterait aussi d'être étendu quand cela est possible à la prise en compte des points de vue des personnes aidées.

Enfin, comme évoqué précédemment, il nous faut plus largement réfléchir à la transformation des valeurs concernant les activités de care, à travers la diffusion d'images par les médias, par exemple. A ce propos, la promotion de la valeur d'interdépendance nous semble pertinente pour la France.

Bibliographie

- Abbott, A. & Hrycak, A. (1990) 'Measuring Resemblance in Sequence Data: An Optimal Matching Analysis of Musicians' Careers', *American Journal of Sociology*, vol.96 (1), pp.144-185.
- Abbott, A. (1995) 'Sequence Analysis: New Methods for Old Ideas', *Annual Review of Sociology*, vol.21, pp.93-113.
- Baudelot C., Serre D., 2006, « Les paradoxes d'une satisfaction. Ou comment les femmes jugent leur salaire », *Travail, genre et sociétés*, 2006/1, n° 15, p. 121/138
- Bérardier M., 2012, « Allocation personnalisée d'autonomie à domicile : quels reste à charge pour les bénéficiaires ? », *RFAS*, n° 2/3, avril-septembre
- Billaud, 2010 Partager Avant L'Héritage, Financer L'Hébergement En Institution. Enjeux économiques Et Mobilisations Familiales Autour De Personnes âgées Des Classes Populaires, ENS/EHESS.
- Carpentier N., Bernard P., 2011, « The complexities of Help-seeking : exploring challenges though a social network perspective », in B.A. Pescosolido et al. (eds.), *Handbook of the sociology of health, illness and healing : a blueprint for the 21st century*, Handbooks of sociology and social research, Springer, 2011, pp. 465-479
- Daune-Richard A.-M., 2004, « Les femmes et la société salariale : France, Royaume-Uni, Suède », *Travail et emploi*, n° 100
- Damamme Aurélie et Patricia Paperman. 2009. " Temps du care et organisation sociale du travail en famille " *Temporalités*. N° 9. <http://temporalites.revues.org/index1045.html>
- Daune-Richard A.-M., Jönsson I., Ring M., Odena S., 2012, « L'entrée en dépendance des personnes âgées : quelle prise en charge pour quelles différenciations sociales et sexuées ? Une comparaison France-Suède », *RFAS*, 2012, n° 2/3
- Demazière, N. A. Guimarães, Helena Hirata, Kurumi Sugita, *Être chômeur à Paris, São Paulo, Tokyo. Une méthode de comparaison internationale*, Les presses Sciences Po., Paris, 2013.
- Demazière, D., Dubar, C., 1997. Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion. Nathan (nouvelle édition 2004, Presses Universitaires de Laval), Paris.
- Domingo P., « Aider un parent dépendant : comment concilier vies familiale, sociale et professionnelle ? » *Politiques sociales et familiales*, 2011, n°105
- Dreyer P., Ennuyer B., 2007, Quand nos parents vieillissent, prendre soin d'un parent âgé, Ed. Autrement
- Dubar Claude. 1998. "Trajectoires sociales et formes identitaires: clarifications conceptuelles et méthodologiques". *Sociétés Contemporaines*. N°29. pp.73-85
- Fernandez G., Le soin aux patients âgés : la diversité des formes de coopération des médecins généralistes avec les familles », in *L'entraide familiale : régulations juridiques et sociales*, sous la direction de F. Le Borgne-Uguen et M. Rebourg, Presses universitaires de Rennes, 2012
- Gabardinho, A., Ritschard, G., Müller, N.S. & Studer, M. (2011) 'Analyzing and visualizing state sequences in R with TraMineR', *Journal of Statistical Software*. Vol. 40(4), pp. 1-37.
- Gand Sébastien, Hénaut Léonie et Sardas Jean-Claude, 2014, Aider les proches aidants. Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires, Presses des Mines.
- Gramain A., 2012, *La prise en charge de la dépendance des personnes âgées : les dimensions territoriales de l'action publique*, sous la direction de Agnès Gramain, rapport pour la DREES Mire (mai 2012)
- Gucher C., 2011, *Non recours et non adhésion : la disjonction des notions de « qualité de vie » et « qualité de l'aide à domicile »*, Rapport pour la DREES-Mire, sous la direction de Catherine Gucher, mars 2011
- Guimaraes N., Hirata H. et Sugita K. 2011. "Cuidado et cuidador-a-s. O tranblho de "care" no Brasil, França et Japão" (*Care et aidant-e-s au Brésil, en France et au Japon*). *Sociologia e Antropologia*. Juillet. pp.161-192.
- Hennion A., 2012, Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie, sous la direction de Antoine Hennion, rapport pour la DREES Mire (février 2012)
- Ishii Karine, 2013, « La prise en charge des personnes âgées dépendantes à domicile en

France et au Japon : quelles différences ? », *La revue de l'IRESI*, N°79, 2013/4

Kergoat D., 1984, « Les femmes et le travail à temps partiel : une relation multiforme et complexe au temps travaillé », *Travail et emploi*, n° 21, septembre

Le Bihan Youinou Blanche et Martin Claude, « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, genre et sociétés*, n° 16, novembre 2006

Le Bihan Blanche, Martin Claude et Knijn Trudie, 2103, *Work and Care under Pressure. Care Arrangements across Europe*, Amsterdam University Press, Amsterdam.

Lesnard, L. & Thibaut de S.P. (2006) 'Introduction aux méthodes d'appariement optimal (Optimal Matching Analysis)', *Bulletin de méthodologie sociologique*, 90, pp.5-25.

Maruani et Méron, 2012, *Un siècle de travail des femmes en France*, La Découverte, Paris.

Mantovani J. *Positionnements des gestionnaires, professionnels, bénéficiaires, pour une approche croisée de la qualité*, sous la direction de Jean Mantovani, Rapport pour la DREES Mire (mai 2011)

Mantovani J., 2012, *Evaluation de la mise en œuvre des plans d'aide personnalisés de l'APA, positionnements des gestionnaires, professionnels, bénéficiaires, pour une approche croisée de la qualité*, sous la direction de Mantovani Jean.

Sugeno K., 2004, *Shin koyô shakai no hô*, Yûhikaku, Tokyo.

Sugita Kurumi et Kazutoshi Kase éd. 2006. *The Unemployed and Unemployment in an International Perspective: Comparative Studies of Japan, France and Brazil*. ISS Research Series. Institut des Sciences Sociales. Université de Tokyo.
http://halshs.ccsd.cnrs.fr/docs/00/06/12/70/PDF/ISS_Unemployment.pdf

Trabut L., 2011, *L'emploi direct déclaré ou non, un révélateur des besoins d'aide ?*, doctorant, sous la direction de Florence Weber, rapport pour la DREES Mire (mai 2011)

Tronto, 2009, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. La Découverte, Paris.

Ville, Fillion et Ravaud, 2014, *Introduction à la sociologie du handicap. Histoires, politiques et expériences*, De Boeck, Louvain La Neuve.

Weber F., Trabut L., 2009, « Comment rendre visible le travail des aidants ? », Le cas des politiques de dépendance en France, *CNDP, Dossier Les frontières du travail*, décembre

Wierink M., 2013, « Le travail à temps partiel et l'égalité entre homme et femme, : deux pays, deux visions, *Septentrion*, n° 2, juin

Weber Florence, Gojard Séverine, Gramain Agnès, 2003, *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, La Découverte.

Weber Florence, 2011, *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques*, Éditions Rue d'Ulm, coll. « Collection du Cepremap », 2011, 76 p

Yanagiya Keiko., 2005, « Nippon kinsei no kôreisha kaigo to kazoku », in Yamanaka E. et al., *Kaigo to Kazoku*, Tokyo, Waseda Daigaku Shuppankai, p. 171-202.

Première Partie : Contextes institutionnels : organisation du care et marché de l'emploi.....3

I.	L'organisation du care en France	3
A.	La prise en charge des personnes âgées vieillissantes	3
1.	La fragilisation s'annonce : où trouver l'information ?	4
2.	La fragilisation qui s'accroît	8
3.	La dépendance très lourde	14
B.	La prise en charge des personnes en situation de handicap	19
1.	Le cadre législatif actuel	19
2.	L'organisation de la prise en charge	19
C.	Quelle convergence des politiques du handicap et de la dépendance ?	20
II.	Le dispositif institutionnel d'aide au Japon	21
A.	La visibilité du problème de l'aide et l'accessibilité aux dispositifs.....	21
1.	Visibilité des dispositifs et des personnes	21
2.	La fonction de <i>care manager</i>	22
3.	Visibilité de l'aide dans la culture.....	23
B.	La prise en charge des personnes en situation de handicap.....	23
C.	La politique de care au Japon- Perspective comparée avec la France	24
1.	Le partage du travail entre l'assurance maladie et la prise en charge de la dépendance.....	24
2.	L'usage de services pour le maintien à domicile	25
3.	L'évaluation et les charges d'aidant	25
4.	Le rôle d'aidant et les valeurs sociales	25
III.	Le marché de l'emploi et la place de l'aide aux proches- Une comparaison France- Japon	27
A.	Evolution des taux d'activité en France et au Japon	27
B.	Taux d'activité par sexe et par tranche d'âge	28
C.	La construction des marchés du travail en France et au Japon : quels effets des normes de genre ?	30
1.	La construction sexuée du marché de l'emploi au Japon	30
2.	Le paradigme de la « conciliation » travail- famille dans le contexte français	34
IV.	Réalisation de l'enquête et choix des méthodes.....	35
A.	Les conditions de réalisation de l'enquête au Japon et en France	35
1.	La réalisation de l'enquête au Japon	36
2.	La réalisation de l'enquête en France.....	37
3.	Présentation des enquêtes	39
B.	Choix des méthodes	41
1.	Usage des outils quantitatifs dans une enquête biographique	41
2.	L'analyse du vécu des aidants	42

Deuxième Partie : Les trajectoires professionnelles des aidants. Comparaison France-Japon.....43

I.	Les trajectoires professionnelles des aidants. Retour sur quelques critères de distinction 44	
A.	Les catégories utilisées dans notre analyse des situations d'emploi	44
B.	Observations générales.....	45
1.	Différences selon le sexe de l'aidant.....	45
2.	Différences selon le type de dépendance.....	46
3.	Différences selon l'évaluation du niveau de vie.....	46
4.	Différences selon le type de réseau	46

C.	Propositions de typologies de trajectoires professionnelles. Comparaison France-Japon	47
1.	La typologie en 3 types de la France	47
2.	La typologie en 4 types du Japon	55
D.	La mise en perspective de situations françaises et japonaises	62
1.	Mise en perspective des situations de deux mères d'enfants en situation de handicap	62
2.	Mise en perspective de deux « jeunes aidants » (devenus adultes)	64
3.	Mise en perspective de deux aidantes responsables d'établissement médico-social	67

