



**HAL**  
open science

# Les aidants familiaux : de leur reconnaissance à la fraternité

Isabelle Robineau

► **To cite this version:**

Isabelle Robineau. Les aidants familiaux : de leur reconnaissance à la fraternité. Philosophie. Université Paris-Est, 2018. Français. NNT : 2018PESC0037 . tel-01945696

**HAL Id: tel-01945696**

**<https://theses.hal.science/tel-01945696>**

Submitted on 5 Dec 2018

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

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

**UNIVERSITÉ PARIS-EST CRÉTEIL**  
**ÉCOLE DOCTORALE « CULTURES ET SOCIÉTÉS »**

**THÈSE**  
pour obtenir le grade de  
**DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ PARIS-EST CRÉTEIL**

Titre

**LES AIDANTS FAMILIAUX :**  
**DE LEUR RECONNAISSANCE À LA FRATERNITÉ**

Discipline  
**Philosophie**

Thèse présentée et soutenue publiquement par **Mme Isabelle ROBINEAU-FAUCHON**  
à l'Université Paris-Est Créteil

Directeur de Thèse : **M. Roberto POMA**

**Jury :**

Mme Monique CASTILLO, Professeure émérite, Université Paris-Est Créteil

M. Emmanuel HIRSCH, Professeur des universités, Université Paris-Sud, rapporteur

M. Bertrand QUENTIN, Maître de conférences HDR, Université de Paris-Est Marne-la-Vallée

M. Patrick SAVIDAN, Professeur des universités, Université Paris-Est Créteil

M. Laurent VISIER, Professeur des universités, Université de Montpellier 1, rapporteur

Année universitaire 2016-2017



## TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION .....	7
<b>PREMIÈRE PARTIE: LE MONDE DES AIDANTS, DE LA RECONNAISSANCE AU DON ..</b>	<b>15</b>
<b>I - LA SÉMANTIQUE DES AIDANTS ET DE LA VIEILLESSE VULNÉRABLE .....</b>	<b>18</b>
I-1-LA NOTION D'AIDANT .....	19
I-1-1 Une apparition progressive dans l'espace public .....	21
I-1-1-1 Une lente prise en compte des pouvoirs publics .....	21
I-1-1-2 Une terminologie évolutive .....	23
I-1-2 Un recensement empirique .....	27
I-1-3 Un profil en développement .....	30
I-2 DÉPENDANCE, PERTE D'AUTONOMIE, DES ICONES DE LA VULNERABILITÉ .....	32
I-2-1 La dépendance en question .....	33
I-2-1-1 La dépendance, handicap et/ou maladie ? .....	35
I-2-1-2 Dépendance et fragilité .....	37
I-2-1-3 La dépendance a un coût .....	40
I-2-2 La perte de l'autonomie mais laquelle ? .....	44
I-2-2-1 L'autonomie morale : de la raison à la relation .....	45
I-2-2-2 L'autonomie diminuée .....	51
I-2-2-3 La perte d'autonomie institutionnalisée .....	55
<b>II- LES FIGURES DE LA RECONNAISSANCE : LA CONSTRUCTION D'UN CONCEPT PHILOSOPHIQUE .....</b>	<b>59</b>
II-1 RECONNAITRE, C'EST IDENTIFIER .....	60
II-2 RECONNAISSANCE ET RAPPORT À SOI .....	64
II-2-1 Reconnaissance dramatisée et responsabilité antique .....	65
II-2-2 Reconnaissance et capacité d'agir .....	67
II-3 LA RECONNAISSANCE MUTUELLE .....	73
II-3-1 La reconnaissance dans la défiance .....	75
II-3-2 La lutte pour la reconnaissance .....	79
II-3-3 La reconnaissance comme gratitude .....	83

<b>III- LA RECONNAISSANCE ET LE PARADIGME DU DON .....</b>	<b>86</b>
III-1 DES LIENS DURABLES.....	88
III-1-1 Le lien anthropologique .....	88
III-1-2 Le lien éthique .....	92
III-1-3 Le lien politique .....	97
III-2 LE DON, LA DETTE ET LE DEVOIR DES AIDANTS.....	102
III-2-1 Le don de l'aidant.....	103
III-2-1-1 Donner.....	104
III-2-1-2 Recevoir.....	106
III-2-1-3 Rendre.....	107
III-2-2 De la dette... ..	109
III-2-3 ... Au devoir.....	112
<b>IV- LA LUTTE ACTUALISÉE POUR LA RECONNAISSANCE .....</b>	<b>118</b>
IV-1 LA RECONNAISSANCE COMME CADRE DE RECHERCHE .....	119
IV-2 LES TROIS SPHÈRES DE RECONNAISSANCE .....	121
IV-2-1 La reconnaissance dans la sphère affective .....	123
IV-2-2 La reconnaissance par le droit .....	128
IV-2-3 La reconnaissance sociale .....	131
<b>DEUXIÈME PARTIE : POURQUOI LES AIDANTS FAMILIAUX DOIVENT-ILS LUTTER POUR ÊTRE RECONNUS ?.....</b>	<b>137</b>
<b>I-LA SANTÉ DES AIDANTS A L'ÉPREUVE DES LIENS INTERGÉNÉRATIONNELS .....</b>	<b>142</b>
I-1 MOURIR D'AIDER .....	146
I-2 L'AIDANT, ALLIÉ OU AUXILIAIRE DES SOINS ?.....	151
I-3 DE LA DÉCISION POUR L'AUTRE.....	156
I-3-1 La personne de confiance.....	158
I-3-2 Les directives anticipées .....	162
I-3-3 Le mandat de protection future .....	164
I-3-4 Qu'attend-t-on pour la fin de vie ? .....	166
I-4 LE POIDS DE LA SOLIDARITÉ FAMILIALE ET INTERGÉNÉRATIONNELLE.....	171
I-4-1 Vieillesse et cohésion sociale .....	172
1-4-2 La guerre des générations n'aura pas lieu.....	176

<b>II-DES NOUVEAUX DROITS AU STATUT</b> .....	185
II-1 JUSTICE LIBERALE ET INÉGALITES .....	185
II-2 L'AVENEMENT DE DROITS SPECIFIQUES POUR LES AIDANTS .....	190
II-3 MAIS UN ACCES INCERTAIN .....	197
II-3-1 Un parcours de santé chaotique.....	198
II-3-2 Des injustices qui perdurent .....	201
II-4 DU STATUT D'AIDANT A LA PARTICIPATION A LA VIE PUBLIQUE .....	207
II- 4-1 Le statut et l'identité.....	208
II-4-1-1 Le statut.....	208
II-4-1-2 L'identité. ....	210
II-4-2 Le statut plutôt que l'identité.....	214
<b>III- L'INVISIBILITÉ SOCIALE DES AIDANTS</b> .....	224
III-1 LES PREJUGES SUR LA VIEILLESSE ET SON ACCOMPAGNEMENT .....	231
III-1-1 Le « retomber en enfance » .....	234
III-1-2 Le « sale boulot » .....	239
III-1-3 Le « fardeau ».....	243
III-1-4 L'âgisme .....	245
III-2 L'INJONCTION FAMILIALISTE .....	247
III-2-1 La « doxa familialiste » .....	248
III-2-2 Le familialisme comme norme du « maintien » à domicile.....	253
<b>TROISIÈME PARTIE : DE LA RECONNAISSANCE À LA FRATERNITÉ</b> .....	264
<b>I-LA RESISTANCE DES LIENS FAMILIAUX</b> .....	269
I-1 Du lien d'attachement.....	272
I-2 ... à la relation familiale .....	276
<b>II-DE LA MÉTAPHORE FRATERNELLE A L' IDÉAL POLITIQUE</b> .....	279
II-1 CE QUE N'EST PAS LA FRATERNITE .....	281
II-1-1 La fraternité n'est pas spontanée. ....	281
II-1-2 La fraternité n'est pas l'amitié .....	282
II-1-3 La fraternité n'est pas la solidarité. ....	283
II-2 CE QU'EST LA FRATERNITE .....	286
II-2-1 La fraternité est une valeur.....	288

II-2-2 La fraternité est un anti-individualisme .....	290
II-2-3 C'est un « grand signifiant flottant » .....	296
II-3 LA CONSTRUCTION D'UN IDÉAL POLITIQUE.....	299
II-3-1 Les attermolements d'un emblème républicain.....	300
II-3-2 La solidarité plutôt que la fraternité .....	304
<b>III- LA FRATERNITÉ DANS LA VULNÉRABILITÉ .....</b>	<b>308</b>
III-1 LA RESPONSABILITÉ FRATERNELLE POUR AUTRUI.....	309
III-2 LA FRATERNITE COMME FABRIQUE DU LIEN SOCIAL.....	313
<b>IV- LA FRATERNITÉ COMME ENGAGEMENT .....</b>	<b>317</b>
IV-1 FRATERNITE DES AIDANTS AU SERVICE DU LIEN ENTRE LES GENERATIONS....	320
IV-2 LA FRATERNITE ET LE CARE .....	323
IV-2-1 La vulnérabilité de l'homme .....	326
IV-2-2 Le care et la médecine .....	331
IV-2-2-1 La médecine scientifique en question et le soin à la personne .....	332
IV-2-2-2 La médecine efficiente pour qui ? .....	339
IV-3-1 Du care à la fraternité, l'appel au civisme .....	342
IV-3-2 « Rien pour nous sans nous ».....	346
CONCLUSION .....	352
BIBLIOGRAPHIE .....	364

Enfant j'admirais mon père. La sortie des classes le samedi représentait un moment de délice lorsque j'entrevois son visage parmi ceux des parents qui m'étaient indifférents. Bel homme jovial et boute-en-train, il gardait l'allure sportive façonnée par de longs mois de service militaire où il s'était retrouvé instructeur sportif au Maroc. Il restera marqué sa vie durant par les paysages maghrébins où il retournera en motard solitaire lorsque sa retraite de fonctionnaire lui en laissera la liberté.

L'ingénieur cartographe qu'il était m'a laissé des souvenirs olfactifs d'encre de Chine, d'immenses papiers-calque déroulés sur un bureau où il finissait ses journées pour offrir à sa famille un mois de vacances dans un bel hôtel savoyard.

Il s'est éteint à petit feu au bout de cinq ans, délesté de sa mémoire et de son entendement, le corps et l'esprit ravagés par une maladie neurodégénérative, le regard vide.

C'est de cette période particulière, la fin de la vie, expérience intime et singulière qui place l'enfant tout comme s'il était le parent de son parent, que je compte nourrir ma réflexion dans le cadre d'un travail de recherche philosophique.

Aux aidants et tous ceux qui se reconnaîtront.



« Peut-être qu'un objet est ce qui permet de relier, de passer d'un sujet à l'autre, donc de vivre en société, d'être ensemble.

Mais alors puisque la relation sociale est toujours ambiguë;

puisque la pensée divise autant qu'elle unit;

puisque ma parole rapproche par ce qu'elle exprime, et isole par ce qu'elle tait;

puisque un immense fossé sépare la certitude subjective que j'ai de moi-même, et la vérité objective que je suis pour les autres;

puisque je n'arrête pas de me trouver coupable, alors que je me sens innocent;

puisque chaque événement transforme ma vie quotidienne;

puisque j'échoue sans cesse à communiquer, je veux dire à comprendre, à aimer, à me faire aimer, et que chaque échec me fait éprouver ma solitude;

puisque

puisque

puisque je ne peux pas m'arracher à l'objectivité qui m'écrase ni à la subjectivité qui m'exile;

puisque il ne m'est pas permis ni de m'élever jusqu'à l'Être, ni de tomber dans le néant, il faut que j'écoute, il faut que je regarde autour de moi plus que jamais le monde, mon semblable, mon frère.

Le monde seul aujourd'hui où les révolutions sont impossibles, où des guerres sanglantes me menacent, où le capitalisme n'est plus très sûr de ses droits, et la classe ouvrière en recul ; où le progrès, où les progrès foudroyants de la science donnent aux siècles futurs une présence obsédante ; où l'avenir est plus présent que le présent; où les lointaines galaxies sont à ma porte.

Mon semblable, mon frère. »<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Jean-Luc Godard, *Deux ou trois choses que je sais d'elle* - extrait, 1967, <http://videobin.org/+88d/b38.ogg>

## INTRODUCTION

« Si je me soucie de mes proches, je me soucie du monde, de proche en proche »

Pierre Henri Tavoillot<sup>2</sup>

Coincé entre deux visions caricaturales de la vieillesse, le grand âge suscite des représentations contradictoires et ambivalentes<sup>3</sup> : soit les figures idéalisées du sage antique ou du senior énergique du *silver tourism*, soit celle de l'abandon du corps vieux et de l'esprit, synonyme de décrépitude. Notre société française s'est intéressée à la fin de la vie à mesure que l'espérance de vie s'est allongée et que s'est accru le nombre des personnes âgées souffrant notamment de maladies neurodégénératives.

On s'inquiète parallèlement du sort des proches sur qui peut reposer l'accompagnement quotidien des personnes très âgées, qui ne peuvent plus se débrouiller seules dans la vie de tous les jours.

Si l'allongement de la vie est un bien *a priori*, sa fin qui n'en finirait pas n'a rien d'alléchant. À la peur de mourir s'ajoute désormais la peur de durer trop longtemps, lorsque nos capacités en déclin ou perdues à jamais, nous clouent à la dépendance d'autrui.

Ladite dépendance<sup>4</sup> des personnes âgées malades ne pèse pas seulement sur les personnes elles-mêmes en perte de leur autonomie, elle peut peser aussi, lourdement, sur leur famille. Quand le temps de la dépendance est venu, les aidants familiaux entrent en scène. Pendant longtemps, ce monde discret de la sollicitude et du souci de l'autre est resté cantonné dans l'oubli, invisible derrière les murs de l'enceinte domestique.

Aider un proche en perte d'autonomie, est-ce possible ? Seule la moitié des Français se montre optimiste sur ce point.

C'est pourquoi nous avons souhaité mettre ce présent travail au service de la réalité des aidants familiaux auprès de leurs aînés fragilisés, tout en sachant que la dénomination

---

<sup>2</sup> Pierre Henri Tavoillot, Croix rouge paris 2012, [https://www.canalu.tv/video/canal\\_u\\_medicine/croix\\_rouge\\_paris\\_2012\\_comment\\_les\\_philosophes\\_concoivent\\_ils\\_le\\_lien\\_familial.8765](https://www.canalu.tv/video/canal_u_medicine/croix_rouge_paris_2012_comment_les_philosophes_concoivent_ils_le_lien_familial.8765)

<sup>3</sup> Vincent Caradec, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Armand Colin, 2012, pp. 27 à 36.

<sup>4</sup> La dépendance désigne un état d'incapacité lié à l'âge, ou le besoin d'une personne âgée d'être aidée par un tiers pour réaliser les actes de la vie courante. Cette définition est inscrite depuis 1997 dans la loi n°97-60 du 24 janvier 1997, qui a institué une prestation spécifique dépendance dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes.

« aidants » concerne plus largement toutes les personnes qui se consacrent bénévolement à un proche en fort déficit d'autonomie pouvant souffrir de maladie chronique, comme d'un handicap suscitant la même qualité d'attention.

Toutefois, partant de l'idée que l'on ne parle bien que de ce que l'on connaît, ce parti pris s'inscrit dans un contexte plus personnel qui nous a fait toucher de près l'accompagnement d'un parent âgé dépendant, et les turpitudes de son placement en institution, à une époque où la question de la qualité du « projet de vie » des personnes âgées dépendantes n'était pas même affichée. L'expérience vécue d'événements de vie douloureux marque un « avant » et un « après » qui peut s'exprimer par le désir d'en tirer de la lumière et que celle-ci soit un tant soit peu partageable.

Notre première préoccupation se centrera donc sur la reconnaissance des aidants familiaux dans le secteur du sujet âgé dépendant. Nous nous interrogerons sur la façon dont notre société appréhende et traite la question de la fin de la vie, jetant les personnes concernées et celles qui sont engagées auprès d'elles pour les accompagner, dans une vulnérabilité cumulée.

L'apparition des aidants dans l'espace public de notre pays est une réalité relativement récente, leur action marque la transformation d'un problème privé en question sociale. De ce fait, dans les années 2010, un certain nombre d'initiatives, notamment autour des proches des personnes âgées dépendantes, mettent l'accent sur leur épuisement et nous alertent sur l'impact de leur dévouement sur la qualité de leur propre vie.<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Nathalie Dutheil, « Les aidants des adultes handicapés », DREES, *Études et résultats*, n°186, 2002; Nathalie Dutheil, « Les aides et les aidants des personnes âgées », DREES, *Études et résultats*, n°142, 2001; DREES, Enquête « Handicap-Santé » auprès des aidants informels, 2008; Partenariat éducatif Grundtvig, rapport « L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide », 2012; Gaël Sliman, « Vie quotidienne des aidants et conciliation professionnelle », dans *Réciproques*, n° 3, 2010; Noémie Soullier, « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », DREES, *Études et résultats*, n°799, 2012. Noémie Soullier, « L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels », DREES, *Études et résultats*, n°827, 2012; Noémie Soullier, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *Études et Résultats*, n°771, 2011; Amandine Weber, « Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008) », in Alain Blanc, *Les aidants familiaux*, PUG, 2010; F. Weber, S. Gojard, A. Gramain (dir.), *Charges de famille. Dépendances et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, 2003; « Approche qualitative des données de santé mentale recueillies dans l'enquête Handicap-Santé-Ménages », 2008 ; « Post-enquêtes qualitatives sur le handicap, la santé et les aidants informels », 2012 ; Les enquêtes « Handicap-Santé en Ménages ordinaires (HSM) » et « Aidants informels (HSA) », Programme de recherche DREES / CNSA Les aidants familiaux en France. Source : Panel national des aidants familiaux BVA - Fondation Novartis ; Baromètre des aidants : <http://www.proximologie.com/recherche/les-proches-face-a-la-maladie/panel-des-aidants/>; La lettre du Collège des Economistes de la Santé, n°1-2011.

Parallèlement aux études qui ont tenté de les dénombrer<sup>6</sup>, on s'émeut de leur état de santé au sein de publications d'articles, d'études et d'actes de colloques dans le champ des recherches sociologiques et médicales sur le vieillissement<sup>7</sup>, ou encore à l'occasion de la création de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV). Le thème des aidants apparaît également dans les media : en 2013, un collectif de personnalités<sup>8</sup> lance un appel national « Pour plus d'équité pour les aidants bénévoles » en vue de mettre en œuvre des mesures concrètes visant à valoriser, soulager et soutenir les aidants.<sup>9</sup> Enfin, les pouvoirs publics leur assignent une définition<sup>10</sup> et leur consacrent une journée nationale<sup>11</sup>.

Peu à peu, un certain nombre d'entre eux se fait entendre. Ils s'organisent au départ dans un esprit d'entraide et rapidement interpellent les pouvoirs publics à travers une vie associative rassemblée autour du Collectif Inter-Associatif d'Aide aux Aidants Familiaux, le CIAAF.

---

<sup>6</sup> Une dizaine d'Etudes statistiques de la DREES depuis 2001

<sup>7</sup> cf. « Un lobby des aidants est-il possible ? », Cahier du CLEIRPA, n°47, 2012 intitulé "Des lobbies autour des vieux [http://www.aidants.fr/images/stories/asso\\_aidants\\_CahiersCleirppa-N47.pdf](http://www.aidants.fr/images/stories/asso_aidants_CahiersCleirppa-N47.pdf) ; « Dépendance : des besoins croissants », études compas, octobre 2012 : [http://www.aidants.fr/images/stories/dependance\\_des\\_besoins\\_croissants\\_etude\\_compas.pdf](http://www.aidants.fr/images/stories/dependance_des_besoins_croissants_etude_compas.pdf); « Éthique et prendre soin », intervention de Florence Leduc, 13 mai 2011 à l'occasion d'un colloque organisé par l'association La Compassion: <http://www.aidants.fr/images/stories/actualites/interventionfleduc13mai2011.pdf> ; Florence Leduc « La dépendance fait genre ! », intervention sur la place des femmes dans la réforme sur la dépendance lancée par le gouvernement en 2011: <http://www.aidants.fr/images/stories/fondsdoc/ChroniqueAVFLeduc05042011.pdf> ; « L'accompagnement pluridisciplinaire dans les structures de répit et d'accompagnement », Etude de l'ANESM, mars 2011; Florence Leduc, « Bien vivre sa situation d'aidant non professionnel », 20 août 2010: <http://www.aidants.fr/images/stories/fondsdoc/articlefleducipsek.pdf>; « Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile », étude du CREA Rhône-Alpes, février 2009. « Handicap et autonomie - La diversité des apports des enquêtes Handicap-Santé », actes du colloque du 6 juin 2014, organisé par le DREES.

<sup>8</sup> À l'initiative de Thierry Calvat, Céline Dupré, Serge Guérin, Paulette Guinchard et Pierre Henri Tavoillot.

<sup>9</sup> « Nous proposons que les aidants puissent disposer d'un bilan de santé gratuit de façon annuelle - alors qu'ils n'y ont droit que seulement tous les 5 ans aujourd'hui - et bénéficier d'un forfait de 50 heures d'activité physique adaptée par an. Nous demandons un traitement équitable et juste qui aboutisse à ce que les aléas de la vie professionnelle de l'aidant – arrêt temporaire ou définitif, temps partiel (...) soient désormais comptabilisés pour les droits sociaux et en particulier la retraite. » : <https://www.alternatives-economiques.fr/blogs/guerin/2013/03/04/40/>

Telles que les définit la Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement: la reconnaissance et le soutien aux proches aidants à travers le droit au répit et la réforme du congé de soutien familial qui devient congé de proche aidant. Ainsi que la « Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement » en 2015, et celle qui consacre la création de nouveaux droits pour les personnes en fin de vie, enfin Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 qui réaffirme la possibilité pour le parent ou le proche d'être désigné comme une personne de confiance par le patient en fin de vie au cas où celui-ci serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

<sup>11</sup> Le 6 octobre de chaque année.

Les aidants sont en quête de reconnaissance. Celle-ci est le motif-même de ce travail universitaire qui trouve son origine dans le titre des actes de la journée des dix ans du CIAAF<sup>12</sup>: « Aidant familial : de l'invisibilité à la reconnaissance ».

Nous avons souhaité répondre présents à l'appel de Laurence Rossignol<sup>13</sup>, lancé lors de cette journée : « La mobilisation des ressources universitaires autour d'un sujet lui donne des lettres de noblesse supérieures qui permettent d'installer le sujet dans le paysage [...] Il faut que les chercheurs travaillent sur les aidants et la qualité de la relation que nouent les aidants ». Cette convocation à une réflexion philosophique fait écho à la vacuité des réponses concernant les raisons pour lesquelles les aidants se sentent encore insuffisamment reconnus.

Nous pourrions dès lors appréhender « le monde des aidants », au moyen d'une étude basée sur les différentes « figures de la reconnaissance » et les conjuguer à la dimension du don qui s'opère dans la relation de l'aidant à l'aidé.

Le terme « reconnaissance » a un effet magique car il peut mettre tout le monde d'accord par le fait que chacun lui donne le sens qui lui convient : certains y investissent la promotion d'une identité universelle humaine (l'interdépendance de tous les membres de l'espèce humaine), d'autres y voient l'acceptation de la légitimité des identités dont ils se réclament, et des valeurs sur lesquelles ces dernières peuvent s'appuyer (revendications des groupes sociaux autour de problématiques culturelles et de genre). Qu'elle soit comprise comme la prise de conscience des injustices liées à la répartition inique des biens (Nancy Fraser) ou comme un sentiment de gratitude (Ricoeur), il résulte de ce foisonnement sémantique une confusion que nous tâcherons de réduire, sur la représentation qu'il faut se faire de la reconnaissance.

Nous avons tous besoin d'être reconnus et souffrons si nous ne le sommes pas. Dépassons ce truisme. Nous ne souffrons pas seulement lorsque l'on bafoue notre dignité et que nous avons l'impression de ne compter pour rien. Quand bien même nos droits seraient respectés, chacun de nous attend que les autres soient convaincus de notre valeur unique et irremplaçable. De fait, il est impossible de comprendre l'être humain sans mettre au centre son besoin d'être reconnu et l'ensemble des conséquences (aberrantes ou grandioses) de ce désir.

---

<sup>12</sup> « 2004 / 2014 : 10 ans de mobilisation pour les aidants familiaux », actes de la Journée des 10 ans du CIAAF, Jeudi 26 mars.

<sup>13</sup> Secrétaire d'État Chargée de la famille et des personnes âgées, « Journée Nationale des Aidants » du 6 octobre 2015.

Ce point de départ est essentiel car il permet de revisiter le concept du respect de la dignité à travers l'identification de normes de reconnaissance morale, en tant qu'origine du lien social.

Élevée au rang de concept philosophique dans ses travaux de jeunesse par Hegel, la notion de reconnaissance insiste sur le contexte relationnel du développement humain qui place le lien antérieurement à l'individu.

Pour Hegel, il ne s'agit plus tant de juger la qualité de l'action comme soumise à des critères moraux d'universalité (ce qu'il nommait *la moralité* de Kant), que de rapporter l'action morale dans les conditions sociales et politiques basées respectivement sur trois niveaux de reconnaissance, au sein de la sphère de l'amour, du droit et de l'État, ce qu'il a appelé *l'éthicité*.

Telles vont être tracées les normes de reconnaissance inhérentes à l'hominisation, qui ne pourront pas seulement être réduites au problème des inégalités ou à la violation des principes de justice.

De ces conditions de reconnaissance dépendra notre manière de nous rapporter à nous-mêmes et aux autres, ce qui signifie d'une part que la reconnaissance s'exprime toujours dans le cadre de la réciprocité, d'autre part que cette dynamique interhumaine de reconnaissance n'a rien à voir avec la concurrence des identités, ni celle des mémoires ou des victimes pouvant s'inscrire dans cette revendication.

En actualisant le concept hégélien au monde contemporain, Axel Honneth, éclairé par de récentes recherches en sciences sociales, poursuit une démarche heuristique pour dénoncer les situations d'injustice et les dérives de l'individualisme produites par notre société néolibérale. Il peut ainsi, principalement dans son ouvrage *La lutte pour la reconnaissance*<sup>14</sup> puis dans un recueil de textes intitulé *La société du mépris*<sup>15</sup>, mettre en évidence l'existence de « pathologies sociales », qui sont les déficiences sociales au sein d'une société. Il s'agit « des atteintes aux conditions sociales d'autoréalisation individuelle »,<sup>16</sup> qui vont empêcher « une vie bonne et réussie ».

Un ensemble de blocages structurels impliquant la reconnaissance est susceptible de mettre en péril la confiance, le respect et l'estime de soi. Ces blocages sont identifiés successivement autour de trois niveaux d'attentes de reconnaissance auxquels les individus peuvent prétendre, relatifs aux sphères affective, juridique et sociale. Les

---

<sup>14</sup> Axel Honneth, *La lutte pour la reconnaissance*, trad. Pierre Rusch, Paris, Folio Essais, 2013, 352 p.

<sup>15</sup> Axel Honneth, *La société du mépris, Vers une nouvelle Théorie critique*, trad. Alexandre Dupeyrix, Pierre Rusch, Olivier Voirol, Paris, La Découverte, 2008, 350 p.

<sup>16</sup> Axel Honneth, *La lutte pour la reconnaissance*, op. cit., p.35

« dénis de reconnaissance » fragilisent en même temps le sentiment de dignité et l'identité des personnes. Autrement dit, chacun d'entre nous a besoin d'être reconnu comme quelqu'un de digne, que ce soit dans la sphère affective, juridique ou sociale, et les expériences de déni de reconnaissance, sont toujours vécues comme injustes. C'est à partir de ces expériences qu'il est possible de déduire lesdites normes de reconnaissance qui sont à l'origine du lien social.

Si la perte de l'autonomie d'une personne âgée la rend vulnérable, le proche qui petit à petit supplée aux difficultés de celle-ci, se retrouve également en état de vulnérabilité. Appréhendé sous l'angle de la théorie normative de la reconnaissance, nous pouvons d'ores et déjà présumer que le cumul de ces vulnérabilités résulte en partie de déterminants sociaux pouvant faire figure d'injustices et être rassemblés autour de ce que le philosophe allemand qualifie de « mépris social ».

À la faveur de son analyse des « pathologies » de la société et du cadre normatif qu'il nous propose, nous pourrions ainsi recenser les différents types de dénis de reconnaissance rencontrés par les aidants familiaux, reflétés par les enquêtes successivement réalisées auprès d'eux et chercher à comprendre « pourquoi les aidants doivent lutter pour être reconnus », ce qui sera l'objet de la seconde partie de notre réflexion.

Cependant, si la théorie honnésienne fournit un cadre propice à la compréhension de l'origine des « luttes » et des pathologies sociales qu'il relate préférentiellement dans le monde du travail, notre objet portera essentiellement sur une population isolée qui n'entretient pas un haut niveau d'appartenance à une communauté de valeurs, mais se manifeste par un déficit majeur en termes de santé, un accès incertain aux nouveaux droits qui leur sont octroyés et un penchant à l'invisibilité sociale.

Pour autant, le besoin de reconnaissance par autrui peut prendre des figures plus pacifiées et peut être également mis en lumière grâce au paradigme du don. La modalité archaïque d'échange dégagée de tout rapport marchand et la solidarité intergénérationnelle qui animent le cœur de l'accompagnement du parent malade à la fin de sa vie, compromettent la représentation libérale de la coexistence d'individus atomisés et mus par la préservation de leurs propres intérêts.

Le « don de l'aidant » ne porte pas toujours en lui un caractère sacrificiel, c'est ce que nous tenterons de démontrer à travers certaines gratifications morales octroyées par l'engagement au service de l'autre vulnérable.

En effet, si nous nous contentions d'inventorier tous les maux engendrés par l'accompagnement d'un proche âgé vulnérable, ne risquerions-nous pas d'alimenter une

vision « victimiste » qui réduirait la dimension relationnelle entre l'aidant et l'aidé à une succession d'interactions fonctionnelles ? En outre, la question de la reconnaissance de l'accompagnement des personnes vulnérables par les proches peut-elle ne dépendre que de la simple quantification des degrés de perte de qualité de vie de l'aidant au prorata de la perte des capacités de son parent âgé ?

Pour répondre à ces questions, alors même que le sujet des aidants est un sujet d'ordre privé, nous défendrons l'intérêt que peut retirer la société à s'intéresser à la solidarité de proximité autrement que sur des *a priori* familialistes. En revisitant les ressorts vivaces des liens familiaux comme système relationnel basé sur l'interdépendance, nous tenterons d'expliquer en quoi la reconnaissance de ces liens peut participer à une réflexion plus large sur la construction de l'organisation d'une société.

Sur la base d'une dimension éthique qui s'exprime au sein de la relation particulière qui lie l'aidant et l'aidé, notre préoccupation consistera alors à traiter la question politique portée par la reconnaissance des aidants en déconstruisant un discours pessimiste sur l'individualisme et le manque de citoyenneté.

Dans cette perspective, l'accompagnement des personnes âgées dépendantes comme de toute personne vulnérable peut être caractérisé par le mouvement du *care* en tant qu'il représente une partie de la vie humaine. Le *care* apporte une réflexion sur notre propre vulnérabilité, sur la capacité à être affecté par celle d'autrui, et dans laquelle la sensibilité et les liens affectifs jouent un rôle central.

Plus largement, quand les personnes prennent soin les unes des autres (« *care with each other* »)<sup>17</sup> et se répartissent les responsabilités dans la société, le *care* est « une manière de décrire et de penser le pouvoir politique. »<sup>18</sup>

Ainsi, l'entraide qui se réalise au sein d'un lien de proximité peut être lue comme étant proximité même du prochain au sens de Levinas.

Dans son souci de « non-indifférence », la relation de solidarité de proximité peut se comprendre comme une fraternité individuelle qui interroge un projet de vie commun, où la solidarité collective serait soutenue par la promotion d'un des trois emblèmes républicains. La fraternité implique « la participation de chacun d'entre nous dans le devenir de l'autre »<sup>19</sup>. Nous verrons alors comment le souci de l'individu vulnérable nous permettra de rafraîchir le troisième terme de la devise républicaine semblant être tombé

---

<sup>17</sup> Joan Tronto, *Le risque ou le care*, Paris, PUF, 2012, p.32

<sup>18</sup> Ibid.

<sup>19</sup> Étienne Pinte, *Le Care, une nouvelle approche de la sollicitude ?* sous la direction de Françoise Parmentier, Paris, Lethielleux, 2017, pp.14-17



en désuétude, grâce à l'exemple caractéristique des aidants, et de réinterroger l'esprit du « vivre ensemble ».

## PREMIÈRE PARTIE

### LE MONDE DES AIDANTS, DE LA RECONNAISSANCE AU DON

« J'ai entendu qu'être aidant, c'est aussi découvrir des ressources insoupçonnées qui peuvent donner la force de mettre à distance les représentations sociales [...] J'ai entendu que la culpabilité c'est aussi la conséquence du jugement des autres, de la moralisation de la société et qu'on peut la mettre à distance. Être reconnu, c'est aussi parler de l'autre, par les pairs, comme une permission de rencontrer l'autre en vivant des choses identiques, la même souffrance, parfois cela fait du bien, face parfois à la violence des annonces non maîtrisées. Reconnu aussi par la personne malade comme "je sais que l'autre est un aidant". »

Florence Leduc<sup>20</sup>

Notre société française vieillit inéluctablement. En 2016, l'espérance de vie à 65 ans est estimée à 84.4 ans pour les hommes et 88.3 ans pour les femmes. Si la population française augmente, c'est essentiellement en raison de l'accroissement de sa population âgée de plus de 60 ans qui correspond aux baby-boomers nés entre 1946 et 1975. Ils représentent un quart de la population et pourraient représenter plus d'un tiers en 2040. Près d'un français sur cinq est âgé de 65 ans ou plus (soit 11,6 millions d'habitants), dont la moitié a 75 ans ou plus.<sup>21</sup> Pour Serge Guérin, nous sommes entrés dans *la société des seniors*.<sup>22</sup>

On prévoit même, si les tendances démographiques se maintiennent, qu'en 2060<sup>23</sup> une personne sur trois aura plus de 60 ans (23,6 millions) ; celles âgées de 75 ans et plus passeraient de 5,2 millions (en 2007) à 11,9 millions ; enfin le nombre des personnes de 85 ans et plus augmenterait de 1,3 à 5,4 millions.

---

<sup>20</sup> Florence Leduc, Présidente de l'Association des aidants, « La biennale des aidants », 10 décembre 2015 Association française des aidants.

[http://www.aidants.fr/sites/default/files/fichiers\\_attaches/les\\_actes\\_biennale\\_des\\_aidants\\_2015\\_vd.pdf](http://www.aidants.fr/sites/default/files/fichiers_attaches/les_actes_biennale_des_aidants_2015_vd.pdf)

<sup>21</sup> Nombre de personnes âgées. [Consulté le 10 janvier 2017]. Disponible sur : [http://www.ined.fr/fr/ressourcesmethodes/dossiers-thematiques/sante-vieillessement/Donnees\\_de\\_sante\\_publique](http://www.ined.fr/fr/ressourcesmethodes/dossiers-thematiques/sante-vieillessement/Donnees_de_sante_publique). [Consulté le 10 janvier 2017]. Disponible sur : <http://www.santepubliquefrance.fr/Sante-publique-France/Thematiques-detavail/Populations/Le-programme-sante-des-personnes-agees>

<sup>22</sup> cf. Serge Guérin, *La nouvelle société des seniors*, Paris, Michalon, 2011.

<sup>23</sup> Nombre de personnes en 2060. [Consulté le 10 janvier 2017]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281151>

Or, l'accroissement de la durée de la vie s'accompagne de nouvelles formes de maux telles que les maladies chroniques et/ou poly-pathologiques, mais aussi les handicaps qui ont pour conséquence une augmentation en besoin d'aide à l'autonomie au quotidien. Ainsi, le nombre de personnes âgées dépendantes devrait représenter 2,3 millions de personnes en 2060.

Le vieillissement de la population impose de relever une série de défis et d'inventer un nouvel art de vivre ensemble. La « *seniorisation* » de notre pays va structurer notre avenir commun aussi bien dans le domaine politique, économique, social et culturel que spatial et familial.<sup>24</sup>

Les enjeux liés à la santé ne sont pas les seuls à devoir être pris en compte, les conditions de vie du vivre ensemble vont dépendre des priorités que l'on se donnera en termes d'emploi, de financement des retraites, des modes de vie, de l'habitat, de l'aménagement des espaces publics mais aussi en termes de solidarité et de coopération intergénérationnelles.

C'est de ce contexte qu'a émergé depuis la fin des années 80 la notion « *d'aidants* » pour évoquer les personnes qui aident au quotidien leurs parents âgés, malades, souffrant d'incapacités et dont le nombre ne cesse de croître.

L'une des alternatives à la solution institutionnelle, si nous ne sommes plus en mesure de vivre seuls, repose sur la disponibilité de nos proches qui vont devoir s'organiser pour gérer au mieux nos derniers moments. Dans cette logique, pour avoir une bonne fin de vie, on a tout intérêt à être entouré de proches, et à ce que ceux-ci soient en forme, disponibles et trouvent eux-mêmes les aides et le soutien nécessaires pour leur « mission ». En effet, l'impact de leur accompagnement porte sur leur vie tout entière, il est parfois si lourd qu'ils ne peuvent plus eux-mêmes à leur tour, faire face à leur propre existence.

C'est pourquoi, depuis une vingtaine d'années, on se préoccupe des conditions de vie des aidants familiaux qui souhaitent que les effets de l'aide prodiguée à leur proche, dans leur vie personnelle, professionnelle et sociale soient pris en compte et fassent l'objet de droits spécifiques.

Les aidants veulent être reconnus dans le temps passé, l'énergie déployée et leurs compétences acquises pour pouvoir être soutenus et soutenant car leur engagement représente autant de risques de perte de qualité et d'espérance de vie.

---

<sup>24</sup> Serge Guérin, *La nouvelle société des seniors*, op.cit., p.38

Sans pour autant former une collectivité bien définie, un nombre grandissant d'aidants se fait entendre grâce à différents collectifs associatifs engagés bénévolement auprès de personnes gravement malades, en déficit ou en perte d'autonomie.

Parallèlement, leur engagement se voit émaillé d'un vocabulaire qui au fil des ans s'est inscrit dans une sémantique médicotechnique qui a tendance à masquer l'épaisseur morale de certains concepts comme celui de la dépendance et de l'autonomie. Il convient d'en renouveler la lecture à l'aune d'une réflexion philosophique centrée sur l'idée que la vulnérabilité ne désigne pas seulement une disponibilité à la blessure, comme le souligne Corine Pelluchon<sup>25</sup>. Elle révèle la présence d'une triple altérité, celle du corps et de l'incomplétude psychique relatives à « la passivité du vivant » ainsi que celle du besoin d'autrui<sup>26</sup>, ce qui selon la philosophe donne au sujet la figure d'un « sujet brisé »<sup>27</sup>.

---

<sup>25</sup> Corine Pelluchon, *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité*, Paris, Cerf, 2011, pp.40-41.

<sup>26</sup> *Ibid.*, pp. 300-321

<sup>27</sup> *Ibid.*, p.309

## **I - LA SÉMANTIQUE DES AIDANTS ET DE LA VIEILLESSE VULNÉRABLE**

Le monde des aidants est le monde de l'altérité du corps vivant, exposé au passage du temps et à la souffrance, celle du psychisme, qui rend impossible toute connaissance et toute maîtrise absolue de soi-même.

Le monde des aidants témoigne de l'ouverture à l'autre, dont je suis dépendant mais qui dépend aussi de moi. Bien au-delà de la mesure des déficits, des incapacités qui empoisonnent les personnes âgées malades, les proches qui les accompagnent font l'expérience de l'altérité en soi et l'expérience de l'altérité de l'autre, qui se présente à eux comme également vulnérable. Le monde des aidants est un monde de vulnérabilités.

S'agissant de l'intensité de l'aide apportée, ce sont les familles qui sont les plus investies auprès des personnes en perte d'autonomie, malades ou handicapées. Cette réalité fait l'objet d'enjeux sociétaux importants car elle interroge d'une part le champ d'intervention de plus en plus limité de l'État-providence dans son expression de la solidarité collective, d'autre part la sphère privée des liens familiaux fortement impliquée dans la manifestation de la solidarité intergénérationnelle au risque d'une perte sèche en termes de qualité de vie des personnes concernées.

Nous verrons comment le principe unificateur de la famille a orienté la politique familiale jusqu'à ce jour et peut peser lourdement sur les épaules des aidants au point de créer de l'injustice.

Parallèlement, les politiques sociales se sont construites ces dernières années avec l'idée, ou plutôt avec la nécessité de replacer l'utilisateur au cœur des dispositifs de soins et d'accompagnement, sans pouvoir en même temps intégrer correctement son entourage. Plus exactement, cet entourage a été investi comme un point d'appui des professionnels et comme variable d'ajustement des dispositifs mis en place pour prendre en charge les personnes en perte d'autonomie.

Si aujourd'hui, l'aide et l'accompagnement des personnes âgées à la fin de la vie est devenu un sujet d'actualité, c'est en partie en raison du fait que les conditions de la fin de la vie ne correspondent pas à ce que chacun d'entre nous peut envisager, de façon plus ou moins abstraite, à plus ou moins longue échéance, pour bien finir sa vie.

Nous voulons tous une bonne fin de vie. Que souhaitons-nous pour cela ? Qu'on tienne compte de notre volonté, qui pour 80 % d'entre nous repose sur le choix de ne pas mourir à l'hôpital mais de rester à notre domicile, tout en étant accompagné et soigné

correctement. Or seulement 25 % des français décèdent à domicile<sup>28</sup>, contre 75% qui meurent à l'hôpital ou dans des institutions,<sup>29</sup> à l'inverse de ce que souhaite chacun d'entre nous.

Pourtant, une fin de vie à domicile est moins coûteuse pour la société et, en général, une moindre source d'anxiété pour les proches. La « médicalisation du mourir » entraîne le fait que de moins en moins de personnes âgées meurent chez elles, alors qu'elles expriment un besoin d'accompagnement essentiellement relationnel et social pendant leur fin de vie. Progressivement s'impose le modèle de société qui, « après avoir relégué la mort derrière les portes battantes de l'hôpital, la cache dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) souvent situés dans les zones rurales ».<sup>30</sup>

## I-1-LA NOTION D'AIDANT

« Nous avons sécurisé l'environnement de ma belle-mère avec trois passages par jour d'auxiliaires de vie, plus le ménage et les courses avec pas mal de difficultés à lui faire accepter ce "défilé" comme elle dit. Puisqu'elle ne choisit pas les auxiliaires de l'association qui interviennent, je lui ai expliqué que ces dames avaient un diplôme pour faire ce travail, sa réponse est à archiver : "il faut un diplôme pour être gentille maintenant ?" »

Brigitte H.<sup>31</sup>

La caractérisation des aidants tient d'abord à la survenue des désavantages ou de la vieillesse. Jusqu'aux années 1980, le vieillissement n'était pas un sujet majeur, on ne parlait guère de « seniorisation » de la société, ni d'aidants. Différentes études nord-américaines<sup>32</sup> décrivent les diverses caractéristiques des aidants et des aidés dans la

---

<sup>28</sup> Institut National d'Etudes Démographiques (étude 2015)

<sup>29</sup> 13 000 personnes de plus de 70 ans dont 4 000 âgées de plus de 90 ans meurent chaque année aux urgences dans les heures qui suivent leur arrivée.

<sup>30</sup> Lucas Morin, Régis Aubry, «Où meurent les personnes âgées? Étude nationale en France 1990-2010 », Médecine Palliative, 2015.

<sup>31</sup> Extrait d'une lettre d'une amie reçue le 25 juin 2017 qui se soucie de sa belle-mère âgée grabataire.

<sup>32</sup> Jean-Pierre Lavoie, *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Paris et Montréal, L'Harmattan, 2000, cité dans *Lien social et Politique* n°46, 2001, pp.181- 183.

perspective de remettre en cause le mythe de l'abandon des personnes âgées par leurs familles.

Une deuxième génération d'études issues de la gérontologie fait apparaître les effets délétères de l'aide sur la qualité de vie des aidants, mettant en exergue des outils de mesure du concept de « fardeau » et des indices relatifs aux charges et aux coûts<sup>33</sup> : mesure du lien entre fardeau objectif (importance des incapacités, quantité d'aide fournie, présence de troubles cognitifs chez l'aidé) et fardeau subjectif (fatigue, isolement social, scores de dépression, d'anxiété et de santé somatique.) Les caractéristiques de l'aidant (son genre, son âge, son lien avec l'aidé) sont prises en compte.

L'aide est assimilée à un travail dont la surcharge est stressante mais les aspects affectifs de la relation aidé-aidant restent encore évacués. L'aide à un proche en situation de dépendance est décrite comme un stress majeur contre lequel l'aidant doit lutter et auquel il doit s'adapter. L'aide est conceptualisée comme un « travail », porteur du risque d'épuisement (*burn out*) et de rupture.

Bien que ces travaux portent essentiellement sur des variations de scores qui ne peuvent rendre compte de la complexité de la situation des aidants, ils ont permis d'initier la construction de modèles d'intervention destinés à répondre à leurs besoins dont un grand nombre en termes de soutien. L'ensemble de ces éléments va contribuer à donner une définition de l'aidant familial.

Les questions qui se posent dans chacune des études que nous avons parcourues s'expriment autour de la façon dont on peut protéger leur santé et plus largement recherchent les solutions d'aide aux aidants. Comment les pouvoirs publics peuvent-ils leur proposer une formation, des aides matérielles ou des droits spécifiques, comme le droit au répit pour se ressourcer ? Faut-il leur donner un statut ?

Dans le champ sanitaire, la prise en compte de l'aidant implique de bouleverser toutes nos considérations en termes de santé publique : il s'agit d'envisager l'action du soin pour le malade mais aussi pour celui qui lui est le plus proche, c'est une révolution culturelle qui dépasse largement la question des aidants et qui pose la perspective d'une médecine du 21<sup>ème</sup> siècle. Plusieurs questions sont posées : comment accompagner les personnes touchées par la maladie tout au long de leur vie dans une société inclusive pour tous et pour chacun où l'on va prodiguer du soin là où la personne est, là où elle souhaite être ?

---

<sup>33</sup> INSEE, « Projections de population 2007-2060 pour la France métropolitaine : méthode et principaux résultats », Documents de travail, No F1008, Nathalie Blanpain, Chardon, 27/10/2010. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1380813>

Comment faire évoluer notre système de santé, si essentiellement centré sur le malade qu'il en oublie ses proches qui le tiennent debout ?

### **I-1-1 Une apparition progressive dans l'espace public<sup>34</sup>**

Jusque dans les années 1960 le soutien aux personnes en perte d'autonomie relevait en France principalement de la seule solidarité familiale, les aidants n'étaient guère identifiés. En 20 ans, « l'accès à l'espace public pour les aidants s'est construit dans une approche bottom up, au sens où ce sont des organisations de la société civile qui, les premières, ont fait émerger, vers le haut, la question. »<sup>35</sup>

#### **I-1-1-1 Une lente prise en compte des pouvoirs publics**

En 1962, le rapport Laroque<sup>36</sup> fait apparaître la nécessité de prendre en compte les enjeux socio-économiques du vieillissement et impulse une politique de soutien à domicile des personnes âgées. À l'époque, il est essentiellement question des aidants professionnels qui interviennent à domicile. Les pouvoirs publics ne prennent guère encore la mesure de l'aide informelle apportée par les aidants non professionnels.

Il faudra attendre 1975 et la parution de la « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » qui institue deux aides, l'allocation adulte handicapé (AAH) et l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP).

Les avancées technologiques et les progrès de la médecine n'ont pas encore investi les problématiques liées à la fragilité, la maladie ou le déclin physique ou mental qui accompagnent le vieillissement, le handicap, ou les maladies chroniques.

Les années 80 voient une prise de conscience de l'évolution (en nombre) de ces populations fragiles, qu'elles soient âgées ou handicapées. Celles-ci parallèlement souhaitent davantage vivre à leur domicile plutôt qu'en institution. Alors que la crise de l'État-providence induit un désengagement relatif des pouvoirs publics, la famille apparaît comme une ressource essentielle à prendre en compte, d'autant que le rôle des acteurs du système de santé est redéfini, à l'image de l'hôpital qui va se concentrer sur les soins les plus lourds et sur les situations de crise.

---

<sup>34</sup> « Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget », CNSA, Eneis Conseil, 2015.

<sup>35</sup> Serge Guérin, « Les aidants : naissance d'une République des pairs ? », *Empan* n° 94, 2014, p. 19-25.

<sup>36</sup> Commission d'étude des problèmes de la vieillesse du Haut Comité consultatif de la population et de la famille, P. Laroque, Rapport Laroque, 1961.



Un rapport de l'OMS en 2000 fait apparaître la nécessité de prendre en compte les aidants dans le processus de soin et s'arrête sur une définition de l'aidant désigné également par les termes « d'aidant naturel » ou « aidant informel ». Selon ce rapport, celui-ci aide « régulièrement en faisant les tâches nécessaires à ce que la personne malade puisse conserver le plus d'autonomie possible »<sup>37</sup> et prend place aux côtés des professionnels en s'en distinguant. (Le personnel soignant dispense des actes de soins dans le cadre d'une profession normalisée comportant des savoirs et des règles.)

En 2001, sont créées des prestations pour améliorer la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées, telle l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Des mesures sont prises également pour favoriser le développement de services de soins et d'accompagnement à domicile, ainsi que de nouvelles formules intermédiaires (accueil de jour, hébergement temporaire)<sup>38</sup> faisant cas désormais de ces personnes que l'on nomme « aidants ».

À la suite des événements liés à la canicule de l'été 2003 en France, des associations de malades et de familles dont la Ligue Contre Le Cancer et France Alzheimer, seront les premières à aborder la question des aidants, et marquent l'évolution de la nature des relations entre la communauté médicale, le monde des patients et leurs proches. Leur aide est comprise comme un acte gratuit apporté dans l'amour et l'affection qui n'implique donc pas de rémunération assurée par la collectivité. Pour autant, ces caractéristiques ne sauraient dispenser la collectivité d'un soutien à l'aidant naturel.

À la fin des années 2000 sont publiés des ouvrages faisant état des connaissances sur les risques et conséquences de l'aide sur la santé des aidants<sup>39</sup> ou sur leur carrière professionnelle<sup>40</sup>. Les aidants y sont considérés comme une ressource essentielle, qu'il convient de soutenir.

Différents plans nationaux élaborés conjointement avec des associations (relevant du secteur du handicap ou du grand âge) et souvent spécialisés dans un type de pathologie ou de handicap, favorisent une adaptation de l'accompagnement des personnes aidées et

---

<sup>37</sup> H. Brodaty, A. Green, A. Koschera, « Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia ». *J Am Geriatr Soc.* 2003.51/657-64.

<sup>38</sup> Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'aide personnalisée d'autonomie (APA).

<sup>39</sup> P. Antoine, S. Quandalle, V. Christophe, « Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positives et négatives de l'expérience des aidants naturels », in *Annales Médico-psychologiques, Revue psychiatrique*, mai 2010.

<sup>40</sup> Roméo Fontaine, Leda Legos, « Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? », *Retraite et société* 2009/2 (n° 58), p. 31-61.

de leurs aidants (Plan Alzheimer 2001-2005, Plan Cancer de 2003 qui intégrait pour la première fois la notion de proche, Plan Vieillesse et Solidarité de 2003, Plan Autisme 2005-2006, Plan Maladies Rares 2005-2008...) <sup>41</sup> .

Parallèlement, nombre d'institutions du monde mutualiste ou de la recherche pharmaceutique se mobilisent depuis les années 2000, soit pour sensibiliser les pouvoirs publics <sup>42</sup>, soit dans une démarche de recherche et de soutien aux acteurs <sup>43</sup> autour de la thématique de la *proximologie* <sup>44</sup>.

L'ensemble de ces manifestations a contribué à la création en 2004 de la « Charte de l'aidant familial », celle du « Congé de soutien familial » en 2006, puis, en 2010, à la mise en place de la « Journée nationale des aidants ».

### I-1-1-2 Une terminologie évolutive

Avant 2005, il n'existe pas réellement de définition officielle de « l'aidant familial », encore désigné indifféremment par les termes de « proche », « entourage » ou « accompagnant » ou « aidant naturel ». <sup>45</sup>

La reconnaissance officielle des aidants accompagnant une personne handicapée apparaît dans la loi « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » en 2005 :

« Est considéré comme un aidant familial (...) le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4<sup>ème</sup> degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4<sup>ème</sup> degré de l'autre

---

<sup>41</sup> C. Capuano, (en collaboration avec Eva Blanc), « Aux origines des aidants familiaux : Les transformations de l'aide familiale aux personnes âgées, aux personnes handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle », Centre de recherches historiques UMR-CNRS 8558, 2012.

<sup>42</sup> La MACIF lance son manifeste « SOS aidants », remis aux pouvoirs publics lors de ses « États généraux aidants-aidés », en novembre 2010.

<sup>43</sup> Le laboratoire Novartis fin 2009 lance Les assises de proximologie sur le thème « quelle place à donner à l'entourage des personnes malades ? »

<sup>44</sup> Sous ce terme se rassemblent des thématiques permettant d'évaluer le rôle de l'entourage des personnes malades ou dépendantes. Le terme *proximologie* embrasse un mouvement pluridisciplinaire qui rassemble l'ensemble des acteurs du domaine médical dans le but de définir des recommandations pour donner leur place aux proches dans le système de santé.

<sup>45</sup> La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » emploie indifféremment « aidant naturel » ou « aidant familial ».

membre du couple qui apporte l'aide humaine (...) et qui n'est pas salarié pour cette aide.»<sup>46</sup>

L'effort de précision sur le degré de parenté correspond à l'époque aux possibilités d'accéder à certains nouveaux droits ouvrant la perception éventuelle d'une allocation.

Tantôt la notion d'aidant est définie selon la nature du lien entre les personnes: les proches recouvrent alors les membres de la famille, conjoints, amis, voisins, tantôt elle est rattachée aux champs d'intervention dans le cadre des soins et de la prise en charge du handicap et du vieillissement. Les proches sont les profanes par opposition aux professionnels.

La qualification d'aidant « informel » évoque l'idée d'un lien qui ne serait pas institué par une structure sociale particulière, mais qui trouverait son entité au sein d'un certain rapport à l'autre – ici, celui de la relation d'aide. À la différence de l'aide apportée par les professionnels, « l'aide informelle » a ses spécificités : elle relève de l'intime, prenant place dans un contexte de proximité singulière de nature biographique, historique et affective. Dans cette perspective, il s'agit d'une relation qu'il serait réducteur d'appréhender à partir d'une définition de l'aide professionnelle. « Il n'y a, en aucun cas, équivalence entre aide formelle et informelle. »<sup>47</sup> L'aide n'est pas considérée comme un travail (« non professionnelle »), elle concerne la quotidienneté des besoins de la personne dépendante (« les activités de la vie quotidienne »).

L'assimilation entre les termes « d'aidant » et de « proche » reste toutefois monnaie courante dans les publications alors que les réalités qu'ils recouvrent ne sont pas totalement identiques.

En effet, le glissement qualificatif d'aidant naturel à aidant familial met l'accent sur les liens affectifs intrafamiliaux, plaçant la famille comme support essentiel de l'aide familiale. Il oriente conséquemment les politiques de la famille et de la vieillesse dans notre pays, politiques qui, comme nous le verrons <sup>48</sup> peuvent peser sur les membres de la famille de manière injonctive.

Les orientations de l'Union Européenne (UE) qui ont largement influencé la France, apportent des précisions à travers un travail d'enquête mené par la Confédération des

---

<sup>46</sup> Art. L. 113-1-3. De la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

<sup>47</sup> Myriam Valette, *Le livre blanc des aidants*, sous la direction de Monique Membrado, Laboratoires CIRUS-CIEU et Simone Sagesse, Université de Toulouse II, décembre 2004.

<sup>48</sup> Cf. paragraphe la « doxa familialiste »

associations familiales européennes (COFACE) paru en 2008<sup>49</sup> qui a élaboré en 2006 la « Charte de l'aide aux aidants »<sup>50</sup>. Il s'agit, en même temps que de leur reconnaissance, de leur attribuer de véritables droits :

« [les aidants] ... « doivent être reconnus au travers d'une série de droits (en matière d'emploi et de travail, d'accessibilité universelle, de retraite, de formation et d'évaluation). Ces droits doivent leur permettre de décider librement et en toute connaissance de cause de venir en aide à une personne dépendante, en accord avec celle-ci et de préserver la qualité de vie de la famille. »

Ce texte préconise de garantir une place à l'aidant familial au sein des systèmes de santé, ainsi qu'un statut officiel.

En 2006, le Charte européenne de l'aidant familial propose une définition de l'aidant qui est retenue en France par le Collectif inter associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF).

« L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. »<sup>51</sup>

La Haute Autorité de santé (HAS), de son côté, a repris l'essentiel de ces termes, préférant toutefois qualifier l'aidant de « naturel » ou « informel ». Dans son « Guide de recommandations professionnelles visant la qualité de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer », y est ajouté le fait qu'« Un ou plusieurs aidants peuvent être amenés à

---

<sup>49</sup> <http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>

<sup>50</sup> « La Charte traite directement de tous les aspects touchant à la vie des personnes handicapées et de leur famille. Répondre aux besoins des aidants familiaux quelle que soit la cause de la dépendance de la personne qu'ils prennent en charge (âge, maladie, accident, etc.) au travers de mesures ciblées contribue à la qualité de la prise en charge et permet de préserver la qualité de la vie de famille ceci en veillant à la santé psychique et physique des aidants, en renforçant les liens familiaux entre les aidants et la personne dépendante, en prévenant l'appauvrissement financier et en permettant aux aidants familiaux de répondre aux demandes de leur famille tout en s'acquittant de leurs obligations professionnelles. »

<sup>51</sup> Regroupe 59 organisations membres dans 23 pays de l'Union européenne, qui suivent la mise en œuvre des politiques familiales et sociales dans les États Membres, et formulent des objectifs de politique commune au niveau européen.

intervenir auprès d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée tout au long de l'évolution de sa maladie. »<sup>52</sup>

Cette approche reste généraliste et non normative. Il s'agit de faire reconnaître par la société le rôle et la place des aidants et de défendre leurs intérêts, quel que soit l'âge, le handicap et/ou la maladie de la personne aidée.