Troisième partie : L'expression du vécu des aidants.....68

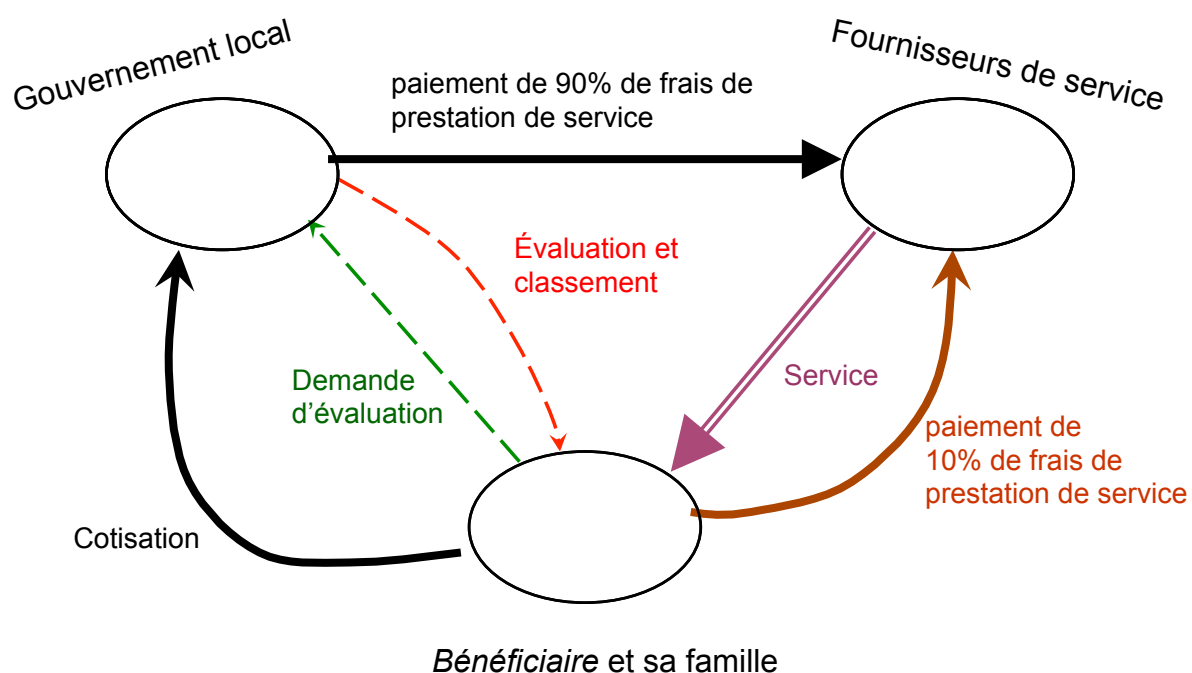
I.	Méthode de comparaison des expressions subjectives : le choix de la matrice des significations	69
A.	Analyse comparative de la vision subjective	69
B.	Difficulté de la comparaison internationale fondée sur les recherches qualitatives	69
C.	La méthode employée	70
D.	Construire la matrice	71
II.	L'expression des aidants au regard de la mobilisation des ressources et de l'évaluation de l'organisation du care	73
A.	L'épreuve du « care ouvert »	73
B.	Le care comme épreuve intime et satisfaisante	76
C.	Le care, une épreuve surmontée par une mobilisation élevée de ressources	78
D.	Le care comme épreuve à éviter	81
E.	Expression des aidants et situations de care	83
1.	Le type de dépendance	83
2.	La durée d'aide	83
3.	Le genre	84
	Conclusion générale	85
	Bibliographie	92
	Annexes	96

ANNEXES

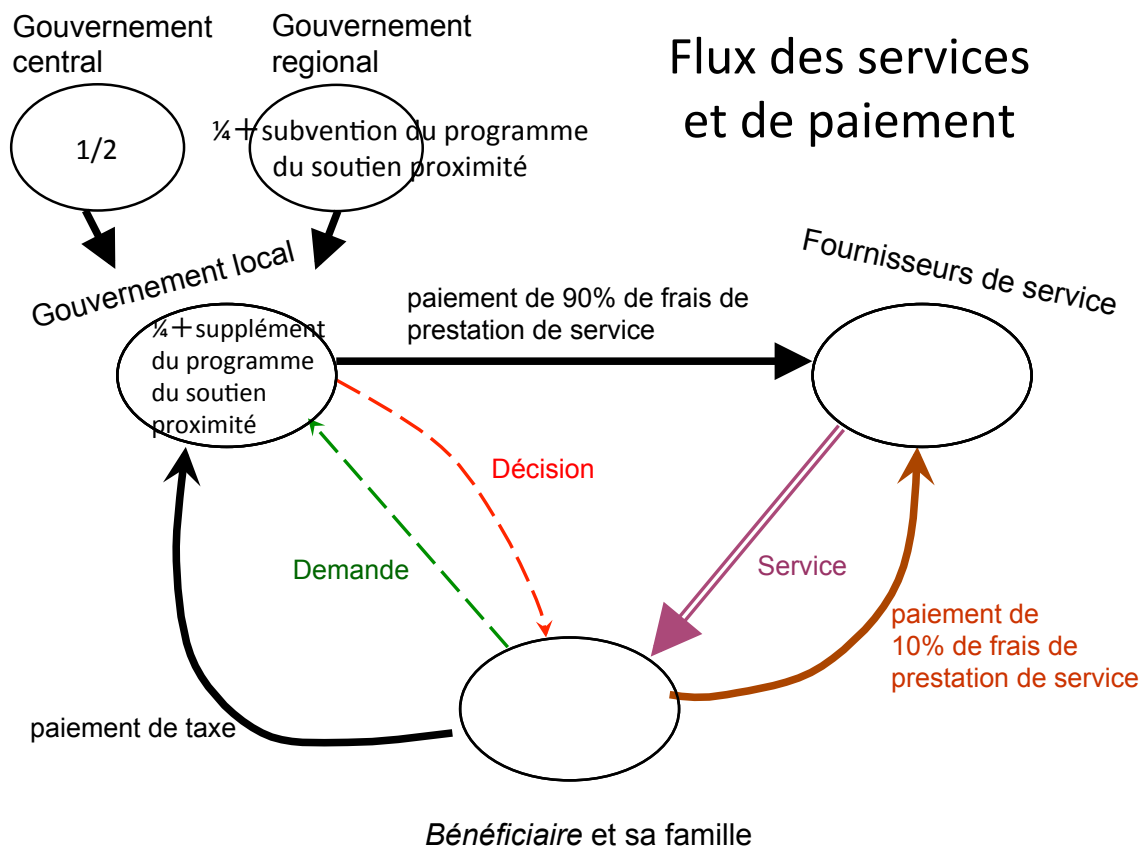
Annexe 1-1: schéma de la prise en charge des personnes âgées dépendantes au Japon

Flux des services et de paiement (LTCI)

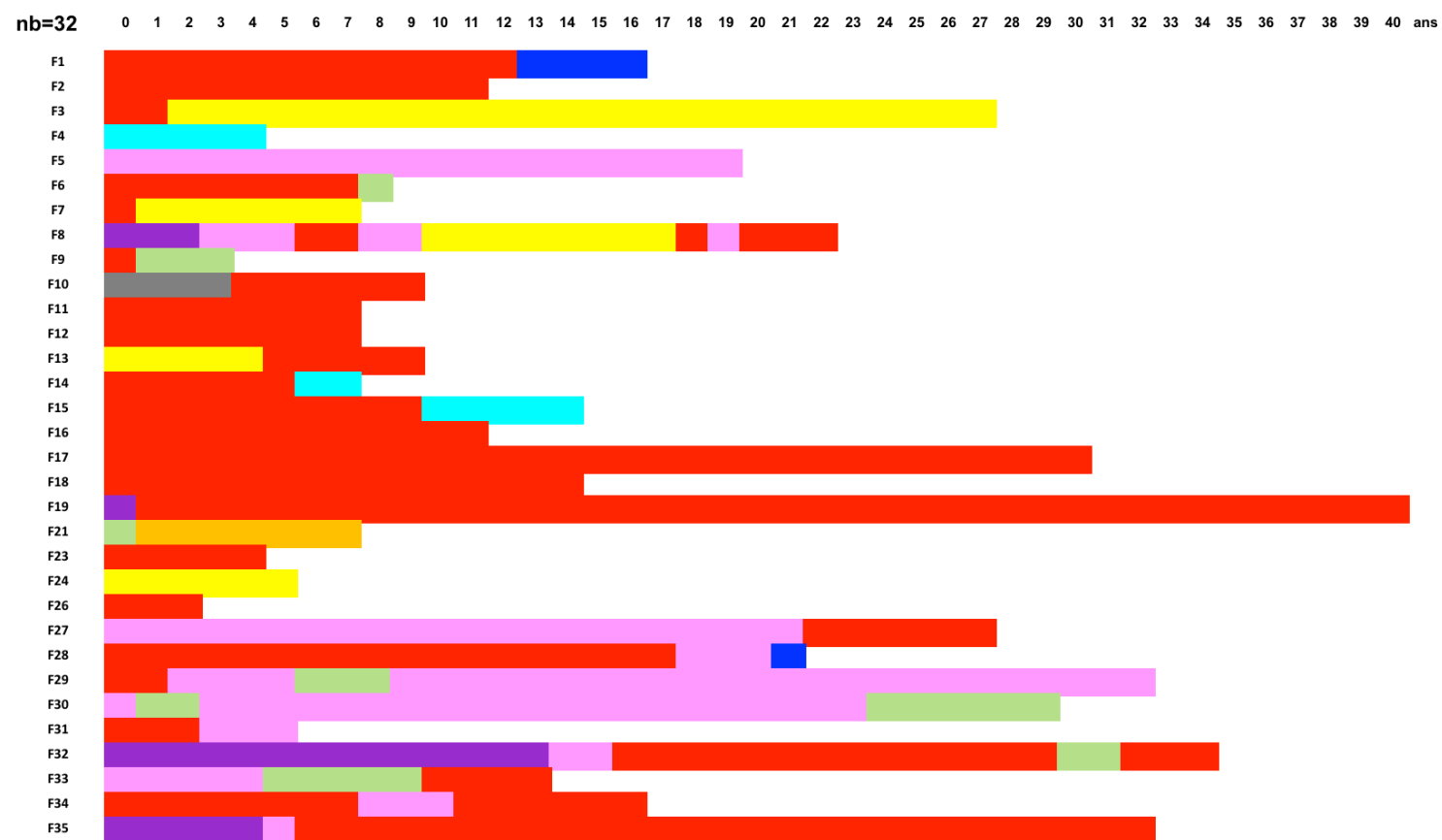
Ressources financières de l'assurance	
Apport public:	50%
Cotisation:	50%



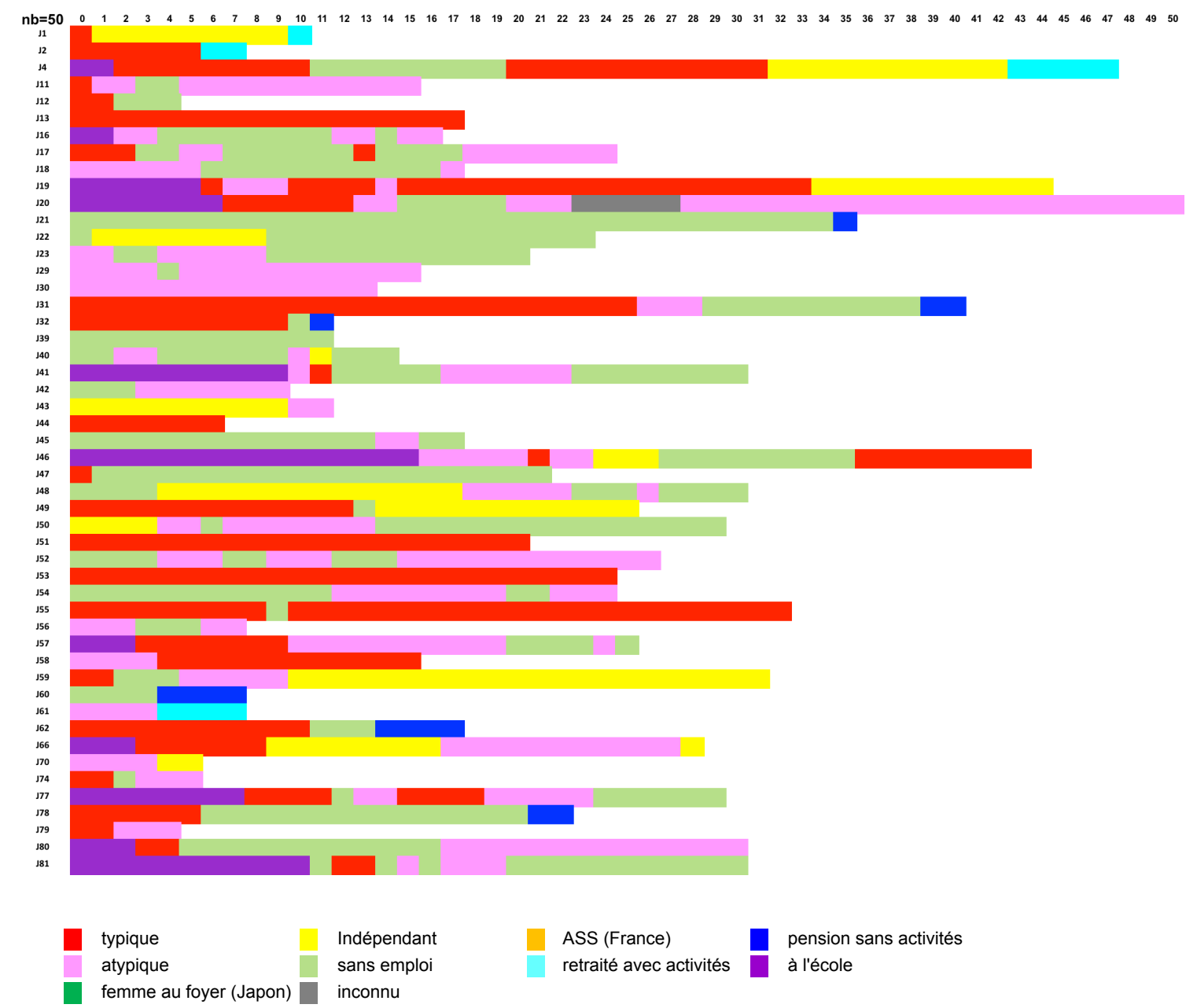
Annexe 1-2: schéma de la prise en charge du handicap au Japon



Annexe 2-1: Ensemble (hommes et femmes) France



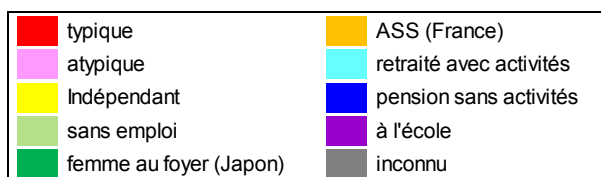
Annexe 2-2: Ensemble (hommes et femmes) Japon



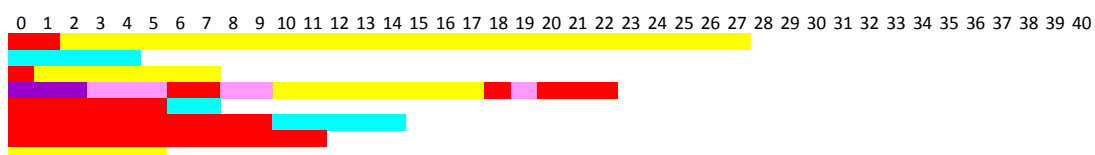
Annexe 3-1 : différences de trajectoire selon le sexe de l'aidant

France

Individus H et F



Homme (n=8)



Femme (n=24)

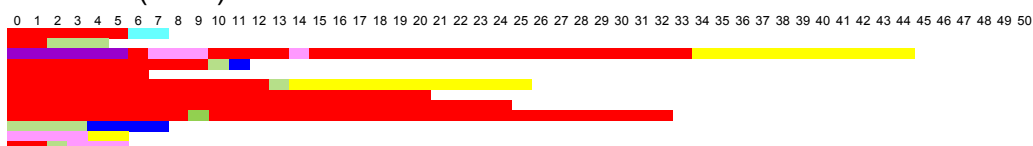


Annexe 3-2 : différences de trajectoire selon le sexe de l'aidant

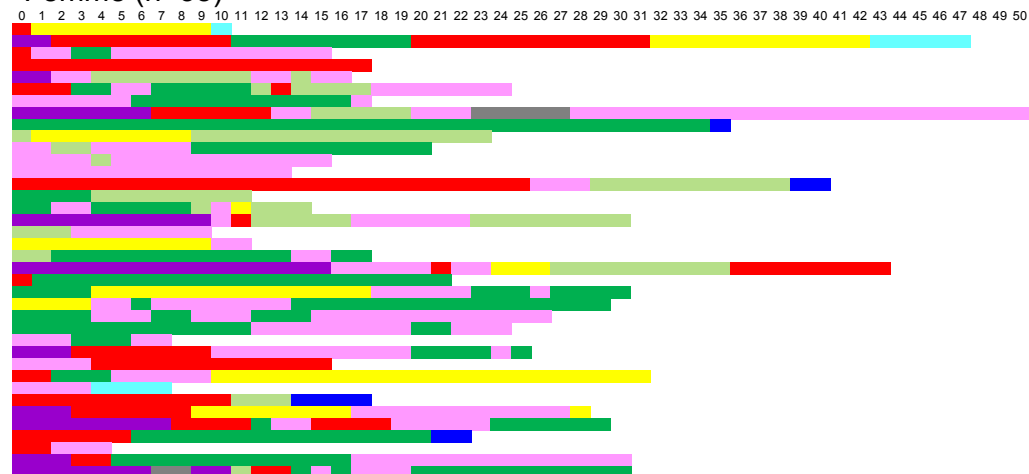
Japon

Individus H et F

Homme (n=12)



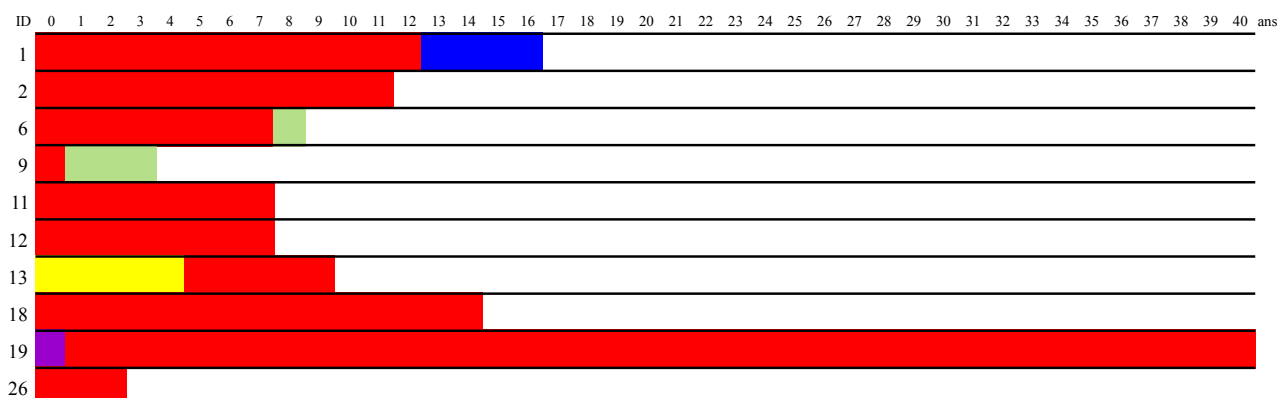
Femme (n=38)



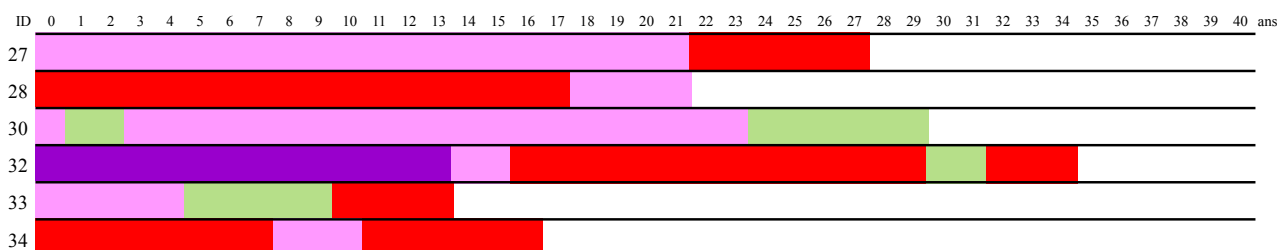
Annexe 4-1 : différences de trajectoire selon le type de dépendance- France, Femmes



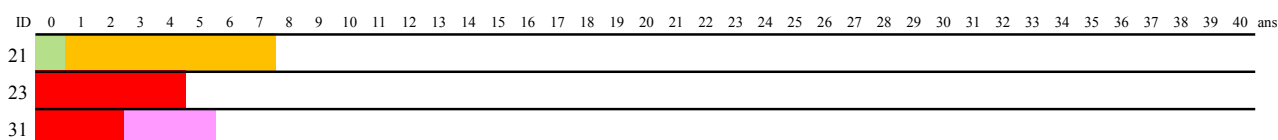
Personnes âgées



Personne en situation de handicap



Personne atteinte de l'Alzheimer précoce



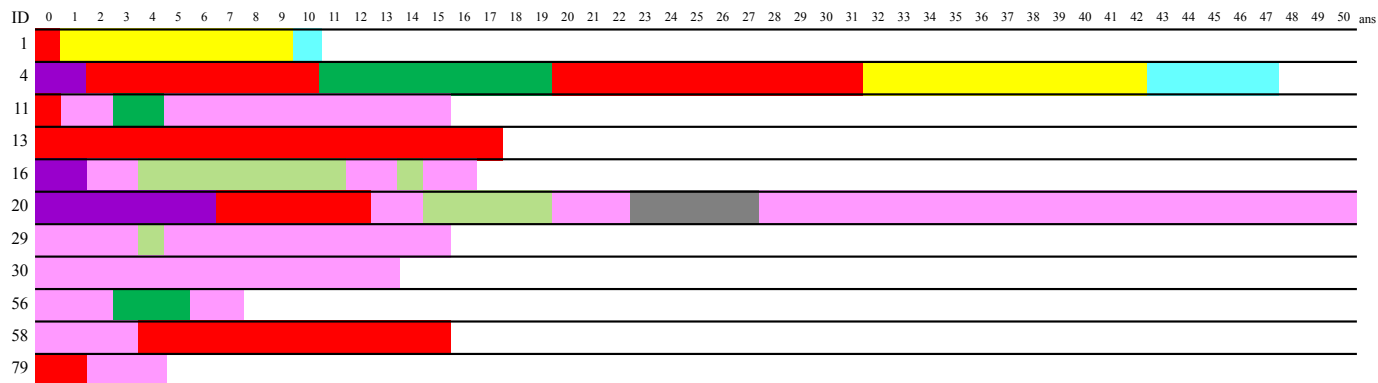
Complexe: pluri-causes ou au moins deux personnes avec des types de dépendance différents