Notons enfin la définition proposée par le sociologue Alain Blanc en 2010, dans l'introduction de l'ouvrage collectif qu'il dirige consacré aux aidants familiaux. Elle se rapporte à la notion d'acteurs : « L'intitulé générique d'aidants familiaux désigne les personnes issues de la famille ou en étant proche ayant une activité quelconque mais durable à l'égard d'une personne aidée caractérisée par une diminution notable et durable de ses capacités et compétences. »<sup>53</sup>

Le terme « activité quelconque » masque cependant la dimension relationnelle particulière d'altérité qui rattache la personne qui aide à la personne aidée, ce qui peut la réduire à un aspect fonctionnel. L'accent est plus porté sur l'état de la personne aidée et il est établi un lien de cause à effet avec les activités du membre de la famille ou du proche. La sémantique recouvre des réalités bien différentes et a rendu peu aisée l'étude des personnes qu'elle désigne<sup>54</sup>.

Nous pouvons nous demander si l'usage du terme *aidant*, dans son utilisation systématique qu'en font l'opinion et les médias ne rajoute pas un voile d'opacité sur des réalités bien différentes. Après tout, quand j'éleve mon enfant, je suis son aidante.

En outre, les personnes aidées peuvent relever du secteur du handicap, de la maladie chronique et du vieillissement, en raison du fait que, bien que de manière différente et pour des durées inégales, leur situation est caractérisée par une limitation parfois importante de leur autonomie.

C'est pourquoi nous gardons une certaine prudence également dans l'étude des chiffres qui sont utilisés pour dénombrer la population des aidants.

---

<sup>52</sup> Guide *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*, Février 2010. La recommandation de bonne pratique est consultable sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

<sup>53</sup> Alain Blanc, *Les aidants familiaux*, Introduction, Presses universitaires de Grenoble, 2010.

<sup>54</sup> Hugues Joublin, *Réinventer la solidarité de proximité : manifeste de proximologie*, Paris, Albin Michel, 2005, p. 50.

## I-1-2 Un recensement empirique

Désormais, en 2016, la plupart des publications s'accordent sur les chiffres : 8.3 millions de personnes en France sont aidants familiaux d'un proche, dont 4.3 millions auprès de personnes âgées de 60 ans ou plus (qui vivent à domicile) dont 3,4 millions pour des actes de la vie quotidienne et 4 millions auprès de personnes âgées de moins de 60 ans.

L'aidant unique est dans 44 % des situations le conjoint, dans 12 % des cas un enfant et dans 13 % des cas un parent, et dans 21% des cas des amis, des proches ou voisins.<sup>55</sup>

47 % d'entre eux occupent un emploi ou sont apprentis, 7 % sont au chômage, 33 % sont retraités, 13 % sont d'autres inactifs.

En France il y a un peu plus d'aidantes que d'aidants. Ce sont majoritairement des femmes âgées de 52 ans<sup>56</sup> en moyenne qui représentent 57 % des proches qui interviennent auprès de leur parent à domicile.

Leur recensement a varié selon les différents organismes qui s'y sont intéressés, le plus souvent corrélé à la situation de dépendance ou de handicap du proche aidé.

Au niveau européen, l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) reconnaît que compte tenu du caractère informel des soins prodigués par les proches, il n'est pas facile d'obtenir des données comparables sur le nombre d'aidants informels dans chacun des pays membres, ni sur le temps qu'ils consacrent à ces activités. Ces données proviennent d'enquêtes nationales et internationales sur la santé et se réfèrent aux individus âgés de 50 ans et plus qui déclarent prendre en charge et assister un membre de leur famille pour l'accomplissement des activités de la vie quotidienne.

De plus, l'Union européenne ne bénéficie pas d'une politique commune sur le sujet car les États membres de l'Union européenne appliquent des politiques sociales différenciées en ce qui concerne les proches aidants. (À l'heure actuelle, la commission n'a pas la possibilité d'imposer sa volonté aux États membres concernant les politiques familiales.) Il est possible néanmoins de chiffrer à plus de 15 % en moyenne les personnes âgées de 50 ans et plus qui prennent en charge un proche dépendant en 2013 dans les pays réunis

---

<sup>55</sup> DREES, Enquête « Handicap Santé », 2008.

<https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/s1245> source des données : [www.drees.sante.gouv.fr](http://www.drees.sante.gouv.fr)

<sup>56</sup> DREES Enquête « Handicap Santé » auprès des aidants informels, , 2008.

URL: [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/HSA - Ponderations c.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/HSA_-_Ponderations_c.pdf)

autour de l'Organisation du commerce et de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE.)<sup>57</sup>

La plupart des aidants informels sont des femmes (plus de 60 % en moyenne) ce qui correspond aux pourcentages nationaux.

En France, ce sont deux enquêtes effectuées en 2008 qui vont permettre de disposer de données sur l'état de santé et les situations de handicap des français vivant à leur domicile : l'enquête Handicap-Santé-Ménages, réalisée par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), fait ressortir que 6,4 millions de personnes recourent à l'aide de leur entourage ou à l'aide de professionnel(s) en raison d'un handicap ou d'un problème de santé.<sup>58</sup> Lorsqu'il s'agit des personnes âgées, elles sont 8 sur 10 à recevoir au moins l'aide de leur entourage. Le recours à une aide est fortement corrélé à l'âge de la personne aidée et à son degré de dépendance.<sup>59</sup>

Nous pourrions développer à l'envi une sémiologie statistique qui n'est pas notre propos d'autant que ces données sont jugées encore approximatives par le Haut Conseil à la famille (HCF) : « Différentes estimations ont été réalisées par le secrétariat du HCF. Elles sont très approximatives dans la mesure où elles s'appuient sur différentes sources statistiques avec des définitions et des temporalités distinctes. Elles permettent néanmoins de disposer d'ordres de grandeur. »<sup>60</sup>.

---

<sup>57</sup> OCDE, Panorama de la santé, 2015.

URL: <http://www.oecd.org/fr/sante/panorama-de-la-sante-19991320.htm>

<sup>58</sup> Agées en moyenne de 61 ans, les personnes aidées le sont dans 63 % des cas uniquement par un ou plusieurs membres de leur entourage, dans 14 % des cas par un ou plusieurs professionnels et dans 23 % des cas, elles reçoivent à la fois le soutien de leur entourage et celui de professionnel(s).

<sup>59</sup> Les enquêtes « Handicap Santé » (2008-2009), publiées le 10.12.10

URL: <http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html>

L'enquête s'intègre dans un nouveau contexte législatif, avec la création de l'allocation personnalisée pour l'autonomie en 2002, l'adoption de la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et la loi de santé publique du 9 août 2004 qui fixe des objectifs à atteindre à l'horizon 2008. Elle fait suite à l'enquête « Handicap Incapacité Dépendance » (HID), réalisée en 1998-1999, qui a permis, pour la première fois, d'évaluer les problèmes de handicap et de dépendance, ainsi que les difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne par les personnes concernées. Dix ans après, l'enquête Handicap Santé adaptée au nouveau contexte institutionnel a prévu différents volets – « Ménages » et « Institutions » – en y ajoutant le volet « Aidants informels ». Il s'agissait alors de caractériser les aidants non professionnels – famille, amis, voisins, etc. – qui apportent une aide à la personne enquêtée en raison d'un problème de handicap ou de dépendance.)

<sup>60</sup> Note adoptée par le Haut Conseil de la Famille lors de sa séance du 16 juin 2011: « La place des familles dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées », annexe 5 « Estimations du nombre d'aidants familiaux » : le nombre d'aidants familiaux aidant régulièrement dans sa vie quotidienne une personne âgée de 60 ans et plus vivant à domicile en raison d'un problème de santé ou d'un handicap (enquête HSM – 2008) est estimé à 4,3 millions; sur ces 4,3 millions d'aidants informels, on estime que 3,6 millions sont des aidants familiaux (83% selon la même enquête, et 84% selon l'enquête menée en 2003 auprès des allocataires de l'APA) ; parmi eux, au maximum 2,8 millions apportent une aide à la vie

L'enquête Handicap-Santé-Aidants réalisée par la suite en 2011 a permis de caractériser les différentes formes d'aides apportées par les aidants non professionnels (famille, amis, voisin, etc.) et de commencer à tracer le profil des aidants. Elle nous permet de recenser un certain nombre d'éléments d'analyse dans le but est d'appréhender la problématique de la reconnaissance soulevée par les aidants aujourd'hui.

---

quotidienne à la personne âgée vivant à domicile (sachant que pour 20% des personnes âgées, l'aide consiste en un soutien moral ou en une aide financière et en postulant – faute d'informations disponibles – que la proportion de personnes âgées concernées équivaut à la proportion d'aidants, ce qui sous-estime *a priori* le nombre d'aidants).



### I-1-3 Un profil en développement

Si l'on voulait dessiner le portrait dominant de l'aidant, nous tracerions donc les traits d'une femme âgée de la cinquantaine, qui peut une fois sur deux cohabiter avec la personne accompagnée et avoir une activité professionnelle (47 %). Cependant, dans 8 % cas, cette aidante ne pourra pas exercer d'activité professionnelle en raison de l'accompagnement de son proche. Cet accompagnement est ressenti par 20% des aidants comme une « charge extrêmement importante », d'autant que plus de la moitié des personnes aidées par leur entourage (64 %) le sont par un seul aidant.

(Dans les situations de dépendance les plus importantes, une personne sur deux est exclusivement accompagnée par un proche<sup>61</sup>, 32 % conjointement par un proche et des professionnels.<sup>62</sup>)

Cette enquête Handicap-Santé-Aidants fournit pour la première fois des données de cadrage représentatives du nombre d'aidants en France qui s'investissent auprès d'un proche en raison d'un problème de santé ou d'un handicap. Elle permet en outre de mieux connaître les manifestations du soutien de proximité et en conséquence d'analyser la qualité de vie des aidants et des liens aidé-aidant.

Après avoir observé que l'aide de l'entourage repose principalement sur les épaules d'une seule personne, des éléments chiffrés sont ensuite donnés quant à la nature de l'aide, qui diverge notamment en fonction de la relation de l'aidant avec la personne aidée et du genre de l'aidant.

Des différences de genre sont marquées pour deux types d'activités d'aide : les femmes apportent une surveillance (29 % contre 20 % chez les hommes), les hommes quant à eux se déclarent davantage mobilisés en apportant une aide financière ou matérielle (55 % des hommes contre 42 % des femmes).

Toutefois, globalement, la spécialisation de l'activité d'aide selon le sexe est davantage marquée parmi les relations « parent aidé/enfant aidant », en raison du fait que l'investissement des filles est, sur l'ensemble des domaines étudiés, plus diversifié que celui des fils et ce, quelle que soit la nature de l'activité.

---

<sup>61</sup> DREES, « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées », in Enquête « Handicap Santé » 2008, *Études et Résultats*, n°718, DREES, février 2010.

URL: <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er718.pdf>

<sup>62</sup> DREES, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. » *Études et résultats*, n°771, août 2011,

URL : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er771.pdf>

L'enquête « les aidants familiaux en France », initiée la même année par la Fondation Novartis<sup>63</sup> et l'institut de sondage BVA<sup>64</sup>, confirme que le plus souvent l'aidant se décline au féminin (une fille âgée en moyenne de plus de 65 ans). Les commanditaires recherchaient à faire évoluer et nuancer les représentations liées au sort de cette population et à mettre à jour ses besoins et ses attentes.

Des éléments moins péjoratifs que dans les enquêtes précédentes se font jour, compte tenu de l'apparition progressive des aidants au sein de la sphère publique : ils se sentent de plus en plus reconnus et, s'ils entretiennent de bonnes relations avec le personnel soignant s'occupant de la personne qu'ils accompagnent, la plupart d'entre eux regrette toutefois de ne pas être pris davantage en considération par les pouvoirs publics car ils reconnaissent très majoritairement que leur tâche a des répercussions négatives sur leur qualité de vie. Aider un proche nécessite un investissement lourd au quotidien, au prix parfois de sacrifices aux conséquences affectives et matérielles difficiles.

Ces éléments de mesure font apparaître de véritables enjeux de société pour la France, sommée de combler son retard dans la prise en compte des personnes âgées dépendantes. Notre société doit s'adapter, dès à présent, pour permettre à tous de profiter dans les meilleures conditions sociales, économiques et sanitaires du progrès porté par l'allongement de l'espérance de vie tout en valorisant l'engagement des personnes dans une activité d'accompagnement de proximité.

Le sujet du vieillissement ne peut rester une affaire de spécialistes et dépasse largement la simple question d'une prise en charge sanitaire ou médico-sociale des personnes âgées vulnérables. C'est pourquoi il semble opportun d'étudier un ensemble de «signifiants» rattachés au monde des aidants dans le contexte de la vulnérabilité de leurs proches âgés, car ils témoignent en quelque sorte de la façon dont notre société intègre l'accompagnement du vieillissement, la fragilité des personnes rendues vulnérables par leur grand âge aux derniers moments de leur vie.

---

<sup>63</sup> Dans le cadre de son engagement en proximologie, Novartis a progressivement développé un ensemble de ressources et de services à destination de l'entourage des personnes malades et dépendantes en proposant aux proches des conseils et informations pratiques qui facilitent la prise en charge à domicile des patients.

URL :[http://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/Resultats\\_panel\\_BVA\\_fondation\\_d\\_entreprise\\_Novartis\\_les\\_aidants\\_familiaux\\_en\\_france\\_Octobre\\_2010.pdf](http://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/Resultats_panel_BVA_fondation_d_entreprise_Novartis_les_aidants_familiaux_en_france_Octobre_2010.pdf)

<sup>64</sup> Ibid.

## I-2 DÉPENDANCE, PERTE D'AUTONOMIE, DES ICONES DE LA VULNERABILITÉ

« Le vieillissement, cette ultime frontière entre la santé et la maladie »<sup>65</sup>

Jean-Claude Ameisen

Loin d'être univoques et figées, les significations que prennent les termes de « perte d'autonomie » ou « dépendance » et leurs usages sont en constante évolution. Associées au vieillissement, elles font l'objet d'un intérêt accru dans le secteur de la prise en charge des personnes âgées qui, parallèlement au développement des services d'aide et de soutien à domicile et de l'institutionnalisation de la fin de la vie en établissements spécialisés, voit naître des savoirs en gérontologie et en gériatrie.

Dans son rapport éponyme qui a participé à la préparation de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement<sup>66</sup>, le Dr Aquino nous alerte sur les choix sémantiques qui se rattachent aux personnes âgées et au vieillissement. Il recherche « un vocabulaire fédérateur », compréhensible par tous les acteurs (personnes concernées, proches aidants, professionnels, chercheurs, médias, décideurs publics...), qui permet de renvoyer « une image positive de la question de l'avancée en âge » et d'exprimer fidèlement « la représentation souhaitée pour et par les personnes âgées, celle de citoyens à part entière acteurs de la vie de la Cité et de leur propre devenir. »

Ainsi il énumère une liste de mots à bannir : « le vieillissement, les vieux, les âgés, les patients, la dépendance, la prise en charge, la prévention du vieillissement. » À quoi il préfère une autre liste terminologique dont il juge l'usage plus correct : « l'avancée en âge, la préservation ou la protection de l'autonomie, la prévention des effets du vieillissement (plutôt que la prévention de la perte d'autonomie ou de la limitation de l'autonomie), l'aide, le soutien ou l'accompagnement à l'autonomie, la prise en soins, la prise en compte, les seniors, les aînés. »<sup>67</sup>

À en croire le gérontologue, parler de dépendance et de perte d'autonomie relève de l'obsolescence, or, le corpus sémantique que nous avons trouvé dans les différentes publications centrées sur les problématiques liées à « l'avancée en âge » restent encore très centrées sur ces deux notions.

---

<sup>65</sup> Jean-Claude Ameisen, Guillaume Leblanc, Eric Minnaërt, *Anthropologies du corps vieux*, Paris, PUF, 2008.

<sup>66</sup> Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

<sup>67</sup> Jean-Pierre Aquino, « Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société » Président du Comité avancée en âge, mission d'appui IGAS : Patrick Gohet et Céline Mounier, février 2013, p. 39.

Une brève étude sémantique s'impose. Loin de se vouloir exhaustive, elle vise plutôt à repérer que selon l'usage des termes « dépendance » ou « perte d'autonomie », deux perspectives anthropologiques et normatives différentes sont engagées pouvant influencer des représentations nuancées des personnes âgées malades dont s'occupent leurs proches au quotidien.

Pour Serge Guérin<sup>68</sup>, la dépendance met l'accent sur la notion de solidarité (qui répond à une logique collective) et de lien social, de relations d'interdépendance parce que « nous avons conscience de dépendre les uns des autres, d'avoir partie liée, de vivre un destin commun, que nous faisons société. »

À l'inverse, les fragilités physiques, mentales, économiques ou morales tendent à nous faire perdre de l'autonomie, elles isolent et portent sur l'individu. Dans ce cas, la perte d'autonomie a une consonance négative dans notre société qui magnifie l'autonomie, la compétition, le développement du parcours individuel.

### **I-2-1 La dépendance en question**

« Inévitablement liée au besoin, signe de manque et de satisfaction, provoquant reconnaissance et ressentiment, la dépendance, comme Janus, a double visage »<sup>69</sup>.

Albert Memmi

Alors qu'elle est un concept puissant pour décrire la condition ontologique de l'homme parmi les hommes, la dépendance, dans le corpus des publications qui s'intéressent aux pathologies du grand âge, se définit par le besoin d'aide qui en appelle à la solidarité, qu'elle soit nationale ou familiale. Elle est présentée comme un état qui résulte d'une perte, d'un manque. Elle est devenue un mal contre lequel il faut lutter, se mobiliser puisqu'elle résulte d'une dégradation de l'autonomie des personnes notamment dans le contexte individuel du vieillissement et au niveau collectif, menace les équilibres économiques.

Selon le CNTRL, la dépendance est d'abord une relation. Elle comporte plusieurs idées de natures différentes : l'idée de subordination (associée à celle de soumission), l'idée de

---

<sup>68</sup> Serge Guérin, *La nouvelle société des seniors*, op.cit., p. 9.

<sup>69</sup> Albert Memmi, *La Dépendance*, Paris, Gallimard, 1979, p.113.

solidarité ou de causalité qui a trait au fait d'être conditionné, d'être déterminé par quelque chose.

Dans les relations entre personnes ou groupes de personnes, la dépendance a trait au fait d'être sous l'autorité, sous l'influence de quelqu'un ou d'être à la merci de quelqu'un.

Dans sa dimension psychologique, la dépendance est relative à l'état d'une personne qui est ou se place sous l'autorité, sous la protection d'une autre par manque d'autonomie.

Dans les relations établies entre des choses, elle relève plus de la dimension fonctionnelle ou causale.

L'idée de solidarité physique et/ou morale contenue dans le terme de dépendance repose quant à elle sur le fait d'être liée organiquement ou fonctionnellement à un ensemble ou à un élément d'un ensemble. C'est à ce titre que l'on parlera de dépendance mutuelle ou réciproque, idée que nous venons d'évoquer.

L'écrivain Albert Memmi lui a consacré un ouvrage<sup>70</sup> dans lequel il insiste sur l'aspect relationnel qui implique au moins deux protagonistes. On n'est pas dépendant tout seul. De même que la conscience est toujours conscience de quelque chose, la dépendance est toujours relation à un autre.

C'est une relation trinitaire, essentiellement dynamique, qui met en scène le dépendant, le pourvoyeur et l'objet de pourvoyance. La dépendance est un va-et-vient entre ces trois pôles. Qui est dépendant ? De qui peut-on être dépendant ? De quoi ? <sup>71</sup>

La dépendance est une relation, elle est « Cette étonnante machine à deux visages : obligation et désir, nécessité et satisfaction. Ce double trait est spécifique d'une multitude de conduites humaines et animales ; et peut-être végétales ; après tout, la plante qui se dirige vers la lumière y trouve satisfaction puisqu'elle s'épanouit... ».<sup>72</sup>

À ce niveau, chacun est à la fois dépendant et pourvoyeur de l'autre.

Tout comme le concept de reconnaissance qui sera bientôt étudié, la dépendance repose sur le duo fondamental des relations humaines : Tantôt marque de réciprocité, si chère à Ricœur, tantôt appel à la responsabilité pour l'autre chez Levinas.

L'équivoque de la dépendance est en même temps source de malentendus : « la dépendance existe, cela est certain ; il faut ajouter, elle existe d'autant plus que l'autonomie absolue n'existe pas. »<sup>73</sup>

---

<sup>70</sup> Albert Memmi, *La Dépendance*, op.cit.

<sup>71</sup> Ibid., « Avertissement ».

<sup>72</sup> Ibid., p.88.

<sup>73</sup> Bernard Lefort, « Une socio-psychologie de la dépendance », in *L'Homme et la société*, N. 55-58, 1980. « Modes de production et de consommation », p. 288.

Comment alors trouver le juste milieu au sein de l'intime dialectique entre dépendance et liberté ? D'un côté, on ne peut pas ne pas être dépendant, de l'autre, on ne peut disparaître totalement sous le joug de l'autre.

Cette ambivalence est au cœur de la relation qui lie les personnes âgées souffrant de maladies neurodégénératives dont le jugement est diminué, avec celles qui s'occupent d'elles, notamment les aidants familiaux.

Dans le domaine des soins, le problème de la prise en compte de la dépendance se traduit par différents dilemmes éthiques qui animent les équipes ayant pour mission de soigner ou d'accompagner les personnes. Ces dilemmes s'inscrivent dans la perspective qui envisage une relation de dépendance « du moindre mal », dans la recherche d'un soin ou d'un accompagnement qui maximaliserait leur autonomie diminuée.

Au sein des publications dans le domaine de la gérontologie, plusieurs causes de dépendance sont évoquées chez le même sujet âgé, qu'elles soient aiguës ou chroniques. Leurs conséquences s'évaluent selon une méthode et des outils spécifiques pour déterminer la meilleure façon d'aider, d'accompagner ou de soigner le sujet dit dépendant.

#### I-2-1-1 La dépendance, handicap et/ou maladie ?

Le pacte national qui prévoit que « tout le monde paie selon ses moyens pour que tout le monde bénéficie de la solidarité nationale selon ses besoins » est, dans la prise en charge du vieillissement fortement fragilisé, source d'inégalités conséquentes.

Selon la nature de nos besoins, nous n'aurons pas à faire aux mêmes dispositifs : la prise en charge des personnes « dépendantes » est associée aux personnes souffrant de handicap et relève du code de l'action sociale et de la famille (CASF) ; les soins qui leurs sont dispensés et leur organisation, sont encadrés par le code de santé publique (CSF). Cette dualité reste très présente dans les réponses qui leurs sont apportées ainsi qu'à leur entourage, elle participe pour une part importante dans les difficultés d'accès aux droits respectifs inscrits dans les deux codes qui s'entrecroisent et/ou se superposent.

Tantôt la perte d'autonomie est considérée comme une maladie, telle que la maladie d'Alzheimer et à ce titre, relève de l'ordonnance de 1945 qui a fondé le régime de la sécurité sociale basé sur la solidarité nationale. (La prise en charge des soins est couverte à 100%). Tantôt, la prise en charge des personnes âgées en EHPAD relève de l'aide sociale qui incombe aux conseils départementaux. Fort de la disparité des moyens des collectivités locales, le coût du « reste à charge » correspondant à la partie hébergement

de ces institutions crée des inégalités territoriales. Le prix des institutions pour personnes âgées dépendantes varie fortement d'une région à l'autre alors que le système d'aide ne corrige pas ces inégalités.<sup>74</sup>

Tantôt je suis une patiente, tantôt je suis une personne accompagnée; mes besoins ne sont pas appréhendés de la même façon selon mes problèmes de santé, selon mon degré d'autonomie, selon que je suis hébergée ou que je continue de vivre chez moi. La dégradation de mon état de santé et de mes capacités, due à mon avancée en âge, ne va rien arranger.

Si par malheur je n'ai plus toute ma tête, ce sont mes proches, si j'en ai, qui sont interpellés par les professionnels qui s'occupent de moi. Tantôt ils existent du fait d'un lien familial et/ou affectif au sein de la politique sociale et familiale, tantôt ils apparaissent en raison d'un lien de confiance avec moi au sein de la politique de santé comme on l'a vu précédemment.

En 2004, dans son guide méthodologique intitulé « Méthode d'élaboration d'une démarche de soins type à domicile pour une population définie de personnes en situation de dépendance » à l'intention des professionnels de santé, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) l'ex-Haute autorité de santé (HAS), nous proposait une définition de la dépendance.

« La dépendance est un état où la personne est dans l'impossibilité de satisfaire un ou plusieurs besoins, y compris pour effectuer un des actes de la vie courante, sans action de suppléance ou l'aide d'un tiers. La dépendance est liée à l'existence de déficiences lorsqu'elles sont associées à des limitations d'activité et à des restrictions de participation<sup>75</sup>. L'environnement physique et social de la personne en situation de dépendance, l'attitude de la population vis-à-vis de la dépendance peuvent influencer le fonctionnement de la personne en tant que facteur facilitant ou obstacle. La dépendance comprend également le fait d'avoir besoin d'aides techniques et/ou d'aménagements du lieu de vie et/ou d'un tiers pour effectuer un des actes de la vie courante. Ces aides sont le plus souvent une condition d'indépendance. Une dépendance, résultant d'une déficience qui limite l'individu ou l'empêche d'accomplir pleinement les

---

<sup>74</sup> En Ile-de-France, le revenu moyen d'un ménage de retraités s'élève à 2 056 € tandis que le tarif moyen d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes atteint 2 502€ par mois et par personne. A l'inverse, en Vendée, une maison de retraite ne coûte « que » 1 342 € environ, soit 85 % du revenu moyen d'un ménage de retraités. Or, le barème de l'APA étant fixé au niveau national, cette aide ne permet pas de corriger ces inégalités géographiques.

<sup>75</sup> Dans la nouvelle classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'OMS (2001) la déficience devient « déficience de fonction organique ou de structure anatomique » ; l'incapacité est remplacée par « limitation d'activité » et le désavantage par « restriction de participation ».

activités souhaitées à des fins sociales, de loisirs ou professionnelles, représente une situation de handicap. »

La dépendance est ici assimilée à un handicap, un désavantage qui, pour un individu donné, le limite ou l'empêche d'accomplir pleinement les activités souhaitées à des fins sociales, de loisirs ou professionnelles. Elle se distingue des déficiences, des limitations ou de la restriction des activités qui peuvent pour chacune d'entre elles participer à la dépendance.<sup>76</sup>

D'un point de vue global, la dépendance est présentée comme l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement ; elle marque en même temps la faillite d'une prévention efficace et le défaut de son repérage en amont notamment grâce au syndrome de fragilité.

#### I-2-1-2 Dépendance et fragilité

Le syndrome de fragilité est un terme inventé par les gériatres pour tenter d'isoler le plus précocément possible les signes avant-coureurs de perte de l'autonomie chez les sujets âgés. Il fait l'objet d'une priorité dans l'agenda européen à travers une action concertée intitulée ADVANTAGE (2017-2019). Ce projet européen a pour objectif de promouvoir ce nouveau concept (si tant est qu'il est un concept pertinent) auprès des professionnels sanitaires et sociaux des États Membres et ainsi de prévenir le risque de la dépendance.<sup>77</sup> C'est dire combien l'augmentation de la population âgée et même très âgée, est prise au sérieux et suscite l'ambition de relever le défi d'un vieillissement en bonne santé.

---

<sup>76</sup> « Les déficiences désignent des limitations fonctionnelles, au niveau des fonctions physiologiques comme la nutrition, la mobilité, l'élimination, la vue, la douleur, etc., et/ou des fonctions mentales et psychologiques comme la conscience, l'orientation, les fonctions cognitives, le langage. Les limitations d'activités représentent des difficultés rencontrées par la personne dans l'exécution de certaines tâches comme l'entretien personnel (faire sa toilette, utiliser les toilettes, etc.) et/ou la vie domestique (préparer les repas, faire le ménage, etc.). La restriction de participation désigne un problème rencontré par la personne lorsqu'elle s'implique dans une situation de vie réelle comme reconnaître ses besoins, s'estimer capable de réaliser ses propres soins ou d'y prendre part, développer des compétences pour gérer au mieux sa maladie ou sa situation de handicap. »

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/DSI\\_Guide\\_methodologique.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/DSI_Guide_methodologique.pdf), p.8

<sup>77</sup> 22 États Membres et 40 organisations participent à cette action coordonnée par l'Espagne. Santé publique France est leader des tâches relatives au dépistage, à la surveillance et à la prévention de la fragilité. La Direction générale de la santé, en articulation avec les autres directions du ministère des Affaires sociales et de la Santé, contribuera plus particulièrement aux travaux relatifs à l'organisation des soins, incluant le champ des soins médicosociaux et des actions de prévention. À l'horizon 2020, des recommandations seront formulées pour la mise en place d'un modèle européen commun d'approche de la fragilité.



La fragilité est présente «en parlant du corps humain comme une délicatesse ou une faiblesse de la constitution». Lorsqu'elle se rapporte à une personne ou à son comportement, elle est « une inclination à succomber aux tentations, à pécher », dans ce cas, elle équivaut à une faiblesse.

Elle traduit également « un manque de stabilité, d'assurance, une facilité à être ébranlé, anéanti ». Elle correspond à « un risque de déséquilibre entre des éléments somatiques psychiques et sociaux. »<sup>78</sup>

État intermédiaire entre le pathologique et la normalité, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) y voit « un déclin progressif lié à l'âge, des systèmes physiologiques, ayant pour résultat de moindres réserves de capacité intrinsèque, conférant une vulnérabilité extrême au stress, augmentant le risque de survenue d'un ensemble de résultats de santé négatifs. »<sup>79</sup>

En pratique, elle se manifeste par l'apparition des troubles cognitifs comportementaux sensoriels poly-pathologiques, poly-médicaux et par l'accroissement des besoins d'aide dans la vie quotidienne.

Popularisée dès les années 1990 par des gériatres américains cherchant à qualifier un syndrome physiologique d'affaiblissement des personnes âgées, la notion de « fragilité » a donné lieu à plusieurs centaines de publications scientifiques.<sup>80</sup>

Dans les années 2000, le secrétariat d'État aux Personnes âgées déploie un programme de prévention et d'organisation des soins pour les personnes âgées fragiles. Une série de publications s'en suivent : un *Livre Blanc*<sup>81</sup>, des guides méthodologiques consacrés au repérage de la fragilité<sup>82</sup>, des travaux collectifs sont produits à la demande du Ministère de la Santé ainsi que du Code de la Sécurité Sociale, et témoignent progressivement d'une plus grande prise en compte des personnes âgées dépendantes.<sup>83</sup>

Le Plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie<sup>84</sup> la présente comme « un nouveau paradigme pour la gériatrie. Ce syndrome clinique se caractérise par une

---

<sup>78</sup> Selon la définition du CNRTL, disponible sur <http://www.cnrtl.fr/dictionnaires/modernes/>

<sup>79</sup> World Health Organization – WHO, 2015, p. 63.

<sup>80</sup> Hugo Bertillot, Marie-Aline Bloch, « Quand la « fragilité » des personnes âgées devient un motif d'action publique », *Revue française des affaires sociales*, 2016/4 (n° 8), pp.107-128.

<sup>81</sup> Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG) en 2015.

<sup>82</sup> Haute autorité de santé (HAS) en 2013, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) en 2016.

<sup>83</sup> Voir la synthèse du débat national sur la dépendance publiée en 2012 par le Ministère de la Solidarité et de la cohésion sociale de l'époque. Le concept de dépendance des personnes âgées est cité à plusieurs reprises sans jamais trouver de définition précise.

<sup>84</sup> « Plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie », septembre 2015.

[http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_national\\_daction\\_de\\_prevention\\_de\\_la\\_perte\\_dautonomie.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_daction_de_prevention_de_la_perte_dautonomie.pdf)

diminution des capacités physiologiques de réserve qui altère les mécanismes d'adaptation au stress ». Elle est identifiée comme « un marqueur de risque d'événements péjoratifs, d'incapacités, de chutes, d'hospitalisations, d'entrée en institution et de mortalité ».

La notion de fragilité présente d'une certaine manière le risque d'un réductionnisme important des personnes qui vieillissent en généralisant des critères de tous ordres qui sont censés indiquer qu'ils représentent tel ou tel risque. Après tout, n'y a-t-il que les sujets âgés de plus de 60 ans pour qui l'on devrait distinguer des signes de fragilité ?

On va se mettre en quête d'indicateurs pour évaluer le niveau de fragilité.

La notion est devenue un véritable défi pour les gérontologues parce qu'elle s'inscrit dans un processus potentiellement réversible. Selon leur approche, elle traduit un état transitionnel entre une situation de robustesse et le déclin fonctionnel, opérant comme marqueur de risques potentiellement péjoratifs tels que les incapacités, les chutes, les hospitalisations, le stress... Dans ces conditions, la prise en charge de ces déterminants peut réduire ou retarder les conséquences. La notion a été objectivée par Linda Fried<sup>85</sup> en cinq critères facilement identifiables : perte de poids involontaire, épuisement ressenti, vitesse de marche ralentie, baisse de la force musculaire et sédentarité. L'individu est considéré comme fragile s'il présente trois ou plus de ces critères, et pré-fragile en présence d'un à deux de ces critères. (Notons que chacun de ces critères ne peut spécifier l'avancée en âge) Plusieurs indicateurs du statut socio-économique semblent être également des déterminants importants de la fragilité.

En s'appuyant sur le modèle économique théorique du « capital santé » et sur des données issues de l'enquête européenne SHARE (Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe)<sup>86</sup>, l'analyse des déterminants socio-économiques de la fragilité a mis en évidence des inégalités sociales dans le processus de perte d'autonomie. (L'évolution du processus de perte d'autonomie s'accompagne de difficultés financières accrues qui empêchent les personnes de subvenir à leurs besoins.)

---

<sup>85</sup> Haute autorité de santé, « Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires ? », Points clés, solutions et organisation des parcours, juin 2013.

<sup>86</sup> C'est une base de données longitudinale, multidisciplinaire et internationale concernant près de 80 000 européens âgés de 50 ans et plus. Conduite dans vingt pays représentant toutes les régions d'Europe, l'enquête est réalisée tous les deux ans depuis 2004. Les données recueillies comprennent des variables de santé, des données psychologiques, des variables économiques (emploi, retraite, patrimoine, etc.) et des informations sociologiques (famille, entraide, réseaux sociaux). Traduction du Document de travail n° 52 sur le site de l'Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé.

<http://www.irdes.fr/EspaceRecherche/DocumentsDeTravail/DT52bisDeterminantsFragilite.pdf>

Actuellement, la fragilité concernerait 10 à 20% de personnes âgées de 60 ans et plus, et plus de 40% des personnes âgées de 85 ans et plus. Or, elle est encore peu repérée comme telle, sachant que c'est l'intrication de multiples causes qui fait la gravité de la situation. On évalue le niveau de « la fragilité des sujets »<sup>87</sup> pour cibler une population âgée à risque de dépendance devant bénéficier d'actions préventives. « L'intervention gériatrique pour être efficace, doit être ciblée, forte et prolongée. Elle doit se faire avant l'événement aigu (médical ou de vie) risquant de déstabiliser les réserves du sujet fragile. Lorsque celui-ci survient néanmoins, il importe de réagir vite avant l'apparition du seuil d'incapacité. »<sup>88</sup>

La notion de fragilité liée à l'âge sous-entend que la dépendance n'est pas un état fixé, définitif et immuable. Si les causes de dépendance sont variées, avec l'intrication de facteurs médicaux, psychiques et sociaux, les conséquences de ladite dépendance du sujet âgé impliquent tout autant son entourage et les acteurs médico-sociaux.

Ladite dépendance serait « évitable », si l'on repérait plus tôt les premiers signes de fragilité des personnes âgées pour mieux les prendre en charge et si ce repérage était étendu au cours complet de la vie, en particulier par l'éducation pour la santé. (On nous répète à l'envi qu'il nous faut pratiquer une activité sportive régulière, nous alimenter correctement en mangeant par exemple 5 fruits et légumes par jour, et bien entendu éviter les comportements addictifs liés au tabac et à l'alcool.)

C'est la raison pour laquelle dépendance et fragilité ne sont pas seulement un souci qui appartient au domaine médical, ou une problématique de philosophe, ces notions sont reprises dans les enjeux de santé publique, et représentent également un défi économique et sociale qui doit faire l'objet de politiques coordonnées.

### I-2-1-3 La dépendance a un coût

« Les vulnérabilités doivent d'abord être nommées, connues et surtout reconnues, pour pouvoir espérer [...] des moyens pour les compenser, de les contenir à un niveau aussi supportable que possible ».<sup>89</sup>

Catherine OLLIVET

---

<sup>87</sup> Haute autorité de santé, Note méthodologique et de synthèse documentaire « Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires ? », mai 2013.

<sup>88</sup> Société française de gériatrie et gérontologie, <http://www.sfgg.fr/>

<sup>89</sup> Catherine Ollivet, France Alzheimer 93, « Approches éthiques des maladies neuro-dégénératives — Repenser l'idée de maladie », dir. Emmanuel Hirsch, Paul-Loup Weil-Dubuc, Sebastian J. Moser, Léo Coutellec, *Les cahiers de l'Espace éthique* n°3, septembre 2016.

Selon les estimations de l'INSEE, 2 millions de français devraient connaître une situation de dépendance en 2040. Tout l'enjeu réside dans l'accompagnement de ces personnes et de leur entourage.

La définition de la dépendance induit une ambiguïté quant aux réponses que les pouvoirs publics vont apporter pour compenser ou accompagner les personnes dites «dépendantes». Son poids dans les équilibres économiques du pays représente un défi majeur tant sur un plan politique, que social et économique, et dont il faut estimer les coûts financiers.

Il a fallu que notre pays multiplie des structures adaptées pour accueillir les personnes âgées qui présentent un niveau de dépendance trop important ne leur permettant plus de vivre seules. C'est ainsi que depuis 2001, ce que nous appelions « maisons de retraite » pour désigner les établissements d'accueil des personnes âgées, sont devenues des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)<sup>90</sup>.

Pour y être admis, il faut avoir plus de 60 ans et « être dépendant, c'est-à-dire être en perte d'autonomie. »<sup>91</sup> Ce changement de statut des institutions d'accueil des sujets âgés marque un tournant important dans la prise en compte de leurs besoins qui se médicalisent. Le grand âge aura tendance de ce fait, à être réduit à ses pathologies spécifiques, et particulièrement associé à la dépendance et à la charge financière qui s'y rattache.

L'aide financière procurée par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) est destinée aux personnes âgées de 60 ans ou plus qui ne peuvent plus, ou difficilement, accomplir les gestes simples de la vie quotidienne (par exemple se lever, se déplacer, s'habiller, faire sa toilette, ou prendre ses repas). L'APA permet alors de financer, au moins en partie, les aides rendues nécessaires par la perte d'autonomie. Elle peut être versée dans le cadre du maintien à domicile de la personne ou lorsque celle-ci réside en établissement social ou médico-social accueillant des personnes âgées, pour aider à régler le tarif « dépendance ». Pour déterminer le montant qui sera versé, un outil d'évaluation intitulé grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) permet de calculer le degré de

---

<sup>90</sup> Le statut d'EHPAD définit les conditions pour accueillir des personnes de plus de 60 ans, seules ou en couple, en situation de perte d'autonomie physique ou psychique et pour lesquelles un maintien à domicile n'est plus envisageable. Un EHPAD peut être spécialisé pour prendre en charge les maladies d'Alzheimer, de Parkinson, c'est à dire les maladies neuro-dégénératives.

<sup>91</sup> <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763>

dépendance physique ou psychique de la personne âgée, dans l'accomplissement de ses actes quotidiens. Clairement, il s'agit de mesurer la perte de son autonomie empirique.

Cette grille comprend 17 variables se rapportant au comportement, à la communication, à l'orientation dans l'espace, et dans le temps, à la réalisation de la toilette et de l'habillement, à l'alimentation, à l'élimination, aux transferts et aux déplacements à l'intérieur. Chacune de ces variables sera évaluée et codifiée (A, B ou C) en fonction du degré de dépendance.<sup>92</sup>

Partant de cet outil concret, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)<sup>93</sup> estime à 1 218 740 le nombre de bénéficiaires en décembre 2013<sup>94</sup> et donc répertoriées comme « personnes âgées dépendantes ». Il est prévu que ces chiffres évoluent de 1,15 million en 2010 à 1,55 million en 2030 et jusqu'à près de 2,3 millions en 2060. Le coût de l'APA représente à l'échelle nationale 5,5 milliards d'euros.<sup>95</sup>

C'est dire l'importance accrue accordée à cette réalité qui mobilise les pouvoirs publics soucieux d'assurer le financement de l'aide à l'autonomie tant au niveau du maintien à domicile qu'au niveau des 10 300 établissements qui hébergent actuellement 680 000 personnes âgées en France.

L'espérance de vie sans incapacité est de 65,6 ans pour les hommes et de 69,8 ans pour les femmes.<sup>96</sup> Un quart des personnes âgées entre 65-79 ans sont dites dépendantes. (Sont fortement dépendants : 10 % des 75 ans, 35 % des 85 ans et 90 % des 95 ans.)

La dépendance concerne essentiellement les seniors les plus âgés : 844 000 personnes de 60 ans ou plus sont dépendantes en France à ce jour, un peu plus d'une personne sur deux âgée de 80 ans et plus, est concernée par une incapacité.

En termes de financement, selon le rapport Attali<sup>97</sup> le coût de la dépendance représente aujourd'hui 1% du produit intérieur brut (PIB) de la France ; il est considérablement plus faible que celui des retraites (12,6% pour l'assurance vieillesse) ou de l'assurance maladie (9,9%).

---

<sup>92</sup> A : fait seul, spontanément et totalement et habituellement et correctement.

B : fait seul non spontanément et/ou partiellement et/ou non habituellement et/ou non correctement.

C : ne fait seul ni spontanément, ni totalement, ni habituellement, ni correctement.

<sup>93</sup> [http://www.cnsa.fr/documentation/reperes\\_statistiques\\_n4\\_usagers\\_de\\_60\\_ans\\_ou\\_plus\\_et\\_mdp.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/reperes_statistiques_n4_usagers_de_60_ans_ou_plus_et_mdp.pdf)

<sup>94</sup> Dont 715 180 à domicile et 503 560 en établissement

Source : DREES (enquête annuelle sur les bénéficiaires de l'aide sociale départementale au 31/12/2013).

<sup>95</sup> Le budget alloué à l'APA à domicile a augmenté de 201% entre 2002 et 2012. Sur cette même période, le budget dédié à l'APA en établissement a augmenté de 168%.

<sup>96</sup> Source CNSA, <http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-chiffres-cles-web.pdf>

<sup>97</sup> Jacques Attali, *Une ambition pour 10 ans, Commission pour la libération de la croissance française*, La documentation française, septembre 2010.

La répartition des dépenses liées à la dépendance repose sur l'assurance maladie, les départements qui financent l'APA avec le concours de la CNSA et le reste à charge qui pèse sur les personnes.

Selon l'observatoire « cap retraite » 2014 <sup>98</sup>, sur 1,2 millions de bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), 61% vivent à domicile. Seule une minorité des personnes âgées vivant à domicile et aidées régulièrement ne bénéficient d'aucune aide de leur entourage soit environ 84 000 personnes.

À l'horizon 2040, le coût de l'APA doublera pour atteindre 11,2 milliards d'euros (+ 112%). Sa part du PIB augmentera de 0,26 à 0,6 points.

Or, les questions qui se posent en termes de coût collectif pour la prise en charge de la vieillesse sont souvent mal posées.

Par exemple, du point de vue des dépenses de santé, une étude récente publiée par l'IRDES (l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé) revient sur le facteur « fragilité » <sup>99</sup> pour estimer le besoin en soins et les dépenses engendrées. L'augmentation des dépenses de santé ne serait pas liée à l'âge dès lors qu'intervient la notion de fragilité, ce qui biaise les politiques du vieillissement qui sont axées essentiellement sur l'âge. Tout dépend du niveau de fragilité des individus, (pré-fragile, fragile, robuste). L'ajout de la fragilité et de la pré-fragilité dans les modèles de dépenses de soins « améliore significativement la qualité des estimations » du besoin de soin des personnes âgées et « permet un plus grand pouvoir explicatif des modèles de dépenses ». Il suffirait donc d'intégrer ces données dans les sources administratives et les analyses médico-économiques pour qu'une réflexion politique s'accorde à améliorer la répartition des dépenses liées aux besoins du grand âge.

En dépit des récentes dispositions, la question du reste à charge des familles dont un proche fait son entrée en maison de retraite médicalisée ou en EHPAD demeure entière. Plus largement, se pose la question du financement de la prise en charge de la perte d'autonomie qui n'apparaît à la hauteur ni des enjeux, ni du nombre de personnes susceptibles d'être concernées sur les trente prochaines années.

Faut-il alors se tourner vers plus de solidarité nationale, réfléchir à une meilleure prise en charge par l'assurance privée, ou s'orienter vers une solution mixte qui articulerait ces deux solutions ?

---

<sup>98</sup> <http://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2014/12/etude-cap-retraite.pdf>

<sup>99</sup> Nicolas Sirven et Thomas Rapp, « Vieillissement, fragilité et dépenses de santé », *Questions d'économie de la santé*, IRDES n°216, mars 2016.

Nous avons pu évoquer la forte césure de notre système français, entre le sanitaire et le médico-social, qui provoque des inégalités quant à la prise en charge financière des intéressés. (Alors que l'hospitalisation d'une personne en service gériatrique à l'hôpital est prise en charge à 100% par l'assurance maladie, l'accueil de la même personne en unité de soins de longue durée ou en EHPAD ne sera couvert qu'à hauteur de 20% par l'assurance maladie, car elle ne rembourse que la part médicale et infirmière des soins sans prendre en compte le suivi psychologique, les animations, les frais de gestion etc.) De ce point de vue, nous comprenons mieux pourquoi progressivement, la dépendance est devenue un risque qu'il faut prévenir<sup>100</sup> même si l'élévation des dépenses en santé tient plus aux prix exorbitants des technologies médicales sans cesse renouvelées et des médicaments, ainsi qu'au surcoût occasionné par l'hyperconsommation des services sanitaires<sup>101</sup>.

Ces éléments nous révèlent en même temps, qu'en prêtant secours à leur proche dépendant au domicile, les aidants familiaux concourent à retarder les hospitalisations onéreuses et font donc réaliser à l'État des économies substantielles.<sup>102</sup> C'est pourquoi on peut imaginer que l'activité d'aidant fasse l'objet d'une reconnaissance sociale bien au-delà du champ de la famille et des problématiques générationnelles, comme nous l'aborderons dans la troisième partie de ce travail.

Mais avant cela, arrêtons-nous sur la notion de perte d'autonomie dont résulte la dépendance.

### **I-2-2 La perte de l'autonomie mais laquelle ?**

« Pour agir, il ne suffit pas d'exister [...] il faut aussi pouvoir le faire, ce qu'est la capacité. »

Philippe Malaurie<sup>103</sup>

---

<sup>100</sup> Notons l'existence de l'association France Dépendance, dont l'objectif est d'être un centre de services, de ressources et d'information pour les personnes dépendantes, dites en « perte d'autonomie » et leurs accompagnants. <http://www.francedependance.org/>

<sup>101</sup> Cf. Lucien Sfez, *La Santé parfaite. Critique d'une nouvelle utopie*, Seuil, Paris, 1995, et Ivan Illich, « L'obsession de la santé parfaite », *Le Monde diplomatique*, mars 1999, consulté sur <https://www.monde-diplomatique.fr/1995/10/SFEZ/6716>

<sup>102</sup> Richard Lefrançois, « Les sociétés vieillissantes changent la face du monde », *Le Monde diplomatique*, 3 juin 2011, consulté sur <http://blog.mondediplo.net/2011-06-03->

<sup>103</sup> Philippe Malaurie, *Les personnes : la protection des mineurs et des majeurs*, Paris, Deffrénois, 5ème édition, 2010.

Le concept d'autonomie est doté d'un poids sémantique qui nous oblige à distinguer des conceptions différentes, qui parfois se chevauchent et peuvent engendrer des confusions dans leur utilisation. Le philosophe se réfère à *l'autonomie morale*, le médecin s'intéresse à *l'autonomie empirique*.

#### I-2-2-1 L'autonomie morale : de la raison à la relation

La tradition des Lumières nous a fait intégrer l'idée que l'humanité reposait sur la dignité du sujet humain, relative à sa liberté intérieure qui ne s'exprime pas dans la possibilité de faire tout ce qu'il veut, mais dans la possibilité de se donner lui-même une loi et de ce fait d'assumer la responsabilité de ses actes, ce qui lui confère un potentiel universel. Dans *Les Fondements de la métaphysique des mœurs*, Kant définit l'autonomie comme la propriété qu'a la volonté d'être à elle-même sa loi, « l'autonomie de la volonté est le principe de la dignité humaine et le principe suprême de la moralité »<sup>104</sup>. Cette finalité morale n'est en rien « naturelle », car alors l'instinct suffirait à guider nos conduites, elle est liée à la raison. La liberté de bien agir, la capacité de faire des choix rationnels sont alors guidées par des impératifs moraux qui valent universellement. De ce fait, l'action morale, elle, est toujours le fruit de la reconnaissance d'une contrainte qui s'impose indépendamment de toute sollicitation et antérieurement aux préférences, aux désirs et aux mobiles de la subjectivité sensible. (En ce sens, l'action morale ne vise pas à rendre l'homme heureux).

Le sujet libre et autonome est reconnu et garanti de façon inconditionnelle, indépendamment de ce qu'il pourrait être ou de ce qu'il pourrait avoir fait. « L'homme et en général tout être raisonnable existe comme fin en soi, et non pas simplement comme un moyen dont telle ou telle volonté puisse user à son gré. Il doit toujours être considéré en même temps comme une fin. »<sup>105</sup> (Jamais seulement comme un moyen).

Cette particularité de l'homme (qui le distingue des autres êtres), libre et autonome à agir selon la loi morale, représente le gage à la fois de sa subjectivité et de son humanité.

---

<sup>104</sup> Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, in Œuvres philosophiques, tome 2 Paris, Gallimard, coll. La Pléiade, 1985, pp. 303-308.

<sup>105</sup> Kant aboutit ainsi à la formulation d'un « impératif catégorique » et déduit de ce principe des applications aux problèmes moraux traditionnels.



L'homme kantien est un être de devoir, la valeur morale de son action répond à un devoir guidé par des principes (les impératifs) universels et intemporels, gage de sa dignité qui doit être respectée en toute circonstance. Cette éthique déontologique fait de la valeur morale un absolu qui ne souffre aucune exception ; de ce fait, le moindre mal n'est jamais un bien.

Cette conception n'est pas sans poser le problème des personnes qui ne possèdent pas encore d'autonomie morale comme les enfants ou bien celles qui l'auraient perdue en situation de dépendance extrême. Selon cette logique, si c'est la capacité de se soumettre à la loi morale qui permet d'accorder la dignité à la personne, alors, que devient la dignité du sujet qui n'est pas ou plus en capacité de juger du bien et du mal ? L'idéal d'autonomie kantienne pose un problème à tous ceux qui revendiquent que l'homme est aussi fait de sensibilité, d'affectivité et s'incarne plus aisément dans la vulnérabilité que dans la raison. Paul Ricoeur lui reprochera de se raidir sur le respect froid et distant d'une dignité qui ne mord pas sur la réalité empirique de la finitude humaine et du besoin relationnel, qui en appelle à la sollicitude.

« Il faut donner à la sollicitude un statut plus fondamental qu'au respect du devoir. La sollicitude rend plus chaleureux le respect qui reste un peu distant et froid : je veux donner à la sollicitude un statut plus fondamental qu'au froid respect kantien. Le « donner » de la souffrance de l'autre descende en nous des sentiments altruistes spontanément dirigés vers autrui, au premier rang desquels je situe la sollicitude. »<sup>106</sup>

La prise de distance avec l'idée d'un individu façonné par la prééminence de la raison sur ses passions, sur ses émotions et ses sentiments, s'exprime déjà chez Hegel, qui fonde sur d'autres critères que la possession de la raison le processus par lequel un individu devient humain. Il explique l'humanisation grâce au concept de réciprocité morale, qui permet à l'homme d'accéder à la conscience de soi par l'acceptation mutuelle d'un désir personnel égocentrique limité en faveur de celui de l'autre.<sup>107</sup>

Dans ce sens, le fait de reconnaître que l'autonomie est plus qu'une capacité rationnelle, en tant que situation sociale et affective spécifique, permet de comprendre les rapports complexes qu'entretiennent l'individu et la société.

---

<sup>106</sup> Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, p. 214.

<sup>107</sup> Axel Honneth, « Du désir à la reconnaissance. La fondation hégélienne de la conscience de soi », in *Comment penser l'autonomie, entre compétences et dépendances*, dir. Marlène Jouan et Sandra Laugier, Paris, PUF, 2009, pp. 21-40.

De fait, la dignité, repère toujours aussi puissant pour révéler une appartenance à la l'humanité, ne sera pas tant soumise à la rationalité qu'à la reconnaissance par les autres. Pour Hegel, la dignité n'est plus une propriété essentielle de l'être humain, elle se révèle dans la relation à autrui. C'est la façon dont la personne est traitée qui lui rend possible son sentiment de dignité. Dans ces conditions, la dignité qualifie un mode de relation due à tout être humain plus qu'une qualité intrinsèque. C'est en ce sens qu'il offre une définition de la reconnaissance comme facteur d'hominisation, où les individus se confirment mutuellement leur dignité à l'aune du respect mutuel qu'ils se vouent. Autrement dit, si ma dignité n'est pas reconnue par les autres, elle n'existe pas pleinement. Le regard respectueux d'autrui va accomplir ma dignité. Cette idée est le point de départ de la démarche d'Axel Honneth<sup>108</sup> qui va l'actualiser et l'adapter empiriquement au monde contemporain.

Ainsi, la voie de l'autosuffisance, de la non-dépendance, autrement dit le fait d'être le plus autonome possible, va relever d'une fiction. Le concept d'autonomie sera remanié par les théorisations nouvelles de la justice et des tenants de la critique sociale à travers des conceptions « relationnelles » ou de « reconnaissance », tel qu'il sera conçu comme une « autonomie décentrée »<sup>109</sup>. D'« autonomie individuelle », elle devient « autonomie relationnelle ».

L'indépendance du sujet à l'égard de tout lien social et de tout intérêt particulier va progressivement être revisitée, au fur à mesure du développement des sciences de l'Homme durant le XX<sup>e</sup> siècle.

Les critiques du libéralisme politique contemporain portent sur l'oubli, lié à une conception atomiste et rationaliste de l'individu, de l'interdépendance des personnes et de la nature sociale de l'identité individuelle. Non seulement l'identité individuelle est constituée par les interactions sociales, mais encore, l'individu est façonné par les relations interpersonnelles et sociales qu'il entretient avec son entourage et la société à laquelle il appartient, qui ont aussi une influence sur ses actions.

Le rôle de l'autonomie relationnelle dans les théories politiques va devenir une condition fondamentale de la démocratie, permettre d'élaborer des principes de justice, et d'expliquer la motivation à la coopération sociale.

---

<sup>108</sup> Ibid.

<sup>109</sup> Expression de Honneth qui relève de la théorie de la reconnaissance comme cadre explicatif des rapports sociaux fondamentaux.

« À défaut de pouvoir déterminer le niveau d'autonomie de chacun, les théories politiques doivent considérer les individus comme égaux dans leur capacité à l'autonomie, et que cette égalité suffit à la défense d'un régime démocratique et de l'égalité des droits. D'autant plus que cette égalité des droits est une condition de l'autonomie relationnelle. La différence entre un concept individualiste et un concept relationnel d'autonomie dans la pensée politique ne relève donc pas du rapport des individus à la démocratie, mais plutôt de l'élaboration des principes de justice. »<sup>110</sup>

Le concept d'autonomie sera également abordé pour dénoncer les injustices sociales et repérer les vulnérabilités dont certains individus sont victimes et expliquer leur souffrance à partir de leur capacité ou « capabilité » à s'épanouir, et la manière dont elle peut être développée ou obturée au sein d'une société. Les travaux d'Amarthya Sen et Martha Nussbaum<sup>111</sup> ont mis en évidence une autonomie qui renvoie à la liberté de faire des choix pour vivre ce que l'on souhaite vivre selon la recherche du bien-être en tant que qualité de vie. Les capabilités sont les possibilités réelles de jouir du bien-être, elles impliquent une conception du bien qui ne repose sur aucune objectivité préconstituée mais sur les choix et les décisions des sujets, à condition que ces sujets puissent déployer leurs capacités.<sup>112</sup>

L'autonomie lue dans sa dimension relationnelle permet de pointer l'exclusion sociale, le problème de redistribution des richesses, et ainsi d'élargir la définition de la justice à la souffrance sociale (Fraser) et, ultimement, à la souffrance psychique (Renault et Honneth).