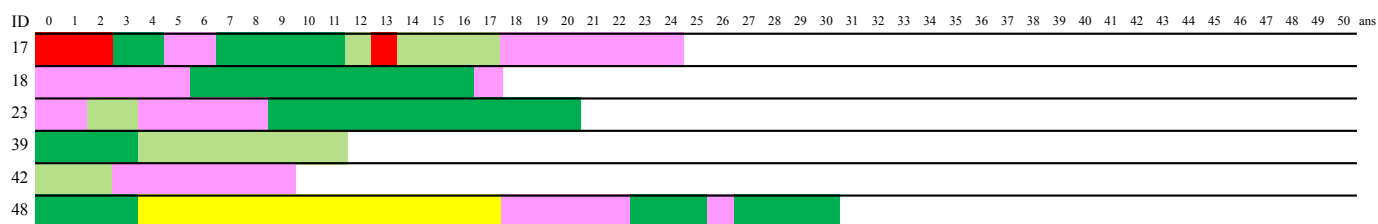
Annexe 4-2 : différences de trajectoire selon le type de dépendance- Japon, Femmes



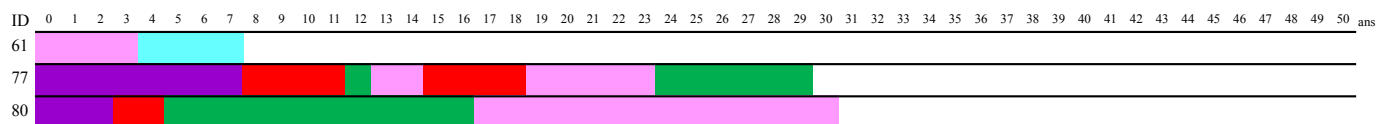
Personnes âgées



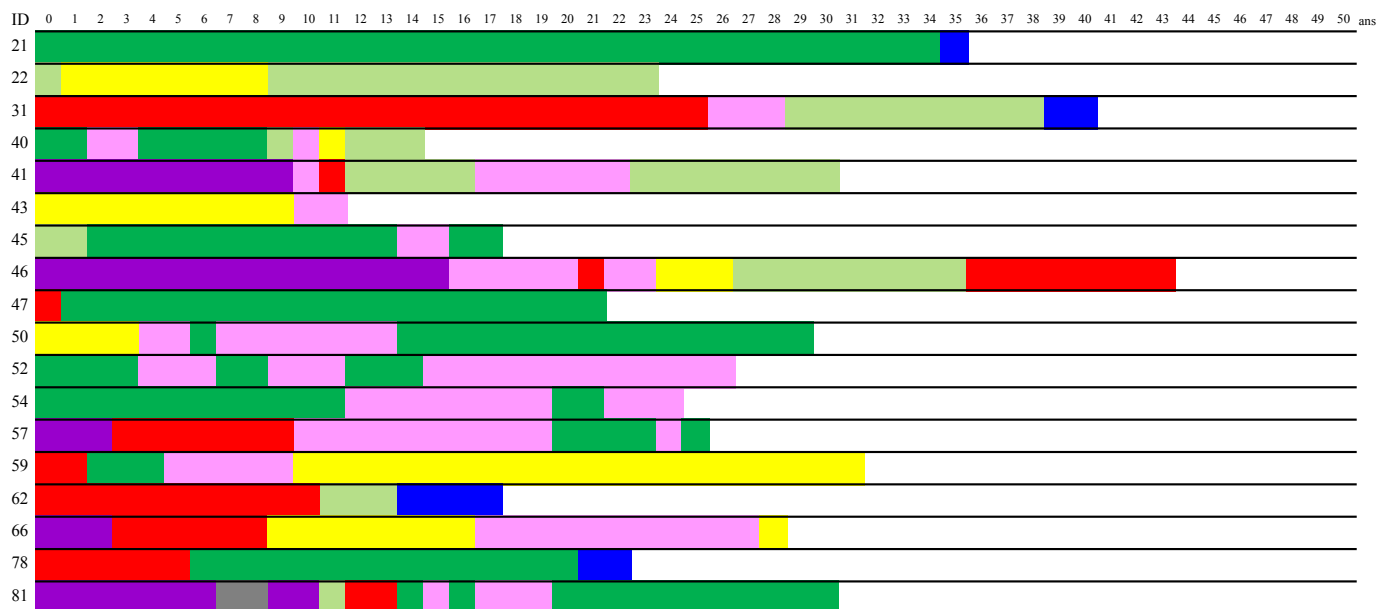
Personne en situation de handicap



Personne atteinte de l'Alzheimer précoce



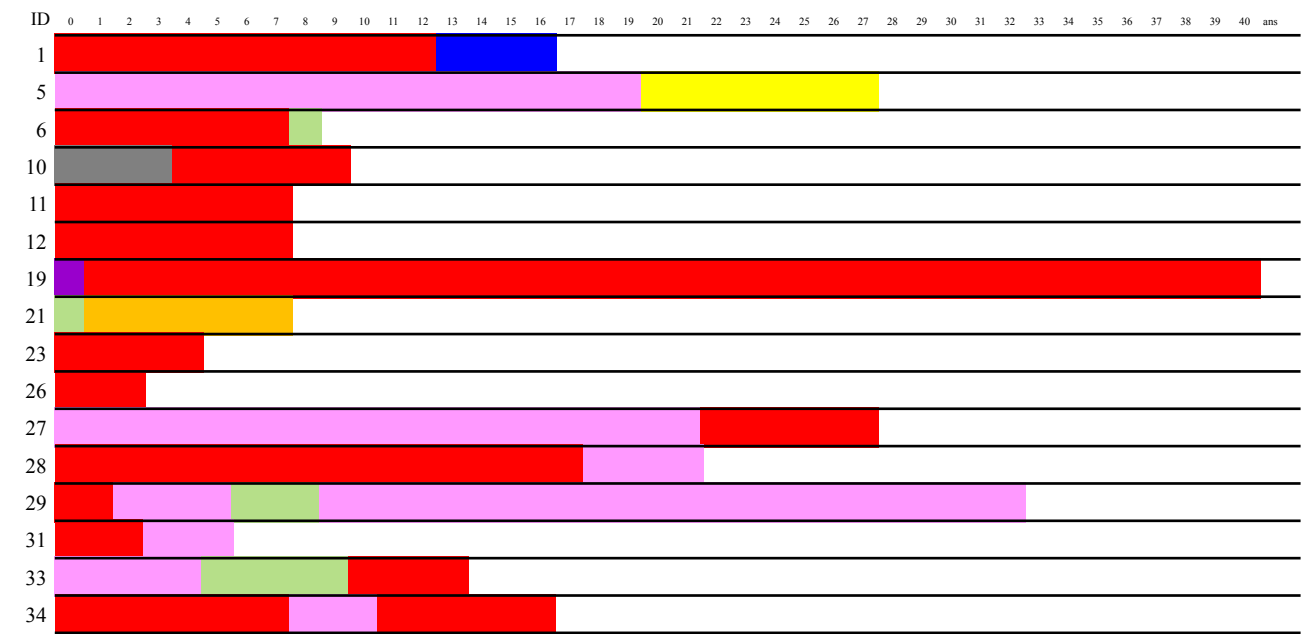
Complexe: pluri-causes ou au moins deux personnes avec des types de dépendance différents



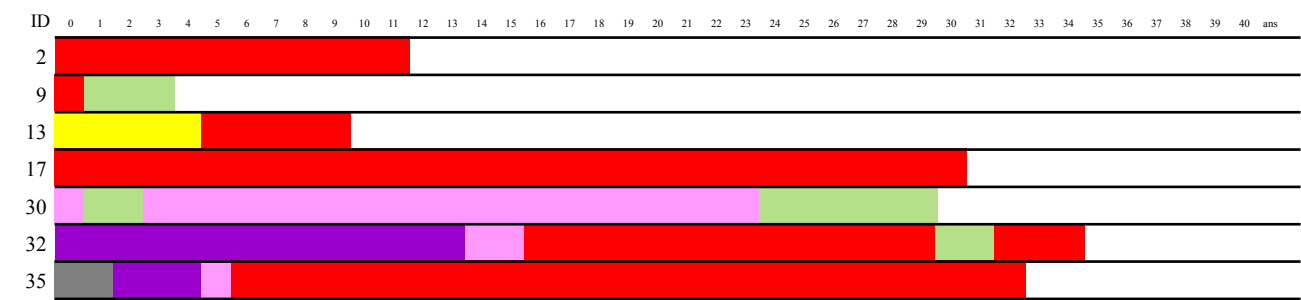
Annexe 5-1: différences de trajectoire selon l'évaluation du niveau de vie-France Femmes



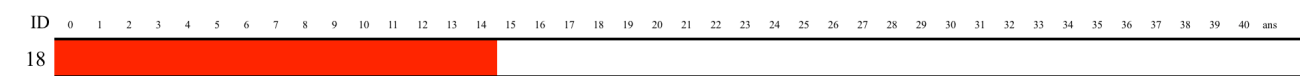
à l'aise + relativement à l'aise + On s'en sort, ça va



c'est un peu difficile + c'est difficile



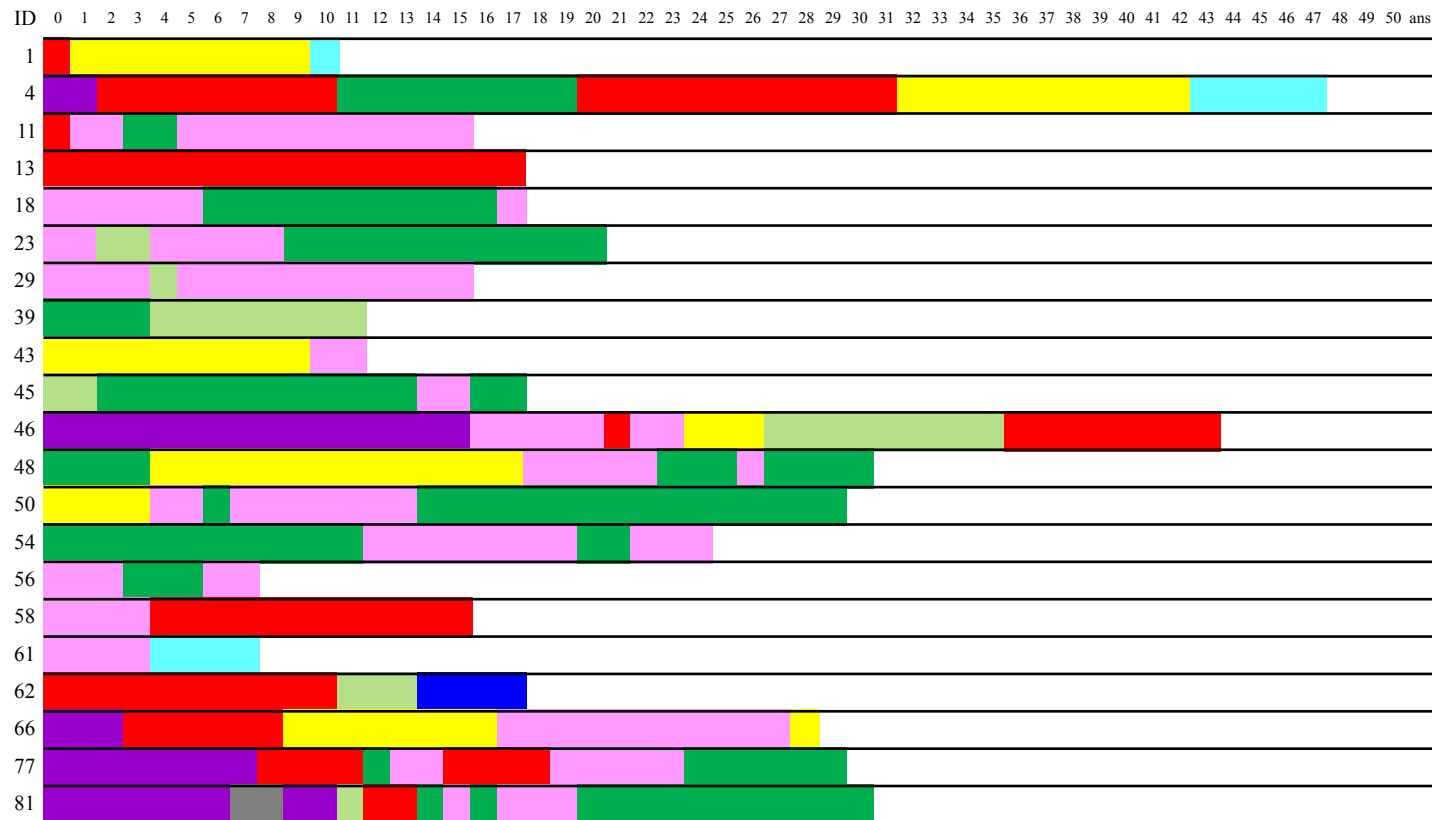
inconnu



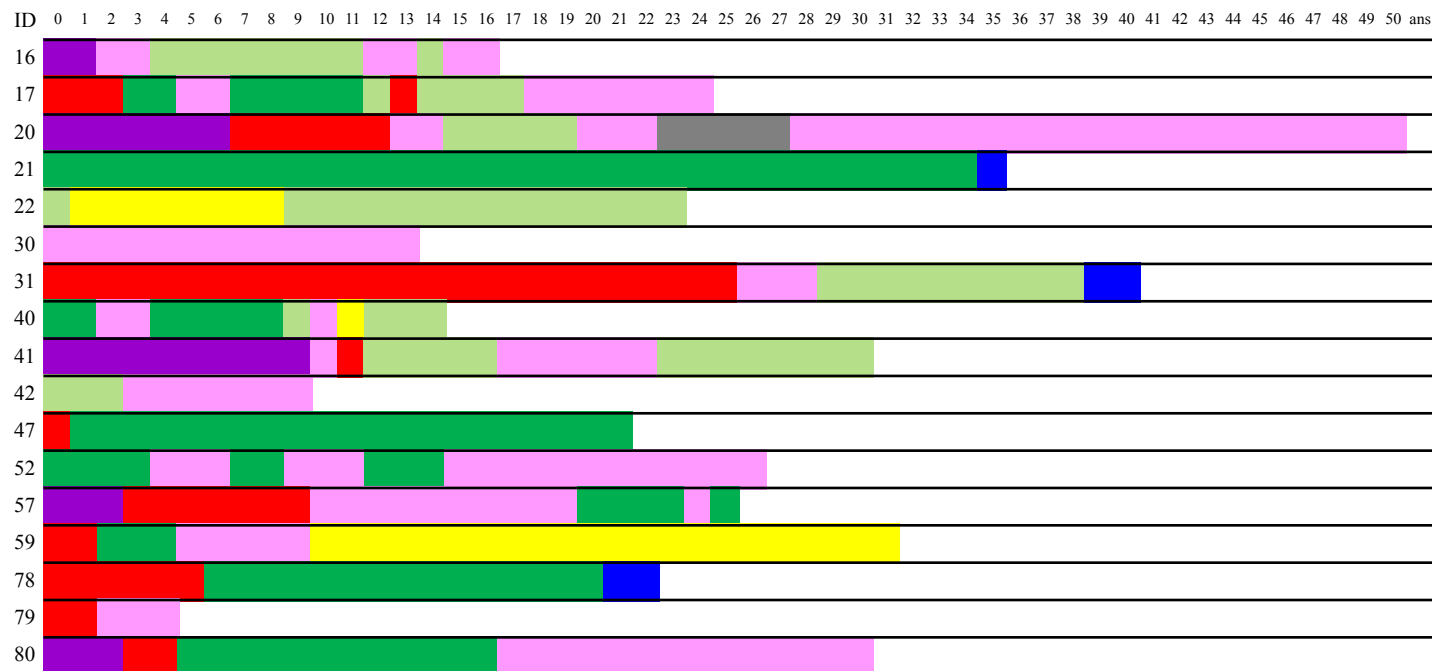
Annexe 5-2: différences de trajectoire selon l'évaluation du niveau de vie-Japon, Femmes



à l'aise + relativement à l'aise + On s'en sort, ça va



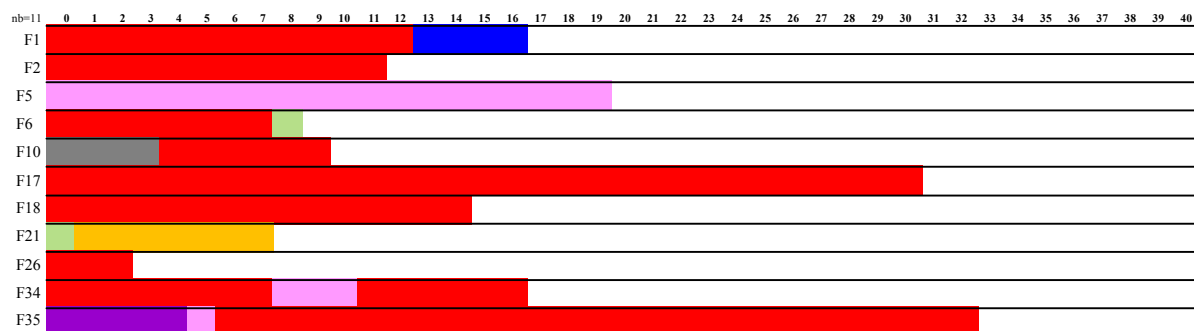
c'est un peu difficile + c'est difficile



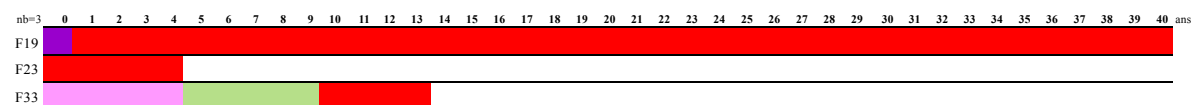
Annexe 6-1 : Réseau d'aide par la sphère principale France Femmes



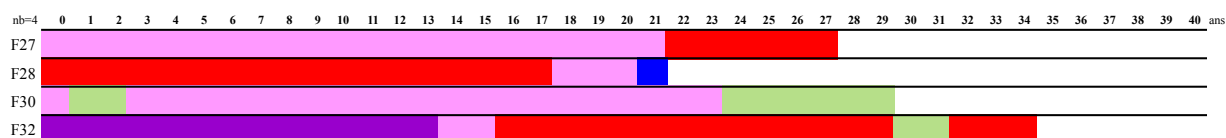
Sphère de professionnels médico-sociaux



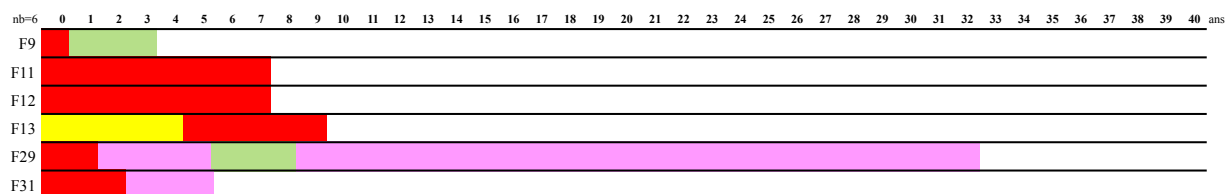
Sphère familiale



Sphère voisins, collègues, amis, groupe d'aide bénévole



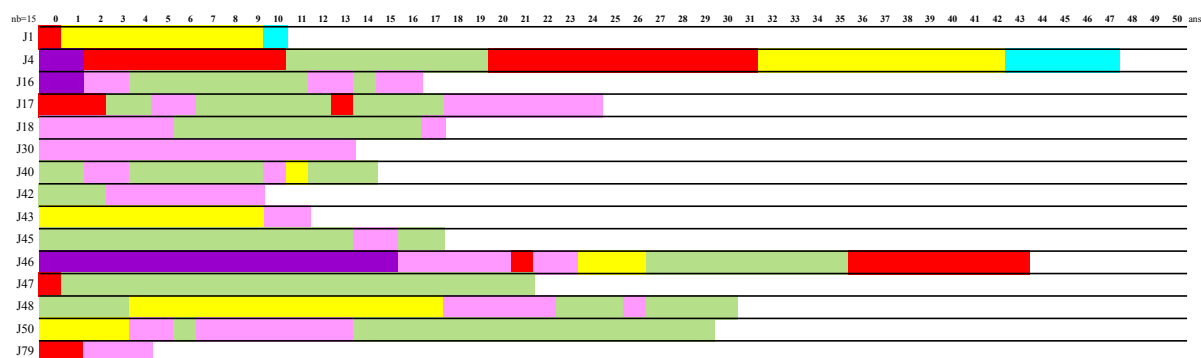
Pluri-sphères



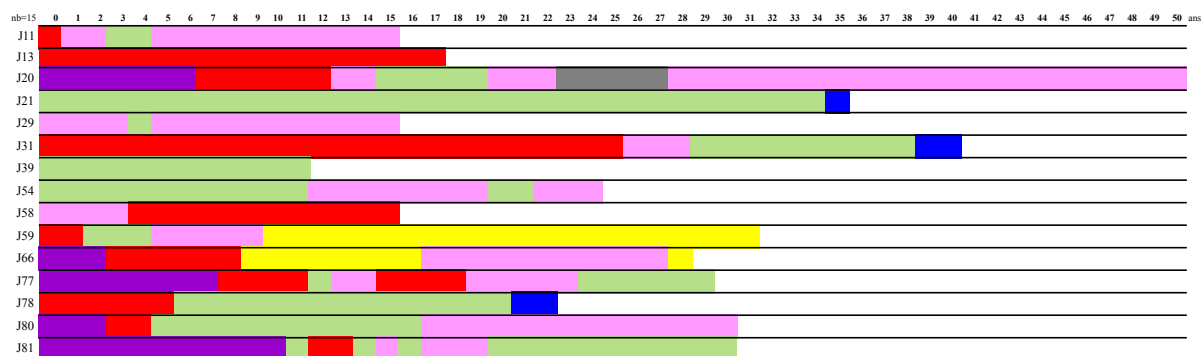
Annexe 6-2 : Réseau d'aide par la sphère principale Japon Femmes