Autonomie de l'individu rationnel et autonomie de l'individu relationnel forment une polarité conceptuelle dont la mise en tension se retrouve dans le monde de la santé. On a intégré dans les codes de déontologie l'idée que l'autonomie de la personne doit être respectée, grâce au principe de « la recherche du consentement libre et éclairé »<sup>113</sup>. Il

---

<sup>110</sup> Laurence Ricard, « L'autonomie relationnelle : un nouveau fondement pour les théories de la justice », *Philosophiques*, vol. 40, n° 1, 2013, pp. 139-169. Consulté sur <http://id.erudit.org/iderudit/1018381ar>

<sup>111</sup> Fabienne Brugère, « Martha Nussbaum ou la démocratie des capabilités », *La vie des Idées*, 19 mars 2013 disponible sur <http://www.laviedesidees.fr/>

<sup>112</sup> Dans cette perspective, la situation des pauvres ne se mesure pas exclusivement sur des critères de revenus mais sur la privation des biens comme la santé ou l'accès à l'information. Ils sont ainsi « confinés dans des zones désagréables, enfermés dans leur identité d'origine et exclus du jeu social, trop incertains du lendemain pour élaborer des projets... » in Marc Fleurbaey, « Mesurer les inégalités et dire l'injustice », vendredi 22 janvier 2010. <https://www.raison-publique.fr/article29.html>

<sup>113</sup> Article R.4127-36 du code de la santé publique : « Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou les traitements proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans

représente l'un des principes fondamentaux de la bioéthique (critère de légitimité de toute recherche sur l'homme pour protéger les sujets d'expérimentation depuis Nuremberg) et est inscrit, traduit en droit du patient depuis 2002 dans le Code de la Santé Publique.<sup>114</sup>

Dans le domaine du soin la question du respect de l'autonomie individuelle s'est développée parce que le soin renvoie à des relations dissymétriques qui commencent par l'appel de l'autre, par sa plainte ou sa détresse. « Cette dissymétrie fait basculer la responsabilité du côté de celui qui a à charge une personne vulnérable qui s'est adressée à lui »<sup>115</sup>. Or la réalité vécue du malade est en porte-à-faux avec l'idée d'une auto-détermination morale de l'homme : lorsque je suis malade, je souffre, je prends peut-être des médicaments, je peux avoir de la fièvre, bref, autant de causes qui produisent des effets sur ma capacité de compréhension et de mémorisation des informations délivrées par le médecin, le cas échéant, je suis susceptible d'avoir peur, d'être angoissée ou bien encore d'être dans le déni. La tâche du soignant, de ce point de vue, est autrement plus compliquée que celle qui consiste simplement à m'informer et à obtenir mon consentement libre et éclairé, selon la formule consacrée : chercher à respecter l'autonomie représente un mouvement authentique vers l'autre pour le mettre en situation d'agir de façon autonome. Penser l'individualité du patient dans sa globalité, aux plans biologique, psychologique et social, ne revient pas seulement à le considérer comme un individu rationnel autonome et responsable qui gèrerait sa maladie comme on gère son budget ou sa carrière. On peut toujours manger cinq fruits et cinq légumes tous les jours, faire du sport et éviter de fumer, pour se donner les meilleures chances de vivre plus vieux et en bonne santé, cela n'empêchera personne de tomber en dépression au moment de perdre un proche ou son travail.

Le principe d'autonomie doit sans cesse être précisé et révisé dans le cadre d'une relation soignante. L'engagement d'un soignant envers un malade se pose en des termes plus larges que la seule application des droits, et l'application du principe du consentement

---

que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité. »

<sup>114</sup> Extrait de l'Article L1111-4 Modifié par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 5 : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. ... Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »  
Source <https://www.legifrance.gouv.fr>.

<sup>115</sup> Corine Pelluchon, *L'autonomie brisée, bioéthique et philosophie*, Paris, PUF, 2009, p. 53.

libre et éclairé ne saurait à elle seule garantir le respect de la volonté de la personne. La question qui se pose est encore plus délicate dans le cas du respect de l'autonomie des personnes âgées dépendantes souffrant d'une maladie neurodégénérative.

Comment poser la question de l'autonomie lorsqu'elle est diminuée ?

### I-2-2-2 L'autonomie diminuée

« La précision du diagnostic différentiel est sans doute essentielle pour la médecine et la recherche, mais au fond secondaire par rapport aux enjeux familiaux, sociétaux et, en dernière instance, politiques. »<sup>116</sup>

Catherine Ollivet.

L'autodétermination liée à la rationalité kantienne et le concept d'*ipséité* développé par Paul Ricoeur où le soi atteste de lui-même <sup>117</sup>, présentent des limites pour aborder les problèmes liés aux malades qui souffrent de troubles cognitifs du type Alzheimer.

Non seulement l'identité d'un être qui ne parvient plus à se définir par son histoire de vie est ancrée au présent, mais, celle-ci n'est pas relative aux facultés qui, dans l'éthique traditionnelle et dans la vie sociale, caractérisent une personne. Si l'on définit l'autonomie comme une capacité à définir son existence, ne privilégions-nous pas les désirs futurs de la personne plutôt que ses désirs présents ?

Le concept d'autonomie morale ne conduit-il pas au respect de ces personnes au seul nom de leur état antérieur, comme s'il y avait un âge de gloire en fonction duquel il fallait reconnaître leur dignité ? Quelle valeur peut bien posséder un projet de vie lorsque la personne n'est plus à même d'y adhérer ? Faut-il penser que la pluralité des différents *Moi* dans le temps est aussi forte que la pluralité interpersonnelle ? Le *Moi* d'aujourd'hui est-il tout aussi différent du *Moi* d'hier que l'est celui des autres dans la société ? Faut-il au contraire, une continuité dans le temps de sorte que le *Je* normal garde une certaine autorité sur le *Moi* déficient ?

Il est possible, selon Corine Pelluchon, de penser l'autonomie autrement que sur les seuls critères de l'autodétermination et la capacité à faire des choix lorsque l'autonomie est brisée<sup>118</sup>. Dans le cas des personnes âgées démentes, le concept d'autonomie a donc besoin d'être précisé et nuancé. Les troubles cognitifs ont un impact fort sur l'autonomie des personnes en tant que capacité de jugement pour voir quelles actions peuvent traduire concrètement leurs désirs et même à les hiérarchiser.

---

<sup>116</sup> Catherine Ollivet, « Approches éthiques des maladies neuro-dégénératives — Repenser l'idée de maladie », Sous la dir.de Emmanuel Hirsch, Paul-Loup Weil-Dubuc, Sebastian J. Moser, Léo Coutellec, *Les cahiers de l'Espace éthique*, n°3, septembre 2016, p.48.

<sup>117</sup> Paul Ricoeur, *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Stock, 2004, édition consultée Gallimard Folio, 2005.

<sup>118</sup> Cf. *L'autonomie brisée*, op.cit.

Il suffirait de penser l'autonomie comme une double capacité. Son premier aspect repose sur la capacité d'avoir des désirs et des valeurs (estime de soi) même s'ils peuvent se contredire. Il est possible à la fois de refuser de participer aux activités proposées par l'EHPAD, de refuser de faire sa toilette, tout en se réjouissant de la visite de ses proches. Le deuxième aspect de l'autonomie est plus difficile à appréhender chez les personnes dont l'autonomie est réduite car il est manquant. Il s'agit de la capacité constitutive de l'autonomie, à traduire dans les actes ses propres désirs et valeurs, et des moyens langagiers pour se faire comprendre par autrui. C'est cette deuxième capacité qui doit être soutenue par les proches aidants et les soignants, lesquels loin de décider à leur place, doivent partir en reconnaissance de la personne, là où elle est, c'est à dire l'accompagner. Cela suppose des qualités d'écoute, d'empathie pour déchiffrer la volonté de la personne, volonté parfois d'un instant. Sans quoi, la personne est réduite à l'ensemble des déficits dont elle est atteinte.

La question de l'autonomie brisée questionne en ce sens la bienfaisance de l'entourage et du milieu médical. Le gériatre Nicolas Foureur souligne d'ailleurs que les arguments qui priment dans les décisions quant à l'intérêt de la médicalisation (en termes curatifs ou de qualité de vie) d'une personne âgée, concernent en premier lieu le meilleur intérêt des proches, puis des questions logistiques, institutionnelles ou administratives. Les décisions médicales sont également imprégnées de toutes les représentations individuelles des équipes soignantes ou encore d'un souci d'égalité de l'accès aux soins. Ces arguments, qui relèvent des principes bioéthiques de bienfaisance/non-malfaisance et de justice, priment sur le principe d'autonomie du patient. Les volontés du patient semblent peser moins lourd dans les décisions.<sup>119</sup> À chaque fois que l'on veut penser l'autonomie, c'est le souci de bienfaisance qui est donné en réponse. Ce mouvement paradoxal s'inscrit dans le malaise des aidants, qui portent à la fois l'autonomie de leur proche et le souci de bienfaisance à leur égard, quitte à supprimer tout risque pour protéger l'être devenu fragile/vulnérable. Les soignants de leur côté, semblent, selon Foureur, plus spontanément dans la bienfaisance, c'est pourquoi, pour peu qu'ils disposent de thérapeutiques ou de dispositifs technologiques d'investigation, ils ont du mal à ne pas les proposer.

En somme, si l'on ne part pas de la réalité première de la dépendance, l'autonomie restera largement fictive et idéale. À l'inverse, si l'on présente l'autonomie comme un point

---

<sup>119</sup> Nicolas Foureur, « Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées », *Gérontologie et société* 2016/2, vol. 38 / n° 150, pp. 141-154.

d'arrivée, comme quelque chose à conquérir et non pas conquise, l'autonomie devient concrète comme réduction de la dépendance. Le but n'est pas de rendre des personnes indépendantes, mais de les rendre les moins dépendantes possibles, cela revient à la question de la dynamique de l'être en développement. Réduire la dépendance paraît un projet plus réalisable au quotidien, que celui d'encourager une capacité de décision qui n'est plus de mise.

L'autonomie, entendue comme capacité à avoir des désirs et même à poser des valeurs, c'est-à-dire à éprouver des sentiments ou à réaliser certaines activités : c'est *cette* autonomie qui peut encore être sollicitée chez les sujets âgés dépendants, même s'il est souvent difficile de savoir quelle attitude adopter face à leurs préférences.<sup>120</sup> On parlera d'autonomie empirique.

Dans le cadre des recherches sur le respect de l'autonomie chez les sujets âgés déments, différentes définitions de l'autonomie sont avancées correspondant chacune à des critères différents, mais tous liés à la notion de compétence. Ces personnes peuvent parfois prendre des décisions ou adopter des comportements qui, soit paraissent constituer un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, soit ne semblent pas cohérents avec les valeurs et les principes sur lesquels elles ont construit leur vie.

Par exemple, la jurisprudence américaine définit généralement la capacité à consentir par quatre critères : habileté à comprendre, à apprécier, à raisonner et à choisir. L'évaluation des capacités décisionnelles (par exemple la capacité à refuser un traitement, ou la capacité à consentir à l'entrée dans un protocole de recherche) sera menée en mesurant les compétences des patients au regard de ces quatre habiletés.

Or, le problème n'est pas tant de choisir entre l'une ou l'autre des définitions de la compétence (c'est-à-dire la capacité d'une personne à être autonome) que de savoir quelle attitude adopter en fonction des situations et du degré d'avancement de la maladie. La notion de compétence est définie par Paul Appelbaum<sup>121</sup> comme la capacité à prendre des décisions ; elle est relative à la fois au contexte et à la décision qui est à prendre. Or,

---

<sup>120</sup> Fabrice Gzil, Anne-Sophie Rigaud et Florence Latour, « Démence, autonomie et compétence » in *Les enjeux éthiques du vieillissement*, vol. 10, n° 2, 2008, mis en ligne le 07 janvier 2015, URL: <http://ethiquepublique.revues.org/1453>

<sup>121</sup> Appelbaum et ses collègues du réseau Mac Arthur ont posé les bases à la fois conceptuelles et empiriques de l'évaluation des capacités décisionnelles. Ils ont proposé un grand nombre d'outils standardisés pour évaluer les capacités décisionnelles des patients. Les plus célèbres de ces outils sont le MacCAT-T et le MacCAT-CR qui évaluent, respectivement, la capacité des patients à consentir à un traitement et à entrer dans un protocole de recherche. Ces outils ont été validés chez les patients âgés présentant des troubles cognitifs.



selon la nature et la complexité des décisions, on peut avoir perdu la capacité à prendre certaines décisions et conserver celle d'en prendre d'autres. La compétence décisionnelle est composite : aux côtés des aspects cognitifs, elle intègre également les valeurs et les émotions de la personne.

Toujours selon l'article de Gzil, pour le philosophe juriste Ronald Dworkin, la compétence n'est pas une capacité relative à une décision particulière mais une capacité beaucoup plus générale, qui peut être définie comme la capacité à avoir des intérêts critiques. Dworkin fait la distinction entre les intérêts critiques déterminés par les choix de vie de la personne étant pour une large part, indépendants de l'expérience, et les intérêts immédiats liés à l'expérience : par exemple, le fait pour une personne, de rechercher la satisfaction et d'éviter autant que possible le déplaisir. En d'autres termes, on ne peut légitimement laisser agir autrui contre son intérêt que si celui-ci possède des intérêts critiques sous réserve que ses actions s'expliquent par le choix d'un genre de vie.

Ainsi, le fait de respecter les souhaits ne veut pas dire respecter l'autonomie des personnes malades. Être capable d'autonomie, avoir des intérêts critiques, avoir et agir d'après un caractère, cela suppose d'être capable d'envisager sa vie comme un tout. Cela ne suppose pas nécessairement de se souvenir de tous les événements de sa propre vie ; cela ne suppose pas non plus d'agir toujours de manière absolument conforme au genre de vie qu'on a choisi ; mais cela suppose de pouvoir concevoir sa vie comme une totalité relativement cohérente. De ce fait, puisque ce sont les intérêts critiques qui constituent la capacité d'autonomie, et puisque ces intérêts critiques ne sont pas dépendants de l'expérience, ils ne sont donc pas liés au temps. En d'autres termes, ils restent valables même lorsque la personne est devenue incompétente, ce qui justifie pour l'auteur, qu'en cas de doute sur des décisions à prendre, il faut se référer aux préférences qu'elle a exprimées lorsqu'elle était encore compétente. (Voir plus loin le recours aux directives anticipées). Selon ce point de vue, même s'il arrive, dans la pratique, que l'on cède par humanité aux souhaits et aux demandes d'une personne démente, il suffirait de se conformer à ses décisions antérieures pour respecter son autonomie.

Partant de prémisses relativement analogues, la philosophe Agnieszka Jaworska aboutit à des conclusions radicalement différentes : pour elle, vivre de manière autonome, c'est vivre selon ses propres valeurs et ses propres convictions, (comme selon Dworkin), toutefois elle fait une distinction entre les valeurs et les simples désirs. Selon elle, un attachement peut être reconnu comme une authentique valeur dès lors qu'une des trois conditions suivantes est présente : La personne pense qu'elle a raison d'être attachée à

cette chose ; la personne s'estime elle-même d'autant plus qu'elle vit conformément à cette préférence ; la personne est attachée à cette chose quand bien même cela affecte négativement son expérience.

Dès lors qu'un individu attribue ainsi de la valeur à des choses, il est capable de ce premier aspect d'autonomie évoqué par Pelluchon, car même s'il n'est pas en mesure de mettre en pratique par lui-même ces valeurs dans sa vie, il peut théoriquement, avec l'aide d'autrui, vivre conformément à ses propres valeurs, autrement dit vivre de manière autonome. (Elle montre que certains malades Alzheimer restent très attachés au fait d'avoir des interactions avec leurs petits-enfants, que d'autres sont intimement convaincus qu'il leur faut continuer à tout faire pour venir en aide à leur prochain, et que d'autres encore, bien qu'ils aient été toute leur vie des intellectuels, sont très attachés à la pratique d'activités manuelles parce qu'elles leur permettent de garder une estime de soi.) À la différence des individus ordinairement compétents, ces malades ont des valeurs de plus en plus rudimentaires et de plus en plus liées à l'expérience. Du fait des troubles des fonctions exécutives, ils ne sont plus en mesure de mettre en pratique eux-mêmes leurs valeurs dans leur vie : ils ont besoin des tiers pour les aider à les traduire concrètement.

Alors qu'ordinairement respecter l'autonomie d'autrui implique de ne pas faire ingérence dans sa vie, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, les tiers doivent intervenir activement pour repérer les valeurs qui comptent pour le malade et à les actualiser en redonnant un contenu à la responsabilité pour l'autre dans un contexte clinique.

La lecture critique des textes qui encadrent la prise en compte des personnes âgées souffrant de maladies neurodégénératives peut faire apparaître que la notion d'autonomie est rarement spécifiée et que, quand elle l'est, appréhension morale et appréhension empirique sont brouillées, ce qui ne facilite guère dans « la vraie vie », l'accompagnement de ces personnes par les proches ou leur prise en charge par les professionnels.

### I-2-2-3 La perte d'autonomie institutionnalisée

Dans le Code de l'action sociale et des familles, la perte d'autonomie se substitue à la notion de dépendance avec la création de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) instituée par la loi du 20 juillet 2001 : « Toute personne âgée résidant en France qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental a droit à une allocation personnalisée d'autonomie permettant une prise en charge adaptée de ses besoins. Cette allocation

définie dans des conditions identiques sur l'ensemble du territoire national, est destinée aux personnes, nonobstant les soins qu'elles sont susceptibles de recevoir, qui ont besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière. »<sup>122</sup>

Le guide de l'ANAES en 2004, définit l'autonomie comme « l'autodétermination d'une personne, le droit de prendre sa propre décision. Respecter l'autonomie individuelle signifie respecter la personnalité et la dignité de chaque personne dont l'approbation consciente (l'avis), reposant sur une information de base (consentement éclairé), est une condition nécessaire pour tout traitement médical ou toute recherche ». Dans ce cas, la perte de l'autonomie serait similaire à la perte de quelque chose de nature morale, inspirée du modèle kantien.

Les mesures qui apparaissent depuis une dizaine d'années pour tenter de répondre aux besoins inflationnistes liés à la dépendance se traduisent en termes d'accompagnement du grand âge tant en matière d'augmentation de dispositifs institutionnels (tels que des places en maison de retraite, en foyer logement, en accueil temporaire) qu'au niveau de services de maintien à domicile (accroissement du nombre des professionnels d'aide à domicile et assouplissement de l'organisation des visites, de portages des repas et d'équipement domotique tels que la téléalarme).

Mise en place en 2015 du « Plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie »<sup>123</sup> et promulgation en décembre de la même année de la loi « relative à l'adaptation de la société au vieillissement ». On recherche à tout prix les solutions pour préserver l'autonomie des personnes tout au long de la vie.

Des efforts sont centrés sur le maintien à domicile et le soutien des aidants. L'aménagement de l'habitat, qu'il soit individuel ou collectif, les projets d'urbanisme, l'organisation des transports, l'accès à la culture sont autant d'exemples qui sont soulignés. (Parallèlement de fortes recommandations nous amènent à faire évoluer nos comportements individuels pour prévenir les affres du vieillissement comme on l'a vu plus haut.)

---

<sup>122</sup> La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 réforme l'APA lorsqu'elle est versée à domicile. (Diversification du contenu des plans d'aide, accès aux aides techniques et l'aménagement du domicile et enfin soutien aux proches aidants à travers le droit au répit.)

<sup>123</sup> Les objectifs du Plan sont « Améliorer les grands déterminants de la santé et de l'autonomie, prévenir les pertes d'autonomie évitables, éviter l'aggravation des situations déjà caractérisées par une incapacité, réduire les inégalités sociales (et territoriales) de santé, former les professionnels à la prévention de la perte d'autonomie, développer la recherche et les stratégies d'évaluation. »

Selon les rédacteurs du Plan de prévention, la notion d'autonomie renvoie à l'étymologie kantienne également en désignant « la capacité, la liberté, le droit d'établir ses propres lois et la capacité de se gouverner soi-même. Elle englobe les capacités intellectuelles, cognitives et motrices, elle suppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir et la liberté et la capacité d'agir, d'accepter ou refuser en fonction de son jugement. »<sup>124</sup> Plus loin,

« L'autonomie peut être définie comme la capacité d'arbitrer entre plusieurs possibilités et de choisir ce qui apparaît comme raisonnable en fonction de ce que l'on est. Plus largement, l'autonomie est la capacité de se fixer des buts, de se donner des fins, de le signifier à d'autres et de recevoir un éclairage sur comment et en vue de quoi on veut vivre : la capacité à donner du sens à sa vie dans un dialogue avec autrui. L'autonomie et tout particulièrement l'autonomie fonctionnelle est un capital que nous avons à gérer du mieux possible tout au long de notre vie et à préserver le plus longtemps possible. La responsabilité de chacun est engagée. »

Ce texte introduit l'idée que chacun d'entre nous a un capital santé qu'il doit préserver, au pire, si ce n'est pour lui-même, au moins pour l'intérêt collectif. Chacun gèrerait son capital santé comme un bien selon la maximalisation de comportements préventifs et la réduction de comportements à risque, assumant en ce sens le gouvernement et la normalisation de ses conduites. Ainsi, si la promotion de l'autonomie permet l'intériorisation individuelle de la norme sociale de santé et du devoir de s'y adapter, il est informé, éduqué et devient « comme maître et producteur de sa santé et de son destin »<sup>125</sup>.

On peut dire qu'il n'y a pas de relation d'équivalence entre la perte d'autonomie et la dépendance, en dépit du fait que les deux concepts entretiennent une relation particulièrement intime entre une cause (perte d'autonomie) et ses conséquences (dépendance). Ceci, contrairement à l'avis du philosophe Yannis Constantinidès qui renonce à faire la distinction entre les deux notions : « Autonomie et dépendance vont en réalité de pair ; on ne les oppose que par commodité et par goût des antinomies. Si l'on y songe avec attention, l'autonomie se découpe clairement sur fond de dépendance persistante et l'on donnera raison à Albert Memmi qui définit l'autonomie comme « le libre choix de ses dépendances ». Peut-être, ajoute-t-il, faudrait-il renoncer à cette notion

---

<sup>124</sup> Plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie, p.15

[http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_national\\_daction\\_de\\_prevention\\_de\\_la\\_perte\\_dautonomie.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_daction_de_prevention_de_la_perte_dautonomie.pdf),

<sup>125</sup> Céline Lefève, « La philosophie du soin », *La Matière et l'esprit*, n° 4 : « Médecine et philosophie » (dir. D. Lecourt), Université de Mons-Hainaut, avril 2006, p. 25-34.

trompeuse d'autonomie, « car trop flatteuse pour l'homme et lui préférer celle d'*interdépendance* qui souligne au contraire la nature profondément relationnelle de l'individu, lequel ne peut, contrairement à ce qu'il croit parfois, entièrement se suffire à lui-même. »<sup>126</sup>

Lorsqu'elles s'inspirent essentiellement de la morale kantienne qui fonde l'autonomie de la personne comme la capacité de faire des choix rationnels, les orientations politiques risquent du même coup d'exclure d'une certaine façon les personnes atteintes de troubles cognitifs et introduisent pour le moindre une certaine ambiguïté. La prise en charge des personnes dont l'autonomie de jugement est diminuée suppose une reconfiguration du principe du respect de l'autonomie qui peut paraître bien abstrait dans la vie de tous les jours et indique un ordre de grandeur des difficultés que peuvent rencontrer les aidants lorsqu'ils vivent auprès d'une personne démente au quotidien.

De ce fait, la problématique de reconnaissance des aidants pourra être rapportée aux expériences morales vécues « qui visent l'instauration des conditions intersubjectives de l'intégrité personnelle »<sup>127</sup>. Elles se déploient à la fois dans le cadre d'un lien affectif particulier à leur proche mais également à travers la qualité du regard qui leur est porté par notre collectivité, c'est-à-dire en termes de droits et de justice sociale.

---

<sup>126</sup> Yannis Constantidines, « La longue quête de l'impossible autonomie », *Espace Ethique /Ile-de-France*, publié le 06 Novembre 2009. <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/la-longue-que%C3%AAtte-de-l%E2%80%99impossible-autonomie>

<sup>127</sup> Axel Honneth, *La Société du mépris, Vers une nouvelle théorie critique*, 1994, trad. A. Dupeyrix, P. Rusch, Olivier Voirol, Paris, La Découverte, 2008, p. 277.

## II- LES FIGURES DE LA RECONNAISSANCE :

### LA CONSTRUCTION D'UN CONCEPT PHILOSOPHIQUE

« Aucun homme n'est une île, un tout, complet en soi ; tout homme est un fragment du continent, une partie de l'ensemble ; si la mer emporte une motte de terre, l'Europe en est amoindrie, comme si les flots avaient emporté un promontoire, le manoir de tes amis ou le tien ; la mort de tout homme me diminue, parce que j'appartiens au genre humain ; aussi n'envoie jamais demander pour qui sonne le glas : c'est pour toi qu'il sonne. »<sup>128</sup>

John Donne

Différents usages du terme de reconnaissance sont recensés par le Centre national de ressources textuelles et lexicales (CNRTL)<sup>129</sup> qui nous permettent de les ordonner autour de trois aspects sémantiques :

D'abord, reconnaître c'est identifier, distinguer, reconnaître quelque chose ou quelqu'un, examiner, vérifier ou explorer un territoire. Cet aspect sémantique sera notre première étape pour explorer un des axes de compréhension du concept de reconnaissance.

C'est également le fait d'assumer ses actes, sa responsabilité, de reconnaître ses fautes et ses dettes, ses devoirs, ses enfants, ses appartenances.

Enfin, reconnaître traduit l'idée de remercier, de redevoir, dans un contexte de gratitude et de réciprocité, à travers une reconnaissance mutuelle.

La reconnaissance est un concept qui soulève des problèmes complexes abordés dans plusieurs champs intellectuels notamment la psychologie et la philosophie, qu'elle soit morale ou politique. Il est marqué par une richesse lexicale qui mérite une mise en cohérence de ses multiples facettes sémantiques. À travers son *Parcours de la reconnaissance*<sup>130</sup>, Paul Ricoeur s'est employé à construire un discours philosophique cohérent autour du concept de reconnaissance en proposant trois acceptations : la reconnaissance comme identification (d'un objet ou d'une personne), la reconnaissance de soi et la reconnaissance mutuelle.

---

<sup>128</sup> John Donne (1572-1631), « Aucun homme n'est une île », (*No Man is an Island*) 1624, *Devotions upon Emergent Occasions*, <https://schabrieres.wordpress.com/2010/01/05/john-donne-aucun-homme-n%E2%80%99est-une-ile-no-man-is-an-island-1624/>

<sup>129</sup> <http://www.cnrtl.fr/definition/reconnaissance>

<sup>130</sup> Paul Ricoeur, *Parcours de la reconnaissance*, op. cit.

Tout en nous appuyant sur son découpage conceptuel, nous tenterons de faire des rapprochements avec d'autres manières de « dire » la reconnaissance dont celle d'Axel Honneth.

Nous verrons qu'il n'est pas vain de s'intéresser à la place qu'il occupe en filigrane dans l'Antiquité et les enjeux de son absence dans la construction de la pensée politique moderne de Hobbes, construite à partir de l'idée d'un état de nature. En effet, le scénario fictif sur lequel Hobbes s'appuie pour expliquer les raisons pour lesquelles les hommes s'associent entre eux dans le but de faire société est vivement contredit depuis Hegel – une polémique sur laquelle s'est construite en partie la théorie d'une lutte pour la reconnaissance.

## II-1 RECONNAITRE, C'EST IDENTIFIER

Une première acceptation du terme prend ses racines dans le champ de la psychologie de la perception. Celle qui se rapporte à l'action de poser comme déjà connu, telle la reconnaissance du souvenir qui implique la mémoire par laquelle le sujet pensant identifie l'objet d'une représentation actuelle à un objet antérieurement perçu.

Dans la première étude de son parcours, Ricœur s'emploie à définir la reconnaissance comme *reconnaissance et identification* : Il s'agit d'un double mécanisme de la pensée qui convoque à la fois un jugement théorique de perception (en référence à Descartes) qui à la fois discrimine, sépare le même de l'autre, et un jugement pratique du choix qui relie une unité de sens dans l'espace et le temps (en référence à Kant). « Ce n'est pas seulement la reconnaissance qu'une chose n'est pas une autre chose ; c'est aussi la préférence de l'une à l'autre : c'est cela que je cherchais et non pas autre chose.<sup>131</sup> »

Reconnaître, c'est distinguer le même du différent. Mécanisme cognitif soumis au risque de l'erreur, de la méprise ou de l'illusion lorsque l'on prend une chose pour une autre.

C'est dans le contexte perceptif que peuvent surgir de fausses reconnaissances comme celle évoquée dans l'analyse d'un passage du *Temps retrouvé* de Marcel Proust, lors duquel le narrateur se retrouve dans un dîner où il reconnaît à grand peine les invités qui ont

---

<sup>131</sup> Peter Kemp, « Reconnaissance à Ricœur/ Ricœur et la reconnaissance », in *Hommage à Paul Ricœur, (1913-2005)*, Journée de la philosophie à l'UNESCO, ed UNESCO, 2006, p.65

peuplé ses soirées mondaines d'autrefois. Ils sont devenus méconnaissables du fait d'être frappés de décrépitude « sous les coups du vieillissement »<sup>132</sup>. Cette scène met en évidence le risque de la méprise et montre tout ce qui sépare la reconnaissance des choses de la reconnaissance des personnes : si reconnaître une chose, c'est l'identifier par ses caractères génériques ou spécifiques, reconnaître une personne, c'est au contraire prêter attention aux traits individuels.

Cette première acceptation de la reconnaissance comme identification (d'une personne ou d'une chose) concerne directement la sphère cognitive dont le substrat neurophysiologique implique nos cinq sens et nous permet notamment de distinguer, d'explorer, d'examiner.

Cette activité est progressivement endommagée dans les maladies neurodégénératives et spécialement la plus emblématique d'entre elles, la maladie d'Alzheimer. Au début de cette maladie, les atteintes de l'hippocampe engendrent l'effacement des souvenirs immédiats, tout en préservant les plus anciens. (Ceux de l'enfance et des événements qui ont eu lieu au cours de la vie). Au cours de son évolution, les malades peuvent ne plus reconnaître leurs proches au temps présent. La perte de la mémoire des événements récents empêche de transformer les nouvelles expériences en mémoire et rompt le lien entre passé, présent et avenir, ce qui déstabilise de plus en plus le sentiment de la durée de soi. Le philosophe Michel Malherbe témoigne de ce que la reconnaissance est chargée d'ambiguïté lorsqu'elle est vécue dans le contexte de la relation avec son épouse souffrant de ce trouble.

Lors d'une conférence de l'Espace Ethique<sup>133</sup> à laquelle il est convié pour parler de son livre *Alzheimer - La vie, la mort, la reconnaissance*<sup>134</sup> il nous explique que la reconnaissance n'est pas qu'un processus d'identification : évoquant le souvenir de sa rencontre avec sa femme, tel un coup de foudre, il dit quelque chose comme : « je l'aurais reconnue entre mille ; c'était elle, mais je ne la connaissais pas ! » Cette reconnaissance n'est pas fondée sur une connaissance antérieure. Cette connaissance vient après la reconnaissance. Une reconnaissance qui s'impose à lui, de manière abrupte, irrationnelle et envahissante, un éblouissement, un ravissement. A contrario, aujourd'hui, face à son épouse envahie par les stigmates de la maladie, il ne retrouve plus la femme qu'il a aimée et qu'il aime encore. Il l'identifie, mais la reconnaît-il ? « Il faut que j'arrive à dire c'est

---

<sup>132</sup> Paul Ricoeur, *Parcours de la reconnaissance*, op.cit., pp.112-116

<sup>133</sup> <https://youtu.be/odEckXcQ30k>

<sup>134</sup> Michel Malherbe, *Alzheimer - La vie, la mort, la reconnaissance*, Paris, Vrin, 2015.



elle. » Pour autant, le fait que sa femme ne le reconnaisse plus la fait-elle sortir – et lui avec elle – de l'ordre humain ? comme le souligne Bertrand Quentin?<sup>135</sup>

Ce témoignage saisissant donne au concept de reconnaissance toute son épaisseur dans le contexte d'une relation d'amour. La perception vacille lorsque le regard vide de l'autre ne peut faire retour, comme un miroir sans tain. Il nous informe sur l'impossible réduction de la reconnaissance à son caractère strictement perceptif. Le défaut de reconnaissance porte atteinte à la relation. (Ici l'amour). Nous ne sommes pas des machines à reconnaissance faciale (telles que celles employées aux douanes) ou sonore (telle qu'une application de smartphone). L'aspect cognitif de la reconnaissance ne peut donc pas être isolé sans une conception plus vaste du sujet dans son rapport à l'autre et son rapport au monde.

Cette expérience n'est pas seulement rencontrée à l'occasion des maladies dues au vieillissement ; elle est aussi relatée par les parents d'enfants autistes. « Dès sa naissance, lorsqu'il était bébé, « son regard ne s'accrochait pas au mien.<sup>136</sup> ». Ces exemples sont bien connus des spécialistes géronto- ou pédo-psychiatres, ils nous orientent vers l'usage du terme de reconnaissance au sein de la sphère affective et relationnelle sur laquelle Ricoeur et Axel Honneth vont insister.

L'emploi de l'expression « partir en reconnaissance » ou « envoyer en reconnaissance », renvoie au but d'explorer un domaine, un territoire ou une théorie ou de partir à la recherche de quelqu'un, s'en approcher suffisamment pour l'identifier. Ces expressions sont aisément identifiables à travers le rôle attribué aux soldats éclaireurs par les armées depuis l'Antiquité tels les *speculatores* et *exploratores* de l'armée romaine.

Cet usage nous intéresse également pour son évocation d'un mouvement, d'un déplacement vers une cible, un objectif concret qui au départ, n'est pas accessible.

Pris comme métaphore, il peut désigner une modalité de l'éthique du soin, celle de la sollicitude qui prend en compte la vulnérabilité de l'autre.

En effet, si le premier sens donné à la sollicitude est celui de souci, d'inquiétude, de tracasserie (*sollicitudo* en latin), le verbe solliciter (*sollicitare*) signifie mettre en mouvement, inciter, inviter fortement ; d'où ce que revêt actuellement le sens de sollicitude comme quelque chose qui nous remue, nous bouscule, nous émeut, et va signifier aussi une attention particulière que l'on porte à l'autre, un rapport de soin soutenu par une certaine affection.

---

<sup>135</sup> Bertrand Quentin, « Découvrir une bouteille à la mer : le philosophe Michel Malherbe parlant d'Alzheimer », in *Ethique. La vie en question*, nov 2017.

<sup>136</sup> J'ai travaillé 20 ans dans un centre médico psychologique parisien pour enfants et adolescents.

Ainsi, partir en reconnaissance de l'autre vulnérable est un mouvement qui caractérise une attitude morale particulière, celle de l'attention portée à l'autre qui se réalise au sein d'une relation (de réciprocité pour Ricoeur, ou qui s'impose comme responsabilité pour l'autre chez Levinas) avec des personnes malades qui ne possèdent pas ou plus leurs facultés d'expression ou d'action.

« Bornons-nous à souligner la part que prennent les sentiments – qui sont en dernier ressort des affections – dans la sollicitude. Ce que la souffrance de l'autre, autant que l'injonction morale issue de l'autre, descende dans le soi, ce sont des sentiments spontanément dirigés vers autrui. C'est cette union intime entre la visée éthique de la sollicitude et la chair affective des sentiments qui m'a paru justifier le choix du terme *sollicitude* ». <sup>137</sup>

Ce mouvement qui traduit une attention à la personne singulière, le fait de déchiffrer ses besoins propres, de les « identifier », les « reconnaître », sont autant de mouvements, de déplacements du sujet vers l'autre. Aller en reconnaissance vers l'autre, comme à la découverte d'une *terra incognita*, c'est d'une certaine manière faire le vide en soi, parce qu'on ne s'arroge pas le droit de définir à la place de l'autre les besoins de ce dernier, parce qu'au fond, l'autre, même diminué, garde son épaisseur et son opacité.

Partir en reconnaissance de l'autre, lorsqu'il n'a pas ou plus les capacités de communiquer, ce serait tenter de le découvrir, par les signes les plus infimes, qui passent le plus souvent par son corps, son comportement, au mieux par ses expressions. Pour Emmanuel Hirsch il s'agit de « tendre vers l'autre » :

« Tendre vers l'autre c'est mobiliser notre aptitude à lui témoigner une attention, et donc s'efforcer de le comprendre, de le reconnaître et de le respecter pour ce qu'il est, dans son humanité, celle que nous partageons. Nous sommes proches en humanité. Je me réfère souvent à cette préconisation du philosophe Emmanuel Levinas : « *Sortir de soi...* » L'appel à l'autre, cette hospitalité que nous lui proposons auprès de nous, quitte à renoncer à la tranquillité d'une existence qui se refuserait à ce qui l'affecterait, peuvent relever d'un engagement éthique et plus encore politique qui me semble éclairer une certaine démarche philosophique sensible à la question de l'altérité. » <sup>138</sup>

---

<sup>137</sup> Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, op.cit., p. 224.

<sup>138</sup> Emmanuel Hirsch, « Je ne me pose ni la question de la générosité ni celle du devoir moral » in « Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations ? » *Revue Réciproques n°2* – Décembre 2009, pp. 17-25.

Compris de la sorte, le départ en reconnaissance en appelle à la sollicitude et à l'amour dus à tout être humain au regard de ses besoins fondamentaux, c'est une affaire d'intimité, de sensibilité et d'affects.

Le concept de reconnaissance traduit l'idée d'un processus dynamique qui repose sur une relation de transitivité, au sens mathématique du terme, en tant qu'il permet de reporter une relation d'un élément vers un deuxième, et de ce deuxième vers un troisième, entre le premier et le troisième. La reconnaissance ne se joue pas dans l'unicité.

## II-2 RECONNAISSANCE ET RAPPORT À SOI

« La reconnaissance est un fardeau ; et tout fardeau est fait pour être secoué. »<sup>139</sup>

Denis Diderot

Dans le monde juridique, la reconnaissance peut être le fait de reconnaître officiellement, formellement quelque chose, comme par exemple dans le cas de la reconnaissance judiciaire ou la reconnaissance de dette. En droit civil, un père ou une mère va reconnaître son enfant naturel ; cette déclaration faite dans un acte authentique au registre de l'état civil est le gage pour tout individu de son inscription dans une filiation sans laquelle il resterait suspendu à la question de ses origines. En droit administratif, une institution peut être reconnue « d'utilité publique » si elle s'offre au service de l'intérêt général. En droit international, la reconnaissance d'un État permet à celui-ci d'exercer son autorité, sa souveraineté et d'entretenir des relations avec un autre État.

La reconnaissance par le droit est au centre de la réflexion morale développée par Hegel, puis reprise par Honneth pour décrire comment le système de normes et de mœurs associé à un corps social façonne les conditions d'épanouissement de l'individu dans son rapport à lui-même et aux autres.

Ensuite, la reconnaissance peut relater le fait de déclarer comme vrai, comme incontestable, un dogme, une vérité ou ses erreurs, ses fautes et ses limites. C'est du même coup le fait d'admettre pour vrai, après avoir nié ou douté ou méconnu une qualité, un mérite chez quelqu'un. Cette reconnaissance traduit l'existence et la place de l'erreur de jugement, comme un aveu d'échec cognitif qui marque un mouvement de retour dans un rapport à la vérité.

---

<sup>139</sup> Denis Diderot, *Le Neveu de Rameau*, Œuvres ouvertes, mis en ligne le 8 février 2011, p.53  
URL: [https://www.oeuvresouvertes.net/IMG/pdf/DIDEROT\\_NEVEU\\_DE\\_RAMEAU.pdf](https://www.oeuvresouvertes.net/IMG/pdf/DIDEROT_NEVEU_DE_RAMEAU.pdf)

Toutefois, cette acceptation du terme n'a pas toujours existé. Si aujourd'hui la reconnaissance évoque un concept transdisciplinaire, et fait l'objet de recherche au sein des sciences humaines philosophiques et sociologiques, il s'est construit dans le contexte de représentations liées à des civilisations aussi différentes que celle de l'Antiquité ou celle des philosophes de la liberté, avant d'être investi au centre de la philosophie morale et politique.

### **II-2-1 Reconnaissance dramatisée et responsabilité antique**

La portée morale du concept qui prend ses racines dans l'intersubjectivité et l'altérité n'a pas toujours existé. Selon Haud Guegen et Guillaume Malochet<sup>140</sup>, la Grèce antique a une approche de la reconnaissance (*anagnôrisis*) qui se manifeste au sein du domaine poétique et dans ce cas, sa conception reste relativement éloignée des enjeux éthiques et politiques que nous lui connaissons de nos jours. Ricœur, cependant, fait ressortir à travers l'étude des héros grecs l'ancrage de la reconnaissance par la possibilité dont ils témoignent de se comporter comme des « centres de décision » et de se reconnaître responsables, mais aussi capables d'une reconnaissance qui passe par autrui.

Le critère normatif de la société antique est lié au regard qu'elle porte sur le comportement de l'individu qui agit bien ou mal selon les valeurs (*l'arété* est définie par Aristote comme vertu ou excellence). L'individu antique ne règle pas sa conduite conformément à une loi intériorisée selon laquelle il peut être défini comme personne morale autonome devant être reconnue et valorisée dans le respect universel de son identité humaine. C'est le regard extérieur des autres qui juge ou non de sa conformité, d'où la présence des sentiments d'estime et d'honneur s'il agit bien, de honte s'il agit mal. Dans *l'Ethique à Nicomaque*, Aristote souligne le lien étroit entre l'honneur et l'estime sociale qui tiennent lieu de reconnaissance et la valeur accordée aux vertus :

« Les peuples les plus courageux sont apparemment ceux chez lesquels les lâches sont voués au mépris, et les braves à l'estime publique.... Ce genre de courage est celui qui ressemble le plus à celui que nous avons décrit plus haut, parce qu'il est produit par une vertu (à savoir, par un sentiment de pudeur) et

---

<sup>140</sup> Haud Guegen, Guillaume Malochet, *Les théories de la reconnaissance*, Paris, La Découverte, Paris, 2014, pp. 16-19.

par un désir de quelque chose de noble (à savoir, de l'honneur) et aussi par le désir d'éviter le blâme, qui est une chose honteuse. »<sup>141</sup>

Dans cette perspective, seul mène une vie bonne celui dont la manière d'agir est susceptible de susciter l'estime au sein de la Cité. Il y a une homologie essentielle pour les anciens entre le bien de l'individu et le bien de la Cité. L'individu antique ne s'affirme pas pour ses différences identitaires mais par des qualités sociales et politiques qui lui confèrent un statut<sup>142</sup>. Il sera citoyen de la Cité pour son courage, notable pour sa magnificence.

En même temps, cette estime comme forme accomplie de la reconnaissance de l'homme antique est inégalitaire et discriminante puisqu'elle fait coexister ceux qui sont dignes de considération et ceux qui ne font pas partie de ce monde. L'accès à la citoyenneté est réservé à des catégories bien définies de personnes, et il leur donne des droits (dont celui de participer à la vie politique, de contracter un mariage légitime ou d'être exempté des impôts directs). En revanche, tous ceux qui ne peuvent prétendre à ce statut, tels l'esclave, la femme ou le métèque, ne bénéficient d'aucune reconnaissance qui leur permettrait de prétendre à de tels droits. La reconnaissance antique repose sur le statut qui est un privilège pour certains et ignore la dimension réflexive de l'intériorité, de l'intimité, de l'individualité des individus.

Dans *La Poétique*<sup>143</sup> Aristote met en exergue une reconnaissance particulière dramatisée dans le théâtre d'Euripide et de Sophocle. Tel un « coup d'éclair », qu'il désigne comme « le passage de l'ignorance à la connaissance, et le passage soit à l'alliance, soit à l'intimité, de ceux dont la position par rapport au bonheur ou au malheur a été clairement déterminée », cette reconnaissance agit comme un *insight*. *L'Œdipe Roi* de Sophocle reconnaît l'identité de ses parents Jocaste et Laïos ; Jocaste meurt aussitôt après la reconnaissance d'Œdipe. Chez Euripide, dans *Iphigénie en Tauride*, Oreste reconnaît sa sœur Iphigénie, alors qu'ils étaient jusque-là inconnus l'un à l'autre :

« La plus belle de toutes les reconnaissances est celle qui naît des incidents mêmes, et qui produit une très grande surprise par des moyens vraisemblables,

---

<sup>141</sup>Aristote, *Éthique à Nicomaque*, 11 (1116a - 1117a), Trad. (1959) J. Tricot, Les Échos du Maquis, 2014. <https://philosophie.cegeptr.qc.ca/wp-content/documents/%C3%89thique-%C3%A0-Nicomaque.pdf>

<sup>142</sup> Nous reprendrons plus loin le thème du statut chez Fraser

<sup>143</sup>Aristote, *Poétique*, texte et commentaires en Unicode (le 12 mai 2006) P. R., Œuvre numérisée par J. P. Murcia.

URL <http://remacle.org/bloodwolf/philosophes/Aristote/poetique.htm>

comme dans l'*Œdipe* de Sophocle et dans l'*Iphigénie* d'Euripide. Car il est très vraisemblable qu'*Œdipe* soit curieux, et qu'*Iphigénie* écrive une lettre à Oreste.»<sup>144</sup>

Citant Polyides, autre poète tragique qui avait traité du même sujet, au moment de recevoir le coup mortel, Oreste s'écriait : « Ce n'est donc pas assez que ma sœur ait été sacrifiée en Aulide, il faut que je le sois à mon tour. » Et là-dessus, *Iphigénie* reconnaît son frère.

Lorsqu'elle est liée au monde de la représentation de la poésie tragique de l'Antiquité, la reconnaissance relève des affects et des émotions qui sont les linéaments des liens familiaux révélés. Elle relève d'un surgissement qui affecte les relations de parenté ou d'amitié pour le héros grec qui fait l'expérience du caractère inapproprié de son action en même temps que celle de sa finitude ontologique. Cette reconnaissance se situe au cœur d'un drame.

De son côté, Paul Ricoeur s'intéresse également aux personnages de l'Antiquité grecque pour étudier en quoi ils véhiculent « les idées de responsabilité dans l'action, de justice et des motivations qui conduisent les individus à accomplir des actes qui seront admirés et respectés ».<sup>145</sup> Tel Ulysse qui recouvre son autorité et sa maîtrise une première fois menacée en se faisant reconnaître. Tel, l'*Œdipe à Colone* : « aussi accablé soit-il par le sentiment du caractère irrésistible des forces surnaturelles qui gouvernent les destinées humaines, [il] reste l'auteur de cette action intime qui consiste à évaluer ses actes, singulièrement dans l'introspection. »<sup>146</sup> C'est le malheur qui devient une dimension de l'agir, « c'est le même homme souffrant qui se reconnaît agissant. »<sup>147</sup> Grâce à l'étude des péripéties antiques et celle de la conception de la sagesse pratique aristotélicienne, particulièrement autour de « l'action qui convient », Paul Ricoeur peut développer sa seconde acception de la reconnaissance comme une « phénoménologie de l'homme capable ».

## II-2-2 Reconnaissance et capacité d'agir

---

<sup>144</sup> Euripide, *Iphigénie en Tauride*, chapitre XVII.

<sup>145</sup> Paul Ricoeur, *Parcours de la reconnaissance*, op.cit. p.122

<sup>146</sup> Ibid., p.131.

<sup>147</sup> Ibid., p.135.

Dans sa deuxième étude « Se reconnaître soi-même » le philosophe place la reconnaissance au centre de la question de l'ipséité.

L'expérience de la mémoire est incontournable pour la constitution du soi : être à même de se souvenir de ce qu'on a fait et se reconnaître responsable de ce qui en est advenu, c'est-à-dire des effets de son action (ou son omission).

Mémoire et promesse constituent les deux pôles de cette reconnaissance de soi : « La mémoire est ce qui me permet de me reconnaître comme étant le même à travers le temps tandis que la promesse marque la volonté de rester constant en dépit des vicissitudes. »

La construction de la conscience de soi se bâtit dans une historisation du sujet : « le soi a pris la place du quelque chose en général » qui repose essentiellement sur la mémoire de notre passé et sur la promesse à autrui qui elle, est tournée vers le futur. Le soi a remplacé la chose, *l'ipséité* s'est substituée à l'identité matérielle. Je ne me rappelle pas seulement quelque chose, je me souviens aussi de moi-même, en tant que le même sujet d'une histoire. Dans un horizon réflexif, le sujet n'apparaît pas simplement dans la sphère de la *mêmeté* mais surtout dans la sphère de *l'ipséité* qui, elle, est hautement significative pour comprendre le monde humain.

Ricœur l'explique à travers une réflexion sur la phénoménologie de l'homme capable où le soi se reconnaît dans ses capacités. L'homme possède la capacité de connaissance de soi, autant que celle de « pouvoir dire, pouvoir faire, pouvoir raconter et se raconter pour finalement être responsable attesté »<sup>148</sup> comme sujet d'éthique et de droit.

Se reconnaître soi-même, c'est reconnaître ses capacités d'agir, et bien sûr se reconnaître imputable de son action.

La mémoire représente cette capacité qui ne peut pas seulement se définir comme la trace corticale de la survivance des souvenirs. Elle implique la reconnaissance même de ce qu'on a vécu et appris antérieurement en faisant la distinction du passé et du présent. Elle implique donc une durée où tout est conservé et où nous pouvons chercher tout ce qui n'est plus mais a été, jusqu'à devenir le plus souvent une lutte contre l'oubli. Si « reconnaître un souvenir, c'est le retrouver »<sup>149</sup>, c'est en même temps se reconnaître soi-même.

Si la mémoire est rétrospective et penche vers l'identité (*idem*), la promesse, elle, est prospective : la reconnaissance de soi trouve son acmé en se tournant vers le futur sous la figure de la promesse.

---

<sup>148</sup> Ibid., p. 214

<sup>149</sup> Ibid., p.203.

La promesse révèle le paradigme de l'ipséité du sujet, du maintien de soi, en dépit de la temporalité, des changements survenus au cours de l'existence, ou de la labilité des sentiments. Elle correspond à la capacité par laquelle le sujet reste fidèle à la parole donnée, (il peut tout autant la trahir). La phénoménologie de la promesse se déploie en deux temps : l'acte de promettre est un acte discursif (donner sa parole), qui appelle une référence morale, celle qui consiste « à tenir parole en toutes circonstances » comme une « promesse avant la promesse »<sup>150</sup>. Promettre c'est engager sa parole sur la durée ; cependant, tout comme l'oubli est à la mémoire, la trahison menace la promesse. On peut rompre sa parole.

Déjà dans *Soi-même comme un autre*, Ricœur évoquait la reconnaissance comme une double opération qui se réalise au niveau du sujet : la reconnaissance implique d'identifier l'autre et en même temps de s'identifier soi-même. Ce phénomène d'auto identification du sujet trouve son expression dans ce qu'il nomme *l'identité narrative*.

La notion d'identité narrative permet donc de penser la question de l'identité personnelle en prenant pleinement en compte le caractère temporel de l'existence. Le sujet co-existe avec les autres, il est amené à se transformer au cours d'une histoire.

L'identité personnelle est envisagée selon une polarité : le pôle-idem de l'identité biologique avec les traits constants du caractère et le pôle-ipse, celui de l'auto-détermination d'un soi, qui se reconnaît comme l'auteur responsable de ses actes.

L'identité narrative joue un rôle de médiation entre ces deux pôles.

L'identité personnelle renvoie au fait que l'être humain est inscrit dans le temps tout en maintenant quelque chose de lui inchangé, au-delà du temps qui passe, telle la parole donnée, et tenue. Dire « je » en tant que sujet différencié et unique permet de rendre compte de soi, des actions, des pensées, mettant du sens dans l'après-coup sur une suite d'événements contingents, permettant ainsi de maintenir un sentiment de continuité d'existence. Le « je » représente donc le point de convergence entre identité *mêmeté* (en dépit des changements de l'existence) et identité *ipséité* (se reconnaître soi-même comme soi), au sein d'une identité narrative où le sujet s'invente et se construit. Le récit de vie est l'unité qui donne au « Je » une continuité temporelle en permanente construction et qui résout le problème de cette identité changeante. L'identité de la personne, (*l'ipséité*) c'est l'unité de sa vie rassemblée dans la narration d'un récit qui lui donne à la fois son

---

<sup>150</sup> Ibid., pp.209-210



mouvement et sa continuité construite, sa cohérence.

N'a-t-on pas besoin pour aider son proche âgé qui « n'a plus toute sa tête », afin qu'il reconnaisse sa descendance qui a grandi, d'en référer aux événements qui ont marqué le lien qui le rattache à elle ? « Mais si, Papa, tu te souviens de ta petite fille, rappelle-toi, tu la faisais sauter sur tes genoux en lui chantant "bateau sur l'eau" ! ». La chansonnette, marqueur puissant, permet de retrouver la petite fille devenue adolescente. Reconnaître sa petite fille, c'est se reconnaître comme grand-père, présent et aimant qui s'en est occupé plusieurs années auparavant.

La dialectique de la *mêmeté* et de *l'ipséité*, la dialectique de la cohésion et de la dispersion, de la permanence et du changement, l'enchevêtrement de l'histoire personnelle et de celle des autres vies, l'interprétation de l'histoire de vie, contribuent à la constitution de la personne, dont la reconnaissance, par soi-même et par les autres sera, chez Honneth, à la base de la construction de l'identité.

Ricoeur introduit une dimension éminemment sociale et collective de ces deux capacités au sein des pratiques sociales. La mémoire n'est pas solitaire, elle constitue aussi notre histoire commune et par là notre vie commune, forgées par des entités normatives qu'il appelle *promesses*. Du fait que nous appartenons à une culture, à une époque, *la promesse* nous oblige à être attentifs à « cette suite de promesses dans lesquelles des cultures entières et des époques particulières ont projeté leurs ambitions et leurs rêves, promesses dont beaucoup sont des promesses non tenues. »<sup>151</sup>

Inspiré par Amartya Sen, Ricoeur oriente sa réflexion vers la dimension sociale de nos « *capacités* », de faire reconnaître de l'existence de « *capabilités* » qui assureraient aux individus une liberté concrète. Cette reconnaissance représente le socle d'une théorie de la justice sociale qui introduit la troisième étape de son parcours « la reconnaissance mutuelle » mettant à son comble l'altérité, déjà impliquée dans la constitution de l'identité personnelle et la reconnaissance de soi.

Être reconnu c'est alors passer par « le recours à autrui pour [mener] à la certitude personnelle que possède « un agent humain concernant ses capacités et un statut social ». Les capacités de l'individu, terme qu'il emprunte à l'économiste, définissent le développement humain comme le développement des compétences et de l'autonomie des

---

<sup>151</sup> Ibid., p.197.

individus, de leurs capacités effectives de choisir leur vie. La théorie des *capabilités*<sup>152</sup> (ou capacités) de Sen met en évidence que l'accessibilité aux biens, l'accumulation pour avoir des potentialités, la capacité personnelle à les utiliser, les opportunités sociales fournies par la société deviennent le socle des politiques de développement. La pauvreté devient un manque et l'exclusion une impossibilité d'accès. La vulnérabilité résulte alors d'une insuffisance de potentialités face à un risque.

Paul Ricœur souligne la revendication d'un droit à la puissance d'agir comme un critère de justice sociale : « On ne désire pas une reconnaissance vide, mais la reconnaissance de nos aptitudes, de notre utilité, de notre spécificité. »<sup>153</sup> Commente Sylvain Zeghni.

Ricœur se rapproche de l'idée qu'il y a un droit à certaines *capabilités*, il témoigne de la valeur éthique de ce degré de reconnaissance. « C'est au niveau du socle anthropologique de l'idée de puissance d'agir, d'*agency*, qu'opère l'évaluation de nos capacités, souterrainement reliée à l'idée de vivre bien. Il est bel et bon de pouvoir faire ». Du même coup, s'il est possible d'évaluer le niveau de justice sociale des différents régimes politiques concurrents, cela implique une dimension conflictuelle des situations de fait animées par les notions de pluralité, d'altérité, d'action réciproque et de mutualité, qui vont caractériser pour lui le troisième niveau de reconnaissance qui se joue dans le cadre de la réciprocité.

Mais la reconnaissance mutuelle ne va pas de soi. Rien n'est plus malaisé que la voie qui mène à l'estime sociale, à la reconnaissance des uns par les autres.

Les relations entre groupes humains sont grevées par le mépris, qui est l'équivalent de ce qu'est la méprise sur le plan de la reconnaissance-identification. Au niveau institutionnel, la reconnaissance doit le plus souvent être conquise à partir d'une situation où règne la méconnaissance.

En effet, les capacités attestées par les individus sont également revendiquées par les collectivités et soumises à l'appréciation et à l'approbation publique. Les puissances d'agir perçues au niveau individuel de la reconnaissance, s'inscrivent au niveau collectif dans le cadre juridico-éthique de la reconnaissance sociale, idée développée par Axel Honneth.

Le cadre de cette réflexion va nous permettre de rechercher les raisons pour lesquelles les aidants ont besoin de lutter pour être reconnus, ce sera l'objet de la deuxième partie

---

<sup>152</sup> Ibid., pp. 225-235.

<sup>153</sup> Sylvain Zeghni, « Paul Ricoeur, Parcours de la reconnaissance », *Mondes en développement* 2004/4 (no 128), pp. 131-132.

de ce travail, notamment lorsqu'il s'agira d'étudier les problématiques d'accès aux droits récents qui leur sont octroyés et aux représentations liées aux activités de soin.

## II-3 LA RECONNAISSANCE MUTUELLE

La reconnaissance mutuelle intervient, pour Ricoeur, lorsque la transformation de soi est accomplie et qu'elle devient partagée même au sein d'une relation asymétrique comme celle du soin et par extension celle de l'aidant à l'aidé, car pour lui la relation à l'autre se fonde sur la réciprocité. La notion de réciprocité qui lui est chère se manifeste comme « un dépassement à jamais inachevé de la dissymétrie »<sup>154</sup> pour répondre à l'inégalité originaire du rapport de soi à autrui. La reconnaissance est ainsi fondée sur l'altérité, l'intersubjectivité et la détermination réciproque du rapport à soi. La réciprocité prend tout son sens dans la relation qui s'établit avec une personne vulnérable en tant qu'elle repose sur la sollicitude, dans laquelle il y a échange, l'autre peut m'apprendre quelque chose sur ce que je suis.

« C'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange, laquelle, à l'heure de l'agonie, se réfugie dans le murmure partagé des voix ou l'étreinte débile des mains qui se serrent. »<sup>155</sup>

Autrement dit, il n'y a guère de reconnaissance de soi sans autrui. Radicalement défenseur de la pluralité humaine comme « l'incontournable référence des relations de mutualité », c'est avec conviction qu'il défend l'idée que la nature du lien social est altruiste.

Nous verrons plus loin comment la réciprocité des liens affectifs, pour Honneth, participe à ce qui confère à l'individu la confiance en soi sans laquelle il ne pourra participer avec assurance à la vie publique.

Le thème de la reconnaissance va prendre son premier essor avec l'apparition du discours philosophique de la Modernité qui, contrairement à l'Antiquité, défend l'idée que la chose publique n'est pas un fait de nature mais l'œuvre de la volonté des hommes. La Modernité légitime la reconnaissance de l'Homme en l'inscrivant dans un projet de civilisation basé sur la raison. Elle a consacré l'Homme en faisant de lui un individu, sujet de droits, dont l'utopie trouvera son acmé dans la Déclaration universelle des droits de l'Homme.

---

<sup>154</sup> Paul Ricoeur, *Parcours de la reconnaissance*, op.cit., p. 246.

<sup>155</sup> Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Op.cit., p. 223.

L'intérêt des philosophes des Lumières se porte sur l'aspect social en tant que domaine de l'activité humaine, il va se forger sur des visions anthropologiques antagonistes pour expliquer l'origine et la nature des liens qui unissent les individus à l'État.

Au sortir de l'Ancien Régime, les valeurs actuelles qui fondent notre démocratie ont été pensées dans une mise en tension entre l'intérêt particulier (indépendance et absolue souveraineté de l'individu) et l'intérêt général ou le bien commun, (autorité et souveraineté de l'État), entre les risques de la passion de l'égalité (despotisme social) et celle de la liberté.

La réalité première à partir de laquelle le politique sera pensé est l'individu. Dans cette perspective, si ce n'est plus la Cité qui définit l'individu, comment alors cet individu va-t-il réussir à créer une chose publique ? Puisque cela ne peut se produire naturellement, les individus vont recourir à un artifice juridique (le contrat) qui va leur permettre de construire cette chose publique et surtout pour que cette dernière puisse perdurer.

Or, tout le monde ne s'accorde pas sur la manière dont les individus vont procéder, car tout le monde ne s'accorde pas sur les origines du lien social et sur ce qui fait source pour la société.

Pour expliquer l'émergence des liens sociaux et du rapport que les individus entretiennent avec l'État, les représentations anthropologiques antagonistes restent encore très présentes dans les débats contemporains autour du néolibéralisme. Revenir sur la construction de ces deux sensibilités philosophiques et politiques nous permettra de mieux cerner la théorie de la reconnaissance développée par Axel Honneth sous la forme d'une critique sociale de la société.

Une première image de l'homme nous vient de Hobbes. Partant du primat de l'individu en tant qu'il constitue une réalité originaire il va, dans un second temps, expliquer les raisons pour lesquelles, à travers le paradigme du contrat, les individus vont pouvoir s'associer à d'autres individus pour former une société. Selon lui, les racines de la coexistence sociale prennent dans le registre de la rivalité, à travers une dynamique de domination de l'homme par l'homme qui l'oblige à trouver des solutions utiles pour s'en sortir.

Sa théorie de l'action et de la relation humaine se développe à travers la reconnaissance des individus entre eux sous le mode de la coexistence de leurs propres intérêts rivaux. L'aventure politique moderne se serait construite à partir de l'état primitif de l'homme, décrit comme un état de « guerre de tous contre tous », dominé par la bestialité des rapports qui voit dans la sûreté des individus la finalité de l'État.

Une autre image est celle d'un homme interdépendant, foncièrement rivié à son environnement relationnel selon des valeurs qui orientent sa conduite et par lesquelles son identité se construit. Cette dimension de l'intersubjectivité est défendue par Hegel, selon qui la société ne peut se définir comme un simple agrégat artificiel qui résulterait de la seule volonté de s'associer. Il alimente cet argument en fournissant à la reconnaissance mutuelle un rôle majeur dans la construction du sujet et en situant le fondement de la société dans le désir de chacun d'être reconnu.

### **II-3-1 La reconnaissance dans la défiance**

Dans son œuvre majeure le *Leviathan*, Hobbes bâtit une philosophie politique sur le fait que dans l'état de nature, l'homme est originellement un animal apolitique, voire asocial. Les hommes étant égaux entre eux, ils vont rencontrer des problèmes de rivalité et de défiance. « De cette égalité de capacité résulte une égalité d'espoir d'atteindre nos fins. Et c'est pourquoi si deux hommes désirent la même chose, dont ils ne peuvent cependant jouir tous les deux, ils deviennent ennemis »<sup>156</sup>. Ainsi, « les hommes n'ont aucun plaisir (mais au contraire, beaucoup de déplaisir) à être ensemble là où n'existe pas de pouvoir capable de les dominer tous par la peur ». L'état de nature chez Hobbes fixe en quelque sorte le statut ontologique de l'homme ainsi que la forme des relations qu'il noue selon une nature qui n'invite pas à la concorde mais à la guerre de tous contre tous. Ceux-ci sont voués à une rivalité sans fin dès lors que leurs prétentions se fixent sur les mêmes objets. Au lieu de les associer, la nature tend à dissocier les hommes et les rendre enclins à s'attaquer et à se détruire les uns les autres. Il n'y a aucune place pour la réciprocité ni la mutualité au sein de ce type de relations. De même, la liberté naturelle dont chacun est doté pour user à sa guise et par tout moyen du pouvoir dont il dispose pour la préservation de sa propre vie, fait régner parmi eux, non un état de confiance, mais un état de défiance des uns à l'égard des autres.

Dans cet état comparable à l'état de guerre, les hommes se querellent sur un fond de rivalité (pour la quête du gain), de défiance (pour la sécurité) et de fierté (pour défendre

---

<sup>156</sup> Thomas Hobbes, *Léviathan. Traité de la matière, de la forme et du pouvoir ecclésiastique et civil* [1651], traduit de l'anglais par Philippe Folliot, en version numérique sur le site ressource « Les classiques des sciences sociales », [http://classiques.uqac.ca/classiques/hobbes\\_thomas/leviathan/leviathan.html](http://classiques.uqac.ca/classiques/hobbes_thomas/leviathan/leviathan.html), p.115.

leur réputation). Les hommes vivent dans la crainte permanente, menacés par le danger de mort violente. « Et la vie de l'homme est solitaire, indigente, dégoûtante, animale et brève », de sorte que, dans cette guerre de tout homme contre tout homme, les notions de bien et de mal, de justice et d'injustice, n'ont pas leur place. Seules la force et la ruse sont en temps de guerre « les deux vertus cardinales ». <sup>157</sup>

Ici, les hommes sont des êtres de besoins et de désirs, animés de leurs passions ne pouvant s'accorder car trop méfiants et dominateurs pour cela. Comment ces individus atomisés peuvent-ils alors survivre sans construire une chose publique qui leur permette de coexister ?

Il leur faudra passer selon Hobbes par le renoncement à une part de leur liberté, en se démettant de leur droit ou en le transmettant à un autre. Dans ce contexte, chacun « est *obligé* ou *tenu* de ne pas empêcher de bénéficier de ce droit ceux à qui ce droit est cédé, ou abandonné. » Ainsi, « ce sont les *liens* par lesquels les hommes sont tenus et obligés, liens qui tiennent leur force, non de leur propre nature (car rien n'est plus facile à rompre que la parole d'un homme), mais de la crainte de quelque conséquence fâcheuse de la rupture. » Cette modalité de transmission mutuelle du droit est le contrat. <sup>158</sup>

En construisant cet artifice dont le but est la survie, les empêchant de s'entre-tuer les uns les autres, les hommes trouvent une solution pour coexister en s'engageant dans le respect de la loi, puisqu'ils répugnent à ne pas se contredire. Cependant, rien ne garantit que le contrat soit tenu sans l'existence d'un « pouvoir coercitif pour contraindre également les hommes à exécuter leurs conventions, par la terreur de quelque châtiment plus grand que le bénéfice qu'ils comptent tirer de la violation de la convention, et pour rendre sûre cette propriété que les hommes acquièrent par contrat mutuel, en compensation du droit universel qu'ils abandonnent. » <sup>159</sup> Puisque le lien juridique ne suffit pas, une des solutions, est d'utiliser les passions et la contrainte. Il faut donc de la punition et de la menace, de la crainte et de la force pour empêcher les gens de violer les lois.

Pour ce faire, seul un État tout-puissant, comme le *Léviathan* pourra protéger les membres de la société contre la démesure de leurs désirs innés de gloire et de richesse qui, sans contrôle, déchaîneraient la lutte de tous contre tous.

Il est ce tiers, cette force tutélaire transcendante parallèlement à laquelle les hommes doivent renoncer à leur liberté naturelle en lui transférant le pouvoir de contrainte et la

---

<sup>157</sup> Ibid., pp.116-121.

<sup>158</sup> Ibid., pp. 123-126.

<sup>159</sup> Thomas Hobbes, *Léviathan*, op.cit., Chapitre XV, p 136.

force comme la réponse pacificatrice aux instincts humains de destruction. En échange de leur liberté naturelle, les hommes remettent leur pouvoir entre les mains d'un seul afin d'être défendus contre eux-mêmes et pouvoir vaquer à leurs affaires pour pouvoir jouir en paix de leurs biens acquis. Comme le soulignent les canadiens Robichaud et Turmel, l'incertitude de la liberté illimitée de chacun, propre à l'état de nature, engendre l'acceptation d'un certain nombre de contraintes collectives qui assurent aux hommes de meilleurs bénéfices. Les auteurs y voient la justification de la coopération qui n'a rien de naturelle mais soumise à des normes issues des institutions qui leur apportent des conditions collectives plus avantageuses.<sup>160</sup>

Selon Philippe Chaniel, dans son article « La reconnaissance fait-elle société ? Pour un contre-Hobbes sociologique », Hobbes et ses héritiers « dissocient l'ipséité et l'altérité, l'identité et la sociabilité, l'être-soi et l'être-ensemble. »<sup>161</sup> Ils brisent avec force l'homologie essentielle retenue par les Anciens entre le bien de l'individu et le bien de la Cité et, à travers elle, l'identité entre humanité et sociabilité. L'homme n'est plus dans ce cas un animal social. Laissés à eux-mêmes, c'est à dire sans état, sans république, les hommes vont naturellement s'opposer les uns aux autres et se faire la guerre. « Le plus grand ennemi de l'homme n'est donc autre que l'homme lui-même. Il est ce concurrent, ce rival permanent qu'il doit craindre et tenter sans cesse de dominer. »<sup>162</sup>

Le monde de l'homme hobbesien est un monde de compétition qui lutte pour sa propre reconnaissance, car il redoute l'échec, le déshonneur, l'humiliation. La sphère de la reconnaissance « repose sur une tension constante entre gloire et peur, sur une quête éperdue de reconnaissance de son pouvoir sur autrui, une recherche constante du respect d'autrui pour mieux tenir à distance – en respect – ses rivaux. » D'où l'ambivalence fondamentale des relations sociales au sein de ce monde.

Chaniel voit dans la course aux honneurs, l'instrument d'une soif de puissance, et citant Hobbes, de ce « désir perpétuel et sans trêve d'acquérir pouvoir après pouvoir »<sup>163</sup>, c'est-à-dire de cette recherche infinie des moyens d'assouvir, contre ses rivaux et par défiance envers eux, des désirs humains également sans limite. La quête des honneurs, du pouvoir et des « commodités de la vie » est à l'origine des querelles humaines et de la guerre de tous contre tous. Plus loin, « La lutte hobbesienne pour la reconnaissance, par la

---

<sup>160</sup> David Robicheau, Patrick Turmel, *La juste part*, Paris, Les liens qui libèrent, 2016, pp. 44-47.

<sup>161</sup> Philippe Chaniel, « La reconnaissance fait-elle société ? Pour un contre-Hobbes sociologique », in Alain Caillé, *La quête de reconnaissance*, Paris, La Découverte, 2007 p. 209-242.

<sup>162</sup> Ibid., p.213.

<sup>163</sup> Ibid., p.216.



médiation du pouvoir, n'est donc en définitive qu'au service de l'utile. Et c'est justement à ce titre qu'elle ne peut faire société ».

Autrement dit, la construction fictive des origines du lien social avancée par Hobbes dessine le profil d'une société qui trouverait ses conditions de pacification qu'au travers de l'émergence des droits individuels tournée vers l'optimisation des gains, pourvu que chacun y trouve son compte. L'idée centrale de Hobbes qui repose sur la nécessité d'un état de droit, a participé au fondement de la politique moderne afin que l'homme ne soit plus un loup pour l'homme. La politique hobbesienne a pour but de civiliser l'homme sur un arrière fond de la peur. Si les hommes parviennent à se reconnaître entre eux, c'est pour défendre leurs intérêts ; cette reconnaissance est basée sur une défiance naturelle, alors que la confiance, dans ce cas de figure, ne relève pas d'un penchant naturel mais d'un artifice institué par la coercition.

Pour sortir de l'état de nature, rentrer dans l'état civil, ne pas mourir, la solution trouvée est le paradigme du contrat qui va imprégner de façon durable la perspective individualiste de notre société. Il s'agit de la représentation d'un homme coupé des autres, agent moral individuel qui use de ce qui est bon pour sa conservation tout en se demandant si son action est compatible avec celle des autres.

Un siècle plus tard, Hegel offre une réplique à la défiance qui caractérise l'état de nature selon Hobbes, en présentant une autre figure du lien social. Il élabore une définition de la reconnaissance comme facteur d'hominisation, ferment de moralité entre les individus en tant qu'elle représente ce par quoi ils se confirment mutuellement leur dignité à l'aune du respect mutuel qu'ils se vouent.

## II-3-2 La lutte pour la reconnaissance

« À l'époque actuelle... ce n'est pas dans les sciences de la nature, fondées sur la mathématique présentée comme logos éternel, que l'homme peut apprendre à se connaître lui-même ; c'est dans une théorie critique de la société telle qu'elle est inspirée et dominée par le souci d'établir un ordre conforme à la raison »<sup>164</sup>

Max Horkheimer (1937)

Pour Hegel, le désir de reconnaissance doit prendre en compte à la fois la relation à soi et la relation à l'autre dans l'échange et s'oppose à la lutte pour la survie de Hobbes, en répliquant par une lutte pour être reconnu par autrui. À l'aide du concept de reconnaissance, Hegel entend décrire l'histoire de l'évolution de la moralité humaine.

Initialement, la lutte pour la reconnaissance serait une « lutte à mort de pur prestige », qui serait à l'origine des progrès dans la moralité qui résulte de la rencontre entre deux consciences. « Le comportement des deux consciences de soi est donc déterminé de telle sorte qu'elles se prouvent elles-mêmes et l'une à l'autre au moyen de la lutte pour la vie et la mort »<sup>165</sup>.

Il est le premier philosophe à avoir pris au sérieux la quête de reconnaissance au cœur de sa réflexion. Dire que les êtres humains demandent à être reconnus, c'est rompre avec la vision anthropologique qui voit la communauté humaine s'organiser autour du partage d'intérêts communs. Il ne s'agit pas seulement de rechercher les moyens de subsistance, bien que nécessaires à la survie, il s'agit d'une aspiration à exister pour les autres, à avoir sa place dans le monde parmi les autres.

Le thème de la reconnaissance apparaît principalement dans ses travaux de jeunesse qui correspondent à la période d'Iéna (1805-1807) dans *Système de la vie éthique* (1802-1803), *Nouvelle philosophie de l'esprit* (1805-1806), puis dans *Phénoménologie de l'esprit* (1807).

Dans leur ouvrage *Les théories de la reconnaissance*<sup>166</sup>, les auteurs Guégen et Malochet soulignent le lien entre la définition de la reconnaissance qu'en donne Hegel et son héritage des philosophes de la liberté : à Rousseau, il emprunte ses exigences

---

<sup>164</sup> Max Horkheimer, *Théorie traditionnelle et théorie critique*, trad. de l'allemand par Claude Maillard et Sibylle Muller, Paris, Gallimard, 1974, p. 28.

<sup>165</sup> Georg Wilhelm Friedrich Hegel, *Phénoménologie de l'esprit*, Trad. J. Hyppolite, Paris, Aubier, 1947, pp. 158-161.

<sup>166</sup> Haud Guegen, Guillaume Malochet, *Les théories de la reconnaissance*, op.cit., pp. 23-24.

d'universalité, d'égalité, et de réciprocité ; de Kant, il reprend la définition de l'autonomie qui fonde la dignité de la personne humaine et le devoir de respect qui en résulte ; de Fichte, il poursuit sa conception de la relation à l'autre en tant qu'intersubjectivité comme condition nécessaire de la relation réflexive à soi ainsi que sa compréhension du rapport entre les consciences et la possibilité juridique de liberté.

L'avènement de la moralité s'accomplirait par une succession d'étapes, trois archétypes de reconnaissance que les hommes cherchent à atteindre :

Un premier niveau de reconnaissance se développe dans l'affectivité, où se nouent l'amitié et le respect mutuel, tout en offrant la sécurité affective.

Ensuite vient la reconnaissance juridique, qui définit la sphère de la liberté individuelle. Celle-ci apparaît grâce à la formalité du droit qui rend possible l'échange dans des rapports contractuels, notamment autour de la propriété. Rapports marqués par ce qui sépare les uns (ce qui est à moi) des autres (ce qui est à toi) et rend aussi possible l'infraction, voire le crime, constitué comme déni de reconnaissance. (Ricoeur<sup>167</sup> voit dans la reconnaissance hégélienne la résultante de l'instauration des relations de droit, en tant que reconnaissance réciproque marquée par le passage de la possession à la légitimation, de la propriété à la loi).

Enfin, la reconnaissance dans l'État, qui permet à chacun de contribuer à la reproduction de l'ordre social dans le respect de lui-même (*l'éthicité*). Ce qui permet le lien communautaire entre les hommes, ce ne sont pas tant les liens juridiques que la structure de la gouvernance du peuple, c'est à dire sous l'égide de la Justice. « La lutte des sujets pour la reconnaissance mutuelle de leur identité produit au sein de la société un mouvement tendant irrésistiblement à établir sur un plan politique et pratique des institutions garantes de la liberté »<sup>168</sup>. Avec la dimension politique, ce n'est plus tant la réciprocité des échanges mutuels qui fonde la société, que le rapport hiérarchique entre volonté réputée universelle et volonté particulière. L'État n'est pas un simple pouvoir institutionnel, c'est une réalité spirituelle. La nature de l'homme comporte une dimension communautaire qui repose sur un cadre éthique, à l'intérieur duquel les sujets se trouvent d'emblée réunis. Les individus ne peuvent se penser que reliés entre eux, interdépendants les uns des autres. Le passage de cette « *éthicité naturelle* » (*en puissance*, dirait Aristote) à une organisation sociale qui se développe (*en acte*) à partir d'obligations intersubjectives, est pour lui la véritable condition naturelle de tout processus de

---

<sup>167</sup> Paul Ricoeur, *Parcours de la reconnaissance*, op.cit., pp. 283-287.

<sup>168</sup> Axel Honneth, *La lutte pour la reconnaissance*, op. cit., p 12.

socialisation humaine. « L'histoire de l'esprit humain est comprise comme un processus d'universalisation conflictuelle de potentiels moraux, déjà présents dans l'éthicité naturelle comme des germes cachés et non développés »<sup>169</sup>. L'expérience de la reconnaissance réciproque est corrélée à la constitution « d'une conscience de soi libre » des individus.

Hegel rapporte la formation pratique de l'identité individuelle à l'expérience d'une reconnaissance intersubjective. Il s'agit pour l'individu, de se savoir reconnu par les autres tout en adoptant un ensemble d'attitudes positives réciproques. Ainsi, selon différents degrés de reconnaissance liés aux expériences relationnelles successives, les individus vont limiter leur liberté respective en se confirmant mutuellement des qualités morales qu'ils ont apprises progressivement à s'attribuer. S'il existe bien des rapports de concurrence sociale, ceux-ci sont fondés sur une reconnaissance mutuelle qui offre un « potentiel moral ». Cette obligation de reconnaissance mutuelle est déjà présente dans l'état de nature :<sup>170</sup>

« La vie publique ne peut pas être considérée comme le résultat d'une limitation réciproque d'espaces de liberté privés, mais au contraire comme une possibilité offerte à tous les individus d'accomplir leur liberté. La société ne peut se définir comme un simple agrégat artificiel qui résulterait de la seule volonté de s'associer. Qu'elle soit universelle ou individuelle, la liberté est constituée par les mœurs et les échanges au sein d'une communauté sociale. Ce sont les attitudes intersubjectives réellement mises en pratique qui peuvent offrir une base solide à l'exercice de cette liberté élargie ; le système de législation n'aura qu'à exprimer les « mœurs existantes ». <sup>171</sup>

La conception hégélienne de la reconnaissance porte en elle un caractère moral du fait qu'elle repose sur une aspiration nécessaire et inhérente à la constitution de l'homme qui vise à dépasser son immédiateté subjective pour accéder *par et avec* l'autre, à sa propre liberté. La reconnaissance relève en quelque sorte d'un processus de libération qui unit les hommes et qui constitue leur particularité. De fait, elle caractérise deux qualités qui peuvent paraître antagonistes : la particularité de l'homme et son universalité. L'individu comme être singulier, universel en tant qu'appartenant à l'humanité. Si la reconnaissance est conquise par une lutte, c'est par une lutte bénéfique qui s'inscrit au sein de l'instance

---

<sup>169</sup> Ibid., p.30.

<sup>170</sup> État de nature à entendre comme le moment où l'État n'est pas encore constitué, selon l'influence de Rousseau.

<sup>171</sup> Axel Honneth, *La lutte pour la reconnaissance*, op. cit., p 27.

politique de l'État qui représente moins le pouvoir institutionnel, mais plutôt une réalité spirituelle. Les rapports sociaux sont régulés par l'instance politique qui seule peut donner une issue positive aux luttes pour la reconnaissance.

Ce n'est donc plus comme chez Hobbes sur une base contractuelle que les individus consentent mutuellement à limiter leur liberté respective. Hegel introduit une vision intersubjective de la vie publique, débarrassée de toute approche atomiste des individus qui repose sur l'idée d'une lutte entre les hommes basée sur la concurrence de leurs intérêts rivaux où l'exercice du pouvoir souverain est affranchi de toute considération normative. À la perspective d'une socialité forcée qui séparerait les hommes, Hegel répond par le concept de reconnaissance.

Pour Axel Honneth qui va reprendre la théorie de ce dernier, l'idée du primat de la reconnaissance intersubjective se réalise par le fait que toute action (même rationnelle) et plus largement tout rapport au monde, possède un moment qualitatif, « une tonalité affective première », c'est-à-dire un moment de ressenti pour l'individu qui suppose une participation intéressée au monde. « L'identification émotionnelle avec l'autre concret constitue la présupposition de toute pensée, sans qu'une attitude spécifique à l'égard des objets non humains soit requise. »<sup>172</sup> Ce moment de reconnaissance précède inéluctablement l'attitude de connaissance du monde ; elle constitue une précondition, difficile à obtenir de façon intentionnelle (elle ne relève pas de la volonté), à l'ouverture émotionnelle ou à la capacité de s'identifier aux autres personnes.<sup>173</sup>

Notre accès à l'autre ne relève donc pas seulement d'un rapport cognitif, pas plus que l'autre n'est un objet de connaissance objective. L'attitude de reconnaissance constitue « une forme élémentaire de l'intersubjectivité qui n'inclut pas en elle la perception d'une valeur déterminée de l'autre personne [...] elle est en deçà du seuil à partir duquel la reconnaissance réciproque implique l'acceptation des propriétés spécifiques du partenaire que l'on a en face de soi »<sup>174</sup> À ce niveau, une telle forme de reconnaissance ne contient pas en elle-même la considération positive d'autrui ou le respect ; il n'est pas encore question de sentiments, de caractère positif ou bienveillant, ni d'orientation normative, ni de reconnaissance mutuelle.

---

<sup>172</sup> Axel Honneth, *La Société du mépris*, op.cit., p.72.

<sup>173</sup> Axel Honneth, Stéphane Haber, « Réification, connaissance, reconnaissance : quelques malentendus », *Revue Esprit* 2008/7 (Juillet), p. 99.

<sup>174</sup> Axel Honneth, *La réification. Petit traité de Théorie critique*, Paris, Gallimard, 2007, pp. 69-70.

Ceci, en raison du fait qu'« Il nous faut donc d'abord prendre intérêt existentiellement à l'autre avant de pouvoir apprendre à nous orienter en fonction des normes de la reconnaissance qui nous portent vers certaines formes de la considération ou de la bienveillance. »<sup>175</sup>

L'ancrage du développement humain à partir d'une reconnaissance primordiale va orienter les débats au sein de la philosophie morale et politique, centrés sur les déterminants du lien social.

Désormais ancré dans la tradition de la philosophie morale et politique, le concept de reconnaissance s'offre à une réflexion éthique contemporaine qui s'interroge sur ce qui détermine chez l'homme son rapport à autrui.

### **II-3-3 La reconnaissance comme gratitude**

Le troisième temps du parcours de la reconnaissance proposé par Ricœur, s'inscrit dans un scénario plus optimiste que les perspectives d'une lutte. Le processus de reconnaissance mutuelle se conçoit dans le dépassement du conflit grâce à l'économie du don en tant qu'elle repose sur un échange de dons sans contrainte. Le philosophe oppose une forme heureuse de la reconnaissance : le don cérémoniel. Les échanges entre les hommes ne sont pas toujours régis par l'intérêt et il est des situations dans la vie collective où l'important n'est pas la chose échangée mais la relation humaine établie. En définitive, l'objet échangé c'est le donateur lui-même. La lutte pour la reconnaissance peut ainsi être dépassée par une reconnaissance mutuelle et pacifiée sur le modèle du don réciproque qui se réalise à travers l'expérience de la *gratitude*.

La reconnaissance comme gratitude, lui permet de préciser la dialectique entre dissymétrie et mutualité qui se révèle dans le «recevoir» de la trilogie Maussienne, (*donner-recevoir et rendre*) charnière entre le donner et le rendre.

Dans le *recevoir*, lieu de la gratitude, « la dissymétrie entre le donateur et le donataire est deux fois affirmée ; autre est celui qui donne et celui qui reçoit ; autre est celui qui reçoit

---

<sup>175</sup> Axel Honneth, Stéphane Haber « Réification, connaissance, reconnaissance : quelques malentendus », op.cit., p. 101.

et celui qui rend. C'est dans l'acte de recevoir et dans la gratitude qu'il suscite que cette double altérité est préservée »<sup>176</sup>

Ricœur reprend l'idée d'une société qui n'est plus construite sur la peur de la mort mais sur le désir de vivre ensemble qu'Aristote voyait comme le désir de la vie bonne et Rousseau comme le fondement du contrat social. Ce qui relie les hommes entre eux ne repose pas tant sur une lutte violente que sur la dimension du don généreux. Ainsi, il est possible de donner sans attente de retour, donc de reconnaître l'autre sans exigence de récompense. (Sans quoi, il ne pourrait y avoir de justification à s'occuper d'une personne qui ne vous reconnaît pas comme chez les sujets âgés souffrant de la maladie d'Alzheimer).

Être reconnu, pour Ricœur, ne signifie pas nécessairement être satisfait d'avoir arraché l'appréciation de l'autre par la lutte sous forme de violence ou de menace de violence ; la reconnaissance peut aussi être vécue dans la gratitude pour le don qu'on a reçu. La dimension du don inspire

« cette reconnaissance profonde qui n'appartient pas à l'économie de marché où le don exige un autre don en retour mais à l'économie de l'amour, de l'*agapè* sans calcul, sans obligation, sans souci et sans lutte, si ce n'est le combat par l'amour, *der liebende Kampf* dont parlait Karl Jaspers, et qui signifie un combat qu'on ne livre qu'avec autrui parce qu'on le livre avec soi-même et qu'on se sent reconnaissant envers l'autre irremplaçable de pouvoir vivre ensemble le drame de l'existence. »<sup>177</sup>

Cela permet aux partenaires de la lutte pour la reconnaissance d'échapper à une nouvelle forme de *conscience malheureuse* et de ne pas s'abîmer dans le fatalisme ou la violence, ce sont les expériences de reconnaissance pacifiée qu'ils peuvent faire à l'occasion de pratiques de don. Dans l'échange des dons, les partenaires font l'expérience symbolique d'une authentique reconnaissance mutuelle, que Ricœur nomme « état de paix », comme un monde où le vivre-ensemble serait pacifié. Pour autant, cette vision du monde n'a rien d'angélique ; l'expérience morale du don, « outre son caractère symbolique, rare, voire exceptionnel, est inséparable de sa charge de conflits potentiels liée à la tension créatrice

---

<sup>176</sup> Paul Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, op.cit., p. 401.

<sup>177</sup> Peter Kemp, « Reconnaissance à Ricœur/ Ricœur et la reconnaissance », in *Hommage à Paul Ricœur, (1913 à 2005)*, Journée de la philosophie à l'UNESCO 2004, Publié par l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, secteur des sciences sociales et humaines en 2006, p.73.

entre générosité et obligation ». <sup>178</sup>

Les expériences de reconnaissance effective dans la pratique du don viennent confirmer que la motivation morale des luttes pour la reconnaissance n'est pas illusoire<sup>179</sup>, comme le démontrent les recherches sociologiques qui ont porté sur les interactions sociales dans le monde du travail, mais également comme nous allons tenter de le démontrer à travers une réalité qui est celle des aidants.

L'intrication entre don et reconnaissance est particulièrement manifeste au sein de l'interaction entre l'aidant et l'aidé. À la faveur de cet éclairage, il sera possible de retirer les leçons que nous offrent ces deux notions, pour explorer la dimension morale engagée dans l'activité d'accompagnement des personnes vulnérables, et, plus largement, de s'intéresser à un modèle de société où les relations ne sont pas uniquement régulées par l'économie du marché qui impose l'obligation de rendre. Aider l'autre peut susciter une réponse à l'appel issu de la générosité du don initial.

Le paradigme du don établi par Marcel Mauss au début du vingtième siècle, fait voler en éclats l'idée que la survie de la socialité humaine reposerait essentiellement sur une logique utilitaire.

---

<sup>178</sup> Paul Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, op. Cit., p.355.

<sup>179</sup> Ibid., p.378.



### III- LA RECONNAISSANCE ET LE PARADIGME DU DON

« A tout être humain ont été concédées deux qualités : le pouvoir et le don. Le pouvoir conduit l'homme à la rencontre de son destin ; le don l'oblige à partager avec les autres ce qu'il y a de meilleur en lui. »<sup>180</sup>

Paolo Coelho.

La relation qui lie don et reconnaissance est particulièrement intéressante car elle est fondée sur un horizon commun, qu'il soit anthropologique, éthique ou politique.

Lorsqu'en 1925 dans son fameux *Essai sur le don*, forme archaïque de l'échange, Marcel Mauss développe sa théorie du don, il est fortement influencé par son oncle, le fondateur de la sociologie française Emile Durkheim, quant à sa critique de la théorie utilitariste défendue par Jérémy Bentham. Lequel, en effet, élabore sa philosophie à partir du principe d'utilité, qu'il définit comme « ce principe qui approuve ou désapprouve toute action quelle qu'elle soit, selon la tendance qu'elle semble présenter d'augmenter ou de diminuer le bonheur de celui ou de ceux dont l'intérêt est en jeu »<sup>181</sup>. À partir de ce principe, le philosophe anglais établit le critère d'évaluation des actions et des institutions (celui du plus grand bonheur pour le plus grand nombre) dans l'objectif de changer les institutions de la société anglaise de son temps. Ainsi, une action est bonne quand elle est utile.

Il entend trouver une solution rationnelle à tous les problèmes de la morale et de la législation grâce à un calcul des plaisirs et des peines, mené par un législateur rationnel qui considérerait que la seule chose que les individus jugent bonne est d'éprouver personnellement plus de plaisir que de peines, et que son devoir est donc d'inventer une législation telle qu'il en résulte pour le plus grand nombre le plus grand bonheur possible. Cette conception suppose que l'unique mobile des individus réside dans la satisfaction de leurs intérêts égoïstes :

« La nature a placé l'humanité sous l'empire de deux maîtres, la peine et le plaisir. C'est à eux seuls qu'appartient de nous indiquer ce que nous devons faire comme de déterminer ce que nous ferons. D'un côté, le critère du bien et

---

<sup>180</sup> Paolo Coelho, « Statuts du nouveau millénaire », in *Comme le fleuve qui coule*, Récits 1998-2005 - traduit du portugais(Brésil) par Françoise Marchand Sauvagnargues, Paris, Flammarion 2006, p.137.

<sup>181</sup> Catherine Audard, *Anthologie historique et critique de l'utilitarisme*, Paris, PUF, 1999, Tome. I, p. 202.

du mal, de l'autre, la chaîne des effets et des causes, sont attachés à leur trône. Ils nous gouvernent dans tous nos actes [...]. Le principe d'utilité reconnaît cette subjection et la prend pour fondement de ce système dont l'objet est de construire l'édifice de la félicité au moyen de la raison et du droit »<sup>182</sup>

Si la théorie de Bentham s'est arrêtée au domaine du droit (pénal), elle a pu engendrer en matière économique, un radicalisme philosophique qui opte pour l'harmonisation naturelle des intérêts du marché, ce que dénonce Marcel Mauss, l'accusant d'avoir imprégné les sciences sociales de l'époque pour expliquer l'origine des rapports sociaux. Le postulat utilitariste repose sur l'idée que le lien social serait bâti sur une mutualisation rationnelle des égoïsmes individuels. Les individus cherchent à maximiser rationnellement la satisfaction de leurs propres intérêts ou préférences. Ici, l'action individuelle est sinon nécessairement «égoïste», à tout le moins «intéressée» et rationnelle. Selon cette vision très hobbesienne, les hommes sont devenus essentiellement des calculateurs économiques. Dans cette appréhension du lien « économique » qui relie les hommes, soit ces derniers sont tous perdants nets, soit ils gagnent moins qu'ils ne pourraient le faire s'ils s'alliaient, s'associaient selon un socle d'intérêts communs. L'ombre du *Léviathan* agirait désormais sous les traits du marché généralisé, comme le régulateur non seulement des échanges de biens et de services suivant l'utilité économique mais également des liens entre les hommes et ce, de manière essentiellement fonctionnelle. Autrement dit, l'état de nature serait en fait toujours peu ou prou social, socialisé par une virtualité d'alliance.

La vision utilitariste ne manque pas de susciter un certain nombre de critiques dont celles notamment apportées par le mouvement rassemblé en France autour du sociologue Alain Caillé.

Un ensemble d'universitaires, sociologues, économistes ou anthropologues, insatisfaits de l'évolution subie par les sciences sociales, crée en 1981 la Revue du M.A.U.S.S. (Acronyme particulièrement judicieux puisqu'il désigne le Mouvement Anti Utilitariste en Sciences Sociales et le nom du maître fondateur de l'anthropologie). Cette communauté pluridisciplinaire marque sa résistance à « l'hégémonie du modèle économique et à une vision purement instrumentale de la démocratie et du rapport social ». La référence à Marcel Mauss et à la critique de l'utilitarisme qui inspirait l'École Sociologique Française

---

<sup>182</sup> Jeremy Bentham, *Introduction aux principes de la morale et du droit*, (1780), trad. Alexandre Lagarde, Paris, Vrin, 2011.

dans le sillage d'Émile Durkheim permet à Alain Caillé de rassembler un ensemble d'auteurs réunis dans un ouvrage collectif publié en 2007<sup>183</sup>, qui revisite le concept de reconnaissance à partir du paradigme du don. « La théorie de l'homme en quête de reconnaissance a toutes les chances de se révéler identique à la théorie de l'homme qui donne, de l'homme qui entre dans le cycle du donner-recevoir et rendre. »<sup>184</sup> nous dit Caillé. Les liens qui existent entre reconnaissance et don se justifient à travers les perspectives anthropologiques, éthiques et politiques que nous proposons d'étudier.

### III-1 DES LIENS DURABLES

Don et reconnaissance forment un corpus conceptuel investi par un mouvement critique de notre société néolibérale animé par des intellectuels convaincus que pour faire société, l'homme a besoin d'être reconnu par autrui dans un processus de réciprocité mutuelle tout en réglant ses relations à l'autre au sein de la triade donner-recevoir et rendre. Les liens qui existent entre reconnaissance et don s'expriment à différents niveaux qui nous permettent de distinguer un lien anthropologique, un lien éthique, et un lien politique.

#### III-1-1 Le lien anthropologique

Le don, à son origine, a un sens ambigu qui génère avec lui un ensemble de concepts liés à la nature d'un lien particulier entre celui qui donne (donateur) et celui qui reçoit (donataire). Selon Maria Michela Marzano-Parisoli<sup>185</sup>, l'étymologie de nos langues indo-européennes permet des rapprochements sémantiques qui enrichissent sa définition : ainsi, la racine germanique *gift* qui signifie « cadeau », en anglais et en allemand signifiait aussi « poison » ; le *dosis* grec porte une double signification comme deux revers de la même médaille : à la fois l'acte de donner, à la fois la dose létale empoisonnée.

---

<sup>183</sup> Alain Caillé (dir.), *La quête de reconnaissance, nouveau phénomène total*, Paris, La Découverte, 2007.

<sup>184</sup> Ibid., pp. 5-14.

<sup>185</sup> Maria Michela Marzano-Parisoli, « Don et réciprocité », in *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, dir. Monique Canto-Sperber, Paris, PUF, 2004, pp. 550-555.

Dans l'histoire des mots, le don est comme empoisonné. Une image illustre nous est donnée par Homère, dans l'Illiade et l'Odyssée, où le cheval de Troie offert par Ulysse aux Troyens porte en lui le piège dont le donataire va faire les frais.

Dans la Genèse, le don apparaît marqué par la dimension sacrificielle : Dieu, en donnant la vie à l'Homme, lui donne aussi la connaissance du Bien et du Mal, le fruit interdit, mobile de la faute originelle commis par ce dernier qui y a goûté, marquant à jamais l'héritage humain d'une dette primordiale. Le rachat de ce péché originel humain se règlera par le sacrifice que Dieu fera de son fils incarné pour sauver sur terre le salut des hommes. Le don divin, s'il est gratuit, est structurellement lié au sacrifice par le sang, creuset des religions monothéistes.

Il n'est alors pas étonnant que juste derrière la notion du don se retrouve celle de la dette qui relie le *donné* au *dû*. Le don appelle un retour. S'il est gratuit, il a toujours un prix. Du côté du donateur, il peut prendre figure du sacrifice ; du côté du donataire, il convoque la gratitude et ouvre une dette. Quelle qu'en soit sa nature (spirituelle, matérielle ou affective), il implique une relation entre deux protagonistes, sujets d'un échange fondé sur un aller et un retour, une réciprocité asymétrique entre celui qui donne et celui qui reçoit. Étymologiquement dans la langue indo-européenne, *do* signifie de façon égale *donner et recevoir*.

Le don implique de l'altérité et revêt un caractère familial si l'on pense que nous avons tous été nourris par une mère, avons reçu ses soins pour exister ; notre vie est structurée par les gestes, les paroles, les sentiments échangés, donnés et reçus qui nous inscrivent dans la communauté humaine<sup>186</sup>. En cela, le don est constitutif du lien social, déjà clairement repéré par Platon et Aristote pour qui il ne saurait y avoir de société sans échange, catégorie élémentaire pour penser la vie sociale. Selon Platon, pour pallier sa faiblesse naturelle, l'homme vit en société où se dessine une communauté d'échanges à laquelle chacun participe, à son ordre et mesure, à la satisfaction des besoins de tous<sup>187</sup>. Pour Aristote, c'est l'échange qui fait la cohésion des citoyens<sup>188</sup>.

Notre existence est organisée suivant une obligation non seulement à donner mais aussi à recevoir et, surtout, à rendre la pareille. Le don oblige.

---

<sup>186</sup> Voir le paragraphe sur les liens familiaux.

<sup>187</sup> Platon, *La République*, Chapitre II, trad. Robert. Baccou, Paris, Garnier Flammarion, 1966, pp.107-133.

<sup>188</sup> Aristote, *Éthique à Nicomaque*, V (1132b - 1133b), « La justice et la réciprocité. Rôle économique de la monnaie : « Mais dans les relations d'échanges, le juste sous sa forme de réciprocité est ce qui assure la cohésion des hommes entre eux, réciprocité toutefois basée sur une proportion et non sur une stricte égalité. C'est cette réciprocité-là qui fait subsister la cité ».

Dire que le don est constitutif du lien social, c'est une façon de s'intéresser à la nature de ce lien, c'est supposer que les interactions primordiales au sein de la communauté humaine vont prendre une allure normative comme le soutient également Honneth.

Le don est devenu un paradigme scientifique érigé par Marcel Mauss qui lui attribue un rôle central dans les sociétés dites « primitives » basées sur un système particulier de dons-échanges permettant de comprendre le lien social comme le résultat d'un réseau d'obligations réciproques.

La métaphysique «sauvage»<sup>189</sup> procède d'une asymétrie première, d'un don originel où l'édification du lien social l'emporte sur les biens échangés. Le système d'échanges repose sur un don de forme particulière : le *don agonistique* (compétition), précisément décrit par Mauss notamment à travers la cérémonie du *potlatch* des tribus amérindiennes (qui dans la langue chinook signifie donner). Les dons/contre-dons sont réalisés dans le cadre d'échanges non marchands, selon une règle qui force les dons à être donnés et rendus de manière à circuler et s'articule en trois temps : 1/ *Donner* : une personne offre à une autre un objet en fonction de l'importance qu'elle accorde à cet objet (importance évaluée personnellement). 2/ *Recevoir* : l'autre personne reçoit le don. 3/ *Rendre* : en échange, cette dernière devra offrir en retour un autre objet lui appartenant dont l'importance sera estimée comme au moins équivalente à celle du premier objet offert.

Ce type de don semble bien loin de ce que nous entendons aujourd'hui. Le terrain de cette compétition d'échanges entre individus et groupes consiste à mettre l'adversaire dans l'impossibilité de « rendre la pareille », à le transformer en « obligé » ou même à lui faire « perdre la face » en l'anéantissant sous l'ampleur des dons. Cette compétition au sein des sociétés archaïques est d'abord une lutte de « prestige », la revendication d'un « statut » supérieur au sein du groupe. C'est pourquoi Mauss va souligner le caractère éminemment paradoxal de ce don où l'échange est à la fois volontaire et contraignant, gratuit et désintéressé et pourrait se traduire par l'énoncé suivant : « Si je ne parviens pas à donner plus que l'autre, je perds d'une certaine manière l'accès à l'estime sociale, à la reconnaissance par les membres du groupe. »

Ce schéma du lien social *donner-recevoir et rendre* confère au don son caractère sociologique. La triple obligation va en quelque sorte servir de modèle universel à la recherche socio-anthropologique en tant qu'elle permet de comprendre l'édification des sociétés traditionnelles et donner au don une dimension symbolique. Le don y devient

---

<sup>189</sup> Terminologie de l'époque.

symbole de l'alliance établie en dehors de toute notion d'utilité. Le mobile du don réside plutôt dans le but d'établir des liens et des alliances ne pouvant être refusés.

Plus largement, Mauss nous apporte un élément important de compréhension du lien social en tant qu'ancré dans une structure de dépendance (ou d'interdépendance) sous tendu par le régime de la dette. Le donateur doit donner, le donataire doit rendre selon une réciprocité asymétrique. Tout comme la reconnaissance, le don implique de la réciprocité intersubjective.

Toutefois, qu'est-ce qui va garantir l'exécution des pactes interindividuels dans les sociétés étudiées par Mauss, qui se caractérisent généralement par l'absence d'État ? Le don porterait-il des vertus de pacification sociale ou, au contraire, est-il un catalyseur de conflit tel qu'il peut conduire à la violence ou à la guerre ? Mauss y répond en s'appuyant sur plusieurs éléments issus notamment de l'ethnographie des Maoris. Chez les Maoris, « Refuser de donner, négliger d'inviter, comme refuser de prendre, équivaut à déclarer la guerre ; c'est refuser l'alliance et la communion »<sup>190</sup>. Les engagements ont une force exécutoire. Cela implique que « l'obligation de rendre » est suivie d'effet et repose sur divers éléments regroupés sous la rubrique générale de « contrainte » ou de « force » :

Il y a d'abord une contrainte liée à la force de la magie : la croyance en une force magique présente dans la chose donnée suppose qu'il pourrait y avoir des représailles magiques en cas de non-retour du donataire vers le donateur. Il s'agit de l'esprit de la chose donnée, le *hau*, présenté comme un élément de possible contrainte, tel que celui qui a reçu ne peut pas simplement suivre son intérêt égoïste immédiat en se dispensant de transférer en retour au donateur initial.

Ensuite, la perte de prestige et de crédit social, au cas où l'on ne rendrait pas, agit également comme une contrainte : en effet, il y a un enjeu puissant de ne pas perdre sa réputation sociale, ne pas être isolé du groupe ni être exclu de la circulation des biens et richesses, ce qui équivaldrait à une mort sociale.

Enfin, le risque d'être réduit en esclavage en raison de ses dettes représente une contrainte physique notable.

Cet horizon de contraintes doit-il nous faire comprendre que dans les sociétés traditionnelles, la seule obligation dotée de force contraignante est celle-là même de la réputation sociale, comme chez les Maoris ? Sans nul doute, si le don maussien repose le plus souvent sur des actes apparemment désintéressés et libres, en réalité, ils sont d'une certaine manière intéressés et socialement contraints, parce que leur non-

---

<sup>190</sup> Marcel Mauss, *Essai sur le don*, op. cit., p. 22.

accomplissement est suivi de sanctions de toutes sortes. Le refus ou l'impossibilité de donner en retour entraînerait des sanctions sociales pouvant aller de la simple réprobation au scandale, à la déchéance, la guerre, la mort par magie ou l'esclavage pour dettes. D'une certaine manière, les individus servent subjectivement leur propre intérêt, en augmentant par exemple leur prestige par des distributions ostentatoires de cadeaux (comme dans le cas du *potlatch*), tout en contribuant objectivement et partiellement à leur insu, à des formes d'alliance basées sur la redistribution des richesses.

Dans ce contexte, le don confère du pouvoir et du prestige à celui qui donne, sans besoin de cumul des richesses. Il agit comme un « opérateur politique des sociétés anciennes, comme le quasi contrat originel »<sup>191</sup> nous dit Caillé.

Ce schéma social des échanges obligés tels qu'ils sont organisés dans les sociétés anciennes permet une lecture de notre société contemporaine, et de procéder à l'analyse des liens significatifs qui perdurent entre reconnaissance et don.

### III-1-2 Le lien éthique

« Nous comprenons l'éthique comme la tension entre le respect ordonné par les normes, et le respect de ce qui en l'homme est au-delà de toutes normes. L'éthique se meut entre le don pur, absolu, inconditionné, gracieux à autrui et l'échange avec autrui exigé par les contrats, les lois, les règles qui me lient à lui. »<sup>192</sup>

Éric Fiat

L'idée d'une lutte pour la reconnaissance s'inscrit dans une conception morale ou éthique et non utilitariste de cette lutte. Elle est motivée « par cette dialectique d'un désir de s'accomplir à la fois dans son humanité et sa singularité, la lutte pour la reconnaissance obéit à une nécessité morale irréductible à toute idée de conflit d'intérêts particuliers. »<sup>193</sup> Qu'il soit agonistique ou moderne, le don entretient une relation générique avec la reconnaissance en raison de son caractère normatif et anti-utilitariste.

---

<sup>191</sup> Caillé, Youtube, Op.cit.

<sup>192</sup> Éric Fiat, « Humanité, citoyenneté et soins », in revue *Espace éthique* - APHP, n°7-8 hiver 1998 - printemps 1999.

<sup>193</sup> Haud Guegen, « La reconnaissance, genèse d'un concept philosophique », *Idées* N° 149, 2007, *La reconnaissance*, URL, <http://www.educ-revues.fr/ID/AffichageDocument.aspx?iddoc=35583#B13>

Ce qui est reconnu comme ayant de la valeur, est, de manière générale, un don ; par exemple, le travail et son produit constituent des formes particulières de don. Réciproquement, c'est par le don que se manifeste la reconnaissance.

Ce qui crée un lien entre reconnaissance et don trouve un argument dans le fait que pour qu'il y ait don, c'est à dire échange, cela suppose la présence d'une l'altérité suffisante dans le cadre d'une entité sociale, différente de mon individualité propre, dotée de normes qui reconnaissent, d'une part, certains êtres comme autres, distincts et séparés, et, d'autre part, certaines interactions telles que les dons. L'ensemble produit ensuite un certain nombre de conséquences dans le monde social.

Des recherches sociologiques se sont ouvertes à partir du mobile de l'action dans l'esprit du don, notamment celles de Godbout<sup>194</sup> qui étudie le fait associatif et le concept de « l'endettement mutuel ».

Si le don n'est pas directement un acte gratuit mais un type de relation entre donateur et donataire, il importe plus que le bien qui fait l'objet de transaction ; il est en quelque sorte un opérateur essentiel de reconnaissance entre les hommes et c'est dans cette fonction qu'il trouve tout son sens.

Dans son ouvrage *Le prix de la vérité*, Marcel Hénaff<sup>195</sup> montre que le don agonistique archaïque (qu'il qualifie de don cérémoniel) ne doit pas être compris comme une forme première d'échange économique ou de contrat, mais plutôt comme la forme et le moyen de la reconnaissance publique de l'altérité.<sup>196</sup> C'est en mettant l'autre au défi de rendre qu'on le reconnaît comme participant à une commune humanité. La finalité du don réside dans l'instauration de la reconnaissance entre les hommes via l'échange de biens, ce qui les inscrit dans la communauté.

Si actuellement ce rôle du don s'est éclipsé du champ social et politique au profit des théories de la reconnaissance, c'est parce que les fonctions de reconnaissance sociale qu'il assumait auparavant sont désormais prises en charge par le droit ou par les institutions politiques<sup>197</sup>. La relation du don réciproque n'apparaît plus comme le facteur de reconnaissance publique. Cette troisième sphère de reconnaissance qualifiée également par Hénaff d'*institutionnelle* a pris le pas sur les autres, en raison de l'influence des principes universels de justice portés par la théorisation de Rawls<sup>198</sup>.

---

<sup>194</sup> Jacques Godbout, *L'esprit du don*, en coll. avec Alain Caillé, Paris, La Découverte, 1992.

<sup>195</sup> Marcel Hénaff, *Le Prix de la vérité - Le don, l'argent, la philosophie*, Paris, Seuil, 2002.

<sup>196</sup> Ibid., p. 177.

<sup>197</sup> Ibid., p.491.

<sup>198</sup> John Rawls, *Théorie de la justice*, trad. Catherine Audard, Paris, Points Seuil, 2009.



Le don comme moyen par lequel s'opère la reconnaissance publique entre les adversaires, le don comme opérateur qui forme politiquement une société en transformant les ennemis en alliés, sont autant de formes à travers des réalités jamais équivalentes à un bien économique, qui peuvent être rassemblées autour d'*une économie du don*.

Le sujet reste actuel et figure au cœur des courants altermondialistes qui reprochent à la mondialisation des échanges basés essentiellement sur des profits économiques et financiers concentrés par une minorité au détriment des populations qui ne retirent aucune amélioration quant à leur bien-être.

C'est parce qu'elle est intrinsèquement liée à l'ordre de la relation humaine, que la question de la nature du don porte une valeur sociale et morale primordiale.

Hénaff voit dans la séquence don-contre-don plutôt un paradoxe : reconnaître un cadeau en le rendant, n'est-ce pas le détruire en tant que cadeau ? Si le premier geste de donner relève de la générosité, le second, sous l'obligation de rendre, annule la gratuité du premier. Le paradoxe est poussé à son comble par Jacques Derrida qui va expliquer l'impossible annulation du don.

La perspective éthique que propose Derrida, dans son ouvrage *Donner le temps*<sup>199</sup>, met l'accent sur la circularité inhérente à l'échange : don et contre-don, dette, acquittement, récompense, reconnaissance symbolique, mémoire. Selon lui, pour donner, il faudrait ne rien attendre en retour. Ne rien espérer, ne rien escompter de ce qui doit rester *incalculable*. Après une définition sémantique du don (« Pour qu'il y ait don, événement de don, il faut que quelqu'un » donne quelque « chose » à quelqu'un d'autre, sans quoi « donner » ne vaudra rien dire)<sup>200</sup>, Derrida souligne non seulement le caractère paradoxal du don gratuit mais procède à la déconstruction de la possibilité même de donation. Si l'autre me rend ou me doit, ou doit me rendre ce que je lui donne, il n'y a pas de don, il y a seulement paiement et acquittement d'une dette. Non seulement le don est impossible mais devient l'impossible. En ce sens, le vrai don serait un don de quelqu'un qui, sans raison, donnerait sans savoir qu'il donne à quelqu'un qui ne lui devrait jamais rien puisqu'il ne saurait pas qu'on lui a donné. Alors, chacun des protagonistes serait délesté de tout lien de causalité. Un don qui n'engendrerait pas de dette, qui ne prévoirait pas de contre-don, en quelque sorte un *non-don*.

Si l'on opte pour une approche qui tient compte de la temporalité, le don est incompatible au présent, puisque la seule *intention de donner* suffit à le faire disparaître et le perdre

---

<sup>199</sup> Jacques Derrida, *Donner le temps*, T.1. *La fausse monnaie*, Paris, Galilée, 1991.

<sup>200</sup> Ibid., p.25.

aussitôt en faisant retour : la connaissance du don comporte en elle son évanouissement comme s'il était impossible de *connaître* par l'*expérience* ce que nous pensons et désirons sous le nom de don. Le don chez Derrida se situe aux antipodes de l'échange. Dès que le don échangé est prétexte à un rendu, le résultat est l'annulation du don. « La vérité du don [...] suffit à annuler le don »<sup>201</sup>. Le don apparaît comme incompatible du même coup avec la dette. Là où il y a dette, il n'y a pas de don et réciproquement. La vérité du don équivaut au non-don ou à la non-vérité du don. Cette proposition, l'auteur reconnaît qu'elle « défie évidemment le sens commun ». C'est pourquoi il l'inscrit dans la logique du double lien : d'une part il n'y a pas de don sans lien, (comme le souligne Mauss) « mais d'autre part il n'y a pas de don qui ne doive se délier de l'obligation, de la dette, du contrat, de l'échange, donc du lien ».

La reconnaissance du don annule le don. Pour des raisons qui tiennent aussi bien à celui qui reçoit qu'à celui qui donne, cette impossibilité du don est fondée sur l'identification, la connaissance empirique, la reconnaissance du fait de donner par le donateur en même temps que la reconnaissance de l'objet du don reçu par le donataire qui en retour en sait gré au donateur par gratitude.

La simple reconnaissance du don comme don, avant même qu'elle ne devienne reconnaissance comme gratitude, annule le don comme don. « À la limite, écrit Derrida, le don comme don devrait ne pas apparaître comme don : ni au donataire, ni au donateur. Si l'autre le perçoit, s'il le garde comme don, le don s'annule. Mais celui qui donne ne doit pas le voir ou le savoir non plus, sans quoi il commence, dès le seuil, dès qu'il a l'intention de donner, à se payer d'une reconnaissance symbolique, à se féliciter, à s'approuver [...], à se rendre symboliquement la valeur de ce qu'il vient de donner, de ce qu'il croit avoir donné, de ce qu'il s'apprête à donner. »<sup>202</sup>

La position de Derrida semble difficilement tenable du point de vue empirique. Si le don pour être don ne doit se manifester ni du côté du donateur, ni du côté du donataire, on ne voit plus bien ce qui pourrait le faire exister. En revanche nous retenons le caractère *inconditionnel* que le philosophe lui attribue car il apporte une exigence morale qui demande de donner inconditionnellement. C'est-à-dire, sans condition, sans attente de retour, sans attendre d'être congratulé par la gratitude de l'autre. Pour Derrida, l'inconditionnalité du don doit être absolue et non circonscrite. « Elle ne doit pas être seulement déclarée et en fait suspendue à son tour à la condition de quelque contexte, à

---

<sup>201</sup> Ibid., p.42.

<sup>202</sup> Ibid., pp. 26-27.

quelque lien de proximité ou de parenté, fût-elle générique ou spécifique [..]. Peut-il y avoir du don en famille ? Mais n'a-t-on jamais pensé le don sans famille ? [...] Autant dire qu'elle n'est pas ce qu'elle est ou prétend être : inconditionnelle »<sup>203</sup>. Autant dire qu'il doit y avoir oublié du don par les protagonistes pour qu'il y ait don.

N'est-ce pas la réalité vécue par l'aidant du proche dépendant ? En effet la motivation première qui ressort des témoignages des aidants se consacrant au quotidien à un parent dépendant ne s'exprime pas sous la forme du don mais plutôt celle d'un impératif lié à une dette, autant qu'un devoir (voir le paragraphe suivant « Le don, la dette et le devoir des aidants »).

Pour autant, le don témoigne de l'existence de l'altérité humaine intrinsèque.

Pour qu'il y ait don, il faut au moins plus d'un sujet. (L'auto-don n'existant pas !) On peut illustrer l'existence de cette altérité par les propos de Lacan dans son séminaire *Encore*, pour expliquer le statut de l'Autre : « Il est clair que l'Autre ne s'additionne pas à l'Un. L'Autre seulement s'en différencie. S'il y a quelque chose par quoi il participe à l'Un, ce n'est pas de s'additionner ».<sup>204</sup>

Le point de vue de Derrida nous dessine une figure particulière du don, celle de l'impossible. Il vient jeter le doute sur la nature de la motivation altruiste. Dans cette perspective, le don renvoie à une motivation première qui serait plutôt égoïste : donner équivaut au désir d'être reconnu. À l'inverse, le don n'existe que dans un horizon d'altruisme qui peut aller jusqu'à la destruction du sujet, jusqu'à son sacrifice.

Toutefois, la réalité de l'expérience du don n'est pas si abrupte et si âpre. La nature motivationnelle des acteurs ne se présente pas comme polarité rigoureusement exclusive altruisme /égoïsme.

L'idée introduite par Paul Ricœur, d'une *méconnaissance* qui se méconnaît elle-même nous semble plus judicieuse. Entre les partenaires du don, entre l'aidant et l'aidé, l'un n'est pas l'autre ; et s'il y a échange entre eux, il ne s'agit pas de leur place, mais d'un ensemble d'interactions qui vont de l'un à l'autre dans un univers relationnel dissymétrique. Le don peut se manifester à travers un sourire ou un visage détendu en retour d'un soin corporel apportant le bien-être.

---

<sup>203</sup> Ibid., p.31.

<sup>204</sup> Jacques Lacan, *Encore - Séminaire, livre XX - séance du 22 mai 1973*, Paris, Seuil, 1975, p. 116.

### III-1-3 Le lien politique

La théorie du don est à ce jour essentiellement mobilisée dans le cadre des recherches de la sociologie du monde du travail, pour étudier la nature des rapports sociaux entre les acteurs au sein d'une organisation. Elle permet d'articuler la question éthique nourrie à travers la relation à autrui mais également de s'interroger sur la nature des échanges au sein de la société dans une approche critique du libéralisme économique.