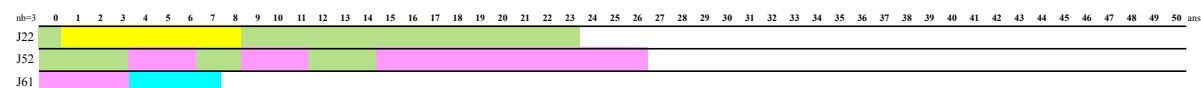
Sphère de professionnels médico-sociaux



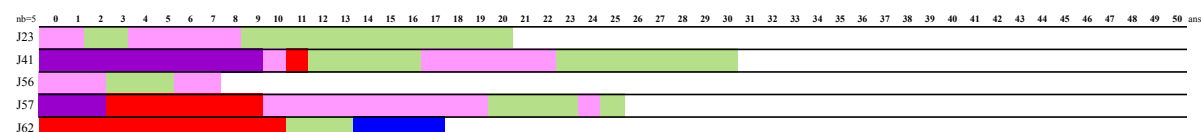
Sphère familiale



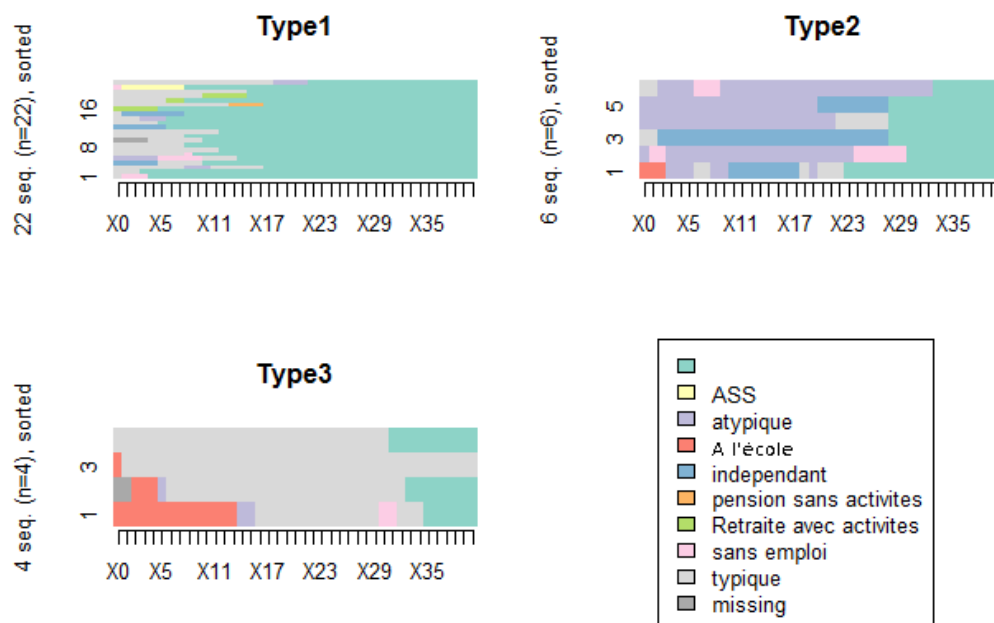
Sphère voisins, collègues, amis, groupe d'aide bénévole