Dans son article contributif à la revue du M.A.U.S.S, le sociologue Norbert Alter, s'interroge sur ce qui fabrique du collectif et de la coopération <sup>205</sup> « Si l'on rejette simultanément les grands déterminismes aussi bien que le strict individualisme comme catégories d'analyse, on est amené à se demander ce qui permet l'action collective et légitime ce type d'action dans l'entreprise. » Pour y répondre, il en appelle à la théorie du don car elle permet d'aborder les modalités d'élaboration de structures d'échanges qui permettent l'accord et la coopération en apportant d'une certaine manière un bémol sur les phénomènes de concurrence et d'intérêt (collectifs ou individuels).<sup>206</sup>

Il souligne que la coopération et la solidarité entre pairs perdure au sein des organisations. Se rapprochant de la thèse de Jacques Godbout, il identifie des types d'échange, qui s'apparentent de façon plus ou moins étroite à la dimension structurante du don, pour critiquer « l'application de la rationalité étroitement économique aux affaires [qui] ne permet pas toujours de définir des comportements efficaces. »

L'efficacité des comportements professionnels et entrepreneuriaux est soumise à la capacité de savoir donner et même parfois de faire de « véritables cadeaux ». (Par exemple, la loi du 9 mai 2014, autorise un salarié à "renoncer anonymement et sans contrepartie", avec l'accord de l'employeur, à des jours de repos au bénéfice d'un autre salarié de l'entreprise ayant la charge d'un enfant gravement malade).

Il démontre que les notions de don intéressé ou de don/contre-don (endettement mutuel)

---

<sup>205</sup> Norbert Alter, « Théorie du don et sociologie du monde du travail », *Revue du MAUSS*, 2002/2 no 20, pp. 263-285.

<sup>206</sup> Selon lui, les relations qu'entretiennent entre elles les entreprises, malgré un contexte concurrentiel, ne reposent pas uniquement, sur des règles d'échange économique. « Il s'agit d'un contrat plus général et plus flou dans lequel circulent simultanément des biens, des relations et des symboles » comparables à l'échange social, et décrit par Mauss sous la forme de « phénomène social total ». La théorie de la régulation sociale met en évidence l'existence d'accords collectifs à l'intérieur des organisations qui supposent l'existence de relations de coopération sans garantie de retour. Elles peuvent s'exprimer à travers des politiques de formation, des modalités organisationnelles. Au niveau des individus, ceux-ci sont capables de « sacrifier leurs avantages individuels immédiats au bénéfice d'un fonctionnement collectif durable permettant l'échange ». Travail, emploi, salaire sont autant d'échanges entre employeur et salariés qui ne se réduisent pas non plus au seul critère économique mais créent également un lien social fort, intégrant des dimensions à la fois symboliques, matérielles et affectives.

donnent un éclairage plus précis que les théories de l'équilibre, du calcul ou de la confiance qui sont essentiellement fondées sur la contrainte ou le contrat pour analyser la coexistence des différentes formes de relation à l'intérieur de l'espace social (coopération, productivité, reconnaissance sociale).

Le paradigme du don actualisé par les sociologues du travail permet de nuancer les *a priori* qui voudraient voir uniquement dans le monde de l'entreprise un lieu de domination et d'instrumentalisation des salariés où coexistent des comportements égoïstes ne favorisant que la concurrence entre collègues. Prises comme lieux de socialisation, les entreprises seraient aussi des lieux d'échange social où donner est un des moyens de participer simplement, quotidiennement, à la communauté de travail. « La gratitude permet l'investissement de la personnalité tout entière, la continuité de la vie comme échange et réciprocité ».<sup>207</sup> Nous verrons dans la troisième partie de ce travail qu'un certain nombre d'entreprises se sont ouvertes à la problématique des aidants, en leur octroyant la possibilité de s'absenter pour s'occuper de leur proche.<sup>208</sup>

De la même façon, le milieu de la santé reste un terrain fécond et privilégié pour réinitialiser le paradigme du don. Évoquant le travail du soin dans les organisations de santé, Jean-Paul Dumond considère également la relation de travail au cœur de la problématique du don.

« Le don de soi, comme le devoir, appelle une réponse sans que celle-ci soit envisagée, sans qu'il lui soit donné une figuration. Si le don, quelle qu'en soit la nature, est bien reçu comme tel, la réponse survient sous forme de reconnaissance. Les engagements au nom du don de soi ou du devoir, ainsi que

---

<sup>207</sup> Georges Simmel, « La Gratitude », in *La Parure et autres essais*, Paris, Éditions de la MSH, 1998, p. 55.

<sup>208</sup> « L'externalisation du soutien aux salariés-aidants vers une plateforme de services (l'exemple type est celui de Bayard, Danone et des plateformes Responsage ou Domplus); L'extension des dispositifs de droit commun : dons de RTT, congés de présence parentale étendu à tout membre de la famille, flexibilité d'horaires, aménagement du temps de travail, attention spécifique portée par le service d'action sociale de l'entreprise aux salariés concernés, conversion du Compte Epargne-Temps, soutien financier ciblé... (Les exemples sont plus nombreux : Air-France, Groupe La Poste, Groupe Macif, Casino... et les modalités de soutien varient en fonction de l'entreprise); L'activation d'un réseau de solidarité interne à l'entreprise dans une démarche de co-construction de solutions, qui part de la base et qui est dans une dynamique créative, puisqu'il n'y a pas de solution proposée *a priori*, contrairement aux modèles précédents. On trouve un exemple type de ce modèle aux États-Unis, à travers celui de la société Kimberly-Clark. »

La maison des aidants, URL : <http://www.lamaisondesaidants.com/le-soutien-des-salaries-aidants-par-lentreprise/>

tous les actes qui peuvent être des dons, la coopération, l'entraide, la confiance notamment, ont alors la possibilité de se pérenniser. »<sup>209</sup>

À défaut, dit-il, le cercle du don se brise et engendre une période de retraits. Retrait des initiatives (« ça suffit, j'ai donné... », entend-on parfois), retrait de la présence sous la forme de l'absentéisme, retrait de la vie comme dans les suicides manifestement en rapport avec l'activité de travail.

Bien que « marchandisé » et parfois très technicisé, le monde du soin reste centré sur des actes de bienfaisance apportés par une personne à une autre personne. Ainsi, la dimension du soin peut se concevoir dans la perspective du don lorsqu'il s'agit pour les soignants d'exercer leur activité dans un horizon d'engagement personnel traduit par la conscience professionnelle, la relation de confiance qui doit se nouer avec le patient. C'est sans doute cette dimension qui peut donner du sens à cette activité. (Même si le don ne se « gère » pas, il peut néanmoins nourrir également la réflexion de celui ou de celle en tâche d'agir en tant que gestionnaire d'un établissement hospitalier.)

Pour Alain Caillé, le paradigme du don, la dimension essentiellement sociale de la donation alimente une réflexion politique qui porte sur les choix de société à l'opposé de la vision réductionniste de l'homme en tant qu'*animal économique* telle que l'a initiée Bentham. (Comment logiquement convaincre les égoïstes rationnels, séparés et « mutuellement indifférents » qu'ils auraient avantage à coopérer, autrement dit à se faire confiance et à rentrer en relation d'alliance ?). Le paradigme du don donne la réplique à une lecture de notre société moderne régulée par les lois du marché.

Le don agonistique étudié par Mauss est la matrice des sociétés archaïques s'exprimant comme *une guerre de la générosité*<sup>210</sup>. Il permet de passer de la guerre à la paix, agissant comme un véritable « accélérateur d'alliance ». Aujourd'hui, cette dimension ne peut permettre d'analyser les comportements économiques de nos sociétés étatiques contemporaines sur la base d'une convergence des intérêts régulés par l'observance d'une norme fondée sur une obligation de donner en retour au risque de perdre sa réputation si l'on ne rend pas. En revanche, il est possible de retrouver des situations où le don agit de façon significative au sein des rapports sociaux que ce soit au sein de ce qu'il

---

<sup>209</sup> Jean-Paul Dumond, « Gérer les organisations de santé à la lumière du don », *Marchandiser les soins nuit gravement à la santé*, Revue du M.A.U.S.S, n°41, premier semestre 2013, p.177.

<sup>210</sup> Alain Caillé, Entretien réalisé au cours de la réédition de l'ouvrage *Gérer les ingérables*, aux éditions ESF, <https://www.youtube.com/watch?v=ps1eS2zh3Y>

désigne la *socialité primaire* ou la *socialité secondaire* dans lesquelles nous vivons alternativement : la socialité primaire caractérise essentiellement le modèle des sociétés archaïques étudiées par Mauss, c'est la société caractérisée par les liens de proximité.

« Dans les économies [...] qui ont précédé les nôtres, on ne constate pour ainsi dire jamais de simples échanges de [...] produits au cours d'un marché passé entre individus. » En effet, ce ne sont pas des individus qui échangent, mais des groupes « qui s'obligent mutuellement », en outre, on n'échange pas seulement des biens mais aussi « des politesses, des festins, des rites, des services militaires, des femmes, des enfants, des danses, des fêtes, des foires dont le marché n'est qu'un des moments [...] Enfin, ces échanges prennent la forme de prestations « plutôt volontaires » c'est-à-dire de cadeaux donnés et reçus sans contrepartie immédiate ni même convenue. »<sup>211</sup>

À l'origine de l'édification des sociétés humaines, les rapports sociaux se développent selon « un code de générosité (quand bien même rivale) » qui met en jeu la confrontation des hommes plus que la consommation des choses. Les rapports sociaux ne relèvent pas encore des lois de l'économie ou du politique.

La socialité primaire est marquée par un modèle d'échanges qui repose essentiellement sur les relations entre les personnes telles qu'au sein de la famille, de la parenté et de l'alliance, de la camaraderie.

« Avant même de pouvoir occuper des fonctions économiques, politiques ou administratives, les sujets humains doivent avoir été constitués en personnes, c'est-à-dire non pas comme des sommes plus ou moins hétérogènes de rôles ou de fonctions particulières, mais comme des unités autonomes dotées d'un minimum de cohérence propre (...) [Dans la sphère familiale, celle des relations de voisinage, de camaraderie, d'amitié, se nouent] des relations de personne à personne. »<sup>212</sup>

La constitution des individus biologiques en personnes sociales ne s'opère pas au départ dans la sphère plus ou moins abstraite du marché ni celle de l'État, mais dans le registre de la socialité primaire. Nous verrons comment Axel Honneth est parti de l'idée que la réalisation de soi se construit dans des rapports intersubjectifs de reconnaissance réciproque. Le premier niveau de socialité correspond au premier mode de rapports de reconnaissance, celui de la sphère affective, l'amour (au sens large) que l'on retrouve dans

---

<sup>211</sup> Marcel Mauss, *Essai sur le don*, op.cit.

<sup>212</sup> Jacques Godbout, *L'esprit du don*, op.cit.

le lien qui unit la mère à son nourrisson, dans les relations amoureuses et amicales qui confirment l'individu dans ses besoins affectifs.

La socialité primaire à ce jour se comprend comme l'ensemble de nos relations interpersonnelles (liens affectifs et proximité) régies par la triple obligation de donner, recevoir, et rendre, qui se déploie de façon exemplaire dans l'accompagnement des aidants auprès de leur proche vulnérable.

La *socialité secondaire*, quant à elle concerne le monde de l'entreprise, de l'administration, de la science, la sphère de l'État et du marché qui fonctionnent selon des relations impersonnelles. Dans ce sens, « *c'est la fonctionnalité des acteurs sociaux qui importe plus que leur personnalité.* »<sup>213</sup> Or, le monde des institutions ne fonctionne de manière impersonnelle qu'en théorie. En réalité, la réussite d'une entreprise va dépendre de la façon dont elle pourra mobiliser la triple logique de donner (de la formation) recevoir (du savoir-faire) et rendre (de la compétence...). Dans ce cadre idéal de travail, les différents individus acceptent de se faire confiance, de coopérer et de se donner à l'esprit de l'entreprise. Le don peut s'exprimer également dans l'horizon impersonnel des institutions.

Le noyau initial de la reconnaissance fonctionne comme un invariant universel au sein de la relation entre les personnes, mais il doit résister aux menaces issues de la socialité secondaire. En effet, les dons que nous recevons et notre attente de reconnaissance sont de plus en plus soumis aux normes du marché ou des médias qui deviennent « nos maîtres effectifs. C'est avec eux, mais contre eux aussi sans doute, qu'il faudra réinventer l'esprit de la démocratie et le sens de la commune humanité véritable. Décence. »<sup>214</sup>

Ni mystique ni économique, Caillé voit le pouvoir du don comme fondamentalement politique car il est facteur de régulation de la collectivité sur un modèle centré sur l'échange obligé plutôt que sur l'utilité ou le prix des objets échangés.

Si le paradigme du don et la sphère de la reconnaissance rendent possible l'analyse des mutations contemporaines du monde du travail (et d'y envisager les relations sociales au sein des organisations de travail), ils offrent également un cadre conceptuel qui nous permet d'ordonner notre réflexion sur la réalité des aidants familiaux. Contre la conception libérale du sujet moderne, libre et souverain, paradigme du don et théorie de la reconnaissance exposent un sujet interdépendant, engagé au sein d'une organisation

---

<sup>213</sup> Alain Caillé (Dir.), *La quête de reconnaissance, nouveau phénomène total*, op.cit. p 86.

<sup>214</sup> Ibid.



concrète du monde social, dans laquelle se déploient des logiques d'altérité et de réciprocité comme dans la relation entre l'aidant et l'aidé. Le don de l'aidant n'est pas expression de charité, il est producteur de liens et d'estime de soi.

### III-2 LE DON, LA DETTE ET LE DEVOIR DES AIDANTS

« Le don s'inscrit hors du marché »<sup>215</sup>

Serge Guérin

On peut s'interroger sur ce qui pousse une personne à s'engager auprès d'un membre âgé de sa parentèle au péril de sa santé, au point que le souci de l'autre vulnérable engendre sa propre vulnérabilité. En quoi consiste le ressort qui amène des personnes à rejeter (pour un temps) les solutions institutionnelles au risque d'y perdre la vie ?

L'aide familiale s'exprime dans un faisceau de contraintes qui reposent sur un système de don-contre don, sur un sentiment de dette et de devoirs enchâssés dans le cadre des obligations intergénérationnelles.

L'aidant familial n'apporte pas uniquement des soins liés aux besoins vitaux de son proche, il fait exister une relation particulière qui peut se comprendre grâce au paradigme du don.

Loin d'un mantra que l'on se répèterait pour s'en convaincre, le don reste à ce jour un concept qui s'incarne à travers la manifestation de l'entraide et notamment à travers le soin apporté de façon bénévole au sein des familles par les proches des personnes âgées malades.

Des travaux s'y sont intéressés pour en isoler des typologies.<sup>216</sup> Pour certains aidants, ce sont les liens affectifs au départ qui ont motivé le plus souvent à aider ou accompagner un proche, nourris par un sentiment d'obligation morale à l'égard de leur parent.

---

<sup>215</sup> Serge Guérin, « Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations ? » in *Réciproques* n°2, décembre 2009, p.185.

<sup>216</sup> L'ensemble des données chiffrées de cette partie est issu des résultats de l'étude réalisée par Opinion Way auprès des aidants en 2015 commanditée par L'Espace national de réflexion éthique maladies neurodégénératives ([www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)) auprès de 509 aidants âgés de 40 à 75 ans interrogés en ligne (CAWI) du 10 au 30 juillet 2015.

Nous verrons comment les liens familiaux peuvent résister aux contraintes que représente l'accompagnement quotidien d'une personne qui ne peut plus parfois même s'exprimer verbalement. Les liens familiaux n'ont pas pris une ride en dépit des changements structuraux de la famille, ils résistent avec vivacité à son atomisation.

Toutefois le registre affectif est loin de constituer à lui seul l'élément central explicatif de l'engagement des aidants. La gratitude et le devoir viennent également justifier leur engagement comme le juste retour d'une dette dans le cadre de la conformité aux valeurs de la vie.

Les difficultés rencontrées ne les détournent pas de leur engagement dans l'aide de leur proche : l'aspiration au bonheur ne les désengage pas de leur « promesse implicite » envers leurs proches et envers le corps social tout entier.

La relation particulière qui s'éprouve dans l'aide apportée à son parent âgé peut s'inscrire dans la boucle vertueuse de donner, recevoir et rendre. Donner de son temps, de son affection, de son attention, recevoir en retour une gratification par les interactions avec son proche, par les améliorations même temporaires de l'état de son bien-être, le partage des petits moments de réconfort ou de joie tissés dans la quotidienneté d'une relation intime. Enfin, rendre, par ce que certains d'entre les aidants appellent une dette ou un devoir, ce qu'ils ont reçu de lui.

### **III-2-1 Le don de l'aidant**

« Puisque nous sommes dans des histoires de dons et de contre-dons nous allons continuer délibérément à affirmer le droit (vous savez ce que l'on appelle le statut) de cumuler, de concilier la fonction d'aidant, à un moment donné de sa vie, avec les autres domaines de la vie. »

Florence Leduc<sup>217</sup>

La pratique du don témoigne de la dimension de l'Autre dans l'humanisation de l'individu, elle lui confère une place dans la communauté. Dans sa dimension « fonctionnelle », le don instaure un rapport social entre celui qui donne et celui qui reçoit. C'est le principe fondateur de l'échange intersubjectif particulier que nous a laissé Marcel Mauss, tel un mythe articulé sur la trilogie du donner-recevoir et rendre. Dans ce triple mouvement,

---

<sup>217</sup> Florence Leduc, *La biennale des aidants*, 10 décembre 2015, Op.cit.

comment pourrions-nous situer l'accompagnement du proche dépendant par l'aidant ? Il donne parce qu'il rend. Il rend au présent ce que le proche a pu lui donner par le passé. Le triple mécanisme du don s'opère au présent pour celui qui aide.

A l'extrême, le don dans son authenticité peut paraître gratuit tel que le décrit Derrida dès lors qu'un retour n'est plus attendu. La vision puriste du don qui exclut toute réciprocité, toute dette, toute gratitude en retour, qui met hors-jeu (hors *Je*) la conscience même du donateur et du donataire reste difficile à traduire par les témoignages que les différentes enquêtes nous ont révélés.

Si le paradigme du don est un producteur puissant de lien social, il est possible qu'en son nom, lorsqu'il est question de se consacrer à son parent malade à la fin de sa vie, des problématiques morales complexes apparaissent.

En effet, l'attention portée à leur proche dont témoigne des aidants, reste fortement dépendante des liens affectifs qui unissent ici « les partenaires du don ». Ce lien porte la caractéristique de ne pas reposer sur une économie marchande, ni sur une logique de calcul des utilités. Le système du don ne repose pas sur un « donner pour recevoir », mais bel et bien sur la trilogie « donner-recevoir-rendre ».

Enfin, si dette et devoir il y a, ceux-ci ne se situent pas du côté de celui qui reçoit au présent, mais nourrissent en partie la motivation de celui qui donne, dans le contexte particulier du lien affectif déployé au sein des relations familiales et intergénérationnelles.

### III-2-1-1 Donner

L'aidant donne au présent de son attention, du soin, de son temps et de son énergie.

Selon Jacques T. Godbout<sup>218</sup>, dans son interprétation du *hau*, Mauss fait apparaître un phénomène fondamental, sur une dimension du don qui nous touche tous et qui dépasse le cadre de la société archaïque : le don affecte l'identité des partenaires. Cette idée « du pouvoir que donne à l'autre partie toute chose qui a été en contact avec le contractant » appartient certes au monde archaïque puisque, comme l'écrit Mauss, elle est « une conséquence directe du caractère spirituel de la chose donnée ». Il y aurait donc, dans l'objet donné à l'autre, une parcelle de l'identité personnelle et « spirituelle » qui appartiendrait en propre au donneur. Quand l'aidant se consacre à son proche, il donne

---

<sup>218</sup> Jacques T. Godbout, « « L'actualité de l'Essai sur le don » », in *Sociologie et sociétés*, vol. 36, n° 2, 2004, p. 177-188.

un objet immatériel qui relève de son attachement, de sa sollicitude, de son souci à l'autre dépendant. Le don déployé dans l'intimité privée ne peut être rabattu comme un simple substitut à la solidarité collective et à l'engagement de l'État. Il s'inscrit dans une logique individuelle, hors de toute prestation ou service qui s'inscrirait dans le marché de l'aide aux personnes âgées. La relation de l'aidant à son proche ne peut être comparée aux prestations rendues par des professionnels qualifiés.

D'ailleurs, « seuls quatre aidants sur dix se sentent contraints dans ce rôle pour des raisons économiques. Lorsqu'il y a obligation financière à s'occuper de leur proche, pour plus de la moitié d'entre eux cela n'est pas vécu comme une contrainte. »<sup>219</sup>

Outre les raisons financières, un tiers d'entre eux n'ont jamais recours à des aides professionnelles (auxiliaire de vie, aide-ménagère...) parce qu'ils s'estiment les plus aptes à remplir les fonctions d'accompagnement. Dans les moments de découragement, un peu moins de la moitié des aidants se remémorent leurs motivations et pour les trois quarts d'entre eux, cette évocation leur donne un regain d'énergie.

Dans *La nouvelle société des seniors*, Serge Guérin souligne que « La permanence et le renouvellement d'une pratique du don symbolisés par le soutien et l'accompagnement bénévole à des personnes très vieillissantes ou touchées par des maladies chroniques, viennent largement nuancer les approches dominantes faisant de la croissance continue de l'individualisme un processus qui défait la société. »<sup>220</sup> Or, dans cette vie à part qu'est notre vie sociale, nous-mêmes, nous ne pouvons « rester en reste ».

Si le don est producteur de liens et d'estime de soi contrairement à ce qu'en pense Derrida, c'est grâce à la réciprocité dans l'échange, entre le souci consacré à l'autre et le retour marqué par une relation enrichie avec lui. Il y a du bonheur à donner.

---

<sup>219</sup> Opinion Way 2015, op. cit.

<sup>220</sup> Serge Guérin, *La nouvelle société des seniors*, Paris, Michalon, 2011.

### III-2-1-2 Recevoir

Que reçoit-on de quelqu'un qui, parvenu à l'extrémité de sa maladie, ne peut plus guère répondre à quelque présence que ce soit ? La réponse peut surprendre car « aider ferait du bien à celui qui aide ». <sup>221</sup>

Des nuances quant aux impacts négatifs de l'accompagnement d'un proche dépendant sont donc à apporter pour répondre aux objectifs de l'association qui les représente : « mieux comprendre les attentes et les messages que les aidants souhaitent faire passer auprès des pouvoirs publics et de la société en général. » <sup>222</sup>

En effet, bien que pas toujours reconnue, l'activité d'aidant peut offrir certains bénéfices secondaires qui sont relevés par une série de recherches.

En 2008, l'enquête de la DREES notait que malgré les difficultés rencontrées, l'aide qu'ils apportent permet à certains aidants (16%) « d'être plus complices avec la personne aidée » de vivre « un moment de partage et de dialogue qui les rapproche. » Certains encore, moins nombreux (11%) y trouvent une valorisation personnelle, l'aide « leur permet d'acquérir des connaissances, de se sentir utiles ou d'exercer des valeurs qui leur sont chères telles que la générosité ou le respect. » <sup>223</sup>

Les résultats de l'étude BVA <sup>224</sup>, publiés en 2010, montrent que les aidants ne se présentent pas comme des victimes, au contraire, ils ont majoritairement « le sentiment d'arriver à faire face à la situation et souhaitent continuer leur mission ». Ainsi, le fait de s'occuper d'une personne malade ou dépendante a des effets positifs pour ce qui concerne les relations avec la personne aidées (84,8%), pour ce qui concerne la vie de famille (65,3 %), ou encore le domaine des relations avec les amis (59,2%), la vie conjugale (58,6 %), dans une moindre mesure également le moral (51,7%) et même la vie professionnelle (50,6%) pour ceux qui sont concernés.

L'enquête nationale intitulée « Les aidants, une question privée et sociétale » destinée aux aidants à l'initiative de l'Association Française des aidants en 2013 confirme cette tendance selon laquelle, en dépit de la charge que représente au quotidien l'aide apportée

---

<sup>221</sup> Ibid, p.175.

<sup>222</sup> Association française des aidants, <http://www.aveclesaidants.fr/au-quotidien/actualites/lassociation-francaise-des-aidants-lance-une-enquete-nationale/>

<sup>223</sup> DREES, enquête *Handicap-Santé*, 2008, op.cit.

<sup>224</sup> BVA, Étude réalisée à la demande de la Fondation Novartis, in *Réciproques*, n°4, décembre 2010.

à son proche dépendant, certains trouvent une satisfaction dans la dimension relationnelle qui s'établit avec lui.<sup>225</sup>

Enfin, selon une étude en gérontologie<sup>226</sup>, 47% des aidants déclarent que l'aide les a rapprochés de leur parent malade ou dépendant, 31% que la situation relationnelle n'a pas changé, et lorsque c'est le cas, elle ne s'est dégradée que dans 31% des cas.

Si détresse et souffrance trouvent leur origine dans les difficultés du quotidien d'une vie fortement ébranlée, c'est bien dans la relation humaine que les aidants peuvent trouver leurs ressources. Ces études montrent que, bien loin d'en être toujours négativement affectés, les aidants en retirent des bénéfices importants en terme relationnel. « La relation avec une personne vulnérable et en situation de dépendance est faite de déplacements, qui enseignent à celui qui accompagne l'autre et qui le prend en charge à recevoir autant qu'à donner – nous dit Corine Pelluchon. Très rapidement, ils expérimentent un étonnant renversement de perspective. Ils comprennent que l'accompagnement consiste à laisser l'autre aller jusqu'au bout de ce qu'il doit faire, à le chercher là où il est »<sup>227</sup>.

L'horizon de la relation entre l'aidant et l'aidé ne se dessine pas pour autant dans la réciprocité ; au contraire, c'est la dissymétrie inhérente à la dépendance qui rend possible l'acceptation du sentiment d'impuissance et la mise en suspend de sa propre subjectivité. Parce que l'autre qui dépend de soi est vivant, « qu'il entend, une semaine, un jour avant de mourir, l'oiseau qui chante derrière la fenêtre de la chambre, enseigne l'immense privilège qu'il y a à vivre et l'inestimable valeur du présent ». L'expérience de la relation avec l'autre vulnérable bouleverse au point d'en être enrichi soi-même « du sentiment que nous avons d'être devant l'humanité nue ».

### III-2-1-3 Rendre

Pour Paul Ricœur, cité précédemment, la reconnaissance peut être vécue dans la gratitude pour le don qu'on a reçu.<sup>228</sup> La reconnaissance renvoie au fait d'être reconnu pour qui

---

<sup>225</sup> 64% des aidants trouvent des aspects positifs à la relation d'aide à un proche, 77 % se sont découverts des ressources insoupçonnées, 73 % se sont découverts des capacités techniques, 48 % ont développé une expertise, 29 % ont été mieux considérés aux yeux des autres.

<sup>226</sup> P. Thomas, C. Hazif-Thomas, R. Billon, « La vie relationnelle des aidants informels d'adultes malades. Étude sur 20 mois en France métropolitaine », *La Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, Avril 2011, Tome XVIII, n°174.

<sup>227</sup> Corine Pelluchon, *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité : les hommes, les animaux, la nature*, op.cit. pp.293-294.

<sup>228</sup> Paul Ricœur, *Parcours de la Reconnaissance*, op.cit.

on est, reconnu dans son identité, mais aussi à la gratitude « il y a, on peut le dire, un échange de gratitude dans le cadeau »<sup>229</sup>. Le don qui inspire cette reconnaissance profonde n'appartient pas à l'économie de marché mais à l'économie de l'amour, de *l'agapè* sans quoi nous serions soumis à une lutte violente (hobbesienne) pour la reconnaissance.

La gratitude se réalise surtout dans l'amitié et l'amour. Elle à la fois un *lie* et un *sentimento*: « lien de reconnaissance envers quelqu'un dont on est l'obligé à l'occasion d'un bienfait reçu ou d'un service rendu » et « sentiment de reconnaissance et d'affection envers quelqu'un »<sup>230</sup>. La reconnaissance-gratitude naît d'un sentiment primordial à l'origine du lien social et permet à l'individu de construire sa propre identité. « N'est-ce pas dans mon identité authentique que je demande à être reconnu? Et si, par bonheur, il m'arrive de l'être, ma gratitude ne va-t-elle pas à ceux qui, d'une manière ou d'une autre, ont reconnu mon identité en me reconnaissant ? »<sup>231</sup>

C'est un sentiment qui se situe dans un élan salvateur pour celui qui a reçu et s'exprime comme retour de quelque chose qui a été donné, qui a de la valeur, et que l'on peut définir également comme une dette morale.

Les enquêtes réalisées auprès des aidants font apparaître « le sentiment de la dette contractée dans la petite enfance et la juste réciprocité des échanges au fil du parcours de vie », qui représente un facteur motivationnel déterminant. Il s'accompagne « du devoir moral (filial ou conjugal) » articulé aux liens du sang ou à la « tradition », parfois dans un contexte de réticence à faire appel aux services formels offerts par la collectivité. L'aidant familial est porté à assister son proche, en tant qu'il se sent redevable à son égard, en tant qu'il est porteur d'une dette morale qu'il traduit par la notion plus normative de devoir. L'enfant redonne au parent ce qu'il a reçu de lui, comme un juste retour des choses, il se sent son débiteur. (La dette, *debita* en latin, pluriel de *debitum*, de *debere*, signifie le devoir).

Le devoir devient dette quand il est obligation, non de faire, ni même de donner, mais de rendre.

« L'accompagnement au long cours d'un proche ne relève pas, comme on l'imagine souvent, d'une démarche compassionnelle, mais d'un engagement moral non déléguable et d'une expérience intime propre. Cette motivation se nourrit de ressentis multiples : sens

---

<sup>229</sup> Paul Ricœur, « Reconnaissance et économie du don », discours prononcé à l'UNESCO, 2004, p.27.

<sup>230</sup> CNRTL, <http://www.cnrtl.fr/>

<sup>231</sup> Paul Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, op. cit., p.11.

du devoir familial, lien affectif fort avec la personne malade, sentiment d'utilité, crainte qu'une autre personne s'occupe moins bien du proche. »<sup>232</sup>

L'aide apportée au proche dépendant est pensée comme une restitution, un retour, une compensation. Elle convoque la réciprocité des liens selon lesquels les enfants deviennent les débiteurs de leurs parents et doivent à leur tour devenir pourvoyeurs d'une aide dans la dépendance ; c'est cette dette contractée qui justifie le retour de l'aide.

### III-2-2 De la dette...

« La dette est le lien social qui définit ce que sont les sujets dans telle ou telle société. »

Bruno Théret.<sup>233</sup>

L'idée que l'homme est porteur d'une dette, qu'elle soit fondamentale ou limitée n'est pas récente. Dans l'article « La dette, fait universel ? » de l'Encyclopédie Universalis, l'anthropologue Charles Malamoud<sup>234</sup>, note que dans les premières définitions du monde par les civilisations indo-européennes, les composantes sémantiques « devoir », « dette » et « faute » se rejoignent, se recourent ou s'appellent l'une l'autre.

En hébreu par exemple, le verbe *hūb*, « être coupable », a pour dérivés les substantifs *hōb*, « dette », *ḥayyāb*, « débiteur », et *hōbāh*, « obligation, devoir ». « La dette, en vient à organiser la vie de l'homme en tant qu'être social et même établir un lien entre lui et la mort. »<sup>235</sup>

Selon la sagesse védique, l'homme naît avec une dette : à la naissance, il reçoit la vie, il doit alors la redonner, non pas à celui qui la lui a donnée mais à un autre ; il s'acquitte donc de sa dette en donnant à son tour la vie, en ayant des enfants. Il en va de même pour le savoir et la connaissance qu'il a reçus, il doit à son tour les transmettre. La dette védique

---

<sup>232</sup> Résultats de l'enquête OpinionWay, Juin/Septembre 2015 « Accompagner un proche en perte d'autonomie suite à une maladie : motivations, vécus, aspirations » publiée le 15 septembre 2015 par l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives.

<sup>233</sup> Bruno Théret, « De la dualité des dettes et de la monnaie dans les sociétés salariales », in Michel Aglietta et André Orlean (dir.), *La Monnaie souveraine*, Paris, Odile Jacob, 1998, pp. 253-288.

<sup>234</sup> Charles Malamoud, « Dette, anthropologie », *Encyclopædia Universalis* [en ligne], consulté le 28 janvier 2017. <http://www.universalis.fr/encyclopedie/dette-anthropologie/>

<sup>235</sup> Ibid.



n'a rien de morale, l'homme n'est qu'un maillon, pris dans un mécanisme circulaire de l'échange (don/contre-don). C'est parce que les hommes respectent cette circularité que le monde tient. « Pour l'homme, la vie est un bien qu'il n'a pas sollicité et dont il se trouve encombré malgré lui comme d'un dépôt. Le même mouvement qui lui donne la vie l'en dépossède. » Ce monde très conservateur, fixiste <sup>236</sup>, articulé autour d'une dette fondamentale, une « dette de vie », marque notamment un repère anthropologique intéressant. Il suffit de naître pour être redevable, notion d'une sorte de dette constitutive de l'homme et qu'il contracterait par le fait même d'être en vie, à l'égard de ses parents en particulier et de la société humaine en général. « Dans son acception archaïque, cette dette est reconnaissance d'une dépendance des vivants à l'égard des puissances souveraines, dieux et ancêtres, qui leur ont consenti une part de la force cosmique dont elles sont la source. Le don de cette force, qui permet à la vie de se maintenir, a pour contrepartie l'obligation des vivants de racheter, leur vie durant, cette puissance vitale dont ils ont été faits les dépositaires. »<sup>237</sup>

Ici, la dette structure le lien social et d'une certaine façon relie les vivants et les morts.

Pour Ahané<sup>238</sup>, la dette de vie signifie que « J'ai une dette envers la société, à laquelle je dois la vie : cette dette est de respecter les lois, parce que j'ai choisi de recevoir sa protection, que j'aurais pu refuser. Dans cette hypothèse, la conceptualisation du social comme contrat ne serait que la version laïque de l'antique notion de dette de vie »

Ainsi, qu'il naisse en tant que dette incarnée ou que cette dette soit la marque de sa condition de mortel, la nature de l'homme n'a pas toujours été déterminée par un péché originel comme la tradition chrétienne le laisse entendre. En effet, selon cette dernière, si l'homme a une dette envers Dieu, c'est en raison d'une faute originelle, constitutive de la condition humaine sur terre. La tradition morale qui va en découler restera ancrée dans notre culture jusqu'à la sécularisation humaniste et les Lumières. L'homme du moyen âge est hétéronome, dans un monde finalisé, où il est porté à rendre des comptes plutôt à Dieu qu'à autrui dont il reçoit les règles de son action. La valeur morale de cette action sera de réaliser le Bien, au nom de Dieu. Aider son prochain devient un devoir moral indispensable pour se racheter du péché originel. Le péché est une faute dans le sens où il s'agit d'une rupture unilatérale (par la volonté de l'homme) d'une relation harmonieuse

---

<sup>236</sup> Voir le monde des castes, en Inde.

<sup>237</sup> Michel Aglietta et André Orlean (dir.), *La monnaie souveraine*, op.cit., p.21.

<sup>238</sup> François Athané, *Le don, Histoire du concept, évolution des pratiques*, Thèse de doctorat en philosophie, sous la direction de M. Didier Deleule, Université Paris X, soutenue le 4 Décembre 2008.

entre Dieu et l'homme. Comme toute rupture, elle entraîne blessures profondes, conséquences désastreuses et appelle à réparation.

Laissant de côté la problématique de la culpabilité, la réflexion de Malamoud tend vers la représentation de tous les devoirs comme des dettes, tout en s'efforçant à établir certaines précisions : « Le devoir est dette quand il est obligation non de faire, ni même de donner, mais de rendre. Il y a dette quand la tâche ou la dépense ou le sacrifice que le devoir exige est présenté, pensé comme une restitution, un retour, une compensation. »

En ce sens, devoir quelque chose à quelqu'un, le « devoir-rendre », c'est être en dette avec lui, et selon l'auteur, cet état serait le modèle du devoir par excellence. En assignant au devoir « une origine et une justification » il se distingue de la dette qui peut engendrer des bénéfices au créancier dans le domaine des relations économiques.

Les recherches étymologiques sur les rapprochements sémantiques entre dette et devoir ne peuvent, cependant, leur donner une portée universelle. La thèse selon laquelle le lien social fondateur serait la dette, et la condition sociale de l'être humain une situation d'endettement originaire doit être nuancée, comme nous y invitent Malamoud et Athané. En effet « chaque société produit historiquement sa propre représentation du lien social, qui se fait passer pour allant de soi auprès des membres de cette société, qui perçoivent cette conception du lien social comme non négociable et universelle ; son caractère déterminé culturellement et historiquement n'étant alors plus perçu comme tel par ceux qui en sont les porteurs. » Ce qui signifie que l'ensemble des recherches anthropologiques sur les origines de la dette vécue comme créance primordiale dans telle ou telle société, ne peut être généralisable et universalisable pour expliquer les fondements du lien social. Chaque société crée un système de représentations, un ensemble d'explications imaginaires qui n'a de sens que pour ceux qui y croient.

« Le lien social est bien plutôt du ressort non pas de la dette mais de la créance au sens de croyance. La croyance est le ressort de la domination et en même temps du lien social. » selon Bourdieu cité par Athané.

Dans notre civilisation occidentale, la modernité va opérer une rupture radicale par l'invention de l'État, en considérant qu'à sa naissance, l'homme, l'individu, naît avec des droits plus que des devoirs. L'homme va désormais penser le monde, non plus vis-à-vis de l'instance supérieure et transcendante divine mais parce qu'il s'autorise, à partir de sa propre exigence de vérité (j'établirai comme vrai ce que je jugerai comme juste). La dette tout comme le don représentent une figure originaire du rapport que l'homme entretient avec le monde, celui des humains ou celui d'une instance supérieure qu'elle soit

divine ou non. La dette a un aspect contraignant dans l'engagement qu'elle suscite pour le débiteur.

« À l'égard des parents, des proches, on a une dette ; il faut l'acquitter là. Et ce n'est pas une dette qu'il faut assumer en rechignant : on est heureux de pouvoir s'acquitter en partie de ce que l'on doit à autrui, même si cet autrui est en train de basculer intérieurement. »<sup>239</sup>

Cet aspect se retrouve chez les aidants comme une contrainte forte vis-à-vis de leur parent mais ne peut à elle seule en expliquer la motivation qu'ils complètent par leur « sens du devoir ».

### III-2-3 ... Au devoir

« Le devoir désigne une action en tant qu'elle est non seulement justifiée mais exigible d'un point de vue moral »

Michaël Foessel<sup>240</sup>

Du latin *debere*, le devoir est l'obligation, l'astreinte-à.

Au sens courant, le devoir renvoie à une obligation morale qui ne peut être assimilée à une simple contrainte. Si le devoir n'était relatif qu'à une contrainte extérieure à l'individu (ne pas avoir le choix d'agir) il ne pourrait révéler son lien avec l'accomplissement libre de la volonté d'agir de l'individu qui existe dans le concept d'obligation.

Selon le *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* dirigé par Monique Canto-Sperber<sup>241</sup>, le devoir traduit une obligation de faire et/ou ce qu'il convient de faire.

À partir de l'article de Michael Foessel, il est possible de classer ce type d'obligation selon ses origines. Une origine divine liée au commandement divin (voir le Décalogue), une origine naturelle qui confère à l'homme une « intuition naturelle », une origine rationnelle qui caractérise le devoir moral, enfin, une origine sociale liée aux impératifs de la vie en collectivité.

---

<sup>239</sup> Jean-Pierre Vernant. 2004, *Entretien avec Jean-Pierre Vernant*, laboratoire Lundbeck, Paris, Babylone, 2004, p.33.

<sup>240</sup> Michaël Foessel, « Devoir », *Encyclopædia Universalis* [en ligne], consulté le 28 janvier 2017.

<http://www.universalis.fr/encyclopedie/devoir/>

<sup>241</sup> Lukas K. Sosoe, « Devoir », *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, dir. Monique Canto-Sperber, Paris, PUF, 2004, pp. 510-521.

En choisissant quelques jalons parmi la densité des références apportées par l'auteur de cet article, nous pouvons faire ressortir l'idée que le concept de devoir est ancré dans un horizon éminemment normatif.

Foessel fait apparaître le devoir dans sa conception philosophique chez les stoïciens, dans un contexte où il est question pour l'ensemble du vivant de s'adapter à la vie naturelle, les hommes y compris.

Cicéron lui confère une valeur en tant que bien conforme à la nature plutôt qu'à la raison humaine. Le devoir suit un mouvement qui prend sa source dans la loi naturelle pour être traduite par la raison du sujet. Le premier devoir de celui-ci repose sur une rationalité d'autoconservation et de développement conformément à la nature humaine. L'idée de devoir comporte deux orientations différentes : d'une part celle qui vise le souverain bien, d'autre part celle qui oriente la conduite pratique de la vie. Dans tous les cas, la réalisation du devoir est justifiée.

Différentes définitions du devoir vont traverser les siècles, à partir de la tradition aristotélicienne et stoïcienne pour devenir doctrine dans la perspective chrétienne et créationniste.

Le devoir s'inscrit alors dans la tradition du droit naturel, soit en tant que norme déduite de la nature qui s'impose aux hommes de par son universalité, soit en tant que propriété essentielle de la raison humaine. La théorie du devoir se rapporte à une théologie morale où le siège du devoir est la conscience humaine, exprimée à travers l'objectivité du droit naturel et inspirée par la grâce de Dieu.

Le devoir conforme à la volonté divine s'accompagne alors de droits inaliénables accordés aux hommes ce qui va permettre une marge de liberté à ces derniers pour ne pas être asservis aux pouvoirs religieux et temporels.

La philosophie des Lumières, quant à elle, va donner au devoir une dimension de réciprocité à travers la notion du contrat. Grâce au contrat social garanti par l'Etat, les hommes, selon Rousseau se retrouvent face à deux sortes de devoirs : les devoirs du citoyen à l'égard de l'Etat et réciproquement, les devoirs que les individus s'imposent à eux-mêmes pour obéir aux lois émanant de la volonté générale. Ici, le devoir représente un gage de la liberté individuelle. Pour Hobbes, le devoir est rattaché à « obligation naturelle » qui incombe à l'Etat à l'égard de ses sujets qui lui sont soumis par contrat.

Cependant l'apologie du devoir verra le jour dans *la critique de la raison pratique* de Kant. Parti du concept de bien absolu qui traduit l'idée d'une volonté bonne sans restriction, Kant va donner au devoir un cadre restrictif lié à la rationalité d'un être fini « dont la

nature, en vertu de ses limitations mêmes, doit s'astreindre à ce qu'elle est appelée à être »<sup>242</sup>.

Le concept de devoir est soumis aux trois conditions par lesquelles il définit la rationalité humaine : d'abord, n'est pas morale l'action qui s'oppose au devoir ni celle qui lui est conforme en raison d'une inclination ou de l'intérêt personnel. Ensuite, une action réalisée par devoir tient sa valeur morale du mobile ou du principe subjectif de l'action. Enfin, « le devoir est la nécessité d'agir par respect pour la loi » ; ce respect se présente comme une contrainte de la volonté, soumis au principe nommé « impératif ».

Le devoir est en quelque sorte une invention moderne qui établit l'idée que l'homme s'inscrit dans un ordre moral indépendant du cosmos, de la nature ou de Dieu. En situant l'homme comme un être à la fois sujet et législateur de la loi, il se distingue des autres vivants, doté d'une « enflure morale<sup>243</sup> » qui lui laisse la liberté de s'arracher à la nature et d'instaurer une autre légalité, sous réserve que celle-ci soit universalisable.

Mais l'homme n'est pas spontanément moral, si le devoir relève de sa raison, il peut être à l'origine de tensions soumises aux conditions empiriques de son action et/ou à ses conséquences.

Pour Hegel, « Le devoir rationnel ne peut recouvrir la réalité de l'ensemble des devoirs particuliers qui trouvent leur source dans la sphère concrète et institutionnelle de la « vie éthique »<sup>244</sup>. Il ancre le devoir dans les institutions et lui donne une vocation libératrice. Grâce aux institutions, l'individu est libéré de ses penchants naturels et ne porte plus le poids de ses choix subjectifs pour savoir ce qui doit ou ce qui peut être fait. C'est à la communauté éthique d'en prendre la responsabilité et de régler les devoirs entre les uns et les autres.

L'idée que l'accomplissement des devoirs réciproques entre individu libre et collectivité (ou volonté générale) se retrouve également dans l'approche utilitariste théorisée par Bentham et Mill. La philosophie théologique utilitariste place le devoir au service de la maximisation du bonheur. Le devoir est soumis aux critères du plus grand bonheur pour le plus grand nombre dans la conjonction de la libre volonté de l'individu dans son aspiration au bonheur.

---

<sup>242</sup> Ibid., p 514

<sup>243</sup> Expression empruntée à Anne Fagot-Largeault, in *Médecine et philosophie*, Paris, PUF, 2010, p. 182.

<sup>244</sup> Michaël Foessel, « Devoir ». op. cit.

Enfin, Freud trouvera l'origine du devoir dans le mécanisme intrapsychique du refoulement de l'inceste, à travers l'instance du *SURMOI*, cause inhérente de son sentiment de culpabilité.

Autrement dit, la notion de devoir est ancrée à la fois dans l'histoire de la société et celle de l'individu.

Rapportée au contexte de l'aide et de l'accompagnement du proche âgé, la notion de devoir est exprimée le plus souvent par les aidants comme l'une des valeurs qui sont à la fois la justification et le fondement de l'aide. Toutefois, ces valeurs prennent un aspect contraignant tel que le sentiment du devoir accompli lié à l'obligation morale qui lui est corolaire.

D'après une étude belge publiée en 2008 <sup>245</sup>, lorsque les aidants disent que l'accompagnement de leur proche représente pour eux un devoir, ils manifestent l'idée d'un impératif, qu'il soit issu des instances surmoïques ou de l'intégration des normes sociales, ils n'ont pas le choix, ils font ce que leur dicte cet impératif.

En lui rendant visite tous les week-ends, en s'occupant de son linge, l'aidant pense accomplir son devoir vis à vis de son proche en perte d'autonomie. Il ne saurait être autrement et l'aide apportée s'inscrit comme un devoir. Lorsqu'elle est apportée à son parent, l'aidant estime davantage ne pas avoir la possibilité de refuser.

Si à l'évidence comme il a été évoqué autour de la notion de dette, l'aidant se sent redevable à l'égard de son aîné, une autre raison plus concrète entre en ligne de jeu. Celle de l'isolement de la personne à aider. Les aidants estiment ne pas avoir eu la possibilité de refuser, car l'aide est vécue comme une obligation morale. Ils ne se situent pas dans une logique du choix où la raison guide la pensée mais dans une « logique » de l'affect. En effet, quel serait le sentiment de celui qui y renoncerait sinon une certaine culpabilité ? N'est-ce pas le sentiment de ceux qui à la limite de l'épuisement s'en remettent à des institutions quand l'accompagnement du proche est devenu pour eux ingérables ? Il est pour nous difficile d'écarter la notion du devoir de celle de la responsabilité, mais également d'abstraire la notion du devoir moral de son aspect relationnel comme peut l'ignorer la déontologie kantienne. Il est difficile pour nous d'imaginer le respect froid et totalement désincarné de toute émotion et affect chez un individu engagé dans le lien à

---

<sup>245</sup> Mouvement social des aînés, « L'aidant proche : entre le sentiment du devoir accompli et l'anxiété », janv. 2008. <http://www.ucp-asbl.be/>

son parent. Le sens du devoir de l'aidant est d'autant plus puissant qu'il porte en lui la dimension du lien ou du sentiment qui repose sur un rapport affectif.

Au nom du devoir, les aidants peuvent s'oublier eux-mêmes et « négliger » leur vie sociale, familiale et leur santé. Si l'aide est au départ, relative à un acte d'amour, elle est aussi marquée par la souffrance, l'anxiété et la déprime.

Certes, l'impératif tourné vers autrui peut être source d'enrichissement de celui qui y est confronté, comme le révèle le paradigme du don. Mais la relation d'aide dans laquelle les aidants sont impliqués auprès de leur proche ne peut engendrer qu'un seul et unique sentiment vis-à-vis de celle-ci. C'est pourquoi nous pouvons également mieux comprendre les phénomènes d'ambivalence qui teintent les sentiments que l'aidant peut ressentir à l'égard de la personne qu'il soutient. La teneur de la relation aidant/aidé ne commence pas à l'occasion des premières marques de la dépendance. Elle est relative à une histoire et un contexte familial de liens qui la précèdent. Ces liens peuvent être marqués par des sentiments contradictoires qui peuvent être exacerbés là où l'aidant se sent obligé de venir en aide à son proche. Le sens du devoir n'engendre pas obligatoirement de la bienveillance. Des moments de découragement, de fatigue, le sentiment d'être envahi par l'autre vulnérable représentent autant de sources de tensions. C'est le constat fait par Géraldine Pierron dans son étude menée pour sa thèse de psychologie, qui s'est penchée sur « les enjeux psychiques de la relation d'aide entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer lorsque le patient vit à domicile ». <sup>246</sup> Concernant les enfants qui accompagnent leur aîné, « si cette relation n'a pas fait l'objet d'un niveau d'échanges affectifs suffisants chez le descendant, la relation d'aide risque de se retrouver placée, sous le primat de la contrainte. Par conséquent, la pauvreté de la relation affective antérieure au parent malade, et un attachement insécurisé à ce dernier, tendent à renforcer le fardeau subjectif des descendants. » <sup>247</sup> Elle relève que pour une partie des aidants, c'est la culpabilité qui apparaît comme le principal moteur de la relation d'aide. Elle authentifie ainsi le sentiment de dette et la dynamique du don selon une logique de contrepartie mobilisée par le désir de réparation du descendant. Lequel peut signaler, selon la nature de la relation affective préexistant au parent, un désir de se réconcilier avec les figures parentales, et « de leur pardonner leurs

---

<sup>246</sup> Géraldine Pierron, « Les enjeux psychiques de la relation d'aide entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, lorsque le patient vit à domicile. Psychologie. Université de Franche-Comté, 2015. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01310298>

<sup>247</sup> Ibid., p 439

manquements passés réels ou fantasmatiques, pour mieux les dépasser, et poursuivre sa vie d'adulte. »<sup>248</sup>

Pour nous, si les sentiments de dette et de devoir sont présents de façon accrue au sein d'une relation entre enfant aidant et parent aidé, ce type de relation n'est pas figé, elle évolue au gré de l'évolution de la maladie et des affres que les troubles cognitifs et affectifs qu'elle engendre pour les personnes. Son opacité échappe aux sujets eux-mêmes et en ce sens, résiste à toute entreprise qui serait fondée sur une analyse psychologique trop généralisante.

La notion de gratitude révélée par Ricœur et sur laquelle le parcours de reconnaissance aboutit, insiste plutôt sur la possibilité de penser que l'homme peut dépasser sa quête infinie de reconnaissance par autre chose qu'une lutte primordiale avec ses congénères. Sa conception de la reconnaissance ne trouve pas complètement son reflet dans celle que développe Axel Honneth dans son ouvrage *princeps*.

En effet si la conscience de soi réside dans la prise de conscience d'un autre, si l'on devient conscient de soi-même à travers le regard de l'autre, l'idée que l'altérité et la pure conscience de soi s'opposent dans une « lutte à mort » pour la reconnaissance reste en 1992 le point de départ du développement du philosophe allemand, initié par la relecture des travaux de jeunesse de Hegel. Faisant le pari de développer le concept *La Lutte pour la reconnaissance*, adapté au monde contemporain, il ouvre un large débat en réaction à la philosophie politique, telle qu'elle a pu se développer sous l'impulsion principale de l'œuvre de John Rawls.

Assumant son héritage marxiste, il développe un discours critique sur les pratiques sociales en opposition à une certaine conception de l'universalisme (qui demande le traitement identique des personnes et des actes dans la mesure du possible) en préférant se préoccuper des conditions d'une vie bonne. En privilégiant l'étude de l'évolution des rapports sociaux tels qu'ils existent, il vise à démontrer qu'ils peuvent faire obstacle à la poursuite d'une vie bonne et réussie.

Dans ce contexte, le besoin de reconnaissance sur lequel le philosophe allemand fonde sa théorie critique de la société, va mettre en valeur des notions comme la singularité, le caractère unique d'un groupe, d'une culture ou d'une individualité qui mérite le respect et la protection, grâce à des droits spécifiques : Par exemple les droits collectifs des

---

<sup>248</sup> Ibid., p 444



minorités nationales historiques à se gouverner elles-mêmes, à préserver leurs traditions, notamment leur conception distincte de la justice, ou encore les droits culturels des individus à pratiquer leur religion, leur langue.

S'il peut sembler difficile de distinguer la demande de reconnaissance des revendications identitaires confuses ou ambiguës pouvant parfois être dangereuses, Honneth va s'attacher à démontrer que les luttes sociales ne reposent pas tant sur la défense d'intérêts catégoriels que sur des expériences morales qui découlent du non-respect d'attentes de reconnaissance inhérentes à chacun d'entre nous.

#### IV- LA LUTTE ACTUALISÉE POUR LA RECONNAISSANCE

« Le comportement des deux consciences de soi est donc déterminé de telle sorte qu'elles se prouvent elles-mêmes et l'une à l'autre au moyen de la lutte pour la vie et la mort »<sup>249</sup>

Hegel

La conscience de soi réside dans la prise de conscience d'un autre de la conscience de soi. Pour le dire autrement, on devient conscient de soi-même à travers le regard de l'autre. Altérité et pure conscience de soi s'opposent dans une « lutte à mort » pour la reconnaissance. Telle est l'idée de départ de Hegel d'une relecture de ses travaux de jeunesse lorsqu'en 1992 Axel Honneth fait le pari de développer *La Lutte pour la reconnaissance* adaptée au monde contemporain. Il va ouvrir un large débat en réaction à la philosophie politique, telle qu'elle a pu se développer sous l'impulsion principale de l'œuvre de John Rawls qui a cherché à élaborer une théorie de la justice susceptible de définir les critères d'une société correspondant à un idéal libéral de justice. Se consacrant à la définition d'une théorie normative aussi décontextualisée que possible (universaliste) sa réflexion d'abord investie par l'intelligentsia anglo-saxonne, a suscité une certaine hostilité de la part des tenants de la philosophie sociale dont se réclame Honneth.

En revisitant la notion de reconnaissance comme fondement de la construction identitaire des individus, il nous invite à une réflexion critique de la sphère politique et entend y

---

<sup>249</sup> G.W.F. Hegel, *Phénoménologie de l'esprit* (1807), trad J. Hyppolite, Paris, Aubier Montaigne, 1941, T.I, pp.158-159.

introduire une nouvelle dynamique démocratique qui refuse l'injustice et le mépris de l'homme par l'homme.

Ainsi, l'étude des conditions morales impliquées dans le rapport que l'homme entretient avec ses semblables dans le contexte d'une théorie de la reconnaissance nous permet-elle d'en étudier les enjeux pour les aidants familiaux impliqués dans l'accompagnement de leurs proches âgés dépendants.

#### IV-1 LA RECONNAISSANCE COMME CADRE DE RECHERCHE

Dans *La lutte pour la reconnaissance*, Axel Honneth entend développer « une théorie critique de la société qui devra expliquer certains processus de transformation sociale en fonction d'exigences normatives structurellement inscrites dans la relation de reconnaissance mutuelle. »<sup>250</sup> Il souhaite contribuer au déchiffrement de la quête de reconnaissance au cœur des luttes sociales et mettre en lumière leur dimension morale. Il oriente ses travaux dans la tradition de la théorie critique soutenue par l'École de Francfort dont l'idée essentielle est caractérisée par les propos de Horkheimer comme « une méfiance totale à l'égard des normes de conduite que la vie sociale, telle qu'elle est organisée, fournit à l'individu »<sup>251</sup>.

La théorie critique de l'École de Francfort souligne que l'analyse théorique de la société ne peut se réaliser uniquement en fonction de valeurs telles que la raison universelle ou la liberté. Selon elle, la société est traversée d'irrationalités, d'injustices qui pèsent sur les individus à travers les collectivités auxquelles ils appartiennent (institutions et famille), et dont il faut les libérer. Le procès fait au capitalisme, pas tant comme économie de marché que comme type d'organisation sociale, repose sur le fait que celle-ci affecte nos existences, notre subjectivité. Ses effets seront particulièrement étudiés par le philosophe allemand, et en France par Emmanuel Renault, dans le cadre des rapports au sein du monde du travail. Plus largement, le projet initial d'émancipation de l'homme par le

---

<sup>250</sup> Axel Honneth, *La lutte pour la reconnaissance*, op.cit., p.10.

<sup>251</sup> Max Horkheimer, *Théorie traditionnelle et théorie critique*, trad. de l'allemand par Claude Maillard et Sibylle Muller, Paris, Gallimard, 1974, p. 38.

développement libéré du marché relève d'une mystification qui se révèle dans les « paradoxes du capitalisme ».<sup>252</sup>

L'objectif de la théorie critique est donc de permettre une émancipation par la prise de conscience réflexive des conditionnements sociaux qui pèsent sur chacun d'entre nous afin d'accroître notre autonomie et dès lors, nous rendre capables d'agir en retour.

Honneth s'empare du concept de la reconnaissance afin d'élaborer une philosophie de la vie sociale actuelle qu'il veut à la fois non-idéaliste mais pas post-métaphysique. Le souci de développer une philosophie plutôt matérialiste de la vie sociale ne le prive pas d'une lecture attentive des idées développées par Hegel. Si celles-ci ont une véritable importance, c'est parce qu'elles portent une perspective de nature morale aux formes d'interactions sociales dans lesquelles opère concrètement la reconnaissance. À ces différentes interactions, sont reliés différents degrés d'une relation pratique qu'un individu entretient avec lui-même.

Le concept de reconnaissance ici renvoie à une relation morale qui s'exerce entre les sujets, par laquelle ceux-ci se reconnaissent mutuellement certaines qualités morales. Cette modalité relationnelle réciproque permet aux individus de trouver une confirmation de leurs attentes morales les plus fondamentales en termes de besoins, de droits et de solidarité.

En cherchant à repérer, au sein des sociétés modernes, les mobiles moraux qui sont à l'origine des conflits sociaux comme autant d'atteintes à la dignité humaine, Honneth fait de la reconnaissance le fondement d'une théorie de la justice sociale et le moyen pour chacun d'acquiescer et de maintenir un rapport positif à soi-même.

Sa démarche fait appel à une approche pluridisciplinaire inspirée des sciences sociales contemporaines, tout comme ses prédécesseurs francfortois, pour faire la synthèse du modèle spéculatif et transcendantal de Hegel et le traduire de façon empirique pour l'étude des luttes sociales. Celles-ci sont articulées à une conception formelle de la vie éthique, et permettent d'élaborer une grille d'interprétation des différentes interactions sociales concrètes.

En d'autres termes, Honneth entend dégager les « perspectives de philosophie sociale » pour définir ce qu'une société juste doit pouvoir garantir à partir de chacune de ces trois sphères de reconnaissance au service d'une vie bonne. Ainsi, l'analyse de l'origine des conflits sociaux traduits comme des « pathologies sociales », devient le moyen de jeter les bases de la définition éthique du développement et du progrès d'une société à partir des

---

<sup>252</sup> Axel Honneth, *La Société du mépris, vers une nouvelle Théorie critique*, op.cit.

critères de la reconnaissance morale. Les émotions négatives telles que la honte, la colère ou l'indignation qui peuvent découler de ces expériences de mépris, constituent le moteur principal de la lutte pour la reconnaissance. En cherchant à comprendre l'origine des conflits sociaux, il peut déduire des exigences et un cadre normatifs censés expliquer les processus de transformation sociale. Son objectif est d'évaluer les sociétés en fonction du degré et des formes de reconnaissance qu'elles permettent.

#### IV-2 LES TROIS SPHÈRES DE RECONNAISSANCE

Le schéma social de la «vie éthique» défini par Hegel est marqué par «le type de relations sociales qui se nouent quand l'amour, sous l'effet du droit et de sa vision cognitive des rapports humains, se dissout en une solidarité universelle entre les membres d'une collectivité.»<sup>253</sup> Honneth reprend l'idée d'une lutte à l'œuvre dans la société, selon laquelle les sujets doivent se voir confirmés *intersubjectivement* comme des personnes porteuses d'une histoire individuelle. Cette *lutte pour la reconnaissance* se définit ainsi :

« La reproduction de la vie sociale s'accomplit sous l'impératif d'une reconnaissance réciproque, parce que les sujets ne peuvent parvenir à une relation pratique à eux-mêmes que s'ils apprennent à se comprendre à partir de la perspective normative de leurs partenaires d'interaction, qui leur adressent un certain nombre d'exigences. »<sup>254</sup>

Cette contrainte normative, qui s'étend progressivement selon des rapports de reconnaissance mutuelle, est à l'origine du processus d'individuation. Le sujet de l'action n'existe qu'à condition d'être reconnu, il n'est pas de sujet moral ou pratique dont la valeur n'ait d'abord été confirmée par les autres selon trois types de reconnaissance intersubjective, trois formes d'intégration sociale qui se déclinent tour à tour selon qu'elles reposent sur la reconnaissance tissée par les liens affectifs (l'amour), sur la reconnaissance juridique (les droits) ou encore sur l'adhésion à des valeurs communes (l'estime sociale). L'amour, le droit et l'estime sociale sont les trois dimensions qui mettent en évidence le besoin de reconnaissance chez l'être humain et qui conditionnent la possibilité qu'il se reconnaisse lui-même dans ses propres qualités.

---

<sup>253</sup>Axel Honneth, *La lutte pour la reconnaissance*, op. cit., p. 154.

<sup>254</sup> Ibid., p. 157.

Le rapport à soi passe par l'autre, les différentes formes de reconnaissance mutuelle mettent à chaque fois en jeu le rapport positif à soi. Elles peuvent être rapportées à différents degrés de la relation pratique de l'individu avec lui-même.

La possibilité d'une reconnaissance est donc indissociable de la relation, positive ou négative, que l'individu ou le groupe entretient avec lui-même. Ce qui signifie que sans la reconnaissance des autres par les différents degrés d'expériences intersubjectives qui se manifestent dans l'amour, le droit et l'estime sociale, l'individu ne peut se développer correctement, les sujets humains ne peuvent acquérir une attitude positive à l'égard d'eux-mêmes. Les trois dimensions irréductibles du rapport à soi que sont respectivement la confiance en soi, le respect de soi et l'estime de soi participent à l'intégrité de la personne en tant qu'être autonome et individualisé qui peut alors s'identifier à ses fins (objectifs) et à ses désirs. La privation de reconnaissance sociale par le dénigrement ou la dépréciation, engendre « l'humiliation » ou « l'offense », comme autant d'atteintes à la « dignité », la « considération », le « prestige social » ou même « l'honneur ». L'expérience vécue du mépris social est déterminée par le fait de juger « négativement la valeur sociale de certains individus ou groupes »<sup>255</sup> dont le mode de vie est jugé non conforme au système de référence de la société. De fait, il engendre de la « blessure », de la « mortification », il empêche l'individu d'entretenir un rapport positif à ses capacités et ses qualités propres.

Le déni de reconnaissance peut conduire au sentiment d'injustice et à des efforts pour transformer les situations sociales injustes. Il peut également fragiliser le rapport positif à soi et par là même les conditions psychosociales de la résistance à l'injustice.

---

<sup>255</sup> Ibid., p. 164.

## IV-2-1 La reconnaissance dans la sphère affective

« Aillons toujours !  
Aillons encore !  
Quand l'amour s'en va, l'espoir fuit.  
L'amour, c'est le cri de l'aurore,  
L'amour c'est l'hymne de la nuit... »<sup>256</sup>

Victor Hugo

La lecture critique et systématique de la pensée hégélienne est soumise par Honneth à la portée des travaux issus notamment de la psychologie sociale moderne proposés par le sociologue George Herbert Mead <sup>257</sup> ainsi que ceux produits par l'approche psychanalytique, notamment par le pédiatre, psychiatre et psychanalyste Winnicott<sup>258</sup>. Selon ces derniers, pour devenir un sujet social à part entière, l'être humain se développe dès sa naissance dans des rapports de reconnaissance basés sur l'intersubjectivité et la réciprocité.

Ce que Honneth désigne par amour ne se réduit pas ici à l'intimité amoureuse, mais comprend « un ensemble de liens affectifs puissants entre un nombre restreint de personnes »<sup>259</sup> qui intègre aussi bien l'amitié que la famille.

Cette première forme élémentaire de reconnaissance est basée sur la nature du premier lien de reconnaissance mutuelle où l'individu, par l'amour qu'il reçoit, se voit reconnu comme porteur d'affects et de besoins concrets auxquels il faut répondre. En cela, cette reconnaissance initiale participe à la construction de son individualité selon laquelle « une relation d'interaction fondée sur un modèle particulier de reconnaissance réciproque. »<sup>260</sup> Les sujets sont unis pour autant qu'ils soient l'un pour l'autre dépendants de leur partenaire respectif. Les liens affectifs entre parents et enfants au sein de la famille (mais aussi les relations amoureuses), constituent le premier degré de la reconnaissance réciproque du fait que les sujets s'y confirment réciproquement dans

---

<sup>256</sup> Victor Hugo, « Aillons toujours ! Aillons encore », in *Les contemplations*, livre II, Paris, Le Seuil, 1972, p. 666.

<sup>257</sup> George Herbert Mead, *L'Esprit, le soi et la société*, trad. D. Cefai et L. Quéré, [1934], PUF, Paris, 2006.

<sup>258</sup> Donald Woods Winnicott, *Processus de maturation chez l'enfant* [1965], trad. J. Kalmanovitch, Paris, Payot, 1989 ; *De la pédiatrie à la psychanalyse* [1969], trad. de l'anglais par J. Kalmanovitch, Paris, Payot, 1989 ; *Jeu et réalité, l'espace potentiel*, [1971], trad. C. Monod et J.-B. Pontalis, Paris, Gallimard, 1975.

<sup>259</sup> Axel Honneth *La lutte pour la reconnaissance*, op. cit., p. 117.

<sup>260</sup> Ibid., p. 163.

leurs besoins concrets au sein d'une expérience de sollicitude mutuelle ; cela implique que la relation de reconnaissance suppose en même temps la contrainte de réciprocité qui oblige les sujets à reconnaître l'être social auquel ils ont affaire. Autrement dit, pour que l'individu puisse s'éprouver comme subjectivité vivante, une première confirmation dans ses premiers liens affectifs lui est nécessaire, comme gage initial de l'édification de son sentiment de confiance en soi.

Selon les travaux de Mead, la conception intersubjective de la conscience de soi est relative à « la primauté de la perception de l'autre sur le développement de la conscience de soi »<sup>261</sup>. Les sujets sont amenés à se décentrer, par étapes successives, de leur horizon égoïste. Mead intègre dans l'analyse du rapport d'interaction, la question des normes sociales en s'appuyant sur le mécanisme de développement de la personnalité par lequel l'enfant acquiert les formes élémentaires du jugement moral grâce aux « mots appris de ses parents ». Ainsi dans une sphère qui touche un nombre limité *d'autres significatifs* (ses parents, ses proches) « le sujet, en se plaçant dans la perspective normative de son partenaire d'interaction, reprend les valeurs morales de ce dernier, pour les appliquer à la relation pratique qu'il entretient avec lui-même. »<sup>262</sup> Le « Soi » de l'enfant est créé à partir de l'organisation des attitudes et des conduites que ses « autres significatifs » ont manifestées envers lui et envers eux-mêmes dans le cadre de gestes, d'actes sociaux qu'il intègre grâce au jeu. L'aboutissement de ce processus d'adaptation est l'intériorisation des attitudes d'autrui envers soi-même, de ses dispositions, de ses valeurs, de ses croyances et de ses attentes et représente les fondements de la socialisation.

Non seulement pour qu'il y ait reconnaissance, besoins et affects doivent être confirmés par leur satisfaction et leur partage, mais en même temps, les relations affectives reposent sur un équilibre précaire entre autonomie et dépendance, au même titre que ce que la théorie psychanalytique met en lumière. Le matériel clinique relatif à la théorie psychanalytique de *l'attachement* et de *la relation d'objet* confirme l'importance de cette expérience relationnelle intersubjective qu'est l'amour, en tant qu'elle caractérise une « première strate fondamentale de sécurité émotionnelle » qui permet à l'individu « non seulement d'éprouver, mais aussi de manifester tranquillement ses besoins et ses sentiments » ce qui assure ainsi « la condition psychique du développement de toutes les attitudes de respect de soi. »<sup>263</sup>

---

<sup>261</sup> Ibid., p. 117.

<sup>262</sup> George Herbert Mead, *L'Esprit, le soi et la société*, op.cit., p. 130.

<sup>263</sup> Ibid., p. 181.

De leur côté, l'analyse thérapeutique des pathologies relationnelles et notamment les travaux de Donald Winnicott, ont permis de distinguer les étapes par lesquelles le nourrisson accède à un équilibre satisfaisant entre la symbiose avec la mère, caractérisée par une « intersubjectivité primaire » (qui permet la sécurité) et l'affirmation de soi (qui permet l'autonomie et l'indépendance). Cette première forme de reconnaissance naît d'une tension entre les deux polarités que sont la fusion à l'autre et la séparation ou l'opposition à l'autre. Au terme de ce processus, l'enfant acquiert la « capacité à être seul », condition nécessaire de toute créativité, que celle-ci soit infantile ou adulte. Les affects et les besoins de l'individu se voient reconnus, non seulement au sens où il lui devient possible de les éprouver légitimement, mais également en ceci qu'il peut les faire connaître aux autres en toute tranquillité.

Au sein du cercle familial, l'autonomie de chacun des membres résulte du lien d'attachement à l'autre. «Le terme de reconnaissance désigne le double processus par lequel on affranchit et, simultanément, on lie émotionnellement l'autre personne. Si la reconnaissance est un élément constitutif de l'amour, ce n'est donc pas au sens où l'on prend en compte l'autre sur un plan cognitif mais au sens où l'on tire de l'affection qu'on lui porte, l'acceptation de son autonomie »<sup>264</sup>. La reconnaissance relève en quelque sorte d'un processus à double face : affranchissement/séparation d'un côté, qui se réalise en même temps que le nouage émotionnel de l'autre. Qu'elle soit entre parents-enfants, amis ou amants, la relation d'amour « est ainsi conditionnée par un sentiment individuellement incontrôlable de sympathie et d'attraction » soutenue par des liens affectifs puissants entre un nombre restreint de personnes. C'est grâce à l'édification du lien d'amour entre individus intimes que l'individu pourra s'ouvrir aux autres et participer ensuite de façon autonome à la collectivité et la vie publique. Les individus ne se constituent en personnes que lorsqu'ils apprennent à s'envisager eux-mêmes, à partir du point de vue d'un « autrui » approbateur ou encourageant, comme des êtres dotés de qualités et de capacités positives.

L'expérience intersubjective de l'amour ouvre l'individu à une sécurité émotionnelle qui lui permet d'accorder de la valeur à ses émotions et à ses sentiments et de les manifester. D'où la gravité de la dimension négative de la reconnaissance, à travers l'expérience du mépris ou du déni qui peut s'exprimer dans l'amour sous la forme de la violence (physique ou morale) ou des sévices (viol, torture). En niant la capacité du sujet à disposer librement de son propre corps, c'est à dire en touchant à son intégrité physique et affective, les dénis

---

<sup>264</sup> Ibid., p.131.



de reconnaissance entraînent la perte de confiance en soi et produisent des « identités lésées » ou plus lourdement, « une mort psychique ».

Dans les situations extrêmes qui portent atteinte à l'intégrité des personnes, qui annulent les identités, comme ce qui a été organisé dans les camps de concentration par les nazis durant la seconde guerre mondiale, ne reste que l'ultime instinct de survie. Le sujet est anéanti, il s'efface, comme en témoigne la philosophe écrivaine Simone Weil à propos du malheur :

« Rien au monde ne peut nous enlever le pouvoir de dire je. Rien, sauf l'extrême malheur. Rien n'est pire que l'extrême malheur qui du dehors détruit le je, puisque dès lors on ne peut plus le détruire soi-même. [...] Dans le malheur, l'instinct vital survit aux attachements arrachés et s'accroche aveuglément à tout ce qui peut lui servir de support, comme une plante accroche ses vrilles. La reconnaissance (sinon sous une forme basse), la justice ne sont pas concevables dans cet état. »<sup>265</sup>

La construction du sujet repose sur des critères de reconnaissance indispensables à son développement.

Sans atteindre les limites des expériences d'inhumanité, les termes de la reconnaissance construits dans la proximité des soins indispensables à la survie de l'individu se manifestent dans un contexte de précarité primordiale d'un équilibre à trouver entre l'aide apportée et l'autonomie du sujet.

La question peut s'actualiser de façon accrue dans la relation aidant/aidé lorsque c'est en partie grâce au proche aimé devenu dépendant que l'on s'est construit comme sujet indépendant et autonome. D'où notre intérêt particulier pour la relation de filiation dans l'expérience de l'aide familiale. La fille ou le fils qui s'attache à soutenir son père ou sa mère malade à la fin de sa vie, se retrouve dans un lien fondé sur une relation dont la réciprocité peut être altérée par la maladie et les troubles mnésiques qu'elle engendre. Or, l'équilibre précaire qui se joue entre autonomie et dépendance n'est pas spécifique à la première période de la vie ; il se manifeste de façon parfois complexe et douloureuse pour l'aidant dans la relation à son proche dépendant car c'est lui qui doit s'adapter en fonction des besoins et des capacités du proche, prendre sur lui et modérer ses élans protecteurs et sécuritaires pour laisser émerger le degré ultime d'autonomie de ce dernier.

---

<sup>265</sup> Simone Weil, *La pesanteur et la grâce*. (1947) Paris, Plon, 1988, p.35.

Ici, il peut prendre un caractère conflictuel entre des intérêts contradictoires.

Selon Emmanuel Hirsch, « L'aidant doit constamment s'interroger sur la juste position à adopter, sur la justesse et la pertinence de son intervention, sur ses possibilités et ses limites. Il lui faut également être en capacité de se protéger lui-même, d'éviter un rapport par trop fusionnel qui pourrait induire des attitudes ou des décisions inconsidérées. »<sup>266</sup> C'est dire la fragilité de la relation duelle aidant/aidé qui serait exclusive et solitaire enfermant les protagonistes dans une relation pouvant menacer l'intégrité des partenaires. C'est dire également l'importance du rôle des intervenants extérieurs pour permettre à chacun de ne pas être englouti dans cette relation dont la teneur est éminemment affective.

Lorsque l'aidant est isolé avec son proche, s'il ne bénéficie pas d'un soutien par des professionnels, la question pèse sur ses épaules.

Les établissements d'hébergements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) connaissent bien ce conflit de valeurs, lorsque se pose le dilemme de l'entrave à la liberté d'aller et venir des résidents (le respect de leur autonomie) et le souci de leur sécurité (au nom du principe de bienveillance). Faut-il laisser la personne vaquer à sa guise au risque qu'elle se perde, au risque qu'elle chute ? La question relève d'une décision institutionnelle partagée avec l'entourage et fait l'objet d'un protocole précis. En dépit du fait que les relations institutionnelles ne peuvent se comparer aux liens affectifs qui caractérisent la sphère primordiale de reconnaissance, se pose toujours la question d'un compromis entre ce qui est bon pour l'autre, ce que nous pensons être bon pour l'autre, et ce qu'il pense être bon pour lui.

L'abord de cette première sphère de la reconnaissance nous permet de mesurer son importance capitale pour notre travail. Elle nous indique les difficultés à bâtir une vision de la société basée seulement sur l'idéal de l'autonomie. Il nous faudra trouver un élément supplémentaire pour s'approcher de plus près d'une frontière illusoire qui séparerait autonomie et dépendance dans le cadre de leur expression morale.

Cette étape de reconnaissance affective est si fondamentale qu'elle conditionne l'accès aux autres formes de reconnaissance. Sans cette expérience, l'accès au respect de soi dont le vecteur est le droit pourrait s'en trouver obturé, on ne disposerait pas de la confiance

---

<sup>266</sup> Emmanuel Hirsch, in « Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations ? », *Réciproque* N°2, décembre 2009, p.24.

en soi qui conditionne à son tour une participation autonome à la vie publique, selon ce que soutient Honneth.

#### **IV-2-2 La reconnaissance par le droit**

La reconnaissance juridique permet au sujet de se considérer comme une personne qui partage avec tous les autres membres de sa communauté les caractères qui la rendent « capable de se prononcer d'une manière rationnelle et autonome sur les questions morales ». Dans la sphère des relations politiques et juridiques, au nom de normes universelles comme le principe d'égalité entre les individus, chacun doit avoir les mêmes droits que les autres pour avoir le sentiment qu'on le respecte, non plus en tant que sujet singulier mais en tant que *personne de droit*, membres d'une volonté collective qui n'admet « ni exception, ni privilège ».

Honneth caractérise cette dimension dans les termes suivants : « Nous ne pouvons-nous comprendre comme le porteur de droits que si nous avons en même temps connaissance des obligations normatives auxquelles nous sommes tenus à l'égard d'autrui »<sup>267</sup>

Cette seconde sphère de reconnaissance ne succède pas à la première selon une chronologie formelle ; elle se développe tout au long du processus de socialisation des individus. Ceux-ci voient l'élargissement progressif de leur cercle relationnel, au sein duquel leurs attentes sont prises en compte pour devenir peu à peu ce que Mead appelle un « autrui généralisé ». Autrement dit, l'intégration des normes sociales fonde la capacité à se percevoir comme personne dotée de droits garantis et reconnue comme membre de la communauté en tant qu'« autrui généralisé ». La personne devient personne morale, dans son universalité et son appartenance à l'humanité, en tant qu'elle n'est plus incarnée par la couleur de ses sentiments ni de ses affects (ni de ses pulsions ajouterons-nous). La valeur sociale de son identité se voit alors confirmée par la garantie de ses droits qui lui donne accès au respect de soi. Ce respect de soi est fondé sur un fond d'égalité, l'individu en tant qu'être libre et responsable moralement est désormais conscient qu'il peut aussi se respecter lui-même, parce qu'il mérite le respect de tous les autres sujets. En tant qu'être libre et responsable moralement, l'individu voit sa légitimité, ou la respectabilité

---

<sup>267</sup> Axel Honneth, *La lutte pour la reconnaissance*, op.cit., p. 122.

d'un mode de vie ou d'un choix (sexuel, religieux, politique...), sanctionnée par la reconnaissance juridique.

La sphère de la reconnaissance juridique se développe également sur un fond de réciprocité comme un aller-retour entre les droits de l'individu et ses devoirs envers les autres.

« Le respect de soi est à la relation juridique ce que la confiance en soi est à l'amour. »<sup>268</sup>  
Il est « cette faculté de se rapporter positivement à soi-même ».<sup>269</sup>

À l'inverse, le déni ou la privation de droits, en n'accordant pas au sujet la responsabilité morale qui est accordée aux autres membres de la société (exclusion sociale), lui fait perdre le respect de soi, provoquant en quelque sorte sa « mort sociale ». Le déni de reconnaissance juridique est une atteinte à l'intégrité sociale de la personne.

C'est pourquoi nous pouvons souligner que la visée de la reconnaissance juridique est double, puisqu'elle intègre à la fois autrui et la norme. Honneth y voit une forme démocratisée de la vie éthique qui pourrait permettre à chacun de jouir de droits égaux, où tous « se reconnaîtraient mutuellement dans leur particularité individuelle par le fait que chacun d'eux est en mesure de contribuer à sa manière à la reproduction de l'identité de la communauté. »<sup>270</sup>

Par cet horizon éthique idéal des sociétés modernes, l'idée de Honneth rejoint ici la pensée universaliste kantienne, puisqu'il suppose un savoir moral sur les obligations juridiques auxquelles nous sommes tous tenus du fait des qualités inhérentes à la personne humaine. En tant qu'être libre, la personne aspire à la reconnaissance de son droit à agir et à avoir la responsabilité de ses propres choix.

« Toute communauté juridique moderne, pour la seule raison que sa légitimité repose sur l'idée d'un accord rationnel entre individus égaux en droit, présuppose la responsabilité morale de tous ses membres. »<sup>271</sup>

La reconnaissance morale défend l'idée qu'un sujet humain doit pareillement être considéré comme une « fin en soi » dans le cadre du respect universel qui lui est dû, du fait de son libre arbitre (autonomie morale) et ce, « sans degré ni partage ». Honneth s'appuie sur l'un des postulats de la morale kantienne : « Or je dis : l'homme, et en général tout être raisonnable, existe comme fin en soi, et non pas simplement comme moyen dont

---

<sup>268</sup> Ibid., p. 201.

<sup>269</sup> Ibid., p. 205.

<sup>270</sup> Ibid., p. 153.

<sup>271</sup> Ibid., p. 194.

telle ou telle volonté puisse user à son gré ; dans toutes ses actions, aussi bien dans celles qui le concernent lui-même que dans celles qui concernent d'autres êtres raisonnables, il doit toujours être considéré en même temps comme fin. »<sup>272</sup> Depuis Kant, la reconnaissance de l'individu en tant que personne, signifie que l'on doit agir à l'égard de tous selon ce à quoi nous sommes moralement tenus pour les qualités inhérentes de la personne humaine et non pour ses propres qualités individuelles. Il s'agit de l'édification d'un «homme sans qualité» (Robert Musil) au sens où la distinction entre les hommes n'est pas d'essence, ni ontologique. Il n'existe pas de différence de nature entre les hommes, idée princeps du socle des droits de l'Homme. Toutefois, le rapprochement entre les deux philosophes est vite limité du fait que pour Honneth, la morale kantienne « n'est pas capable d'identifier le but général de la morale dans les fins concrètes des sujets humains [...]il ne s'agit pas pour nous de l'autonomie morale de l'homme, mais des conditions de son autoréalisation. »<sup>273</sup>

La sphère du droit, institue une forme de reconnaissance à prétention universelle et obéit à une exigence d'indifférenciation : il ne s'agit pas d'établir des hiérarchies et des valeurs relatives et graduelles, mais du respect absolu, dû à la personne comme telle.

En même temps, si la sphère de l'amour participe à la prise de conscience de soi et de l'autre, dans la reconnaissance mutuelle de deux singularités nécessaires à la construction de l'identité, la sphère de la reconnaissance par le droit universalise autant qu'elle « anonymise », c'est le gage de l'appartenance à l'humanité.

La reconnaissance par le droit traduit la revendication du *droit de n'être pas seulement soi*<sup>274</sup>, elle se traduit par exemple par le fait de n'être pas réduit à sa communauté d'origine, à son identité sexuelle, à ses croyances religieuses ou à sa maladie ou son âge. Cependant, nous ne savons pas bien comment ce principe de rationalité morale peut trouver son expression pratique lorsqu'il s'agit de l'adapter à des situations concrètes données.

Le respect moral inhérent à la reconnaissance juridique qui repose sur l'application empirique de normes universelles ne nous permet pas suffisamment de nous positionner dans ce qui crée les fondements éthiques de la société.

---

<sup>272</sup> 2ème formulation de l'impératif catégorique dans *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Traduit de l'Allemand en français par Victor Delbos [1792], Site web: <http://classiques.uqac.ca/>,p.39

<sup>273</sup> Axel Honneth, *La lutte pour la reconnaissance*, op.cit., p. 288.

<sup>274</sup> Monique Castillo, « La reconnaissance, une nouvelle passion démocratique ? », *Studia Universitatis Babès-Bolyai, Philosophia*,1, 2010, p.102.

Autrement dit, le fait d'être une personne de droit ne garantit pas l'accès effectif aux droits. C'est la raison pour laquelle Honneth considère que si la tâche de toute théorie de la justice est de formuler des principes normatifs pour juger de la légitimité de l'ordre social, c'est également la limite de la philosophie politique contemporaine. En effet, celle-ci se fixe sur des principes purement normatifs donnant une définition abstraite et idéale pour définir ce qui est juste tout en étant séparée de la pratique et de l'analyse sociale. (Critique de la théorie de Rawls).

D'autres critères sont nécessaires pour définir ce qu'une société peut garantir pour bénéficier des conditions de la vie bonne. Pour cela, un troisième niveau de reconnaissance doit s'exprimer par « une forme de reconnaissance de la communauté de valeurs »<sup>275</sup>, où l'individu doit pouvoir se sentir utile à la collectivité, il doit avoir le sentiment que l'on prend en considération sa contribution, que ce soit par son travail ou par ses valeurs. Il s'agit de la reconnaissance sociale par laquelle l'individu pourra accéder à *l'estime de soi*.

#### IV-2-3 La reconnaissance sociale

« Le désir pousse les hommes à rechercher les choses situées en dehors d'eux-mêmes, cependant que la raison ou le calcul leur montrent le meilleur moyen de les obtenir. Mais en outre, l'homme cherche la reconnaissance de sa propre dignité ou du peuple ou des objets ou des principes que l'on investit de dignité. La propension à investir le moi d'une certaine valeur, et à exiger la reconnaissance de cette valeur correspond à ce que le langage courant actuel appellerait *l'estime de soi* »<sup>276</sup>

Francis Fukuyama

Alors que la reconnaissance juridique porte sur des principes universels d'égalité et de respect de la dignité humaine, ce qui donne à la personne son droit à agir de façon autonome, ou se juger *estimable* ce n'est « que si elle se sent reconnue dans des prestations qui ne pourraient être aussi bien assurées par d'autres »<sup>277</sup>. La reconnaissance sociale de l'individu va porter sur la valorisation sociale de sa capacité à agir. Elle va

---

<sup>275</sup> Axel Honneth, *La lutte pour la reconnaissance*, op.cit., p. 192.

<sup>276</sup> Francis Fukuyama, *La fin de l'histoire et le dernier homme*, Paris, Flammarion, coll. Histoire, 1992, p.17.

<sup>277</sup> Ibid.

dépendre de la manière dont celui-ci va faire coïncider sa propre réalisation de soi avec « la concrétisation des fins (des valeurs) abstraitement définies de la société ». De fait, l'individu acquiert *le sentiment de sa propre valeur par l'estime de soi* grâce à ce que Honneth nomme la sympathie sociale (ou solidarité) qui lui est manifestée.

Parallèlement, cette solidarité est conditionnée par des relations d'estime mutuelle au sens où l'individu a la possibilité de se percevoir dans ses qualités et ses capacités comme un élément précieux de la société.

La singularité de l'individu, qui est gommée par la puissance universelle du droit, retrouve tout son poids dans la perspective d'une forme d'estime sociale soutenant la valeur et l'utilité de son activité.

Honneth s'appuie sur la définition qu'en donne Hegel par le concept de « vie éthique » ou *d'éthicité*. « Dans la relation d'intégration rationnelle des émotions instaurée au niveau de l'État, il [l'individu] est reconnu comme universel concret, c'est-à-dire comme un sujet socialisé et unique ». La reconnaissance sociale de l'individu doit être garantie par l'État pour qu'il puisse trouver sa place au sein de la société grâce à des liens de solidarité. C'est au niveau de l'État que Hegel construit les fondements de la vie éthique. En tant que « personne totale », l'individu n'acquiert son identité que dans la reconnaissance intersubjective de sa particularité. L'identité individuelle est ainsi un construit de la communauté.

Or, cette affirmation est à double tranchant, car tout va dépendre de ce qui est défini au nom du bien commun. C'est pourquoi Honneth souligne le caractère relatif et construit de l'estime sociale. C'est à l'aune d'une échelle commune de valeurs que sont évaluées les contributions particulières des individus, comme un référentiel établi à un moment donné, propre à une communauté sociale donnée. Ainsi, « la considération sociale dont jouit une personne doit être mesurée à la valeur prédéterminée de qualités qui sont attribuées, de manière typique, à des groupes entiers. »<sup>278</sup> On pourrait dire que les valeurs ici, prennent le caractère de la norme. Ce qui est estimé et donc reconnu, ce sont les capacités et les qualités singulières des individus et leur degré de conformité à ces normes.

En même temps, cette reconnaissance qui admet différents degrés pourrait alimenter un climat concurrentiel entre les individus, or elle est supposée garder en elle une exigence de réciprocité et de symétrie à travers *la solidarité*. Les individus sociaux se reconnaissent mutuellement des qualités spécifiques les uns par rapport aux autres pour garantir la

---

<sup>278</sup> Axel Honneth *La lutte pour la reconnaissance*, op. cit., p. 213.

réalisation du bien collectif. Grâce à ce type de reconnaissance, l'individu accède à « l'estime de soi » en tant qu'être qui peut prétendre que son activité a une valeur sociale, une utilité.

*A contrario*, inspiré par les travaux sociologiques de Bourdieu<sup>279</sup>, Honneth ajoute que la communauté de valeurs peut être source de « conflit culturel chronique » tel qu'il apparaît dans nos sociétés modernes à travers les conflits portant sur les valeurs à partir desquelles les contributions de chacun sont évaluées, comme par exemple au sein des luttes professionnelles autour des rémunérations.

Si la question du culturalisme n'est pas un concept central chez Honneth, il n'est pas vain de souligner l'importance des dites valeurs sur le développement des individus mis en évidence par Charles Taylor<sup>280</sup>. En effet, ce dernier voit dans la reconnaissance de l'identité culturelle des personnes et des peuples un facteur d'émancipation important. À la différence de Honneth, il ne situe pas sa réflexion au plan moral des présuppositions normatives présidant aux interactions sociales, mais au plan politique. Défenseur du multiculturalisme, pour lui, l'exigence de reconnaissance présuppose une société fondée sur l'idée d'égalité « dignité » de tous les citoyens où la source du respect de l'être humain ne se situe pas dans sa dimension universelle indifférenciée mais dans un « l'idéal d'authenticité » qui voit l'être humain dans sa dimension la plus singulière, dans la particularité de son identité différenciée de celle des autres. Misant sur une politique de la différence, Taylor participe à une critique outre-atlantique des théories libérales universalistes de la justice qui ont inspiré l'édification de nos démocraties modernes.<sup>281</sup> Le multiculturalisme repose sur une conception du devoir de l'État à intégrer et reconnaître la multiplicité des groupes ethnoculturels qui composent la société et à en accommoder la diversité culturelle selon des principes clairement définis.

Les orientations culturelles telles qu'elles sont développées chez Taylor se concilient d'une certaine manière à la théorie de Honneth en tant qu'éléments participant aux conditions de l'expression de la reconnaissance sociale.

Pour sa part, Honneth va développer la justification de sa théorie par la négative selon un raisonnement déductif à partir de situations où la reconnaissance est lésée, déformée,

---

<sup>279</sup> L'auteur évoque *La distinction. Critique sociale du jugement*, Paris, Minuit, 1979.

<sup>280</sup> Charles Taylor, *Multiculturalisme. Différence et démocratie*, [1992], trad. Denis-Armand Canal, Flammarion, Paris, 1994.

<sup>281</sup> Taylor différencie une première variété de libéralisme (libéralisme 1) fondée sur les droits de l'individu et l'existence d'un État rigoureusement neutre, c'est-à-dire un État « sans desseins culturels ni religieux, voire sans aucune sorte d'objectifs collectifs au-delà de la liberté individuelle, et de la sécurité physique, du bien-être et de la sécurité des citoyens. » La seconde sorte de libéralisme (libéralisme 2) « fait la part d'un État engagé pour la survivance et la prospérité d'une nation, d'une culture ou d'une religion particulière »



absente. Ainsi, il peut déduire que sans un certain degré de confiance en soi, d'autonomie légalement garantie et d'assurance quant à la valeur de ses propres capacités, on ne peut imaginer aucune forme réussie de réalisation de soi, si l'on entend par là le libre accomplissement des buts qu'un individu choisit de fixer à sa propre vie.

La privation de reconnaissance se situe dans l'« humiliation » ou encore l'« offense », qui portent atteinte à la dignité et l'identité des individus.

Le monde des aidants que nous avons choisi d'aborder repose sur la sémantique de l'accompagnement des sujets âgés lorsqu'ils ne sont plus en mesure de vivre sans le soutien d'un tiers. La préoccupation de notre société pour le vieillissement est relativement récente et correspond à une série de doutes sur ses capacités à assurer de façon adéquate les meilleures conditions d'accompagnement des personnes dont l'espérance de vie s'est accrue, du fait entre autre des progrès liés à la préservation de la santé.

Lorsque le tiers est un de leurs enfants, celui-ci se voit engagé auprès de son parent pour l'accompagner jusqu'au bout de son existence ou du moins jusqu'à ce qui lui est permis de faire avant de solliciter une institution spécialisée quand la maladie de son proche ou sa propre santé l'en empêchent. Ce rôle d'accompagnement est particulièrement précieux pour la personne elle-même qui peut alors rester au mieux à son domicile ou préserver des liens affectifs sur lesquels elle peut, selon la maladie dont elle souffre, faire perdurer une relation de confiance. Cependant, cet accompagnement a un prix du côté de l'aidant et ses conditions d'existence deviennent également un souci dont la société ne peut se détourner. Ils sont de plus en plus nombreux à partager ce vécu qui a tendance à les isoler, et les pouvoirs publics et le monde de la santé recherchent à mettre en place des dispositions pour leur faciliter la vie. Il a fallu les identifier, les dénombrer et calculer le degré de besoin d'aide pour leur proche. Ceci explique le caractère éminemment médico-technique qui entoure les aidants des sujets âgés et qui brouille la compréhension des concepts de dépendance et d'autonomie. Au cœur d'un conflit entre deux représentations opposées de l'homme, (l'homme rationnel et capable d'autodétermination, *versus* l'homme relationnel et interdépendant souffrant du besoin d'autrui.)

Pour aborder le monde des aidants, nous avons choisi d'investir le concept de reconnaissance initié par Hegel. Sa théorie s'affirme dans le renoncement à une vision contractualiste abstraite de la société. Il abreuve une réflexion autour d'une certaine image de l'homme dans son rapport avec les autres, déterminé par la reconnaissance de

valeurs communes à différents stades de son développement ce qui contribue à l'inscrire comme un concept clé de la philosophie sociale.

Ainsi, le rapport de l'action morale à l'autonomie et au rapport positif à soi est conditionné par le besoin de reconnaissance par autrui. Le degré de liberté et d'estime de soi s'exprime dans le contexte de la précarité humaine et de l'interdépendance relationnelle.

La construction de ce concept philosophique de reconnaissance s'inscrit comme un *parcours*, que développe Ricœur. La reconnaissance se déploie à partir d'une dialectique née de l'expression d'une demande infinie de reconnaissance chez l'homme, ce qui explique qu'elle peut prendre la figure d'une *lutte* (telle que l'a initiée Hegel et qui sera développée plus tard par Honneth). Pour autant, inspirée par le paradigme du don décrit par Marcel Mauss, la reconnaissance peut également trouver son expression à travers des modalités pacifiées, basées sur des échanges pouvant alors faire surgir le sentiment de gratitude. Grâce à la relecture ricoeurienne du concept de reconnaissance, il nous a été permis d'enrichir notre compréhension des ressorts qui déterminent l'engagement des aidants dans l'accompagnement de leur aîné dit dépendant. Le don de l'aidant n'est pas un simple effacement de l'aidant derrière des contraintes liées aux besoins de son proche, il se développe également sur un fond de dette et de devoir, qui vont nous permettre de comprendre les fondements de la solidarité intergénérationnelle.

Développée par Axel Honneth, *la lutte pour la reconnaissance* est justifiée par la disposition morale de l'individu qui est fondée sur une dépendance au monde qui l'entoure, ce qui soumet son intégrité personnelle à une précarité pouvant tout à la fois être soutenue ou bien détruite.

La capacité de la thématique de la reconnaissance à porter le poids d'une conception d'ensemble de la société – en vertu de l'idée selon laquelle toutes les formes de la vie sociale relèvent de procédures de reconnaissance – permet d'appréhender les problématiques auxquelles sont confrontés les aidants familiaux, que ce soit au niveau de la sphère interpersonnelle, juridique et sociale. Elle permet également de repérer les situations de déni de reconnaissance, et les souffrances morales qui en découlent sous l'effet d'un contexte social qui relève d'interactions individuelles (affectivité, amour) ou du rapport avec les institutions (l'accès aux droits, reconnaissance sociale).

C'est pourquoi nous tenterons dans la prochaine partie de ce travail de mieux cerner les raisons pour lesquelles les aidants ont du mal à se sentir reconnus, en nous appuyant sur l'apport de deux philosophes qui ont poursuivi la réflexion de Honneth : Emmanuel Renault en France et Nancy Fraser aux États Unis. Le premier cherche à redéfinir une

notion de justice à partir des expériences particulières de l'injustice produite par les institutions en mettant en perspective le concept de reconnaissance dans sa dimension politique. La seconde élabore une théorie de la justice sociale fondée en partie sur la reconnaissance en y intégrant le critère de répartition des richesses, ce qui a engendré un débat l'opposant à son collègue allemand. Pour Fraser, la reconnaissance est soumise à la possibilité donnée par la société de participer activement à l'espace public dans le contexte de la juste répartition des richesses.

Il s'agira alors de mettre en évidence comment l'activité d'accompagnement d'un proche âgé vulnérable est impactée par différents phénomènes de «méconnaissance» prenant la forme de *dénis* de reconnaissance ou de *mépris*. L'édification des politiques de santé et de la vieillesse a notamment des effets qui peuvent s'inscrire dans une problématique d'accès aux droits et engendrer des injustices. Quant aux représentations négatives persistantes de la vieillesse et à la dévalorisation du travail de soin à la personne, nous verrons comment ils peuvent alimenter la quête de reconnaissance des aidants.

## DEUXIÈME PARTIE

### POURQUOI LES AIDANTS FAMILIAUX DOIVENT-ILS LUTTER POUR ÊTRE RECONNUS ?

« ...Le seul chemin qui mène à la délivrance passe par la découverte et la reconnaissance du caractère unique de son identité. »<sup>282</sup>

Henry Miller

Selon le sociologue François Dubet, « le mot reconnaissance est aujourd'hui si banal qu'il désigne tout un ensemble d'expériences *a priori* de nature différente »<sup>283</sup> Autrement dit nous sommes tous en quête de reconnaissance, à titre individuel, dans notre vie affective, notre vie professionnelle, notre genre, notre histoire, notre âge etc. À titre collectif, l'idée de reconnaissance implique l'existence d'un sentiment d'appartenance, c'est à dire une certaine conscience que ses propres aspirations sont partagées avec les autres. Or, la possession du sentiment d'appartenance à un groupe, à une minorité ou à une collectivité qui partagerait des intérêts communs, ne va pas de soi.

Si l'on veut sortir des généralités, on peut du moins d'emblée dire que le sentiment de reconnaissance répond à un besoin qui peut prendre au mieux la voie d'une revendication, et qui, selon les auteurs, correspond à un dénominateur commun constitutif de notre humanité.

Le cadre conceptuel de la reconnaissance que propose Honneth initie une approche philosophique qui permet d'analyser certains types de mouvements sociaux à partir de mobiles moraux. Le concept offre également une précieuse opportunité pour les travaux de recherche en sciences sociales dans la mesure où il est construit sur une structure relationnelle fondée sur les interactions intersubjectives, ce qui nous ouvre la voie pour aborder ce dont témoignent les données que nous avons recensées pour comprendre les enjeux liés à l'accompagnement des aidants familiaux dans le contexte du vieillissement et leurs impacts sur les personnes elles-mêmes.

---

<sup>282</sup> Henry Miller, *Le monde du sexe*, Paris, 10-18, 1968, p.18.

<sup>283</sup> Alain Caillé, « Introduction », *La quête de reconnaissance*, Ed. La Découverte « TAP/Bibliothèque du MAUSS », 2007 pp. 5-14.

La reconnaissance a trait à la dimension collective et institutionnelle des valeurs qui ne résultent pas de la simple juxtaposition des intérêts rationnels des individus comme en témoignent l'engagement des personnes qui se consacrent au soutien d'autrui.

Sa double prétention à l'universalité d'un côté et à la réalité des situations concrètes de l'autre, ouvre une structure d'intelligibilité et un champ de réflexion qui nous permet d'approcher la réalité d'un ensemble de situations auxquelles les aidants sont confrontés. Dans *La société du mépris* en 2006, Honneth entend prolonger la théorie critique de ses prédécesseurs et compléter leurs travaux en revenant sur le concept de *pathologies du social*. « Par pathologies sociales, j'entends les relations ou des évolutions sociales qui portent atteinte, pour nous tous, aux conditions de réalisation de soi »<sup>284</sup>. À l'aide des critères normatifs corrélés aux trois sphères de reconnaissance, il alimente un point de vue critique porté sur les formes de socialisation dites « pathologiques » qu'il veut ancrer au cœur du social. Les conditions de possibilité du développement à la fois psychologique, social et moral du sujet humain doivent s'articuler dans le cadre de ces trois sphères normatives relevant de la reconnaissance mutuelle. Il y a « un lien entre le social et les principes normatifs internes »<sup>285</sup> de la reconnaissance.

Pour démontrer ce lien entre le social et les principes normatifs internes, il suffit d'analyser les rapports sociaux pour connaître « les formes structurelles de mépris qu'ils engendrent » et repérer « les causes sociales responsables de la violation systématique des conditions de la reconnaissance »<sup>286</sup>.

La notion de pathologie sociale suggère que certaines évolutions sociales soulèvent des problèmes éthiques se manifestant comme de véritables atteintes à notre intersubjectivité.

Dans le même esprit, Emmanuel Renault poursuit sa réflexion jusqu'à formuler une « clinique de l'injustice », à partir de ce qui y est éprouvé et vécu, tenant compte des modalités concrètes du mépris social.<sup>287</sup>

Ainsi, les auteurs s'accordent pour dénoncer des dénis de reconnaissance qui ne se soldent pas obligatoirement par une demande de reconnaissance. Il est des dénis de reconnaissance qui restent muets et invisibles. Ces expériences de déni de reconnaissance

---

<sup>284</sup> Axel Honneth, *La Société du mépris. Vers une nouvelle théorie critique*, op.cit., p. 179.

<sup>285</sup> Ibid., p. 154.

<sup>286</sup> Ibid., p. 194.

<sup>287</sup> Emmanuel Renault, *Le mépris social, éthique et politique de la reconnaissance*, Paris, Éditions du Passant, 2000.

peuvent être répertoriées, et révéler en négatif les attentes normatives positives que les personnes sont en droit de revendiquer.

En ce sens, il n'est pas vain de se demander si l'évolution de notre société française aujourd'hui est à la hauteur d'une réponse adéquate à la problématique des aidants et des personnes âgées vulnérables ? Se donne-t-elle les moyens de développer une politique d'aide aux aidants qui se reconnaîtraient à travers les critères normatifs de reconnaissance ?

L'histoire de nos institutions s'est bâtie en France sur un idéal de solidarité sous la forme de l'État-Providence. L'intervention de l'État dans la vie économique et sociale devait lutter contre la pauvreté et les inégalités et assurer la cohésion nationale. Cet idéal inscrit dans le préambule de la Constitution française de 1946 et repris par celle de 1958, a la vocation de garantir le droit au travail, la protection de la santé, l'accès à l'instruction, la sécurité matérielle. Cet élan historique rencontre aujourd'hui un certain nombre de difficultés qui font que la politique sociale a perdu les moyens de ses ambitions. Les mécanismes de redistribution des richesses n'ont pu faire face aux crises économiques successives, dont les répercussions ont débordé le cadre territorial national. Nous pouvons aisément élargir le phénomène à tous les grands secteurs d'intégration de l'individu dans la société, comme celui de l'éducation (Dubet) et celui de la santé auquel nous nous attachons dans le contexte du vieillissement.

Les injustices et les inégalités de santé et d'accès aux soins, défis relevés par la dernière loi de santé en 2016<sup>288</sup> s'accroissent. Les écarts entre les classes sociales en matière de santé font l'objet d'un consensus, en épidémiologie comme en sciences sociales. Le poids des déterminants sociaux tels que les conditions de vie et de travail est désormais reconnu dans les inégalités face à la maladie et à la mort. Selon l'Observatoire des inégalités, « Les conditions d'accès différenciées aux soins, qu'elles découlent d'inégalités de richesse ou d'inégalités territoriales, demeurent la principale grille de lecture des inégalités de santé. »<sup>289</sup>

Nous avons le sentiment que les affres engendrées par la fin de la vie de plus en plus longue lorsqu'elle s'accompagne de pathologies seraient à assumer préférentiellement dans le cadre de la sphère domestique familiale. Nous comptons d'abord sur nos proches. Les aidants familiaux se sentent investis de la charge de leur parent au risque de se mettre

---

<sup>288</sup> Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

<sup>289</sup> Observatoire des inégalités, « Médecine de classe », [http://www.inegalites.fr/spip.php?page=analyse&id\\_article=2296&id\\_rubrique=64&id\\_mot=42&id\\_groupe=13](http://www.inegalites.fr/spip.php?page=analyse&id_article=2296&id_rubrique=64&id_mot=42&id_groupe=13)

eux-mêmes en danger. La politique sociale de la vieillesse censée venir garantir pour tous les meilleures conditions de vie jusqu'au bout de l'existence, engendre elle-même chez les aidants familiaux des souffrances qui se manifestent comme autant de « pathologies sociales » qui trahissent le fait que nous n'aidons pas suffisamment les aidants.

Du point de vue moral, la réflexion sur les conditions qui favorisent ou qui freinent la réalisation de soi à travers leur implication, pose corrélativement celle d'une bonne fin de vie pour leur proche.

Nous partons de l'idée que la façon dont notre société française, aujourd'hui, intègre la problématique des aidants familiaux est le reflet d'une série de représentations attachées au vieillissement et par extension à la vulnérabilité. « Sans la reconnaissance, l'individu ne peut se penser en sujet de sa propre vie »<sup>290</sup> nous dit Honneth ; encore faut-il que les acteurs concernés en aient eux-mêmes conscience, ce qui est loin d'être le cas. Il ne suffit pas d'aider son propre âgé pour se désigner et se reconnaître « aidant ». La plupart d'entre eux restent encore isolés, dans l'ignorance de leurs droits et surtout la méconnaissance d'appartenir à une communauté qui peut partager les mêmes soucis.

L'objectif politique actuel de maintenir le plus longtemps possible les personnes à leur domicile revêt la figure d'une véritable assignation morale qui pèse sur les aidants comme un « devoir d'aimer » leur proche au prix d'une mort physique et/ou sociale que l'on peut distinguer, grâce aux trois sphères de reconnaissance initiées par Honneth, comme autant de dénis de reconnaissance.

À la lumière des différentes enquêtes réalisées auprès d'eux, les aidants ont besoin de parler pour échanger, partager, évacuer et déculpabiliser. Ils ont également besoin de se sentir écoutés par les professionnels avec qui ils s'organisent pour s'occuper de leur parent. Enfin, ils ont besoin de souffler, de consacrer du temps pour eux et pour ce faire, être remplacés, trouver des relais. Or près de 60% d'entre eux ne savent pas où s'adresser pour s'informer et bénéficier des aides auxquelles ils ont droit. En outre, leurs difficultés d'accès aux bons services sont accompagnées de contraintes financières qui freinent la possibilité que leur proche soit correctement pris en charge.

Ainsi, les aidants familiaux sont-ils exposés à différentes formes de méconnaissance que nous pouvons rassembler autour du concept de mépris.

---

<sup>290</sup> Article publié dans *Philosophie magazine*, décembre 2006.

La première forme de mépris selon Honneth est liée aux atteintes physiques et affectives qui détruisent la confiance que la personne a en elle-même. Il s'agira de leurs problèmes de santé mis à l'épreuve des liens familiaux et intergénérationnels.

Ensuite, si la seconde forme de mépris relève de l'exclusion des individus de certains droits consentis à d'autres dans une même société, et qui impacte le respect qu'une personne se porte à elle-même, nous pouvons nous interroger sur la création de nouveaux droits octroyés récemment aux aidants et comprendre pourquoi elle ne règle pas de façon satisfaisante la question de leur statut.

Enfin, si la dépréciation de la valeur sociale de certains individus ou groupes d'individus au sein de la société engendre la perte de l'estime de soi, nous étudierons l'impact des représentations dominantes des politiques de vieillesse qui pèse sur les aidants, ainsi que les représentations dépréciatives liées à la vieillesse et à son accompagnement.

La reconnaissance sociale des aidants familiaux est encore loin de conforter le sentiment de respect que notre société peut avoir à leur égard, brouillé par l'accumulation de représentations culturelles négatives autour de la vieillesse et la disqualification sociale des activités liées au « prendre soin ». Chemin faisant, nous étudierons l'insistance des politiques sociales, dont le penchant repose sur une vision naturaliste des liens familiaux, qui représentent autant d'obligations pour les aidants et relativisent leur possibilité de faire des choix.

Les dénis de reconnaissance portent sur leurs besoins de santé, sur le poids que peut représenter le lien familial sur les personnes, sur la problématique de l'accès à de nouveaux droits. Enfin, la déformation de reconnaissance sociale de la vieillesse et des activités du *care* alimente une certaine forme d'invisibilité sociale.



## I-LA SANTÉ DES AIDANTS A L'ÉPREUVE DES LIENS INTERGÉNÉRATIONNELS

« How can one lead a good life in a bad life? »

(Comment vivre une vie bonne dans une mauvaise vie ?)

Judith Butler <sup>291</sup>

La théorie de la reconnaissance défend l'idée d'une nature relationnelle de l'homme dont l'existence individuelle ou collective, dépend de la confirmation par les autres et par la société.

Les trois sphères de reconnaissance nous indiquent que ce n'est qu'à travers le miroir de l'Autre, que nous pouvons réaliser notre propre conscience de soi et notre propre identité : qu'il s'agisse de l'Autre incarné par le proche aimable et aimant, de l'Autre désincarné du droit et de la justice, ou encore de l'Autre social et politique.

Lorsqu'une de ces figures de reconnaissance est défaillante, nous risquons de ne plus être en mesure de participer de manière libre et sans contrainte à la collectivité sociale, de prendre part à la formation politique de la société. « Ce qui doit prévaloir et former le cœur même de la normalité d'une société, indépendamment de toute culture, ce sont les conditions qui garantissent aux membres de la société une forme inaltérée de réalisation de soi »<sup>292</sup>.

Il faut donc certaines conditions sociales et l'établissement de certaines formes de respect mutuel pour que nous puissions participer à cette société.

Or, certaines notions normatives de notre société produisent l'inverse de ce qu'elles sont supposées produire.

Le lien qui unit l'aidant à l'aidé repose d'abord sur la reconnaissance des besoins de l'aidé par l'aidant dans la sphère de l'affectivité, de l'attachement et de l'amour. Pour l'aidant familial, la réponse à ces besoins peut représenter une captation telle, qu'elle peut mettre en péril l'équilibre de sa propre existence. Les besoins de santé des aidants familiaux peuvent être ignorés par les professionnels de santé, centrés sur le proche vulnérabilisé par l'âge et la maladie.

---

<sup>291</sup> Judith Butler, *Qu'est-ce qu'une vie bonne ?* trad. Martin Rueff, Paris, Payot, 2014, p. 9.

<sup>292</sup> Axel Honneth, *La Société du mépris, Vers une nouvelle Théorie critique*, op.cit., p. 88.

La première question qui s'est posée à nous en étudiant les théories de la reconnaissance, a été de savoir comment on peut parler de vie réussie (option téléologique de Honneth, Fraser et Renault) lorsque l'on consacre la majeure partie de son temps à un être qui ne peut pas toujours en retour reconnaître les dons qui lui sont faits, ni même vous reconnaître?

La sociologue Claudine Attias-Donfut, accorde une importance particulière à l'expérience de l'accompagnement d'un parent âgé dépendant à la fin de sa vie : « La détérioration mentale des parents représente une première mort. Elle met fin à toute possibilité de communication avec le parent malade, qui ne reconnaît pas ses enfants. Ceux-ci vivent un premier deuil du père ou de la mère, ainsi perdu, avant même sa mort physique. Cette profonde atteinte dans les rapports intergénérationnels est propre à cette maladie et ne se produit pas de la même façon dans d'autres situations de fin de vie. »<sup>293</sup>

Cette double perte se perçoit à travers les enquêtes que nous avons consultées. Le fait de ne pas pouvoir être reconnu par son parent représente un déterminant important dans le sentiment de charge éprouvé par l'aidant dans l'aide apportée. Cette charge n'est pas uniquement physique, elle est aussi éminemment morale.

La sphère de l'amour et des liens affectifs est sans aucun doute celle qui nous permet d'appréhender le ressort principal de l'implication des aidants auprès de leur proche. C'est parce qu'ils sont attachés par des liens affectifs forts à leur parent qu'ils sont prêts à payer de leur personne à travers leur engagement dans l'aide qu'ils leur apportent.

Cette question est l'occasion de revenir sur la notion de *besoin* (rappelons que l'étymologie du terme équivaut à celui de soin), dont s'est emparé un courant de la psychologie américaine, dont le penchant à classifier est notoire.

La notion de besoin a été mise en exergue par les travaux du psychologue américain Abraham Maslow, qui édifia *La pyramide des besoins* en 1947<sup>294</sup>. Il décrit le comportement social comme une réponse fonctionnelle à un ensemble de besoins que nous sommes contraints à assouvir afin de réduire les tensions qu'ils suscitent en nous et de recouvrer un état d'équilibre. Les besoins sont regroupés en cinq catégories principales qui sont hiérarchisées de façon croissante. Ils se transforment à mesure qu'ils sont satisfaits de sorte qu'un besoin supérieur ne peut s'exprimer que lorsque les besoins du niveau immédiatement inférieur sont satisfaits. Les besoins physiologiques directement liés à la

---

<sup>293</sup> Claudine Attias-Donfut, in *Anthropologies du corps vieux*, op. cit., p. 113.

<sup>294</sup> Pierre Louart, « Maslow, Herzberg et les théories du contenu motivationnel », Centre Lillois d'Analyse et de Recherche sur l'Évolution des Entreprises UPRESA CNRS 8020, *Les Cahiers de la Recherche*, CLAREE, IAE-USTL, 2002.

survie des individus sont des besoins concrets (faim, soif, sexualité). Le besoin de sécurité consiste à se protéger contre les différents dangers qui nous menacent. Il s'agit d'un besoin de conservation d'un existant, d'un acquis. Il s'inscrit dans une dimension temporelle. Le besoin d'appartenance révèle la dimension sociale de l'individu, qui a besoin de se sentir accepté par les groupes dans lesquels il vit (famille, travail, association, etc.). L'individu se définissant par rapport à ses relations, ce besoin appartient au pôle « relationnel ». Le besoin d'estime vient prolonger celui d'appartenance. Ce besoin de reconnaissance (d'estime) se trouve au quatrième niveau de la pyramide, juste avant celui de l'accomplissement, qui figure lui-même le sommet de l'échafaudage. L'individu souhaite être reconnu en tant qu'entité propre au sein des groupes auxquels il appartient. Le besoin de s'accomplir est le sommet des aspirations humaines. Il vise à sortir d'une condition purement matérielle pour atteindre l'épanouissement.

Cependant, cette représentation pyramidale est critiquable et risque de nous faire passer à côté de la dimension morale, car elle ne tient pas compte du fait qu'aux niveaux proches de la base, des aspects moraux sont engagés qui ne se jouent pas uniquement à son sommet. Elle scotomise totalement le fait que dès le début de la vie, nous avons besoin d'un autre pour prendre soin de nous. Les besoins sociaux n'arrivent pas de façon chronologique dans notre existence et nous imaginons mal quel individu nous serions devenus, si nos mères n'avaient fait que de nous gaver et nous nettoyer sans nous regarder, nous parler, c'est-à-dire sans inscrire nos besoins physiologiques dans l'ordre symbolique de notre appartenance à une famille, à un monde relationnel élargi et généralisé par la suite, pour que nous puissions nous sentir exister parmi les autres.

La psychologisation du développement personnel qui place au sommet de la pyramide le besoin d'arriver à la réalisation de soi, de mener une vie pleinement humaine, créatrice etc. repose sur l'idée que pour s'épanouir, l'être humain doit accéder à des sommets. Or, nous avons convenu avec Honneth que les besoins de reconnaissance de l'individu qui s'expriment au sein de trois sphères relationnelles, ne s'inscrivent pas dans une échelle hiérarchique. Ceux-ci sont indissociables du fait que la confiance en soi, le respect de soi et l'estime de soi sont en même temps les trois composantes du développement de soi qui rendent possible le sentiment de se sentir reconnu. Le principe d'empilement objectiviste des besoins n'est donc pas convaincant.