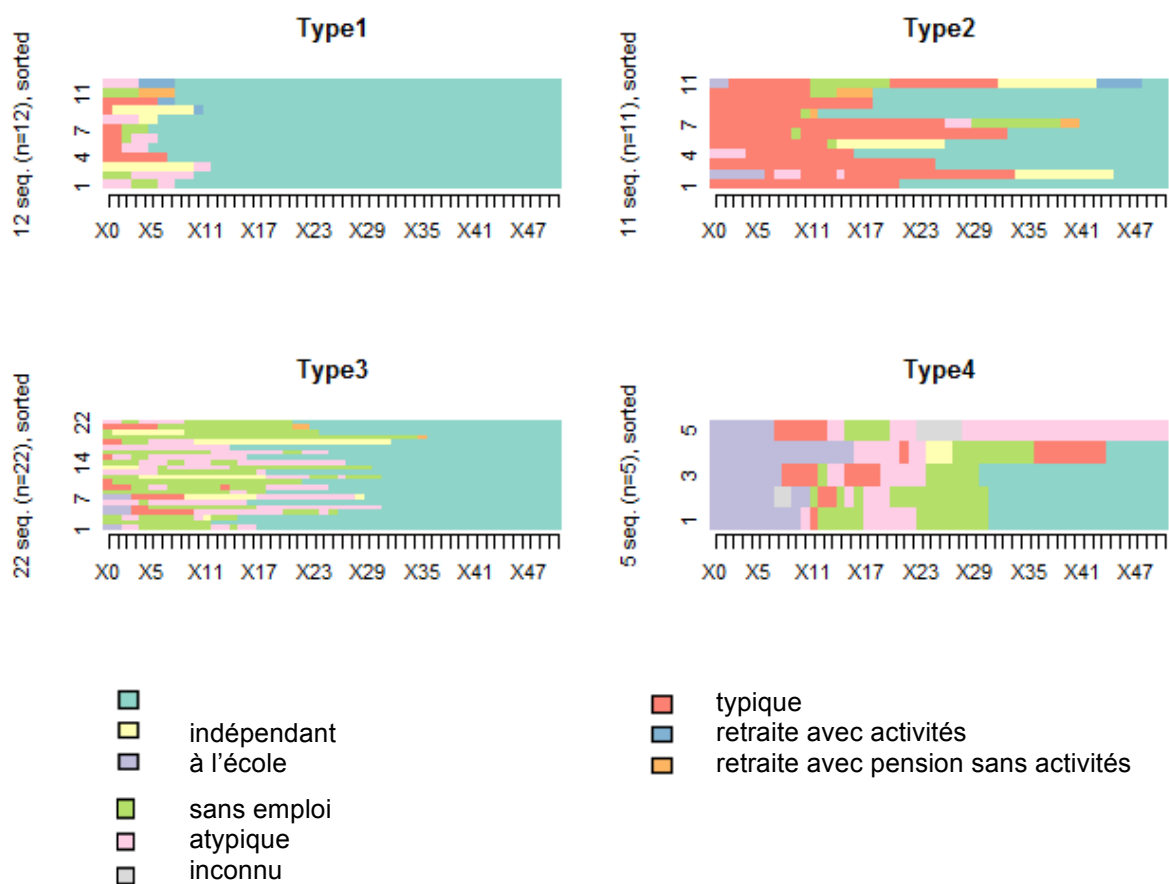
pluri-sphères

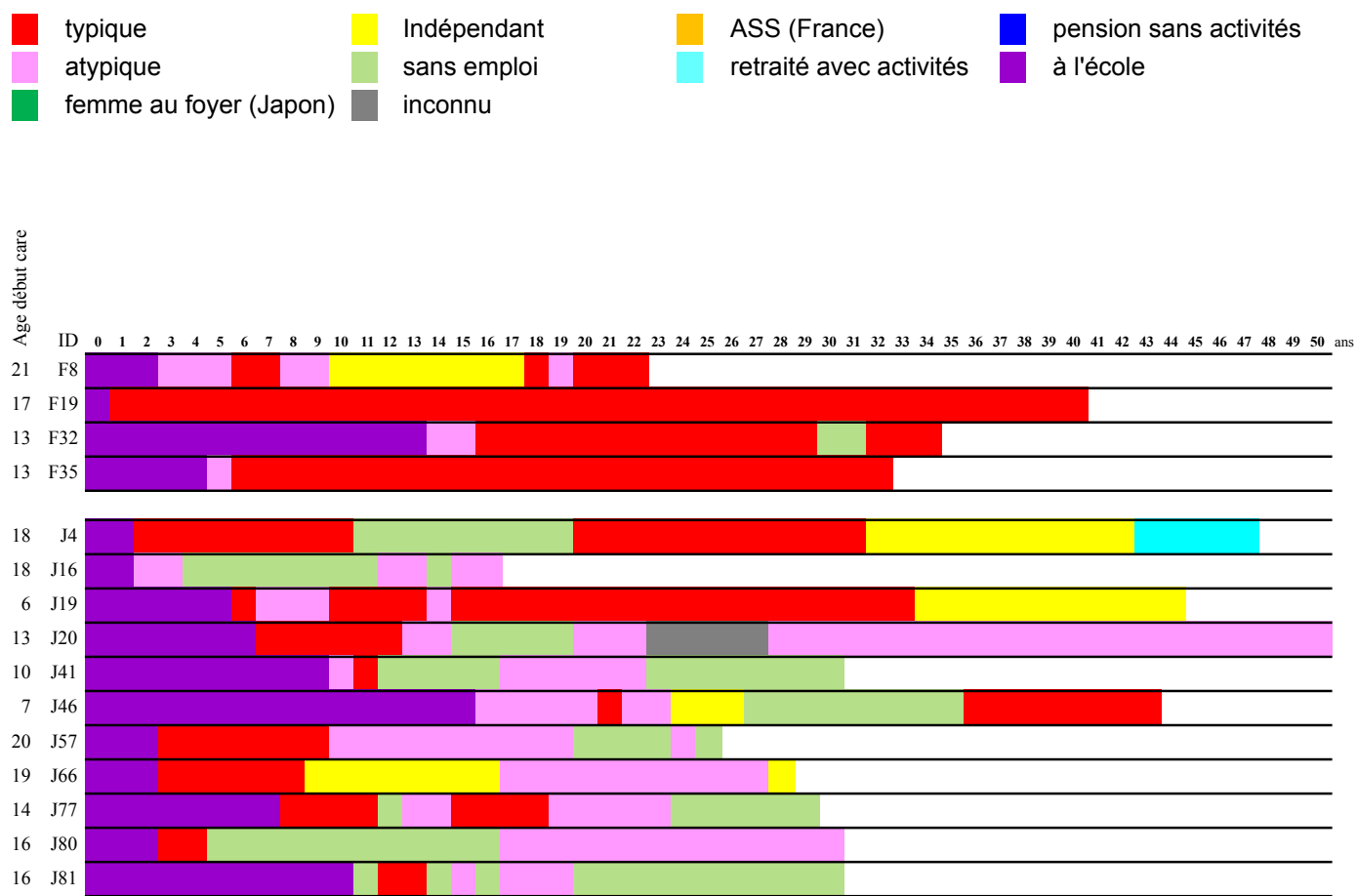


Annexe 7-1: la typologie en 3 types de la France

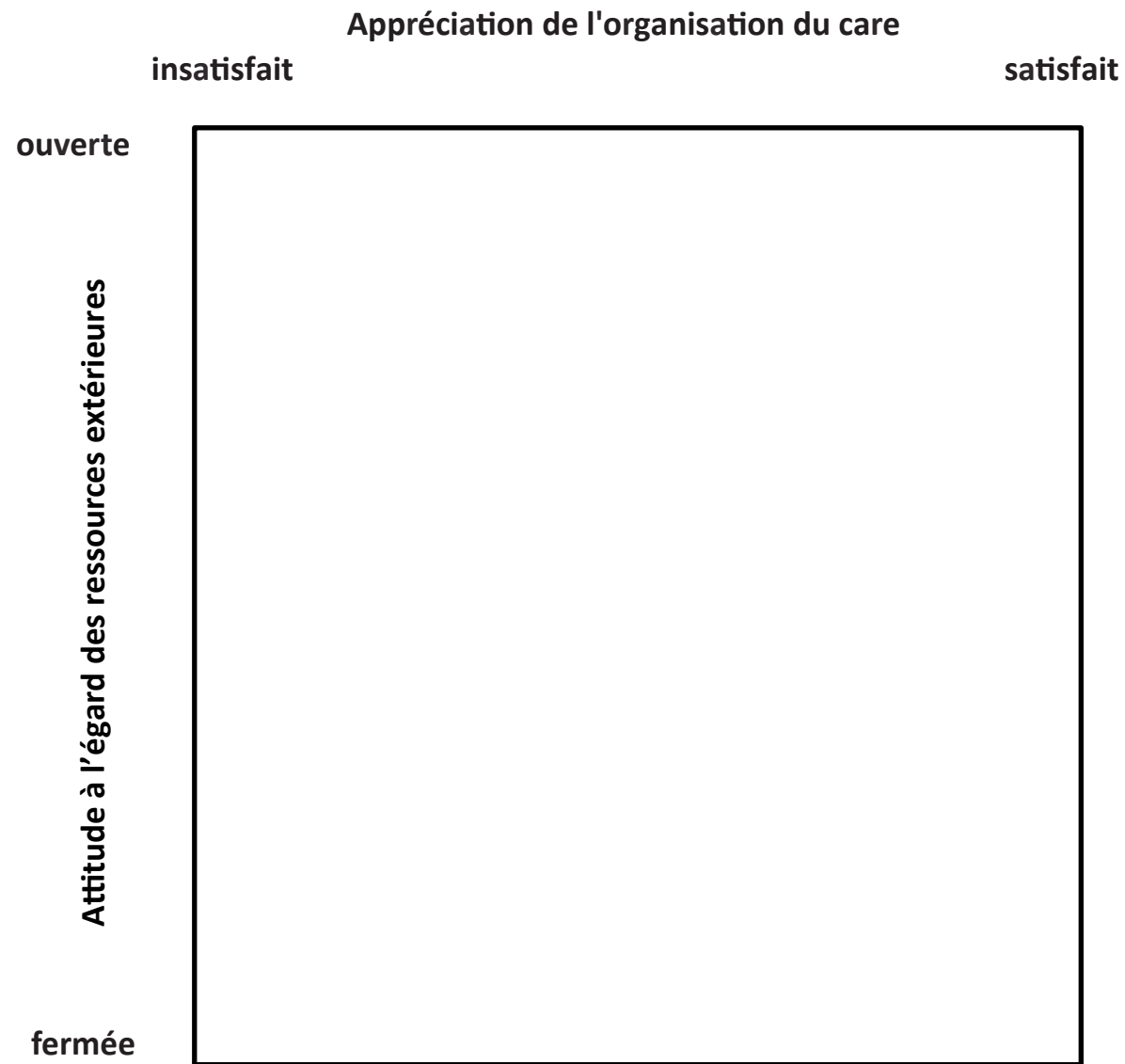


Annexe 7-2 : la typologie en 4 types du Japon



Annexe 8 : les trajectoires des *young carers* en France et au Japon

Annexe 9: les deux axes de construction de la matrice



Annexe 10-1: la matrice de l'ensemble des aidants (France Japon)