La première forme de reconnaissance qui se trouve dans la dimension de l'affectivité implique certes l'expérience corporelle. Lorsqu'il se tourne vers le cadre de la philosophie sociale pour analyser les catégories de pathologies sociales inhérentes à notre société néo

libérale, dans *La société du mépris*<sup>295</sup>, Honneth insiste sur l'importance des rapports communicationnels entre les hommes qui ne sont pas exclusivement basés sur l'activité langagière. Les interactions humaines se développent bien avant la constitution du langage. La relation du nouveau-né à sa mère en est l'exemple le plus évident.

La reconnaissance est un processus toujours rattaché de près ou de loin à des processus non langagiers qui impliquent la dimension corporelle comme les expressions pré-verbales, tels les mimiques et les gestes. «L'intersubjectivité émerge génétiquement de formes pré-langagières et de formes de communication sociale fortement liées au corps.»<sup>296</sup> Honneth peut ainsi décrire les processus sociaux dans leur corporéité. En ce sens, la reconnaissance suppose une forme d'interaction et de communication qui implique toujours de près ou de loin un substrat corporel, c'est ce qui lui donne sa matérialité.

Cela ne signifie pas pour autant que l'action humaine est déterminée par le corps. (Nous sommes loin de la vision en mille feuilles du développement humain de Maslow). C'est la fonction qu'on lui attribue dans l'interaction qui est importante. Nos gestes, nos expressions, sont modelés par le social. C'est par les gestes expressifs (corporels, sourires, expressions, etc.) que les sujets humains manifestent la valeur positive de leurs partenaires d'interaction, dans une reconnaissance mutuelle où le partenaire peut être considéré comme digne d'amour, de respect ou de solidarité.

À l'inverse, l'absence de cette médiation expressive revient à signifier leur inexistence sociale et à les rendre invisibles. Rendre ainsi les sujets « transparents », c'est leur refuser cet acte de décentration de soi vers l'autre qui est propre au processus de reconnaissance, et par conséquent les soumettre au mépris.

L'individu grandit dans des formes de communication sociale telle qu'« il acquiert une identité sociale et doit enfin apprendre à se concevoir comme le membre à la fois unique et égal en droits aux autres membres d'une société ».<sup>297</sup> Ces bases communicationnelles, lorsqu'elles ne permettent pas à l'individu d'atteindre un niveau de reconnaissance sociale satisfaisant, sont à analyser dans le cadre d'une critique de la société, qui génère autant de perturbations, de déficit dans la structure de la reconnaissance sociale.

Ainsi, si la première sphère de reconnaissance se nourrit de la réalisation des besoins primaires de l'individu, ceux-ci s'inscrivent dans le cadre de liens affectifs, relationnels et communicationnels qui lui permettent de se construire et d'acquérir la confiance en soi.

---

<sup>295</sup> Axel Honneth, *La société du mépris*, op.cit.

<sup>296</sup> Ibid., p. 164.

<sup>297</sup> Ibid., p. 196.

Dans l'aide apportée à leur proche dépendant, les aidants familiaux sont engagés dans une interaction où la dimension corporelle tient une place prépondérante. Impliqués dans le soin pour l'autre, ils sont également exposés à des souffrances physiques et psychiques qui se caractérisent par un certain nombre de besoins en termes de santé.

## I-1 MOURIR D'AIDER

Près d'un aidant sur deux (48 %) déclare avoir des problèmes de santé qu'il n'avait pas avant d'être aidant.<sup>298</sup> Un tiers d'entre eux meurent avant la personne qu'ils soutiennent.<sup>299</sup>

« Dès que les aidants évoquent le sujet de leur santé, ce sont des mots et des sentiments contradictoires que l'on entend. Des aidants qui en font toujours plus et qui se retrouvent confrontés à la difficulté de prendre la mesure de leur engagement et à ses conséquences sur leur santé qui peut devenir altérée. »<sup>300</sup>

D'après les enquêtes de la DREES publiées en 2008, on a mesuré l'importance de l'implication des aidants à travers l'aide à la dépendance des personnes âgées. Elle se caractérise, de façon disparate selon quatre niveaux d'intervention au domicile du proche âgé : il y a les aidants dits "de première ligne", ceux qui font tout, les aidants qui organisent les services d'aide des professionnels, ceux qui assurent la gestion du patrimoine, ceux qui se cantonnent à la fonction de relais ponctuel, et, enfin, restent les proches qui sont en retrait, mis à l'écart pour des raisons relevant d'histoires familiales.

Rien ne nous dit que cette solidarité soit le fruit d'un dévouement spontanément vécu et sereinement choisi.

Sur un plan individuel, les charges qui pèsent sur les aidants familiaux méritent donc un effort de clarification.

La même année, une enquête financée par la Fondation d'entreprise Novartis, interroge plus de 500 aidants familiaux, quelle que soit la pathologie chronique du patient qu'ils

---

<sup>298</sup> DREES, Enquête «Handicap-Santé auprès des aidants informels», 2008.

URL: <http://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants>

<sup>299</sup> Selon l'enquête de santé : « aider un proche jusqu'à l'épuisement » présentée sur la chaîne France 5 en novembre 2015

<sup>300</sup> Rapport d'observation et d'analyse 2016, fondé sur une Enquête menée par l'Association Française des Aidants en partenariat avec l'Union Nationale des Réseaux de Santé (UNRSanté) auprès de cinq réseaux de santé, présents dans les territoires pilotes, de juin à septembre 2015, pour mieux comprendre l'état de santé des aidants et la nature de leur prise en compte par les professionnels de santé, p. 16.

accompagnent; elle établit que l'aide informelle représente en soi un facteur de risque important en termes de santé:

« 36 % des conjoints aidant un malade atteint d'Alzheimer déclarent consommer des somnifères et 34 % des tranquillisants, suite à la maladie de leur proche. Dans le cas de la maladie de Parkinson, plus de 10 % des conjoints évoquent spontanément un sentiment de dépression. 52 % déclarent prendre des somnifères, 46 % des antidépresseurs et 42 % des sédatifs. Enfin, 72 % des aidants interrogés considèrent qu'ils ne sont pas allés consulter leur médecin généraliste aussi souvent qu'ils l'auraient souhaité. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, 20 % des aidants déclarent différer, voire renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin pour eux-mêmes, par manque de temps. [...] Seuls 4 aidants sur 10 (41 %) déclarent que les professionnels de santé leur apportent des conseils pour se préserver et moins de 1 sur 3 (31 %) considère qu'il fait attention à son état de santé. Enfin, un aidant sur cinq (22 %) déclare que les professionnels de santé ne comprennent pas qu'il est en train de s'épuiser. »<sup>301</sup>

En 2011, dans son premier état des lieux, l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV), nouvellement créé, pointe que « l'accompagnement de la fin de vie repose largement sur les proches aidants qui sont assez présents et font peu appel à une aide extérieure (29% - IFOP 2010) le plus souvent par choix personnel.<sup>302</sup>

Dans les deux rapports annuels suivants, « La fin de vie à domicile » (2012) et « Fin de vie des personnes âgées » (2013), il est question de l'implication des proches qui peut aller jusqu'à l'épuisement, et la difficile décision pour eux de les orienter sur une institution : « Le fait d'accompagner un proche en fin de vie à domicile relève, pour les personnes qui ont accepté de témoigner, d'un véritable engagement moral vis-à-vis de l'autre : une présence de tous les instants pour tenter de répondre à tous les besoins – quitte à prendre des risques pour leur propre santé. »<sup>303</sup>

Enfin, dans la publication « Fin de vie et précarités » (2014) l'ONFV souligne le besoin que « Dans tous les lieux qui sont amenés à permettre l'accompagnement de personnes précaires en fin de vie, il serait important de développer l'accueil et l'accompagnement des proches. »<sup>304</sup>

---

<sup>301</sup> Fondation Novartis, « Les aidants familiaux en France, panel national des aidants familiaux » BVA, 2010. [http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/aidantsfamiliaux\\_etudebva\\_novartis.pdf](http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/aidantsfamiliaux_etudebva_novartis.pdf)

<sup>302</sup> ONFV, « Fin de vie, un premier état des lieux », Synthèse du rapport 2011, p. 3.

<sup>303</sup> ONFV Synthèse « Vivre la fin de sa vie chez soi », Question n°2, L'Implication des proches : s'investir jusqu'à l'épuisement ? [http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/ONFV\\_synth%C3%A8se\\_rapport\\_2013.pdf](http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/ONFV_synth%C3%A8se_rapport_2013.pdf)

<sup>304</sup> ONFV, Synthèse du rapport 2014 « Fin de vie et précarités », p. 13.

Les idées principales qui ressortent de façon récurrente pour évoquer les proches aidants, se rapportent au maintien le plus longtemps possible des personnes âgées à leur domicile et leur rôle essentiel auprès des équipes soignantes à la toute fin de la vie.

Parmi la multiplication des publications depuis une quinzaine d'années sur le thème des aidants nous avons dû choisir celles qui nous ont permis de mettre en exergue l'évolution des réponses des aidants eux-mêmes et la façon dont les résultats sont exprimés autour de la problématique de leur santé.

Deux études statistiques publiées à dix ans d'intervalle par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) sont retenues.

En 2001, l'enquête « Les aides et les aidants des personnes âgées, »<sup>305</sup> évoque encore la notion « d'aidants non professionnels », qui sont le plus souvent des membres de la famille (90 % des aidants) ; il n'est pas encore question d'aidants familiaux à proprement parler. « Parmi les non-professionnels déclarés comme aidants principaux, la moitié sont les conjoints et un tiers les enfants. L'aidant principal est une femme six fois sur dix quand c'est le conjoint qui occupe ce rôle et sept fois sur dix quand il s'agit de l'enfant. »

Plus d'un tiers des aidants déclarent que ce rôle a des conséquences négatives sur leur bien-être, alors que moins d'un tiers y voient aussi un impact positif. La fatigue morale et le stress sont d'autant plus souvent ressentis que la personne aidée est dépendante.

Dix ans plus tard, la charge ressentie par les aidants fait l'objet d'une enquête « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile »<sup>306</sup>. « La charge ressentie ou « fardeau » se définit comme l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières ressenties par les aidants » (Bocquet et Andrieu, 1999). S'appuyant sur les résultats de l'enquête réalisée en 2008<sup>307</sup>, l'implication des aidants est étudiée selon les besoins de leur proche. Parmi eux, 3,9 millions apportent une aide à la vie quotidienne (les autres apportent une aide financière et matérielle ou un soutien moral, mais ne contribuent pas aux tâches de la vie quotidienne). C'est sur eux que l'étude se penche ; l'aide au quotidien d'un proche âgé est relative au degré élevé de dépendance de ce dernier, elle représente une charge importante (pour 20% d'entre eux.)

---

<sup>305</sup> DREES, *Études et résultats* n°142, novembre 2001.

<http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/er142-drees-nov2001.pdf>

<sup>306</sup> DREES, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *Études et résultats* n°771, août 2011.

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er771.pdf>

<sup>307</sup> DREES, « Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels », 2008, op.cit.

La charge ressentie est essentiellement due aux « tensions dans les relations avec la personne aidée ou avec leur famille, le manque de temps pour soi ou pour les proches, les sacrifices faits, le poids financier, l'isolement, la dégradation de la santé ou encore l'absence de reconnaissance témoignée par la personne aidée. »

Cette charge ressentie augmente avec la dépendance de la personne âgée, et spécialement lorsque la personne aidée est atteinte de troubles cognitifs. « Les personnes atteintes de démence ou de la maladie d'Alzheimer sont sujettes à des troubles du comportement, qui rendent l'aide plus stressante ». Plus la dépendance de la personne aidée est importante, plus l'aide apportée est diversifiée (aide financière en supplément de l'aide à la vie quotidienne, collaboration avec les intervenants professionnels, décision à prendre pour le proche), c'est également un déterminant important de la charge ressentie. À cela s'ajoutent l'isolement et des perturbations sociales lorsque les aidants ont une activité professionnelle. La conciliation entre l'activité d'accompagnement d'un proche avec les autres aspects de leur vie « apparaît comme un défi essentiel. » Elle nécessite l'ouverture d'un droit au répit afin d'éviter leur épuisement.

Un certain nombre de difficultés sont clairement évoquées : la compréhension de l'évolution de la maladie de son proche pose problème pour un aidant sur deux ; et pour un sur quatre, c'est l'évolution de la relation à leur proche qui les inquiète. Un tiers d'entre eux a le sentiment d'en faire trop et de ne plus avoir de temps pour soi. L'incompréhension de l'entourage et le sentiment de ne pas être suffisamment en présence auprès de son proche sont relevés. Des difficultés de tous ordres sont rencontrées, d'abord pratiques : accès à l'information, organisation et temps pour soi, ensuite, elles relèvent de la santé et touchent la sphère relationnelle, enfin elles sont aussi financières.

Quand ils sont 24h/24 auprès de leur proche, les aidants sont près de 70% à estimer que leur engagement est lourd de conséquences en termes de contraintes et de manque de disponibilité pour s'occuper de soi et de sa santé.

La privation du temps nécessaire à se reposer, ou juste à prendre un peu de distance, est prédominante d'autant qu'ils parviennent très difficilement à « lâcher prise » en raison du fait qu'ils se sentent « coupables » de laisser pour un temps leur proche.

En partenariat avec l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives, l'enquête menée par OpinionWay en 2015 <sup>308</sup> analyse les

---

<sup>308</sup> « Accompagner un proche en perte d'autonomie suite à une maladie : motivations, vécus, aspirations », enquête menée par Opinion Way, septembre 2015 consultable sur le site <http://www.espace-ethique.org>



motivations, le vécu et les aspirations des aidants accompagnant un proche atteint d'une maladie neurodégénérative de 509 aidants, âgés de 40 à 75 ans.

Le premier enseignement qui en est tiré met en évidence que l'aide des aidants à leur proche est motivée par l'affection. Ce facteur peut les conforter au moment de traverser des moments difficiles, cependant il constitue également un frein pour solliciter une aide extérieure. (Plus de 30 % n'ont jamais recours à des aides professionnelles comme les auxiliaires de vie ou aide-ménagères que ce soit pour des raisons économiques ou parce qu'ils s'estiment les plus à même de remplir ces fonctions.)

Les aidants savent qu'ils sont utiles à la société et à ce titre ils dénoncent son manque de soutien qui ne les valorise pas. Près de la moitié des personnes aidées vivent chez elles (44%) contre 30 % qui résident au domicile de leur aidant. L'assistance est donc importante, aussi bien en termes de temps que de fatigue physique et psychologique.

L'accompagnement au long cours d'un proche ne relève pas d'une démarche compassionnelle mais d'un engagement moral qui ne peut se déléguer (présence, compagnie, soutien) et d'une expérience intime propre. « Cette motivation se nourrit de ressentis multiples : sens du devoir familial, lien affectif fort avec la personne malade, sentiment d'utilité, crainte qu'une autre personne s'occupe moins bien du proche. »

Ce qui explique que très peu d'aidants le sont par contrainte économique (seulement 4 sur 10). Un tiers d'entre eux n'a jamais recours aux aides professionnelles (auxiliaire de vie, aide-ménagère...) à la fois pour des raisons économiques, mais aussi parce qu'ils s'estiment les plus aptes à remplir ces fonctions.

Pour la plupart d'entre eux, (63%) « Aider un proche ne change pas particulièrement la relation avec lui » ce qui signifie que leur affection peut aussi bien ne pas être entamée, que ne pas être accrue.

L'aide apportée est vaste, elle va donc de l'aspect moral, à la prise en charge logistique (gestion administrative, courses, déplacements, tâches ménagères, repas).

Le découragement qu'ils peuvent rencontrer se traduit par de la fatigue, du stress, un sentiment de solitude ou de déprime. Si les trois quarts des aidants confient leur souffrance, l'autre quart n'en parle à personne.

Selon les invités et journalistes de l'émission « Les aidants sont fatigués », du 3 novembre 2015 sur France 5, la solitude, l'anxiété, la fatigue chronique, l'impuissance, la dépression

aigué<sup>309</sup>, les problèmes cardio-vasculaires sévères sont les plus courants chez les aidants familiaux.

Les difficultés liées aux conflits au sein de la relation aidant-aidé, les différents blocages rencontrés créent chez les aidants familiaux qui aident leur proche 24h sur 24 une position inconfortable et ambivalente : à la fois ils ont besoin d'être aidés, à la fois, pour ce faire, ils ont du mal à « lâcher prise » et prendre le temps nécessaire pour se soigner mais aussi tout simplement pour « respirer ». Dans ce contexte, il est difficile de prendre de la distance.

Une des premières réactions aux difficultés rencontrées par les aidants consiste à se tourner vers les soignants qui sont habilités non seulement pour soigner le proche qu'ils accompagnent mais aussi à veiller à leur état de santé.

La tendance va vers une plus grande sensibilisation du milieu médical à travers la mise en place de différents Plans Santé (Plan cancer, Plan pour la maladie d'Alzheimer, etc.) qui participent à des avancées concrètes pour aider les proches<sup>310</sup>. Qu'il s'agisse du conjoint, de membres de la famille ou d'amis très proches, la nature de cette relation représente un déterminant fort de l'environnement de la personne aidée. Pour les professionnels de santé elle se présente comme un gage d'efficacité des soins prodigués ou de l'accompagnement proposé<sup>311</sup>. À ce titre, il faut donc se préoccuper de l'entourage.

## I-2 L'AIDANT, ALLIÉ OU AUXILIAIRE DES SOINS ?

De fait, la famille est l'institution la plus importante dans le domaine des soins prodigués aux aînés. On estime que les soins professionnels ne représentent que 20 à 30% de

---

<sup>309</sup> Selon Christine Bon, sociologue à l'HAS, l'enquête santé des aidants /Alzheimer menée en 2010 a fait apparaître que la moitié des aidants souffraient de dépression. Pour Pascal Jeannot, Directeur du Centre d'information et de formation des aidants de Bergerac : Majorité de dépression aiguë, sévère et sont plus malades que la population générale.

<sup>310</sup> Hugues Joublin. *Réinventer la solidarité de proximité : manifeste de proximologie*, Paris, Albin Michel, 2005.

<sup>311</sup> Hugues Joublin, « Proximologie, Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées », p. XI. - ISBN 9782257101877 <http://www.lavoisier.fr/notice/fr2257101870.html>  
Hugues Joublin « De l'univers du care à celui des soins : le grand écart des familles » in *Psycho-oncologie*, n°1, 2006, pp. 210-214.

l'ensemble des soins prodigués aux personnes âgées<sup>312</sup>. Les aidants familiaux sont même devenus des acteurs pivots de la problématique de prise en charge des personnes âgées et l'on peut s'accorder avec Serge Guérin pour dire que tout le système de santé repose sur eux : « le jour où les aidants se mettent en grève, le système s'écroule »<sup>313</sup>.

Quand les aidants sont 24h/24 avec leur proche, ils vivent les "trois huit" dans un présent total. Au-delà de la question financière, il est évident que, sans eux, il faudrait trouver des professionnels pour les remplacer, ce qui nécessiterait plusieurs intervenants pour la même personne.

Leur place au sein du système de santé n'est pas sans poser question quant à l'évolution des pratiques professionnelles et des organisations médicales autour de la personne âgée dépendante.

La demande de reconnaissance des aidants familiaux s'est introduite dans la sphère de ce que l'on appelle aujourd'hui la démocratie sanitaire.

Ils sont investis dans le paysage sanitaire comme étant des interlocuteurs indispensables à la décision médicale concernant leur proche.

Leur position spécifique en tant qu'usagers leur donne la particularité d'être à la fois utilisateurs et acteurs du système sanitaire et médico-social tout en n'y étant légitimés dans aucune des deux fonctions. « En tant qu'accompagnants, ils ne bénéficient qu'indirectement des soins délivrés à leur proche et ne sont pas toujours associés aux décisions. En tant qu'acteurs informels, ils peinent à faire reconnaître leur « travail » dans la mesure où ce dernier n'est quantifié par aucune instance administrative et n'a pas de valeur dans une société dont l'échelle d'évaluation est principalement monétaire. »<sup>314</sup>

La médecine est vouée à s'adapter, trouver de nouveaux modèles épistémologiques d'intervention médicale et soignante. Outre l'accompagnement des personnes jusqu'à leur mort, l'engagement à soulager au mieux leur douleur, apaiser la souffrance globale, respecter la dignité de la personne malade, c'est aussi le soutien de l'entourage du patient qui s'impose.

---

<sup>312</sup> Wolf (2004), Attias-Donfut (2000) : auteurs cités page 18, dans le rapport « Soigner, garder et payer, La famille et les phases tardives de la vie », Commission fédérale de coordination pour les questions familiales (COFF), p. 18.

<sup>313</sup> Invité de l'émission « Les aidants sont fatigués » le 3 novembre 2015 sur France 5.

<sup>314</sup> Caroline Laporte, « Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut », *Gérontologie et société*, n°115, 4/2005, pp. 201-208.

[www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2005-4-page-201.htm](http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2005-4-page-201.htm).

Selon l'enquête réalisée par BVA pour la Fondation d'entreprise Novartis<sup>315</sup> effectuée en 2008 auprès de 554 aidants, 67% des aidants déplorait le manque de soutien de la part de la communauté médicale concernant leur propre santé. Et près de deux sur trois estimaient que les professionnels ne leur apportaient pas assez de conseils pour les aider à se préserver. « La majorité des aidants (76%) souhaiterait que les professionnels de santé les impliquent davantage dans l'administration de certains gestes simples au proche malade ou dépendant, et près de la moitié (45 %) souhaiterait qu'ils leur délivrent davantage d'informations concernant la prise en charge et le maintien à domicile du proche dont ils s'occupent. »

Mais c'est quant à être écoutés par les professionnels que leur attente est la plus forte, alors que pour ces derniers, les enjeux ne sont pas les mêmes.

Interrogés de leur côté, « 95 % des professionnels ont le sentiment que la pathologie du patient a un effet délétère sur la santé de l'entourage dans certains cas (dont 52 % dans la majorité des cas), tels que notamment anxiété, dépression, insomnie ou décompensation d'autres problèmes de santé préexistants. »<sup>316</sup>

L'enquête IPSOS de 2009, relève que par les professionnels de santé<sup>317</sup>, l'entourage du patient est globalement bien vécu. Quant à l'impact de la présence d'un proche en consultation sur leur pratique, près de la moitié estime qu'elle la simplifie, seule une minorité (15%) trouve que l'entourage complexifie leur pratique. Si des difficultés sont relevées, elles ont trait à l'épuisement de l'entourage (79%), et un tiers des répondants pointe l'aspect envahissant et infantilisant de ce dernier pour le patient (62%), voire anxiogène (57%). Parallèlement, l'absence de l'entourage représente la troisième difficulté pointée par les professionnels, ce qui signifie qu'il vaut mieux avoir à faire à un entourage qui prend un peu trop de place que pas d'entourage du tout pour trouver des solutions. Derrière les difficultés financières (42 %), ce sont l'absence de soutien des autres membres de la famille (39 %) et des solutions de répit qui sont relevées (32 %).

Le manque de temps à consacrer à la prise en charge de l'entourage reste le premier obstacle rencontré (66 % des professionnels interrogés), ainsi que l'absence de rémunération pour le temps passé avec l'entourage, pour joindre les personnes

---

<sup>315</sup> « Regards sur l'entourage - Les proches de personnes malades aujourd'hui : état des lieux », *Réciproques*, avril 2010, pp. 14-22.

<sup>316</sup> Sandra Adjedj, « Les aidants vus par les professionnels de santé : une place en devenir ? », Ipsos santé, in *Réciproques* n°2, décembre 2009, pp. 72-79.

1 000 médecins sont interrogés : dont 400 généralistes et 600 spécialistes (neurologues, cardiologues, ophtalmologues, rhumatologues et autres spécialités) ; 600 autres professionnels de santé (pharmaciens d'officine, infirmières libérales, autres professions paramédicales)

<sup>317</sup> Ibid., p. 73.

ressources. Ces problèmes devancent largement ceux qui concerneraient le manque de formation ou de connaissances.

Ces éléments montrent qu'il reste beaucoup d'efforts à faire, en matière d'organisation des soins en matière de prise en charge des personnes les plus vulnérables accompagnées par leur proche, ainsi qu'en termes d'accompagnement financier des dispositifs prévus à cet effet. (Nous y revenons plus loin.)

Le rapport d'observation et d'analyse paru en 2016 « Les proches aidants, une question sociétale » - aidants et santé<sup>318</sup>, s'est intéressé aux rapports qu'entretiennent les aidants avec les professionnels qui interviennent auprès de leur proche. De leur point de vue, les relations avec les professionnels qui accompagnent leur proche sont compliquées. Particulièrement au domicile, où ils peuvent manquer de point de repère parmi les multiples professionnels qui défilent quotidiennement<sup>319</sup>. Ils ont du mal à se positionner en tant que proche pour éviter de n'être que le véhicule d'information : « Les aidants ont exprimé une véritable difficulté due aux nombreuses interventions professionnelles à domicile. Ils déclarent se sentir déstabilisés : le *turnover* des professionnels donne le vertige, les visages changent quotidiennement, il n'y a plus de point de repère. Ne pas savoir à qui ils auront affaire le lendemain amène souvent de la confusion. Un sentiment : celui d'être invisible aux yeux des professionnels. »<sup>320</sup> Qu'ils se reconnaissent comme acteur de soin ou pilier des interventions professionnelles, les aidants peuvent se sentir invisibles.<sup>321</sup> Le sentiment d'invisibilité relève du peu d'attention qui leur est portée de la part de ces professionnels qui, de leur côté, ont très peu de temps à consacrer à chaque patient.

« Trop souvent les professionnels négligent que ces aidants sont avant tout des femmes, des hommes, des conjoints, des enfants, etc., et proposent des conseils et orientent parfois trop rapidement, sans avoir pris le temps d'identifier ce qui pourrait être pertinent pour l'aidant à un moment donné. »

En résumé, nous pourrions dire que les aidants subissent une double peine ; celle d'oublier leur santé et celle d'être oubliés, quand leur proche mobilise une multiplicité

---

<sup>318</sup> *Rapport d'observation et d'analyse 2016*, Enquête menée par l'Association Française des Aidants, en partenariat avec l'Union Nationale des Réseaux de Santé (UNR. Santé) auprès de cinq réseaux de santé, présents dans les territoires pilotes, de juin à septembre 2015, pour mieux comprendre l'état de santé des aidants et la nature de leur prise en compte par les professionnels de santé.

<sup>319</sup> Comme les aides à domicile, auxiliaires de vie sociale, aide-ménagères, ainsi que l'ensemble des professionnels paramédicaux tels que les infirmiers et les kinésithérapeutes.

<sup>320</sup> Ibid., p. 15.

<sup>321</sup> Cf. infra., le troisième paragraphe de la troisième partie.

d'acteurs. Si la relation d'aide ne peut se résumer dans une approche à dominante médicale, elle ne peut non plus transformer l'aidant comme celui qui est « acculé à des fonctions de suppléance aux carences des professionnels requis. »<sup>322</sup>

En même temps, on compte sur l'entourage pour répondre de son proche, quand se présentent des décisions importantes en termes de santé ou de projet de vie. La prise de décision pour et à la place d'un proche qui n'est plus à même de décider pour lui et par lui-même, représente également une charge conséquente du point de vue moral.

---

<sup>322</sup> Emmanuel Hirsch, *Réciproques* n°2 – Décembre 2009, pp. 17-25.

### I-3 DE LA DÉCISION POUR L'AUTRE

« Il y aura toujours, à un moment, un colloque singulier entre le médecin et la personne qui va mourir. Et dans ce moment, la loi doit se retirer sur la pointe des pieds. »

Michèle Delaunay<sup>323</sup>

L'expérience récente que j'ai vécue aux urgences d'un hôpital parisien m'a laissée perplexe, et mérite d'être relatée comme un témoignage qui illustre la problématique à laquelle sont confrontés les proches lorsque ceux-ci sont appelés à décider pour un malade.

À la suite d'un épisode aigu de déshydratation, ma mère âgée de 90 ans, alors que sa vivacité intellectuelle est préservée, a manifesté des signes inquiétants de désorientation et de confusion mentale. Accompagnée de son compagnon avec qui elle vit depuis plus de 35 ans et moi-même, elle se laisse investiguer et réhydrater. En fin de journée, après de très longues heures d'attente, la neurologue souhaite l'hospitaliser, pour procéder à des examens complémentaires. Proposition que ma mère refuse avec véhémence et anxiété, se tournant vers son ami pour qu'il la ramène au plus vite à la maison. Jugeant qu'elle n'est pas en mesure de prendre la « bonne décision pour elle-même », c'est vers moi que l'équipe médicale se tourne pour décider à sa place. Or, pourquoi la fille plus que le compagnon fidèle ? Alors que les critères pour choisir la personne particulière parmi ses proches sont clairs pour ma mère, en l'occurrence son compagnon, pourquoi celui-ci a-t-il été évincé de la décision ? L'heureux dénouement d'un accord commun indéfectible pour respecter le choix maternel de rentrer à la maison, n'aurait pu se réaliser avec ma sœur qui, pour le bien de notre mère, aurait souhaité la solution rationnelle et sûre d'une hospitalisation.

Ce témoignage qui connaît une fin heureuse n'a d'intérêt ici qu'en tant qu'il met en exergue les difficultés liées aux situations impliquant la multiplicité des proches, dans la prise de décision pour une personne qui n'est pas reconnue apte par le corps médical à décider pour elle. (Ce qui, dans le contexte d'une personne âgée reste pour nous éminemment discutable). Au fond, dans les situations où les décisions doivent être

---

<sup>323</sup> Cour d'assises du Maine-et-Loire, procès du Dr Bonnemaïson. Michèle Delaunay était ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de la Dépendance sous le gouvernement de Jean-Marc Ayrault en 2012. (Elle a fait en sorte de changer le nom de son ministère en ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie).

rapides, quel est le « meilleur » proche qui va être choisi ? Parmi eux, qui sont les bons, qui sont les moins bons ? Reste qu'il suffit parfois simplement d'écouter la personne dans son contexte, (ma mère ne vit pas seule) car si désorientée soit-elle, c'est à elle d'en décider.

Les résultats d'enquête relevés par Serge Guérin témoignent du fait que « Les aidants sont amenés à décider avec l'aidé mais souvent à prendre la responsabilité de la décision. Ainsi 22% des aidants estiment prendre toutes les décisions concernant l'argent, la santé et les activités domestiques. »<sup>324</sup> Or, le fait de décider pour l'autre reste une question particulièrement problématique pour eux à chaque fois qu'ils sont interpellés et notamment pour les questions de santé, ainsi que pour la gestion des intérêts de la personne.

Dans le monde de la santé, si la présence des proches du patient est étroitement liée à l'évolution de la démocratie sanitaire, ce n'est pas uniquement pour pallier des manques de dispositifs sanitaires. La présence des aidants accompagne également, au-delà du souci de solidarité, un mouvement qui cherche à exprimer la représentativité des usagers, de leur participation à la décision publique dans le système de santé français.

On y retrouve la corrélation de deux éléments fortement impliqués qui sollicitent les aidants familiaux.

D'une part la reconnaissance de l'autonomie de la personne du patient, à travers l'affirmation de ses droits (à l'information et au consentement notamment) et de ses attentes particulièrement autour de la relation de soins (les patients veulent être mieux reconnus et aidés dans leur environnement) ; d'autre part, et de façon corollaire, la reconnaissance progressive des problèmes de santé présentés par les proches lorsqu'ils sont confrontés à la perte d'autonomie de leurs parents âgés.

L'évolution des droits de l'entourage des personnes malades est une question de plus en plus importante dans la définition des politiques de santé, en particulier dans les réseaux de santé et les structures dont la mission est de conseiller les proches.

Afin de mieux ajuster les dispositifs de protection aux incapacités des patients et afin de remédier au fait qu'il arrive un moment où les personnes ne sont plus en mesure d'exprimer leurs volontés, plusieurs moyens légaux ont été imaginés.

Ils sont au nombre de trois et impliquent de façon différente les proches aidants.

---

<sup>324</sup> Serge Guérin, <http://sciences-croisees.com/N7-8/pro/GUERIN.pdf>, p.12



Il s'agit de *la personne de confiance*, des *directives anticipées* qui relèvent essentiellement du champ sanitaire (Code de la Santé Publique) et du *mandat de protection future* inscrit dans le code civil.

### **I-3-1 Être une personne de confiance**

La loi hospitalière de 1991 et plus récemment, la loi du 4 mars 2002 « Relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » a notamment fait émerger la notion de personne de confiance<sup>325</sup>, comme la personne pouvant être amenée à participer à une consultation où s'échangent des données à caractère confidentiel, pour autant que la personne concernée le souhaite. Cette disposition offre la possibilité d'officialiser le partage de l'information médicale et le renforcement de l'accompagnement du patient. Ainsi, toute personne peut aujourd'hui désigner une personne de confiance qui pourra dans un premier temps « l'aider dans ses décisions », puis qui sera « consultée » pour les questions relatives aux soins, pouvant « autoriser » son inclusion dans un protocole de recherche et dont « l'avis » sera sollicité en priorité pour les questions relatives à la fin de vie.

Le proche devient un interlocuteur de plus en plus investi par les soignants, du fait du droit afférent à ce statut.

Cette possibilité donne naissance au concept *d'information partageable* avec les proches qui correspond aux attentes sociales, familiales et de certains patients. Cette personne de confiance désignée explicitement par le patient, n'est pas sans poser une série de dilemmes auxquels le médecin, le proche et le patient lui-même peuvent être confrontés.

---

<sup>325</sup> La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé prévoit que toute personne majeure peut désigner une personne de confiance pour l'aider dans ses décisions, recevoir l'information à sa place et être consultée lorsque l'intéressé(e) est hors d'état d'exprimer sa volonté. Cette personne peut être un parent, un proche, le médecin traitant...La désignation doit se faire par écrit. Elle est révocable à tout moment, même oralement. On ne peut désigner qu'une seule personne de confiance à la fois. Les mineurs et les majeurs sous tutelle ne peuvent pas désigner de personne de confiance. Si l'intéressé le souhaite, la personne de confiance peut aussi l'accompagner dans les démarches et assister aux entretiens médicaux, afin de l'aider dans la prise de décision. « Art. L. 1111-6. - Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Dans le cas des personnes qui ont perdu leur autonomie décisionnelle, la question du partage d'informations médicales reste à la discrétion du praticien dans l'intérêt de la prise en charge globale de la personne et pose la question de la place que le patient souhaite accorder à autrui dans sa prise en charge médicale. Devrait-on par exemple procéder à une hiérarchie entre les proches lorsqu'ils sont plusieurs à être impliqués autour du même patient comme dans l'exemple proposé en début de paragraphe ? Quelle place faire au conjoint, aux ascendants, aux descendants dès lors qu'ils ne sont pas désignés comme personne de confiance<sup>326</sup> ? Là encore, cette procédure devant être rédigée par le patient, les situations d'urgence ou d'hospitalisation non programmée et celles qui concernent un patient inconscient, laissent l'aidant en position de responsabilité pour l'autre sans qu'il y soit toujours préparé.

En pratique, l'éventualité de personnes de confiance multiples risque de générer pour les équipes soignantes, une complexité à gérer et un arbitrage décisionnel complexe.

Le paysage élargi autour du patient n'est donc pas sans poser de nouveaux aspects médico-légaux et éthiques.<sup>327</sup>

Ces enjeux correspondent à une augmentation des situations interpellant l'éthique médicale, comme par exemple la finalité et la qualité de vie dans la mise en œuvre de certains traitements permettant d'allonger la survie, les décisions en fin de vie chez les personnes inconscientes ou incapables d'autodétermination.

Du côté des proches, les pathologies démentielles les exposent à la souffrance liée au fait qu'ils s'interrogent alors sur le sens de l'existence de leur aîné.

Deux moments décisionnels sont particulièrement sensibles et douloureux pour les proches, rappelés par l'ONFV : celui de l'orientation en établissement de leur aîné et celui de la fin de leur vie.

Selon les données publiées par l'Agence nationale d'évaluation sociale et médicosociale, (ANESM), la famille reste l'acteur social majeur du processus d'institutionnalisation (dans 37% des cas).<sup>328</sup>

Lorsque le maintien à domicile devient impossible avec l'évolution de la maladie, (troubles du comportement à répétition, risque d'épuisement voire de passage à l'acte),

---

<sup>326</sup> Grégoire Moutel, « Place des proches dans la démarche de soins en fin de vie: quelles implications et quelles informations ? », Laboratoire d'éthique médicale et médecine légale, Faculté de médecine Paris Descartes, [www.ethique.inserm.fr](http://www.ethique.inserm.fr)

<sup>327</sup> Grégoire Moutel, Laboratoire d'éthique médicale et médecine légale, Faculté de médecine Paris Descartes, Colloque du SPES, novembre 2010.

<sup>328</sup> ANESM, « Analyse documentaire relative à l'accueil et au projet personnalisé en EHPAD », 2011, p. 9.

les aidants se voient astreints de « placer » leur proche dans une institution, eux qui souvent avaient promis de « s'en occuper jusqu'à la fin ».

Ensuite, le poids de la culpabilité est d'autant plus lourd que l'image des institutions est ternie par de nombreuses enquêtes médiatiques sur la maltraitance des personnes âgées en institution. S'il est souhaitable que la presse dénonce à juste titre les maltraitances institutionnelles, les retours d'expériences d'un accompagnement respectueux en établissement sont rares. En dépit des efforts fournis par les institutions ces dernières années en termes de qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents, l'admission de son proche en EHPAD est vécue le plus souvent comme un échec, voire comme un abandon. Ce sentiment est d'autant plus fort lorsqu'il faut décider pour son proche, après une période de proximité intense, de le faire admettre dans un espace impersonnel aux côtés d'une centaine d'inconnus. Sans compter que parfois, l'entrée en établissement peut s'accompagner de tensions entre le choix de la personne âgée et celui de ses proches.

Les sites spécialisés ne s'y trompent pas. Pour surmonter plus sereinement ce moment douloureux, ils proposent une série de recommandations.<sup>329</sup> Lors de « la mise en institution », les proches peuvent se sentir dépossédés de leur « fonction », du seul lien qui les rattachait au patient. Comment trouver le « juste milieu », pour conserver leur rôle de proche, d'intime, les faire participer aux soins sans trop les impliquer ?

C'est une question à laquelle les institutions sont confrontées et qui exigerait de prévoir des temps d'échange, de dialogue, ce à quoi n'encourage guère la pression liée au trop faible nombre de places disponibles en institution. (Le dernier rapport de la DREES en juillet 2017 pointe des délais d'attente supérieurs à trois mois pour 25% des résidents d'EHPAD, compte tenu du fait que le nombre de personnes accueillies a augmenté plus rapidement que le nombre de places installées.)<sup>330</sup>

La fin de la vie reste une autre étape particulièrement douloureuse pour les proches lorsqu'ils sont interpellés pour partager la décision avec le médecin de poursuivre ou d'interrompre les traitements de leur parent qui ne peut exprimer sa volonté.

Loin de ne concerner que les personnes de grand âge, avant de devenir des dilemmes éthiques, les situations relèvent souvent de la responsabilité médicale et des pratiques

---

<sup>329</sup> <http://www.prochedemalade.com/>

« Evitez les gens, même dans votre famille, qui vous blâment et vous culpabilisent alors qu'ils ne savent rien de votre situation ; Tentez de garder du recul face à un chantage affectif de votre proche ; Avant l'entrée, visitez l'établissement, rencontrez le personnel soignant : vous envisagerez vos relations avec eux plus sereinement ; Prenez appui sur vos vrais amis, un psychologue ou un groupe de soutien aux aidants. »

<sup>330</sup> DREES, « Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015 », n° 1015, juillet 2007.

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1015.pdf>

professionnelles. L'aidant ne doit pas être instrumentalisé, alors que son avis pèse de plus en plus lourdement dans les décisions les plus difficiles. Autrement dit, les équipes soignantes ne peuvent pas simplement botter en touche. En dépit du fait que l'avis des proches n'est que consultatif, les décisions reviennent toujours au médecin référent, on peut imaginer l'impact de telles concertations, notamment lorsqu'il s'agit de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives.

En outre, dans certaines situations comme celle évoquée plus haut, la liberté de choisir de la personne rencontre des obstacles dans la pratique : sa capacité de décision peut être mise en cause du fait par exemple de ne pouvoir s'exprimer que de manière non verbale ce qui constitue une première difficulté. En outre, si elle présente une autonomie diminuée, les proches et les professionnels peuvent se trouver face à des conflits éthiques pour prendre en compte son refus de soins, son refus d'intégrer l'institution, qui peut sembler en contradiction avec le souci de prendre soin d'elle ou avoir des conséquences dommageables pour elle. La prise de décision pour soi-même d'une personne âgée – sans qu'elle soit même en perte d'autonomie, – se retrouve trop souvent évincée derrière des considérations médicales. Parmi celles-ci, l'ancien chef de clinique en gériatrie Nicolas Foureur identifie :

« Celles qui priment pour décider sont l'intérêt de la médicalisation, en termes curatifs ou de meilleure qualité de vie, le meilleur intérêt des proches, les questions logistiques, institutionnelles ou administratives, et également toutes les subjectivités et représentations individuelles des équipes soignantes ou encore l'égalité de l'accès aux soins. »<sup>331</sup>

Les arguments relevant des principes bioéthiques de bienfaisance/non-malfaisance et de justice sont prépondérants sur le principe du respect de l'autonomie de la personne qui est souvent disqualifiée. Autrement dit, nous dit-il, les « volontés » du patient semblent peser moins dans les décisions que les autres arguments. (En dépit du fait que ma mère confondait la date du jour avec les années 70, son désir de retourner chez elle nous a paru prioritaire devant le bénéfice attendu d'un examen neurologique.)

Dans le cas des recherches sur les personnes démentes, les décisions médicales sont éclairées par le fait que la possibilité de concevoir sa vie comme une totalité relativement cohérente est due à notre capacité d'avoir des intérêts critiques déterminés par nos choix

---

<sup>331</sup> Nicolas Foureur, « Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées », *Gérontologie et société*, 2/2016 (vol. 38 / n° 150), pp. 141-154.

de vie. (Dworkin). Ces intérêts témoignent de la subsistance de l'autonomie de la personne. S'ils sont indépendants de l'expérience, cela implique qu'ils ne sont pas liés au temps. En d'autres termes, ils restent valables même lorsque la personne est devenue incompétente. C'est la raison pour laquelle selon lui, pour respecter l'autonomie d'une personne devenue démente (et par là incompétente), on peut et il faut se référer aux préférences qu'elle a exprimées lorsqu'elle était encore compétente. Cette argumentation fonde philosophiquement le recours aux *directives anticipées*.

### **I-3-2 Les directives anticipées**

En 2005, la loi relative aux droits des malades et à la fin de la vie dite « loi Leonetti »<sup>332</sup>, a été adoptée à l'unanimité en raison de son effort pour clarifier et renforcer les dispositions notamment sur l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs. Procédure d'arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie, collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient, ou encore rôle de la personne de confiance auprès de ces malades, sont consacrés. Cette loi a introduit une avancée intéressante en matière de droits des patients en reconnaissant à toute personne la possibilité de rédiger des *directives anticipées*, ou en d'autres termes, la possibilité d'exprimer sa volonté quant à la limitation ou à l'arrêt de traitement de fin de vie à venir. (« Le traitement médical doit alors être inutile, disproportionné ou n'avoir pour d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie du patient. L'affection doit, ici aussi, être grave et incurable, en phase avancée ou terminale ».)

Cependant, dans la manière dont elle a été construite, la loi était plus une loi des devoirs des médecins qu'une loi des droits des malades. Le médecin pouvait décider d'endormir et donner un traitement sédatif et antalgique à la personne s'il pensait que ses souffrances le requéraient, les directives anticipées restaient considérées comme des « souhaits », elles n'avaient rien de « directives ».

Renouvelés tous les trois ans, ces souhaits n'étaient pas pour autant contraignants, l'explicitation de leurs conditions d'application n'était jamais claire. Certes, les préférences écrites par le patient pouvaient constituer une aide à la décision médicale

---

<sup>332</sup> Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

mais cela restait imprécis, d'autant que seulement 2% en France des personnes les rédigent.

On peut d'ailleurs s'interroger sur les raisons de ce chiffre très faible. Si le manque d'information sur cette procédure reste la première raison, il n'est pas évident pour chacun d'entre nous de nous projeter dans un accident de vie, encore moins dans la vieillesse ou le grand âge. La plupart des personnes valides très âgées que nous avons eu l'occasion de rencontrer, avant de rencontrer les premières difficultés de santé ne se sentent pas vieilles. « Dans ma tête, j'ai toujours vingt ans. » dit l'héroïne centenaire du dernier roman de Franz Olivier Giesbert<sup>333</sup>

En changeant la valeur des directives anticipées, la loi du 2 février 2016 crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie et marque un progrès notable dans l'application du respect des souhaits du patient. Celles-ci s'imposent désormais au médecin et priment sur les souhaits de la famille.

Mais cela ne règle pas tout. Ainsi, la question du choix à prendre en compte continue d'être posée : faut-il suivre les préférences qui ont été précisées par la personne à un moment de pleine autonomie ou celles qui sont manifestées au présent de la personne ? Le statut des souhaits antérieurs, même pour une personne en pleine autonomie, n'est pas si clair qu'il y paraît au premier abord, comme le relève Amartya Sen :

« Si au moment 1 vous désirez entrer en possession de  $x$  de préférence à  $y$  lorsque le moment 2 sera venu, et si, une fois le moment 2 venu, vous désirez avoir  $y$  au lieu de  $x$ , le premier désir a-t-il le moindre statut ? Il est tentant de penser qu'il ne devrait plus avoir de statut puisque l'ancienne préférence n'a plus cours, mais on peut élaborer des exemples (un homme, résolument incroyant pendant toute sa vie, qui demanderait des rites religieux sur son lit de mort) dans lesquels cette solution apparaît trop simpliste »<sup>334</sup>.

L'évaluation du caractère *raisonnable* des changements de volonté d'une personne lorsqu'ils paraissent ne pas s'accorder avec leur caractère *rationnel* peut devenir une gageure pour les proches et les professionnels. Lorsqu'elles sont rédigées, ce qui est loin d'être encore le cas, les directives sont très difficiles à mettre en œuvre le moment venu. Les directives anticipées traduisent de la part des pouvoirs publics une volonté de progrès dans l'accompagnement des personnes proches de la mort, souhaité le plus humain possible, et basé sur la suppression de toute forme de souffrance. Cependant, la fin de la

---

<sup>333</sup> Franz Olivier Giesbert, *L'arracheuse de dents*, Paris, Gallimard, 2016.

<sup>334</sup> Repris par Catherine Audard, « L'utilité plurale », in *Anthologie historique et critique de l'utilitarisme*, Paris, PUF, 1999, t. III, p. 83.

vie ne représente qu'une petite partie des affres rencontrées par les centaines de milliers de personnes qui vivent au quotidien avec leurs proches dépendants.

Le modèle de la médecine du troisième millénaire exige des politiques d'organisation et de financement adaptées à l'évolution des besoins, en termes de qualité de vie pour tous. La dépendance des sujets âgés nécessite que la médecine s'exerce aujourd'hui dans le cadre d'une immense chaîne de travail reliant les nombreux acteurs susceptibles de travailler ensemble (hôpital, médecine de ville, structures médico-sociales). Au moment où la valorisation économique, notamment à l'hôpital, encourage essentiellement les actes techniques, le risque de ruptures et d'incohérences de prise en charge de cette population reste élevé. Si les possibilités médicales nous offrent aujourd'hui de maintenir en vie longtemps des personnes gravement malades ou handicapées, pourquoi est-il si difficile d'offrir aux dites personnes dépendantes et à leurs proches un environnement ayant du sens jusqu'à la fin de leur vie ?

Le domaine de la santé fait apparaître des enjeux éthiques sociétaux qui dépassent le seul champ de la médecine, lorsqu'il s'agit de préserver les intérêts de la personne dont l'autonomie est diminuée. Le droit civil a inscrit la possibilité pour chacun d'entre nous d'anticiper le fait de n'être plus, un jour, en capacité de défendre nos propres intérêts. Si cette mesure ne concerne pas exclusivement lesdites personnes âgées dépendantes, elle place l'entourage familial en position d'acteur principal, obligé à prendre leur relai.

### **I-3-3 Le mandat de protection future**

Le *mandat de protection future* « est destiné à permettre à une personne qui ne fait pas l'objet d'une mesure de protection, de charger un ou plusieurs mandataires de la représenter pour le cas où, en raison d'une altération de ses facultés mentales ou en raison d'un état pathologique médicalement constaté, elle se trouverait dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts. »<sup>335</sup>

Créé en application de la loi du 5 mars 2007 réformant les tutelles, ce dispositif juridique s'insère aux côtés des mesures judiciaires de protection des majeurs. C'est une mesure conventionnelle destinée à permettre à chacun d'organiser sa protection et d'éviter ainsi

---

<sup>335</sup> Introduit par la loi n°2007-308 du 5 mars 2007, sa définition est consultable sur la page <https://www.dictionnaire-juridique.com/definition/mandat-de-protection-future.php>

l'ouverture d'une mesure judiciaire. Elle fonctionne comme une procuration générale donnée par une personne à un tiers, sans que cette personne soit privée de l'ensemble de ses droits pour la gestion des biens et du patrimoine et/ou les décisions de santé, ainsi la prise en charge médico-sociale.

Ce contrat fait polémique. Censé permettre à chacun d'entre nous de régler à l'avance, en possession de notre pleine capacité, les conséquences de notre propre vulnérabilité et de notre éventuelle incapacité future, il n'est pratiquement jamais utilisé.

Comme un testament de vie, il devait laisser le champ libre à l'autonomie de la personne et à la liberté contractuelle.<sup>336</sup> Or, sur les 850 000 mesures de protection actuellement en place, on ne dénombre que 5000 mandats de protection future signés et seulement 538 ayant effectivement pris effet.<sup>337</sup> Cette faible utilisation est le fait d'incohérences juridiques qui ont trait à son aspect contractuel, lequel repose sur une logique de pleine capacité du mandant au moment du choix qu'il fait de son futur mandataire et son futur état d'incapacité.

En outre, les protecteurs naturels des personnes concernées (proches, médecins, directeurs de maison de retraite) ne sont pas nécessairement toujours les mieux placés pour le représenter. Il peut y avoir des conflits d'intérêts. Ensuite, les proches qui ont déjà des responsabilités très importantes se retrouvent encore en position d'assumer des décisions aussi lourdes que celles qui peuvent se poser en fin de vie.

Personnes de confiance, dépositaires des directives anticipées, mandataires de contrat de protection future, les aidants restent les premiers recours vers lesquels les professionnels se tournent. La ligne de partage entre le respect de l'autonomie de la personne malade et la prise de décision "abusive" à sa place est ténue, problématique, elle dépend autant de la capacité de décision de la personne malade que du proche assigné à faire des choix. Les dilemmes éthiques reposent le plus souvent sur un choix entre deux biens, où le respect de l'autonomie dégradée de leur proche vient en balance avec le principe de bienfaisance. Décider pour l'autre engage toujours la responsabilité des aidants. Qu'elle soit juridique ou morale, du point de vue éthique, cette responsabilité quant à la prise de décision pour l'autre représente une charge qui, accumulée, est non seulement difficilement objectivable, mais reste encore sous-estimée par les professionnels du milieu attachés aux personnes âgées – et dans ce cas, on peut se demander qui est l'allié d'un aidant familial

---

<sup>336</sup> Il a également été prévu pour désengorger les tribunaux d'instance.

<sup>337</sup> Source <https://www.tutelleauquotidien.fr/item/le-mandat-de-protection-future-pourquoi-ca-ne-marche-pas.html>



bien esseulé face à ces responsabilités ?

Parallèlement, le contexte des services hospitaliers où les charges des professionnels soignants s'accumulent ne favorise guère le temps dédié à l'accompagnement des patients et de leurs proches. Ce temps n'est pas prévu dans les plannings.

Le respect du libre choix de la personne âgée se heurte au manque de clarté des dispositifs existants, ce qui est un facteur de déperdition d'énergie, de temps et met en évidence un cruel besoin d'information. Il faut cependant trouver un équilibre entre la liberté de choix et l'intérêt de la personne âgée, en termes de soins et de type d'accompagnement au regard de ses propres besoins. Les aidants se retrouvent au cœur du malaise qui peut exister entre le respect d'un principe (la liberté de choix) et les modalités d'accès à ce même principe, d'autant qu'ils ne comprennent pas toujours la diversité, la complexité des multiples services d'aide à la personne et leurs enjeux, rendant illisibles les solutions les mieux adaptées.

Prendre une décision pour l'autre est synonyme pour les aidants d'une salve d'interrogations anxieuses ; et de façon plus large, cette problématique s'inscrit dans les choix politiques et sociétaux adoptés à l'égard des personnes âgées vulnérables à la fin de leur vie.

Les questions opposant ceux qui craignent un affaiblissement des solidarités publiques, et ceux qui redoutent un affaiblissement du lien de filiation sont difficilement dépassables, et ne peuvent s'exprimer qu'au cas par cas. Pour autant, le contexte de la fin de la vie reste une question que nous devons nous poser, pour donner aux aidants le cadre d'une responsabilité assumée collectivement.

#### **I-3-4 Qu'attend-t-on pour la fin de vie ?**

Nous attendons que l'on tienne compte de la volonté de la personne, qu'on accompagne ou qu'on soulage la douleur ou la souffrance, et ce, tout au long de la vie, quand on en a besoin et pas seulement à sa dernière extrémité, et, enfin, que l'on puisse accompagner les personnes au domicile lorsqu'elles le souhaitent.

Un rapport de l'Inspection générale de la santé (IGAS) en 2009<sup>338</sup> relève que parmi les 58% des français qui meurent chaque année aux urgences dans les heures qui suivent leur arrivée, sur un brancard ou dans un couloir, 13 000 personnes sont âgées de plus de 70 ans et 4000 âgées de plus de 90 ans.

Selon le Rapport Sicard en décembre 2012<sup>339</sup>, 8000 résidents en provenance d'EHPAD décèdent chaque année dans les heures qui suivent leur admission dans un service des urgences. « La personne âgée très malade se trouve paradoxalement confrontée dans un contexte d'urgence, soit, le plus souvent, à une situation d'acharnement thérapeutique ou d'obstination déraisonnable, soit à une situation de perte de chance d'être prise en charge. »<sup>340</sup>

Les transferts récurrents des EHPAD vers les urgences forment une sorte de maltraitance, et, de fait, interdisent de mourir dans le sentiment de dignité. Pour la plupart d'entre eux, leur décès était prévisible depuis plusieurs jours ou plusieurs semaines. Ces chiffres révèlent des situations de grande indignité qui sont à l'opposé d'un accompagnement, et qui mettent les proches dans une position ingérable, puisque ce genre de décision relève de la responsabilité médicale.

Qui peut souhaiter finir sa vie sur un brancard dans un couloir d'hôpital ? Le rôle de l'hôpital étant essentiellement celui de guérir, il n'est pas bien prévu d'y mourir, d'autant qu'on y meurt mal. L'hôpital est malheureusement souvent le seul lieu qui accueille les personnes à la toute fin de leur vie, et il reste inadapté.

Le plaidoyer de Jean-Claude Ameisen<sup>341</sup> au procès en appel du Dr Bonnemaïson<sup>342</sup> revient sur le caractère profondément inapproprié de notre système de santé pour accompagner les personnes en fin de vie. En fait, la notion d'accompagnement est une question culturelle, et qui ne concerne pas seulement les derniers jours de la vie. Ce genre de

---

<sup>338</sup> IGAS, Rapport, « La mort à l'hôpital », n°RM,2009.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/104000037/index.shtml>

<sup>339</sup> Cf. <http://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiqués-de-presse/annee-2012/article/fin-de-vie-remise-du-rapport-sicard>

<sup>340</sup> Haute Autorité de Santé, Note méthodologique et de synthèse documentaire « Comment réduire les hospitalisations non programmées des résidents des EHPAD », juillet 2015.

<sup>341</sup> Ex-Président du Comité Consultatif Nationale d'Éthique

<sup>342</sup> Le docteur Bonnemaïson a défrayé la chronique pour sa comparution devant la justice après avoir été accusé de sept empoisonnements qui ont entraîné la mort de sept patients en fin de vie à l'hôpital de Bayonne. En première instance à Pau, après un long débat sur la fin de vie, la cour d'assises décide de l'acquitter avant que le parquet ne fasse appel et ouvre la voie à un deuxième procès. Pendant deux semaines, les débats ont porté, non pas sur la responsabilité de l'ex-urgentiste, qui a reconnu les faits, mais sur sa véritable intention, soulager ou tuer, et sur le secret qui a entouré ses actes, auquel ses détracteurs opposent une nécessaire "collégialité".

situation vécue par les patients et leurs proches révèlent que « si l'on n'arrive pas à accompagner dans les derniers jours, c'est que l'on n'arrive pas à accompagner avant ». La question reste encore très prégnante au point que de nouvelles modalités de décisions, de partage des informations médicales et d'organisation de prise en charge ont émergé, tels, notamment les « Parcours de la personne âgée en risque de perte d'autonomie » (PAERPA)<sup>343</sup>, qui tentent de se mettre en place, comme il sera évoqué quelques lignes plus loin.

Le domicile quant à lui est parfois un lieu impossible parce que les proches s'épuisent dans l'accompagnement et les soins qui viennent s'ajouter aux contraintes quotidiennes. De surcroît, de plus en plus de personnes sont seules et ne peuvent rester à domicile. Comment alors peut-on éviter la surmédicalisation de la fin de la vie des personnes âgées ? Autrement dit, est-il possible, sans que cela ne soit perçu comme une régression, de décider qu'à un certain moment de l'évolution des maladies ou face à des souffrances morales liées à la perte d'autonomie, on soit moins tenté d'en appeler à la médecine, dont la réponse technique n'est pas appropriée à la question qui se pose et qui touche au sens de la vie même ?