France ▲
Japon ●

appréciation de l'organisation du care

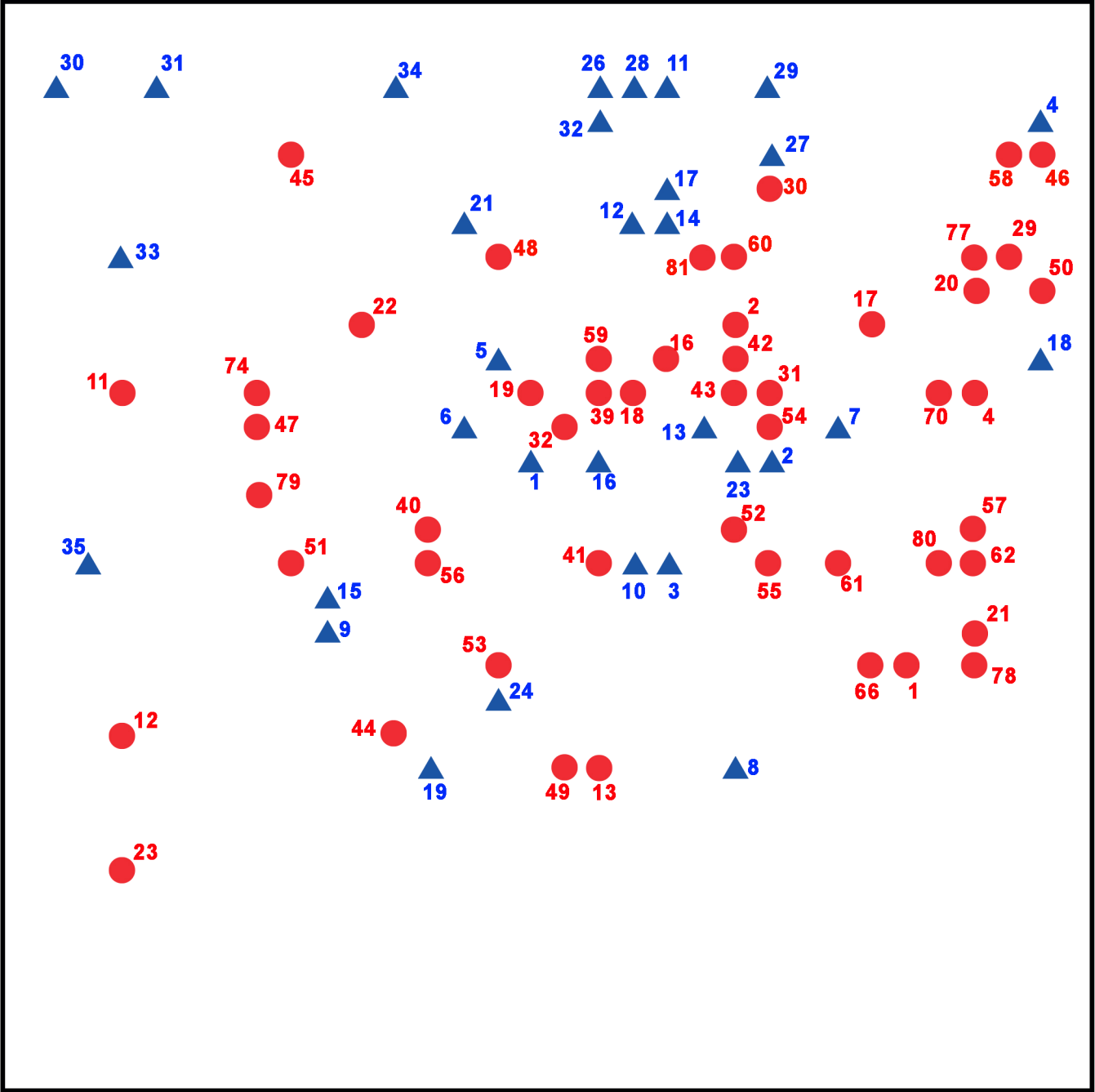
insatisfait

satisfait

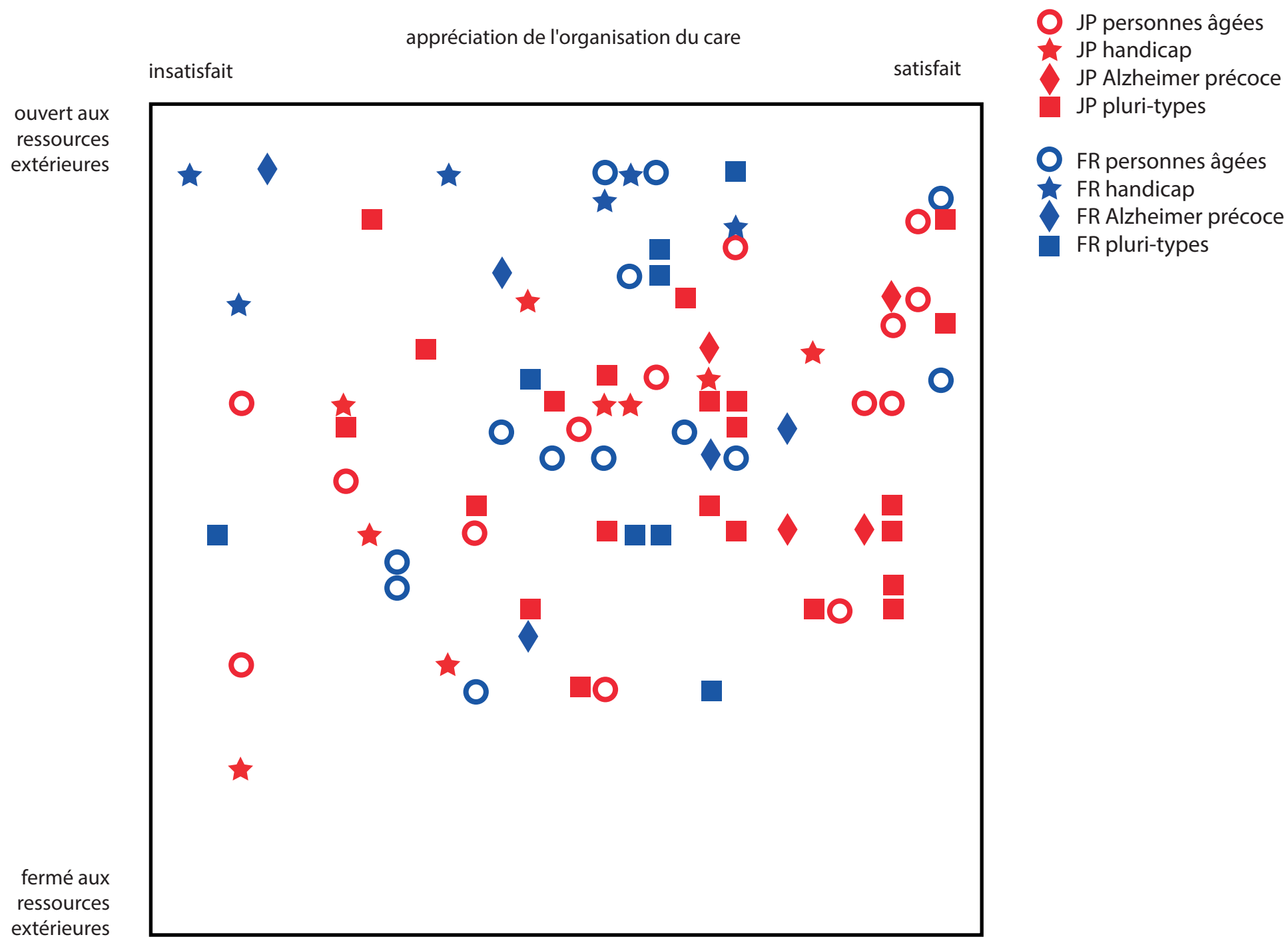
ouverte

attitud à l'égard des ressources extérieures

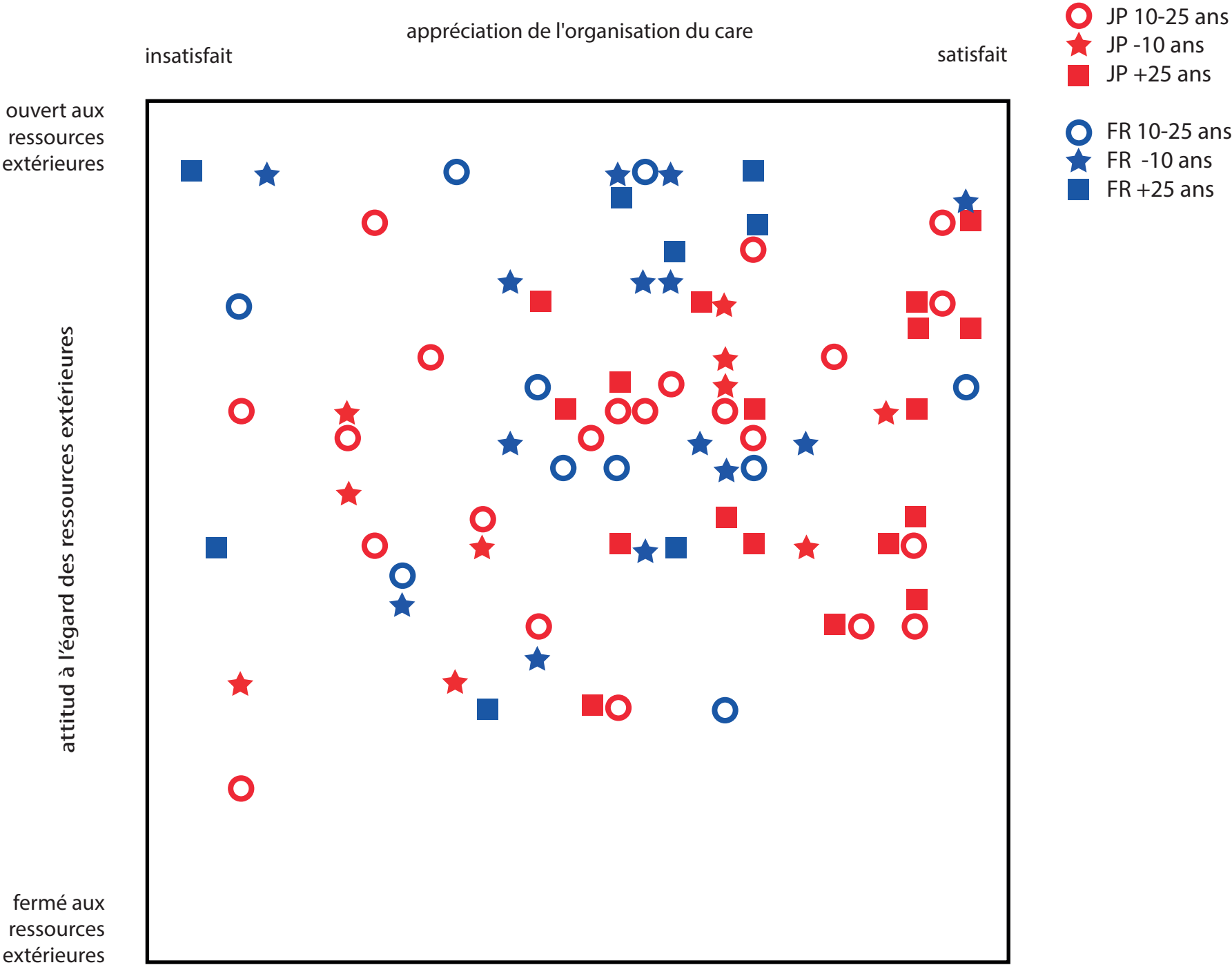
fermée



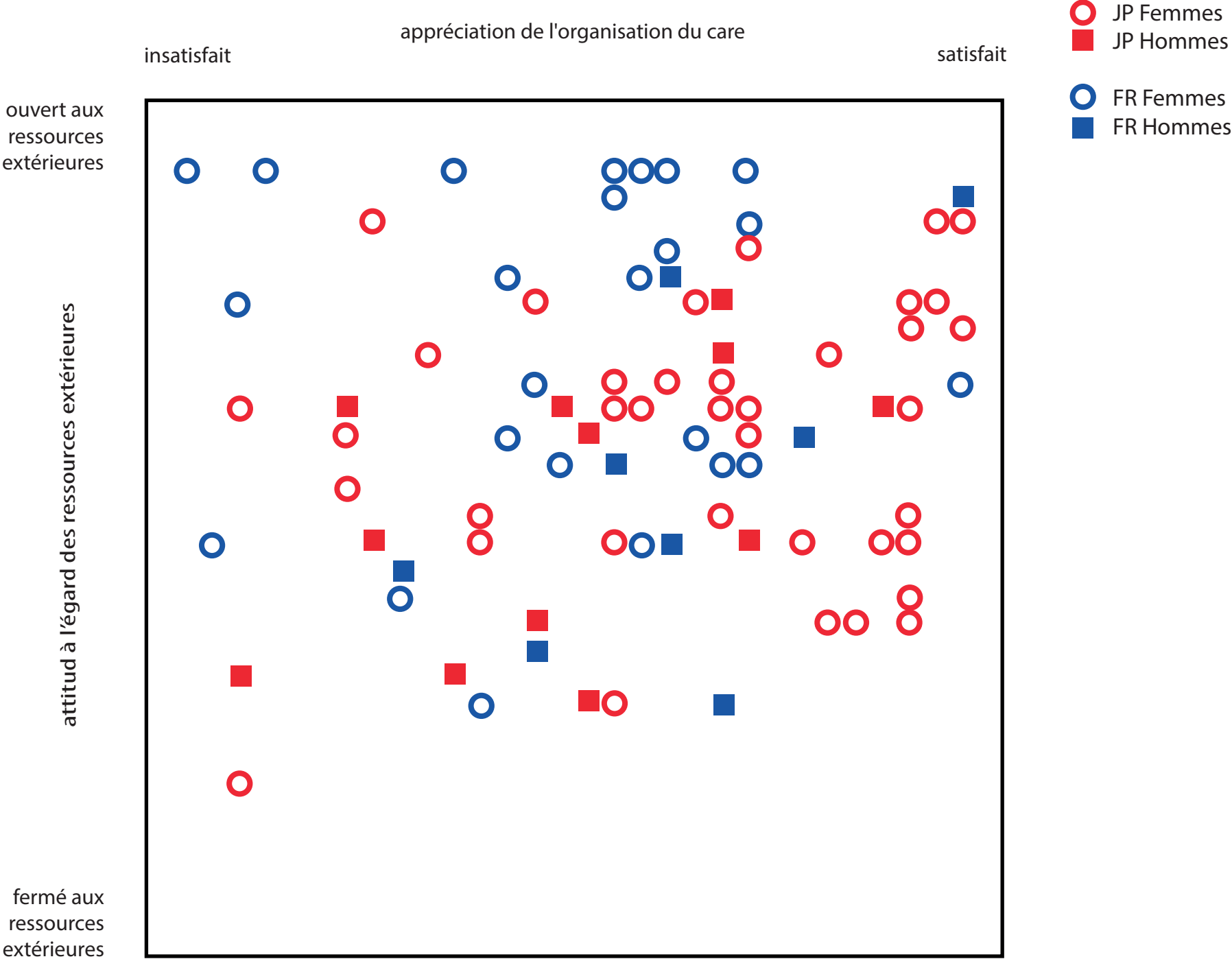
Annexe 10-2 : la matrice selon le type de dépendance



Annexe 10-3 : la matrice selon la durée d'aide



Annexe 10-4 : la matrice selon le genre



Annexe 11 Fiche Ageven

âge	année	Famille	Résidence	Scolarité	Travail et Emploi	Travail et Emploi du conjoint	Etat de santé de l'aidant	Participation aux activités locales, associations des acteurs	Préhistoire du care	L'aidé N°1	L'aidé N°2	âge	année	âge	année	L'aidé N°3	L'aidé N°4	L'aidé N°5
0		naissance										0		0				
1												1		1				
2												2		2				
3												3		3				
4												4		4				
5												5		5				
6												6		6				
7												7		7				
8												8		8				
9												9		9				
10												10		10				
11												11		11				
12												12		12				
13												13		13				
14												14		14				
15												15		15				
16												16		16				
17												17		17				
18												18		18				
19												19		19				
20												20		20				
21												21		21				
22												22		22				
23												23		23				
24												24		24				
25												25		25				
26												26		26				
27												27		27				
28												28		28				
29												29		29				
30												30		30				
31												31		31				
32												32		32				
33												33		33				
34												34		34				
35												35		35				
36												36		36				
37												37		37				
38												38		38				
39												39		39				
40												40		40				
41												41		41				
42												42		42				
43												43		43				
44												44		44				
45												45		45				
46												46		46				
47												47		47				
48												48		48				
49												49		49				
50												50		50				
51												51		51				
52												52		52				
53												53		53				
54												54		54				
55												55		55				
ec												ec		ec				