On peut également se demander pourquoi la question de la fin de vie des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer n'est pas encore suffisamment posée en termes de soins palliatifs.<sup>344</sup> L'accès de ces malades à ces soins qui comprend les aspects cliniques, organisationnels et éthiques, reste une difficulté majeure actuellement, et peu d'entre eux sont hospitalisés dans ces unités. Du fait de leurs grandes difficultés de communication verbale, l'évaluation du confort de ces personnes est peu aisée. Contrairement aux malades cancéreux dont l'état s'aggrave brutalement et de manière précipitée vers la fin, les personnes souffrant de démence connaissent une alternance de phases d'aggravation,

---

<sup>343</sup> « Le PAERPA, parcours de santé des aînés, est déployé depuis 2014 s'adresse aux personnes, âgées de 75 ans et plus, dont l'autonomie est susceptible de se dégrader pour des raisons d'ordre médical ou social. L'objectif : préserver l'autonomie des personnes âgées qui doivent recevoir « les bons soins par les bons professionnels, dans les bonnes structures au bon moment, le tout au meilleur coût ». Cette action est prévue en amont de la perte d'autonomie par un repérage des quatre principaux facteurs d'hospitalisation évitables (dépression, chute, problèmes liés aux médicaments) et en optimisant la coordination des professionnels (sanitaires, sociaux et médico-sociaux) autour de la personne âgée.

Le dispositif est articulé autour de 5 actions clés : 1/ Renforcer le maintien à domicile. 2/ Améliorer la coordination des intervenants et des interventions. 3/ Sécuriser la sortie d'hôpital. 4/ Éviter les hospitalisations inutiles. 5/ Mieux utiliser les médicaments.

<sup>344</sup> Voir sur le site <https://www.palliative.ch>, la Déclaration de l'UE de 2014 sur les soins palliatifs : « répondre au besoin urgent de soins palliatifs dans une Europe adaptée aux personnes âgées : recommandations fondées sur des données probantes pour les décideurs politiques ».

de stabilisation et d'amélioration. De plus, on ne meurt pas directement de démence mais de pathologies liées à l'âge aggravées par la démence.<sup>345</sup>

Plusieurs études épidémiologiques<sup>346</sup> ont montré que les médecins et les paramédicaux étaient peu nombreux à considérer cette maladie comme nécessitant la mise en place de soins palliatifs, alors que l'on peut s'interroger sur le lieu de vie le plus adapté des patients atteints de démence au stade terminal. Certes, les unités de soins palliatifs ont été créées pour « améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. »<sup>347</sup>

Ce sont généralement de petites structures, fortement dotées en personnel et en matériel, mais la plupart des patients sont déjà « institutionnalisés » à ce stade-là de leur pathologie et les troubles du comportement liés à la maladie peuvent engendrer des difficultés auprès des autres patients de ces unités, qui progressivement ne sont plus des unités fermées mais laissent libre cours à la déambulation.

L'accompagnement de la famille (particulièrement des conjoints, souvent âgés et parfois malades) est un aspect majeur et souvent très difficile et ce d'autant plus qu'il s'agit de fins de vie prolongées.<sup>348</sup>

Le soutien des familles en fin de vie est reconnu comme primordial, du fait qu'elles sont exposées à la violence extrême de la maladie, se traduisant par des troubles du comportement, des modifications majeures du corps et du psychisme de leur proche.

Le poids excessif des charges et des responsabilités qui reviennent aux aidants, interpelle l'ensemble des dispositifs qui sont censés assurer la redistribution ou les échanges de biens et de services entre personnes ou entre groupes sociaux. La solidarité qui se déploie dans le cadre familial de proximité suppose qu'elle soit relayée au niveau sociétal pour maintenir un équilibre de devoirs mais aussi de réciprocité. Les aidants familiaux sont

---

<sup>345</sup> B. Duzan ,P. Fouassier, « Maladie d'Alzheimer et fin de vie : aspects évolutifs et stratégies thérapeutiques. », *Médecine Palliative*, 2011, pp. 230-244.

<sup>346</sup> C. Trivalle, *Maladie d'Alzheimer et fin de vie*, CNDR SP, Paris : 2015, 14 p.

Documents publiés par l'Espace éthique Alzheimer (<http://www.espace-ethique-alzheimer.org/>), devenu EREMA, Espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, dirigé par Emmanuel Hirsch.

<sup>347</sup> OMS, Définition des soins palliatifs, 2012, sur <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>

<sup>348</sup> MP Pancrazi, P. Metais, « Spécificité de la communication avec le patient souffrant d'Alzheimer et sa famille en situation de fin de vie », *Les cahiers de l'Actif*, 2006. Cité dans B. Duzan, P. Fouassier, « Maladie d'Alzheimer et fin de vie : aspects évolutifs et stratégies thérapeutiques. », op. cit.

porteurs d'un mouvement qui se manifeste à travers le souci de l'autre, et ce, de manière intergénérationnelle, quelles que soient les difficultés rencontrées.

S'ils participent pleinement au besoin de solidarité inhérent au développement humain et incarnent de nouvelles formes de solidarités de proximité, il y a lieu de revenir sur l'aspect par lequel les aidants familiaux sont souvent investis, celui de la solidarité intergénérationnelle.

#### I-4 LE POIDS DE LA SOLIDARITÉ FAMILIALE ET INTERGÉNÉRATIONNELLE

« L'organisation de la solidarité est une question d'avenir qui se pose en toute société et non un monument historique qu'on pourrait raser ou conserver en l'état. »

Alain Supiot<sup>349</sup>

Une forte résistance des liens familiaux, qui sera l'objet de notre première préoccupation dans la troisième partie de ce travail, se manifeste à l'épreuve du vieillissement en dépit d'un certain nombre de contradictions qui traversent notre temps, aussi bien au niveau individuel que collectif : résurgence du familialisme, surestimation des fonctions intégratrices de la famille et sur-responsabilisation de celle-ci, espoir sous-jacent de réinstaurer l'unicité familiale qui n'a jamais existé réellement, logique qui mène à la suspicion à l'égard des services collectifs.

Selon la sociologue Agnès Pitrou<sup>350</sup>, au niveau individuel, l'attachement à la parenté, la priorité à la réussite familiale ne doivent pas masquer le risque d'égoïsme familial ou de réactions de type corporatiste. Toutefois, les liens familiaux semblent résister aux menaces de la modernité qui pèsent sur l'individu comme nous le démontrerons en troisième partie de ce travail.

Appréhendée dans le cadre d'une approche sociologique, la famille reste un lieu privilégié de reproduction sociale. Même si le risque d'enfermement existe, les influences entre parents et enfants sont réciproques. En outre, si les choses ne se jouent pas exactement de la même manière selon les classes sociales, une parentèle active permet d'échapper au risque de l'isolement ou de l'exclusion : « Situer chaque génération dans sa continuité et son histoire, faire le lien entre un passé et un avenir, il semble bien que seules les relations verticales ascendantes et descendantes que sont les relations familiales puissent le faire ».<sup>351</sup> La montée de l'activité professionnelle des femmes, la fragilité des unions et la montée de la valeur de l'autonomie dans les familles, n'ont pas eu raison de cette source de solidarité que représente la famille.

---

<sup>349</sup> Alain Supiot, « Ni assurance ni charité, la solidarité », *Le Monde Diplomatique*, novembre 2014.

<sup>350</sup> Danièle Debordeaux. « Les solidarités familiales - Vivre sans famille ? d'Agnès Pitrou », *Recherches et Prévisions*, n°34, décembre 1993., pp. 73-75.

<sup>351</sup> Ibid.

#### **I-4-1 Vieillesse et cohésion sociale**

L'approche quantitative de l'aide apportée au grand âge en perte de capacités fait apparaître l'avenir collectif sous un angle plutôt pessimiste, elle donne à la vieillesse l'image de l'ombre d'un tsunami qui déferlerait sur la société future, comme une menace qui pèse sur la solidarité collective.

En apparence, les perspectives sont alarmantes : le nombre de personnes très âgées (de plus de 85 ans) augmente plus vite que le nombre des personnes âgées de plus de 65 ans qui lui-même augmente plus vite que la population générale ; chez les personnes très âgées, les maladies neurodégénératives augmentent ; les aidants familiaux vieillissent aussi et seront proportionnellement moins nombreux. Parallèlement, les dépenses de soins suivent une inflation liée aux enjeux de professionnalisation dans le secteur gérontologique tant en établissement qu'à domicile.

L'accroissement de la durée de vie a tendance à s'accompagner d'une co-morbidité avec son lot d'incapacités à réaliser un certain nombre d'activités de la vie quotidienne.

Les répercussions collectives (enjeux économiques, sociaux et politiques) de la dépendance liée au vieillissement de la population font l'objet de recherches qui visent à traduire la réflexion en actions<sup>352</sup> afin d'adapter la solidarité nationale et de rendre plus lisible une modalité nouvelle du lien social, celle de l'accompagnement des proches par les aidants.

Plus largement, on se demande si le vieillissement représente un risque pour notre cohésion sociale.

Pour répondre à la question, l'ensemble des publications s'appuient sur deux aspects essentiels de la solidarité : le cadre familial et le lien entre les générations parfois ambivalent du fait des contradictions qui peuvent se manifester entre l'intérêt individuel et l'intérêt collectif.

La prise en compte de la dimension familiale et intergénérationnelle joue un rôle important au sein des arbitrages qui incombent aux différents acteurs sociaux vis-à-vis de la vieillesse : dans quelle mesure cette réalité favorise-t-elle la création ou le maintien de ces liens ? Quand les liens intergénérationnels disparaissent, s'étiolent ou menacent l'exercice de responsabilités à assurer à l'égard de soi-même, quels sont les accompagnements collectifs existants ou à imaginer, pour protéger la cohésion sociale ?

---

<sup>352</sup> Hugues Joubin, *La condition du proche d'une personne malade : 10 études de proximologie*, Montreuil, Aux Lieux d'être, 2007.

Le Conseil de l'Europe définit la cohésion sociale comme étant

« La capacité de la société à assurer le bien-être de tous et à éviter les disparités et la marginalisation [...] le bien-être ne peut être atteint s'il n'est pas partagé. Une partie de l'humanité ne peut vivre bien si l'autre est dans le mal-être ou si elle y parvient aux dépens des générations futures, en léguant à ses propres enfants et petits-enfants un monde incertain, aux ressources appauvries ». <sup>353</sup>

La notion de cohésion sociale peut inclure la solidarité (envers les personnes en situation de handicap, les personnes âgées, les familles vulnérables, etc.), la force des liens sociaux, l'unité des valeurs, des normes ou un projet commun. Elle dépasse le cadre traditionnel de l'action sociale (lutte contre les exclusions, mécanismes de redistribution et de protection sociale, réduction des inégalités) et comprend également les modes de création des liens sociaux, intégrant le « vivre-ensemble » et la citoyenneté.

S'agissant d'un concept suffisamment générique et flou il peut englober toute une série d'autres notions à géométrie variable selon le degré de lecture que nous en avons. Par exemple, si l'on prétend que le noyau dur des liens sociaux se trouve dans le giron familial, alors, on pourra placer la famille comme une des valeurs princeps de la cohésion sociale. Si l'on érige la famille comme valeur fondamentale d'un modèle sociétal, alors, on aura tendance à s'appuyer sur la naturalité des liens familiaux quitte à figer un modèle normatif dont les individus auront du mal à s'écarter.

Du même coup, en évitant de définir ce que serait une société juste, la cohésion sociale va porter sur les individus plus que sur une vision politique de la société. Nous verrons bientôt comment une telle approche, compte tenu des reconfigurations de la famille traditionnelle, en vient à opérer un glissement moral qui pèse sur les épaules des aidants mais aussi alimente une forme de résistance à l'individualisme dont souffrirait notre société actuelle.

Selon l'étude « Consommation et modes de vie »<sup>354</sup> en 2011, le centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC), il semble que les français voient dans la cohésion de la société, davantage un ensemble de conduites et de comportements individuels qu'un éventuel consensus autour de « valeurs communes » ou d'un « projet commun ».

---

<sup>353</sup> « Nouvelle stratégie et Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la cohésion sociale » approuvés par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe le 7 Juillet 2010.

<sup>354</sup> CREDOC, URL : [Http : // www.credoc.fr/pdf/Rapp/R275.pdf](http://www.credoc.fr/pdf/Rapp/R275.pdf), N° 243, ISSN 0295-9976, Septembre 2011



Parallèlement, ce sont les liens avec la famille qui sont particulièrement forts, et non la famille comme valeur absolue : 86 % rencontrent régulièrement des membres de leur famille, une proportion à peine moins élevée qu'au début des années 1980<sup>355</sup>. La notion de « respect mutuel » passe devant la solidarité, pour apparaître comme la clé de voûte de la cohésion. Cela signifie que la proximité des liens l'emporte sur des valeurs abstraites. Du côté des politiques publiques, le vieillissement de notre population prend la forme d'un appel aux solidarités intergénérationnelles et intrafamiliales, dans le cadre d'une réflexion d'autant plus développée que la dépendance y est devenue une préoccupation majeure, puisque l'aide apportée dans l'accompagnement des personnes âgées dites dépendantes provient des familles à hauteur de 80%.<sup>356</sup>

En même temps que se déploie la conception de nouvelles formes d'interventions pour prendre en charge les besoins émergents, les principes fondamentaux qui ont fondé notre solidarité collective sont réinterrogés. Toute la question est de savoir à quel niveau les politiques publiques placeront le curseur entre solidarité nationale et solidarité familiale, pour répartir leur responsabilité respective. La France, comme tous les pays faisant partie de l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE)<sup>357</sup>, doit faire face à ces questions. Comment l'évolution démographique et les tendances du marché du travail vont-elles peser sur l'offre des proches, de l'entourage et des travailleurs susceptibles d'assumer une prise en charge ? Pourrons-nous compter sur les seuls aidants familiaux pour soutenir les seniors dépendants ? Les finances publiques seront-elles menacées par le coût de la prise en charge future de la dépendance ?

Un ensemble de facteurs relève des contraintes économiques qui pèsent sur la marge d'initiative de l'État, les autres portent sur l'équilibre démographique entre le nombre de bien-portants, réservoir d'aidants et celui des personnes âgées, de plus en plus âgées, donc de plus en plus en proie aux incapacités.

Pour Serge Guérin, « La seniorisation de la société impose une révolution dans le mode de gestion des services publics »<sup>358</sup> qui doit passer en premier lieu par la question du financement du grand vieillissement. Compte tenu du triplement de la population âgée de plus de 75 ans et du quadruplement de celle de plus de 85 ans dans les prochaines années,

---

<sup>355</sup> Soit, – 8 points.

<sup>356</sup> Michel Naiditch, « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe », *Questions d'économie de la santé*, n°176, mai 2012.

<sup>357</sup> OCDE, « Besoin d'aide ? La prestation de services et le financement de la dépendance », 2011

<sup>358</sup> « Soin de l'âme. On ne peut pas produire du *care* : l'exemple des aidants, une révolution silencieuse conduite par les seniors. » *Sciences-Croisées* n°7-8, Laboratoire Stratégie et Management [sguerin@esg.fr](mailto:sguerin@esg.fr)

on parle du *Cinquième risque*, en référence aux quatre risques traditionnellement pris en charge par les assurances sociales (famille, santé, retraite, vieillesse).

Les enjeux du financement du grand âge restent prépondérants pour les acteurs politiques qui doivent préparer l'avenir, penser à long terme, et concevoir des dispositifs permettant de respecter la justice sociale. Pour autant, la survenue de la perte d'autonomie n'est pas seulement une fatalité, elle a partie liée avec l'environnement social. La grande dépendance pour sa part, concerne la collectivité, ne serait-ce que parce qu'elle prend racine dans les conditions de vie produites par la collectivité elle-même.

Selon le sociologue, « l'espérance de vie et les conditions du vieillissement sont largement déterminées par l'origine sociale et le parcours biographique des individus [...] Ce qui est en jeu, c'est la poursuite de l'instauration d'un droit universel à l'autonomie, complétant le beau projet d'une protection sociale de l'individu ». <sup>359</sup>

Or, les chiffres publiés par l'enquête « Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels » de la DREES <sup>360</sup>, traduisent une projection statique pouvant sembler particulièrement alarmante, car accusée de mettre en péril la cohésion sociale de notre société à venir.<sup>361</sup> En effet, le nombre de personnes âgées dites dépendantes augmentera davantage, (de l'ordre de 40% dans les 40 prochaines années), alors que celui des personnes de 50 à 79 ans qui constituent aujourd'hui la majorité des aidants n'augmenterait que de 10 à 15%. Ainsi, le ratio déséquilibré d'aidants/aidés risque d'engendrer un conflit de générations, dessinant par là une nouvelle figure de la fracture sociale.

Aux écarts creusés entre les riches et les pauvres durant les trente glorieuses, s'ajouterait désormais le poids d'une dette incompressible pour leurs descendants en héritage des *papyboumeurs*<sup>362</sup>. Peut-on s'attendre, dans ces conditions, à un véritable scénario de « guerre des générations », passant du paradigme de la lutte des classes à celui de la lutte des âges ?

Parallèlement, si la vieillesse devient détestable, alors pourquoi s'attache-t-on autant à demander à la médecine de la faire durer ? Comment nos enfants vont-ils pouvoir

---

<sup>359</sup> Serge Guérin, *La nouvelle société des seniors*, op.cit., p. 163.

<sup>360</sup> Bontout, Colin et Kerjosseb, « Personnes âgées, dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040 », *Études et Résultats*, n°160, février 2002, DREES <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er160.pdf>

<sup>361</sup> Le nombre de personnes âgées dépendantes augmentera davantage, de l'ordre de 40% dans les 40 prochaines années, alors que celui des personnes de 50 à 79 ans qui constituent aujourd'hui la majorité des aidants n'augmenterait que de 10 à 15%.

<sup>362</sup> Cf. P. Artus, M.P. Virard, *Comment nous avons ruiné nos enfants*, Paris, La découverte, 2006 ; D. Jambar, J. Remy, *Nos enfants nous haïront*, Paris, Le Seuil, 2006 ; J. Pellissier, *La guerre des âges*, Paris, Armand Colin, 2007, cités in H. Joublin, op.cit., p. 89.

assumer la charge de leurs parents vieillissants alors qu'ils seront, selon ces perspectives, proportionnellement moins nombreux et eux-mêmes âgés ? Y aura-t-il un aidant pour tous dans les prochaines années ?

Telles sont les questions qui alimentent les débats sur les déséquilibres intergénérationnels.

Toutefois, des réponses nuancées peuvent être apportées qui présagent que la guerre des générations n'est pas encore pour demain.

### **1-4-2 La guerre des générations n'aura pas lieu**

« Cela n'a aucun sens de dresser une barrière entre les jeunes et les plus âgés, le "grand âge" et le "bel âge". Chacun a besoin de l'autre et s'enrichit de l'autre. Car, en définitive, c'est bien cette vulnérabilité que nous avons en partage qui, précisément, fait de nous des hommes et non des dieux. »<sup>363</sup>

Roselyne Bachelot-Narquin

Selon le sociologue allemand Karl Mannheim, s'il existe une opposition entre les générations, elle repose sur la volonté pour chacune d'entre elles de s'affirmer en contestant les acquis de la précédente, ce qui conduit à de nouvelles transformations sociales<sup>364</sup>.

La tendance des discours politiques de tous bords à les opposer (jeunes contre vieux, riches contre pauvres) a pour effet de masquer les véritables inégalités sociales au sein d'une même génération et de légitimer en même temps les remises en causes des principaux acquis de l'État providence.

La pyramide des âges ne serait pas en faveur d'une solidarité intergénérationnelle réaliste. Cependant, quand les inégalités entre générations sont mises en exergue, elles gommant en même temps les inégalités sociales. Selon la sociologue Claudine Attias-Donfut, l'inégalité des destins entre générations, si elle est inévitable, marque également le fait que les générations sont interdépendantes. La dépendance des personnes âgées ne

---

<sup>363</sup> Roselyne Bachelot-Narquin, Intervention dans le cadre du colloque « FONDAPOL/ Espace éthique Alzheimer », 20 Septembre 2011, ministère de la Santé.

<http://www.espace-ethique.org/ressources/editorial/faire-soci%C3%A9t%C3%A9-alzheimer-d%C3%A9pendance-et-vuln%C3%A9rabilit%C3%A9>

<sup>364</sup> Cf. K. Mannheim, *Le problème des générations* (1928), trad. G. Mauger, Paris, Nathan, 1990.

pèse pas uniquement sur la personne en perte d'autonomie, elle pèse sur son proche entourage.

« Les enfants qui sont actifs en 1ère ligne puis les conjoints consacrent du temps et de l'argent pour aider leur parent devenu dépendant ; ce sont donc tous les membres de la société qui sont directement ou indirectement des bénéficiaires potentiels de l'amélioration de l'aide publique à la dépendance, qu'ils soient actifs ou retraités. Sous le masque de l'équité entre générations (faire payer aux retraités le poids de la dépendance), on les oppose ; opulence des retraités contre chômage des jeunes, le critère de génération s'est substitué au critère de revenu, les inégalités entre générations ont occulté les inégalités sociales. »<sup>365</sup>

L'approche intergénérationnelle du vieillissement, dépend de la définition que l'on veut bien donner au concept de génération qui a pu engendrer des préjugés de rivalités économiques entre les anciens et les jeunes.

Le concept de génération est une notion relativement imprécise qui se prête à des définitions multiples. Mis à part le domaine biologique de la reproduction, le CNTRL en donne deux orientations sémantiques principales. Une première définition synchronique qui voit dans la génération l'ensemble de ceux qui descendent d'une même origine (descendance, postérité). Une seconde, chronologique, qui se décline par degré de filiation selon des laps de temps qui séparent ces degrés de filiation (environ trente ans). Enfin, la version sociologique, identifie la génération comme l'ensemble de ceux qui vivent à une même époque et qui ont sensiblement le même âge – version qui alimente les débats sur la dimension intergénérationnelle.

« La génération est l'ensemble des individus nés à la même date ou dans un même intervalle de temps dans une société ». Celle-ci n'est ni quantifiable ni codifiable, nous dit la sociologue Claudine Attias-Donfut.<sup>366</sup> La génération procède plus de processus sociaux et temporels que de données biologiques. L'âge par exemple, n'est pas un critère pertinent pour décrire une génération. Du point de vue démographique, le terme est synonyme de « cohorte de naissances » et s'applique à la totalité des individus nés une même année. Pour autant le renouvellement de notre société par les naissances et les décès continuels, ne constitue pas en soi une suite chronologique de générations. « On fait partie d'une

---

<sup>365</sup> Claudine Attias-Donfut, « Inégalités et interdépendances entre générations », in *Le péril vieux : une réalité ?* Documents Cleirppa, cahier n°50, mai 2013, p. 4.

<sup>366</sup> Claudine Attias-Donfut, « Génération », *Encyclopædia Universalis* [en ligne], consulté le 9 juin 2015. <http://www.universalis.fr/encyclopedie/generation/>

même génération tout au long de sa vie tandis qu'on passe continuellement d'un âge à l'autre. »

Les générations sont plutôt des constructions issues de l'imaginaire social, dont la fonction symbolique est d'organiser le temps. Si les générations familiales se définissent assez aisément par référence aux liens de filiation, dans son acceptation socio-historique, la génération « désigne un ensemble de personnes, approximativement du même âge, liées entre elles par une forme de communauté de destin et de conscience identitaire »<sup>367</sup>. Autrement dit, elle représente un ensemble d'individus qui peut partager les mêmes idées, les visions semblables du monde et les expériences. Les membres d'une génération ont vécu une période historique commune, des expériences qui marquent et prennent place dans un ensemble de faits sociaux et de repères culturels ; ils partagent ainsi des références et des influences sociales puisées dans ce temps commun, qui leur ont forgé une *identité générationnelle*.

Dans son ouvrage *Sociologie des générations, l'empreinte du temps*<sup>368</sup>, la sociologue distingue trois éléments à prendre en compte pour aborder la réalité d'une génération.

En premier lieu, ce qu'elle identifie comme *l'effet d'âge*, constitue l'ensemble des possibilités qu'offre l'âge en fonction des contextes entourant l'individu.

Imaginer une génération sans âge serait l'imaginer sans tenir compte de l'évolution et de l'influence de la génération précédente qu'elle a connue jusque-là, ce serait retrancher le passé du présent. Prenons l'exemple du niveau de revenus : en début de carrière il est bas, croît jusqu'à l'âge de 45 ans environ et stagne voire diminue avec la retraite. Aux différents âges de la vie correspondent différentes possibilités.

De même, séparer la période de l'âge et la génération, ce serait abstraire les visions futures d'une génération, cela reviendrait à dire qu'on éliminerait tout changement futur par l'influence d'un événement survenu à une période précise. C'est ce qu'elle définit comme *l'effet de génération* qui rassemble l'ensemble des changements physiques, mentaux et sociaux subis par l'individu de la naissance à sa mort, acquis par des périodes antérieures. Enfin, *l'effet de période* est un facteur relatif au contexte historique influençant les générations en présence.

---

<sup>367</sup> Claudine Attias-Donfut. « Rapports de générations. Transferts intrafamiliaux et dynamique macrosociale ». In : Revue française de sociologie, 2000, 41-4. pp. 643-684.

<sup>368</sup> Claudine Attias-Donfut, *Sociologie des générations, l'empreinte du temps*, Paris, PUF, 1988.

En outre, si chaque génération est généralement associée à des modes de pensée qui se transmettent d'une génération à la suivante, ce qui la spécifie relève plus de l'ordre de la connaissance que d'une durée précise quantifiable, comme on a pu définir des générations de pensée en art ou en littérature. Contrairement à son prédécesseur allemand <sup>369</sup> qui insiste sur l'existence d'événements fondateurs ou de périodes particulières de l'histoire spécifiant chaque génération, Claudine Attias-Donfut défend l'idée que la génération n'est pas déduite de l'histoire mais se construit en construisant l'histoire elle-même. Autrement dit, le fait de vivre un événement en commun ne suffit pas à faire génération. Une génération ne se caractérise pas uniquement par des faits historiques marquants. En ce sens, on ne pourra pas parler de génération du *11 septembre 2001* ou de génération *Fukushima* en 2011.

Les débats qui portent aujourd'hui sur les inégalités entre les générations sont imprégnés d'évaluations des effets de la conjoncture économique et les oppositions intergénérationnelles se cristallisent sur le financement des retraites, ou dans le monde des entreprises sur les emplois et dans les représentations (valorisation de la jeunesse et dévalorisation des « vieux »). Ceci au détriment d'études sur le lien familial ou sur la temporalité socio-historique. Les générations économiques partagent les aléas de la croissance ou de la récession ainsi que les effets des structures institutionnelles, telle l'apparition des systèmes de retraite qui façonnent désormais de façon significative les parcours de vie. Dans ce contexte, les générations vont se succéder selon une chronologie marquée essentiellement par leur rapport au monde du travail et à leurs contributions ou leurs rétributions relatives au système de protection sociale. La question de l'équité entre les générations est devenue une affaire de « comptabilité <sup>370</sup>», alors qu'elle masque en même temps d'autres déterminants comme les conditions d'entrée dans la vie active, par exemple, qui produisent des générations aux chances inégales de réussite.

La crise économique actuelle fait des retraités et des personnes âgées plus généralement, des bouc-émissaires accusés de détenir plus de richesse au détriment des jeunes, exacerbant les dérives de la discrimination que l'on appelle l'âgisme<sup>371</sup>. Le vieillissement

---

<sup>369</sup> Karl Mannheim, *Le problème des générations*, Paris, Armand Colin, coll. « Hors Collection », 2011.

<sup>370</sup> Claudine Attias-Donfut, (dir.), avec la collaboration de Alain Rozenkier, *Les solidarités entre générations. Vieillesse, familles, État*. Paris, Nathan, 1995, p. 21.

<sup>371</sup> Le Défenseur des Droits a recensé de nouvelles formes de discriminations par l'âge. Les principaux motifs de saisine pour discriminations liées à l'âge sont : l'accès à la formation, l'accès au logement, l'accès au crédit et à l'assurance. Depuis sa création en 2005, la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations (HALDE) a compté plus de 3.000 discriminations liées à l'âge, ce qui fait de l'âge le troisième motif de saisine de la HALDE après l'origine et le handicap.

démographique est perçu comme un frein au développement économique en raison des dépenses publiques engagées pour le financement des retraites et de la perte d'autonomie. Certes, la situation démographique joue un rôle important dans le rapport qu'entretient une société avec les générations les plus âgées, elle ne peut toutefois constituer le seul critère pour décrire les liens intergénérationnels.

Reste que la délimitation entre les générations est imprécise et différentes appartenances générationnelles peuvent coexister.

Si chacun d'entre nous, inscrit dans sa lignée, est marqué par l'histoire de son époque, nous pouvons nous identifier à d'autres générations : par exemple, la génération de mes grands-parents qui a connu la guerre m'a laissé le goût de ne pas jeter le pain, mes parents m'ont habituée aux vacances estivales, aux visites du patrimoine et des musées, mes enfants m'ont insérée dans leur réseau Facebook. À l'approche de l'âge de la retraite, dois-je me sentir appartenir plus à la génération des enfants nés durant les 30 glorieuses, celle de mes collègues universitaires ou aux professionnels de santé qui m'ont fait grandir ? Où se trouve donc cette ligne de démarcation identitaire ?

« Tout individu, si immédiatement considéré soit-il, a une société dans sa tête. Il faut se débarrasser de l'idée selon laquelle nous sommes des atomes isolés et reconnaître que nous ne sommes pas immédiatement des individus. »<sup>372</sup> L'individu est le résultat d'une évolution sociale et non une « chose immédiate ».

Ainsi, les générations qui coexistent en moi tout comme celles de la société actuelle sont « incontemporaines »<sup>373</sup>, subjectives alors que le concept de génération qui forme un ensemble anonyme, inscrit dans l'ordre social, reste abstrait, immatériel et symbolique. L'appartenance à une génération ne peut donc pas se définir uniquement d'après une expérience vécue en commun par des individus mais également par des repères qui sont de nature symbolique. La génération est basée sur une durée commune, durée avec ses symboles temporels, sociaux et historiques.

De son côté, Serge Guérin dénonce le réductionnisme qui consiste à évaluer les rapports sociaux entre les générations sur les seuls critères statistiques de la démographie.

« Le démographe développe une approche purement statistique de la vieillesse qui laisse de côté les facteurs sociétaux, pourtant tout aussi fondamentaux. Le

---

<sup>372</sup> Ali Benmakhlouf, grand témoin, *Anticiper l'Avenir État des lieux de l'innovation en santé numérique*, Actes des deuxièmes rencontres, Fondation de l'Avenir, 18 mars 2015, p. 33.

<sup>373</sup> Expression empruntée à Mannheim.

comptage repose sur un indice de vieillissement défini par Alfred Sauvy en 1928 (pourcentage de personnes âgées de plus de 60 ans) qui reste la norme de référence 80 ans plus tard comme si les sexagénaires du XX<sup>ème</sup> siècle pouvaient se comparer à ceux du XXI<sup>ème</sup> siècle ! »<sup>374</sup>

Le XX<sup>ème</sup> siècle a connu une transformation profonde qui remet en cause le seuil de la catégorie statistique qui a défini les personnes âgées à 65 ans et plus, au moment de la parution du rapport Laroque, ce qui correspond alors à l'âge de la retraite. En 2011, alors que l'espérance de vie moyenne a progressé de plus de 10 ans pour les hommes et pour les femmes depuis les années 1960, on a gardé ces valeurs dans les statistiques officielles<sup>375</sup>. (Notons que l'attribution de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) est possible à partir de 60 ans)

Le temps de la vie active à la retraite s'est considérablement allongé, les hommes des années 50 qui prenaient leur retraite à 65 ans avaient 12 ans devant eux ; aujourd'hui, l'espérance de vie à 60 ans est de 22 ans pour les hommes et 27 pour les femmes.

La question de savoir « à quel âge est-on vieux » colle à la peau des personnes qui se voient rentrer dans des catégorisations. « Les différentes significations de l'âge (âge chronologique, âge social, âge biologique) et leur manipulation renvoient essentiellement à l'analyse de sa construction sociale et donc au fonctionnement social. »<sup>376</sup> Bernard Ennuyer nous explique que le fait seul de répondre à la question peut conduire à toutes sortes de manipulations et révèle un aspect de notre fonctionnement social ainsi que des « valeurs » de notre société. « C'est ce fonctionnement qu'il nous faut interroger si nous ne voulons pas être enfermés les uns et les autres dans ces catégories d'âge qui nous réifient comme des marchandises ou des consommateurs de marchandises ». La question autour de laquelle la sociologie de la vieillesse se centre ne consiste donc pas à définir « qui est vieux ou qui ne l'est pas ou à fixer l'âge à partir duquel les agents des différentes classes sociales le deviennent, mais à décrire le processus à travers lequel les individus sont socialement désignés comme tels ». <sup>377</sup>

Combattant les catégorisations et autres classements des âges, il en fait des « facteurs de ségrégation sociale » et de chosification des individus. « L'assignation à un comportement

---

<sup>374</sup> Serge Guérin, *La nouvelle société des seniors*, op.cit., p. 21.

<sup>375</sup> L'Institut national de la statistique et des études économiques INSEE, l'Institut national des études démographiques INED.

<sup>376</sup> Bernard Ennuyer, « À quel âge est-on vieux ? La catégorisation des âges : ségrégation sociale et réification des individus », *Gérontologie et société* 2011/3 (vol. 34 / n° 138), pp. 127-142. L'auteur fait référence à l'ouvrage d'Axel Honneth, *La réification*, trad. S. Haber, Paris, Gallimard, 2007.

<sup>377</sup> Citation de Rémy Lenoir (1989) par l'auteur.



d'âge est une négation complète de la singularité et de l'essence même de l'être humain. » L'âge n'est pas un critère pertinent pour celui qui étudie les « faits sociaux » en tant que variable ancrée dans le biologique et l'individuel. Selon l'expression de Pierre Bourdieu exprimée à propos de la jeunesse « l'âge est une donnée biologique socialement manipulée et manipulable »<sup>378</sup>.

Les catégories d'âge sont le produit de luttes de classement qui tendent à masquer les différences sociales. L'âge n'est qu'une caractéristique marginale de l'identité sociale dépendante de l'appartenance sociale (C'est pourquoi on peut se demander pourquoi la construction de la vieillesse par les politiques publiques en France continue d'en faire un problème social.)

L'approche statistique du vieillissement doit être nuancée car le vieillissement peut également être un levier de croissance économique en termes de consommation et d'innovation. Les personnes âgées procurent également à la société un riche apport non comptabilisé, en termes de bénévolat, de disponibilité et de participation à la vie associative. En outre, il existe des échanges, des liens entre les individus qu'ils soient ou non issus d'une même génération, qui ne relèvent pas des mécanismes publics de solidarité ; ce sont les transferts privés issus des échanges intrafamiliaux. Si ceux-ci n'effacent pas les inégalités intergénérationnelles (les pauvres n'en profitent pas), ils atténuent les inégalités intergénérationnelles (soutien économique des aînés en direction des jeunes, soutiens et services rendus aux parents par les enfants).

Le clivage social ne repose donc pas sur un scénario qui opposerait les jeunes et les vieux mais il est bien présent au sein d'une même génération comme le montre l'enquête *Consommation et modes de vie* du CREDOC. Les français et particulièrement les jeunes interrogés ne placent pas les inégalités entre les générations mais entre les jeunes eux-mêmes, distinguant les diplômés des non diplômés<sup>379</sup>.

Ces éléments donnent aux relations intergénérationnelles une autre nature que l'amer sentiment d'injustice. Marc-Olivier Padis, Directeur des études du think tank Terra Nova préfère les considérer dans une dynamique d'interdépendance :

---

<sup>378</sup> Pierre Bourdieu, *Questions de sociologie*, Paris, Les éditions de minuit, [1984] 2002, p. 145.

<sup>379</sup> <http://www.credoc.fr/pdf/4p/243.pdf>

« ... Parce que des processus de désamorçage du conflit sont actifs dans la société française, qui contribuent à limiter les phénomènes de ruptures entre les générations. Quels processus ? Tout d'abord le fait que les relations familiales sont comprises désormais comme une forme de protection et non de contrainte : quand un jeune adulte prolonge sa cohabitation au domicile de ses parents, c'est en bénéficiant d'un toit et en ressentant peu de contraintes autoritaires. La famille joue en outre un rôle de lissage des trajectoires dans une période où l'entrée dans la vie active est faite d'incertitudes, d'allers et retours. L'entrée dans la vie active ne s'effectue plus selon un mouvement continu et homogène : il est aussi fait de ruptures personnelles, affectives, professionnelles etc. L'autonomie ne s'acquiert qu'au terme d'un parcours complexe pour la plupart des jeunes et qui ne se stabilise qu'à la trentaine. »<sup>380</sup>

Les solidarités entre générations sont marquées par des transferts intrafamiliaux privés et les transferts intergénérationnels collectivisés (retraite, politique familiale) avec le risque toutefois, de « privatiser » la solidarité dans le giron de l'espace familial pour pallier les défaillances de la solidarité nationale. Ce risque n'a jamais été aussi fort et fragilise le principe de subsidiarité selon lequel l'État-providence peut prendre le relais d'une entraide familiale qui ne parviendrait plus à assumer ses charges.

En résumé, l'idée de conflit de génération est une fable, la lutte intergénérationnelle pour la reconnaissance ne se manifeste pas dans la défiance. Chacune des générations porte son lot de situations d'injustices relatives aux inégalités sociales dans un contexte particulier, ce sont elles qui méritent d'être corrigées.

Si la génération de mon grand-père a eu une espérance de vie menacée par deux conflits mondiaux, celle de mes parents cadres moyens a été plus favorable que celle des ouvriers de leur époque. La mienne, qui s'est encore allongée voit pointer le risque de la dépendance et m'amène à me poser la question de savoir sur qui, dans cette éventualité, je vais pouvoir compter, compte tenu du fait que mes enfants ont une employabilité plus précaire que celle de ma génération et ne pourront certainement pas prétendre avant leurs 70 ans aux droits à la retraite.

Alors que nous pourrions penser qu'il existe une hausse mécanique des dépenses de santé liée à l'augmentation du nombre de personnes âgées, le raisonnement est à modérer et à mettre en perspective avec les comportements générationnels, l'allongement de la durée de vie en bonne santé, les progrès médicaux et les politiques de prévention.

---

<sup>380</sup> Marc-Olivier Padis, « Relations intergénérationnelles : de nouvelles dépendances », *Champ psychosomatique* 3/2007 (n° 47), pp. 37-45.

Avec l'augmentation de la durée de vie des classes d'âge les plus avancées, il faut s'attendre à une transformation des parcours de vie qui, au-delà de la manière dont chacun peut envisager les étapes de son existence, change les équilibres des relations entre les générations à tous les âges.

Les aidants sont les babyboumeurs qui soutiennent leurs aînés et sont eux-mêmes parfois grands-parents. Ils représentent par excellence la figure de la solidarité intergénérationnelle et alimentent de véritables « processus de l'altérité » entre générations qui prennent la forme de transferts monétaires, de transmission culturelle ou éducative de la part des anciens au bénéfice des plus jeunes au sein du cercle familial. Ce qu'ils incarnent relève également du ressort du politique devant trouver un juste équilibre comme ce que Guérin appelle des « accommodements raisonnables »<sup>381</sup>.

Pour l'heure, la politique sociale en France tente aujourd'hui de rattraper un retard accumulé au fil des trente dernières années. En même temps que notre société doit s'adapter au vieillissement de la population, est affiché du même coup le souci que les aidants qui vieillissent également, accèdent à de nouveaux droits.

La question reste de savoir comment faire en sorte qu'ils en soient informés et qu'ils se les approprient. Parallèlement, l'organisation du monde du travail est à repenser pour que progressivement les entreprises tiennent compte de leurs salariés aidants qui en 2014 se comptaient autour de quatre millions.

L'émergence de nouveaux droits est le fruit d'une lente évolution dans la prise de conscience des acteurs politiques et reste sans doute inachevée pour que soit rendu possible chez les aidants familiaux le sentiment d'être reconnus et respectés.

---

<sup>381</sup> Serge Guérin, *La nouvelle société des seniors*, op.cit., p. 111.

## II-DES NOUVEAUX DROITS AU STATUT

« Un statut pour les aidants, c'est à réfléchir, mais seulement s'il est créé pour permettre une reconnaissance, rendre plus sûre une pratique et non pas pour imposer à des personnes des fonctions qu'elles n'auraient pas choisies ».

Aurélie De Andrade <sup>382</sup>

La question de savoir comment les aidants bénéficient de certains droits par lesquels ils pourraient se sentir de mieux en mieux reconnus, s'inscrit dans une vaste polémique autour des théories de la justice.

En faire une analyse exhaustive n'est pas l'objet de ce travail, pour autant, la théorie de la reconnaissance qui nous permet d'aborder leur réalité ne peut faire l'économie du débat sous-jacent qui alimente la remise en cause du libéralisme politique et des théories de la justice qui lui sont corollaires. La théorie de la reconnaissance remet en cause la façon dont la justice libérale a été pensée, à partir d'une autodétermination des individus libres et autonomes capables de régler leur liberté privée sous condition qu'elle ne provoque pas de nuisance à la collectivité. Se voulant une justice où la morale des mœurs privées serait la plus neutralisée possible, (elle ne définit pas un Bien *a priori*), elle montre ses limites pour prendre en compte l'ensemble des situations dans lesquelles les individus ne sont pas en mesure d'exercer cette autodétermination.

### II-1 JUSTICE LIBERALE ET INÉGALITES

Lorsqu'en 1971 John Rawls écrit *A Theory of Justice*, qui est une alternative à l'utilitarisme et une défense de l'État démocratique libéral moderne, il porte une conception de la justice au plus haut niveau d'abstraction la théorie du contrat social. Il donne la primauté du droit sur le Bien pour neutraliser la pluralité des conceptions de ce dernier, pour vivre ensemble. (Le bien n'a pas la vertu de régler les rapports extérieurs aux individus ; « le bien est tributaire d'un tribunal de la conscience »).

---

<sup>382</sup> Aurélie De Andrade, juriste, « la biennale des aidants 10 décembre 2015 », op.cit.

Rénovateur de la tradition politique du contrat social, il définit les conditions selon lesquelles il doit être négocié pour que les individus puissent y consentir. Lesdites négociations portent sur les biens sociaux premiers qui concernent l'ensemble des individus. En premier lieu, chaque personne doit avoir un droit égal au système le plus étendu de libertés de base, égales pour tous, qui soit compatible avec le même système pour les autres. Parallèlement aux libertés de base, Rawls identifie les libertés de choix en matière d'occupation d'emploi, des pouvoirs et des prérogatives des fonctions à responsabilité, le revenu et la richesse, les bases sociales du respect de soi. Le « voile d'ignorance » des décideurs en serait le gage d'impartialité. Cette conception de l'équité (*fair opportunity*) a l'avantage, dans le monde de la santé par exemple, d'imposer le principe de non-discrimination. On le retrouve principalement en filigrane dans les enjeux définissant les critères d'allocations des ressources, de subventions de programmes de santé. (La santé est un bien qui doit être accordé aux différents membres de la société, indépendamment de leur origine sociale, de leur richesse, mais aussi de leur aptitude, talent, santé, sexe.)<sup>383</sup>

Or, cette théorie aussi aboutie soit-elle, pose un certain nombre de problèmes quant à la conception de l'individu libéral. La théorie sociale du contrat, qui repose sur l'indépendance des contractants, ne permet pas d'instituer un traitement égal de tous les êtres humains. La figure de l'individu libéral, qui tient dans la valeur morale de l'autonomie ou le fait de considérer tout humain comme une fin, ne suffit pas à éradiquer les assujettissements.

Selon son élève et critique Amartya Sen, quand bien même les critères accordés à l'équité, la négociation, l'accord, les droits, sont établis, ceux-ci ne suffisent jamais à prendre en compte de manière satisfaisante les préférences individuelles ou les « opportunités » réelles des individus dans leur diversité, ce qui crée de l'inégalité. « Si nous sommes effectivement différents, (...) nous sommes différents de diverses manières »<sup>384</sup>. En ce sens, nous pourrions dire qu'il y a dans la structure même de notre société des mécanismes qui fabriquent de l'inégalité. Il ne suffit pas d'instaurer la reconnaissance d'un égal accès aux biens sociaux premiers pour garantir l'égale liberté des individus. Il

---

<sup>383</sup> « Chaque personne doit avoir un droit égal au système total le plus étendu de libertés de base égales pour tous, compatible avec un même système pour tous.

« Les inégalités économiques et sociales doivent être telles qu'elles soient : (a) au plus grand bénéfice des plus désavantagés et (b) attachées à des fonctions et des positions ouvertes à tous, conformément au principe de la juste égalité des chances. » Principes relevés in Michel Maric, « Égalité et équité : l'enjeu de la liberté. Amartya Sen face à John Rawls et à l'économie normative », Revue française d'économie, volume XI, numéro 3, été 1996, p.13.

<sup>384</sup> Amartya Sen, propos cités par M. Maric., op. cit. p. 112.

faut quelque chose de plus pour leur permettre d'agir avec les moyens matériels qui sont à leur disposition, dans l'environnement social qui est le leur, avec les caractéristiques intrinsèques qui sont les leurs.

Dans *Pauvreté et Famines* (1982), le prix Nobel d'économie s'appuie sur les origines de la catastrophe humaine que représentent les grandes famines rencontrées en Inde notamment, pour dénoncer de mauvais choix politiques qui les ont engendrées en optant pour certains mécanismes de distribution et de droits d'accès à la nourriture. C'est selon ce dernier, l'absence de démocratie plus que par le manque de nourriture qui engendre les famines.

Sen dénonce la faiblesse du modèle libéral qui ne tient pas compte de la diversité. L'important n'est pas tant ce que l'individu réalise ou ce qu'il est censé faire, mais l'ensemble des possibilités dont il dispose. Il s'agit d'intégrer dans le processus de décision politique, la capacité ou « capabilité » (*capability*) dont l'individu dispose comme l'ensemble des choix que celui-ci peut mobiliser. Sa capabilité se mesure alors à l'aune de la liberté qu'il possède dans le choix de mener tel ou tel type de vie.

Un autre sujet à débat repose sur le fait que toutes les circonstances dans lesquelles se posent les questions de justice visent et concernent des personnes actives, capables de coopérer, d'être productives et qui en retour de leur participation au bien commun, attendent des avantages, des bénéfices, au sein donc d'une relation contractuelle. Elles ne concernent que des adultes compétents et rationnellement libres et égaux, indépendants. La théorie de Rawls pose problème, en l'occurrence pour tous ceux qui ne font pas partie du plus grand nombre, ceux qui notamment, pour une raison ou une autre, n'ont pas ou n'ont plus la jouissance de faire des choix rationnels.

« Ceux qui peuvent rendre justice ont droit à la justice » dit Rawls, dans ce cas, quelle valeur possède un projet de vie lorsque la personne n'est plus à même d'y adhérer comme dans le cas des malades souffrant de la maladie d'Alzheimer ? Comment avoir droit à ce qui nous est dû lorsque l'on a perdu son autonomie et sur quelles bases ?

Qu'en est-il alors des personnes qui sont incapables de se projeter dans le futur et de rendre justice ? Sont-elles encore dignes de justice ? Ou bien faut-il leur proposer un système de charité et de compassion ?

La théorie de Rawls ne tient pas compte de ces personnes qui ne possèdent pas pleinement la capacité de poser des fins en tant que citoyen coopérant dans la société. Or, la demande de justice est une demande de reconnaissance fondamentale, de ne pas dépendre ni de la bienveillance ni de la compassion, ou de tout sentiment arbitraire et

changeant (dépendant de données psychologiques par exemple) mais d'être traité impartialement comme eu égard à tout être humain. La notion de capabilité permet d'aborder un grand nombre de questions qui peuvent dépasser le débat sur l'égalité ou la recherche des causes de la pauvreté. Elle reste pertinente dans le cas des personnes qui présentent des vulnérabilités.

Pour Catherine Audard, la justice doit intégrer l'idée d'un être humain comme être en développement, de telle sorte que le sujet qui a droit à la justice est un être en développement.<sup>385</sup> Dans cette perspective on introduit la vulnérabilité humaine, sa dégénérescence, sa souffrance, sa maladie autant que son potentiel. Sa capacité morale peut être altérée, ce qui ne peut être une condition pour obturer son accès aux droits. Un projet de vie est quelque chose de plus qu'un outil d'efficacité, c'est aussi un système de fins.

L'échec des théories utilitaristes tient au fait de toujours prendre les préférences de l'individu à un moment du temps, comme un donné pour qu'ensuite la société fasse en sorte de satisfaire ses besoins tels qu'ils existent. La composante temporelle existentielle est oubliée ; les individus ne se réduisent pas à des contenants de satisfaction qu'on remplirait de bien être, ou de justice etc.

L'articulation entre la théorie de la reconnaissance et les théories sur la justice sociale repose sur l'idée que plus grande est la liberté de choix, plus grandes seront les possibilités de développement de l'individualité et donc de la société, les deux étant inséparables.

Or, certaines capacités ou certaines réalisations qui sont présentées dans notre système productif sont simplement sous-estimées par les idéologies qui fonctionnent dans nos sociétés. (Certains types de travail sont sous-estimés dans leurs potentialités productives par exemple.)

En l'absence d'occasions de choisir, de juger, de décider pour soi, en l'absence de ce contexte pluriel, l'individualité ne peut se former. Pendant plus de deux siècles les luttes sociales modernes qui se sont manifestées comme des luttes de redistribution, sont devenues aujourd'hui essentiellement des luttes de reconnaissance. Il ne suffit pas de produire et de redistribuer des biens et des services pour espérer surmonter toute une série d'autres conflits sociaux longtemps dissouts dans la lutte économique des classes, qui apparaissent aujourd'hui au premier plan des luttes sociales. L'injustice sociale reste

---

<sup>385</sup> Catherine Audard, « Le développement de soi comme idéal politique », <https://youtu.be/mYimrP7P14g>

la pierre angulaire de la théorie critique de la société capitaliste, prenant la forme de l'exploitation ou du dénuement, elle est une émanation directe de la structure économique de la société.

Comme le rappelle Alain Caillé<sup>386</sup>, toutes les luttes de classe, les luttes socio-économiques d'hier ont toujours été des luttes pour la reconnaissance mais elles n'étaient guère pensées de la sorte par les acteurs de l'époque. Les conflits sociaux s'expriment désormais dans le double langage de la distribution et de la reconnaissance, ils se déclinent à travers la lutte des cultures minoritaires, des genres, des religions, pour accéder à une égale visibilité et à un égal respect juridique, social, politique et culturel.

C'est aussi en tant qu'individus singuliers, et non pas seulement comme membres de tel ou tel groupe social plus ou moins stigmatisé ou marginalisé, que les individus attendent d'être reconnus. Ce sentiment universellement partagé s'exprime suivant l'idée que nous ne sommes pas assez reconnus, que nous ne recevons pas la reconnaissance à hauteur de ce que nous faisons ou de ce que nous sommes.

Axel Honneth pour sa part, place la redistribution des biens comme la résultante de certains principes de reconnaissance qui sont établis au sein des sociétés modernes. En même temps, celle-ci passe toujours par une référence à la sphère du respect légal en ce sens que pour faire appel à certains droits, il est nécessaire de disposer de certaines ressources matérielles.

Il s'en explique dans une interview donnée en 2010 sur France Culture,<sup>387</sup> prenant l'exemple des droits sociaux mis en place par l'État-providence et qui participent à la sphère légale de reconnaissance. Le respect légal des droits sociaux tend vers l'égalité par sa dimension matérielle, il s'agit en quelque sorte de « rendre le respect légal plus égal » et de contribuer à la reconnaissance de besoins spécifiques. L'idée de redistribution chez lui s'enracine toujours dans une forme de reconnaissance à travers des expériences d'injustices, lorsque celle-ci fait l'objet de déni, comme par exemple le fait que certains types de travail souffrent dans notre système productif d'une sous-estimation relative à des idéologies véhiculées par nos sociétés. La redistribution reste cantonnée à la forme de la juste reconnaissance des autres et de l'accomplissement des individus ou des

---

<sup>386</sup> Alain Caillé, « Introduction » à *La quête de reconnaissance*, Paris, La Découverte, « TAP/Bibliothèque du M.A.U.S.S », 2007, consulté sur [www.cairn.info/la-quete-de-reconnaissance--9782707153326-page-5.htm](http://www.cairn.info/la-quete-de-reconnaissance--9782707153326-page-5.htm).

<sup>387</sup> Émission radiophonique « La suite dans les idées », du 2 janvier 2010, « Théorie de la reconnaissance » Axel Honneth répond à Sylvain Bourmeau, <http://www.fabriquedesens.net/Theorie-de-la-reconnaissance-avec>.



groupes sociaux.<sup>388</sup>

Théorie impersonnelle qui exclut de la représentation politique toutes celles et ceux qui restent, pour une raison ou pour une autre, des êtres dépendants ou empêchés dans leur réalisation de soi, la théorie de la justice s'est structurée autour d'un culte sans partage de la fiction de l'individu autonome, sans pouvoir élaborer une théorie de l'individu réel, aux prises avec un monde social et un univers politique qui considère, fictivement, que tout le monde a les mêmes moyens d'être actif et libre.

L'humain est fondamentalement vulnérable, or, le libéralisme politique ne laisse aucune place à ceux qui, pour de longues périodes de leur vie, ou même durant toute leur vie, sont sensiblement inégaux dans leur contribution à la productivité ou engagés dans des vies asymétriques à cause de leur condition de dépendance. C'est ainsi que pour Richard Sennett, « La dignité de la dépendance n'est jamais apparue au libéralisme comme un projet politique valable ».<sup>389</sup> Les théories de la justice sont trop abstraites, rigidifiées par une tradition politique, celle du contrat social qui ne conçoit les individus que libres, égaux et indépendants.

Pour toutes ces raisons, nous pouvons comprendre pourquoi l'approche déclarative que les droits promeuvent ne suffit pas ; elle doit être complétée par un plein accomplissement du droit, comme il va en être question pour les aidants.

## II-2 L'AVENEMENT DE DROITS SPECIFIQUES POUR LES AIDANTS

« Rajouter des droits aux droits ne change rien si l'on n'a pas la volonté d'appliquer ceux qui existent déjà »

Christian Saoult<sup>390</sup>

---

<sup>388</sup> C'est sans doute cette position qui lui est le plus reprochée. En effet, pour ses détracteurs, la redistribution sociale est l'un des fondements de la justice et permet une analyse critique de nos sociétés capitalistes qui dénonce l'injustice sociale.

<sup>389</sup> Cité par Fabienne Brugère, in « Martha Nussbaum, ou la démocratie des capacités », [http://www.laviedesidees.fr/IMG/pdf/20130319\\_de\\_mocratie\\_des\\_capabilite\\_s.pdf](http://www.laviedesidees.fr/IMG/pdf/20130319_de_mocratie_des_capabilite_s.pdf)

<sup>390</sup> Président du comité inter associatif sur la santé (CISS)

La France dispose de droits sociaux qui ont fondé les bases de l'État-providence et participent à la sphère légale de la reconnaissance. Cependant, il n'est pas dit pour autant que tout le monde en bénéficie de la même manière. Les droits sociaux dits de deuxième génération<sup>391</sup> laissent béante la question du recours à ces droits, dont il ne suffit pas qu'ils existent s'ils ne sont pas appliqués.

Les réponses juridiques récemment aménagées par les pouvoirs publics à l'intention des aidants ne semblent pas suffire à stabiliser la reconnaissance d'un véritable statut et en cela à diminuer des inégalités persistantes auxquelles ils sont confrontés. En effet l'idée de reconnaître les aidants en leur consacrant un véritable statut n'est pas spécialement compatible avec notre modèle de société à la française qui défend prioritairement la primauté de l'intérêt général sur les intérêts particuliers.

Depuis soixante ans, une succession de dispositions et dispositifs ont tenté de répondre à la problématique du vieillissement. À l'époque, « le problème de la vieillesse est dominé par la nécessité de concilier, d'une part l'adaptation du milieu et des conditions d'existences à l'état physique, psychique des personnes âgées et d'autre part, leur maintien dans la société, en excluant toute ségrégation ».<sup>392</sup>

Initiateur de la politique du maintien à domicile des personnes âgées, le rapport Laroque a apporté une vision extrêmement réaliste de la situation, quant à laquelle, nous sommes encore à ce jour, sur certains points, dans la recherche de solutions.

En effet, peu de lois encadrent la transformation de la société au regard du vieillissement. Historiquement, le débat est ancien. En 1791, 1851 et 1905, des décrets et lois relatifs à la place du vieillard et de l'infirme dans la société sont parus. Ces textes insistent sur l'importance de laisser au domicile la personne et de n'utiliser l'hôpital qu'en dernier recours : « les vieillards, les infirmes, les incurables ayant le domicile de secours communal ou départemental reçoivent l'assistance à domicile. Ceux qui ne peuvent être utilement assistés à domicile sont placés, s'ils y consentent, soit dans un hospice public, soit dans un établissement privé, soit chez des particuliers. » Ou encore, « un secours distribué avec intelligence coûterait beaucoup moins cher que le séjour à l'hôpital et ne

---

<sup>391</sup> Dits parfois « droits créance » car on demande l'intervention de l'État pour les garantir (ex : protection sociale). Il s'agit des droits économiques et sociaux proclamés par le préambule de la Constitution de 1946. Ils sont consécutifs aux droits de l'Homme affirmés par la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789.

<sup>392</sup> Pierre Laroque, « Rapport au Haut Comité Consultatif de la population et de la famille », Commission d'étude des problèmes de la vieillesse, 1960, p. 5.

donnerait pas à l'ouvrier la perspective d'un asile assuré qui exclut tout idée d'économie.»<sup>393</sup>

Ces textes soulignent l'importance de laisser l'individu au sein de son milieu et plus tardivement ils seront essentiellement basés sur les outils mis à disposition pour permettre aux personnes âgées et/ou handicapées de vivre à domicile.

L'année 1950 voit la création à partir du secteur privé associatif, des premiers services d'aide-ménagère, animés à l'origine par des bénévoles, sans obligation légale, puis financés par l'Aide Sociale.

Ce n'est que dans les années 60 que l'on observe l'émergence d'une politique de la vieillesse avec la publication du fameux rapport éponyme qui pose les bases de la politique en faveur des personnes âgées pour les vingt ans à venir. Considéré comme le texte fondateur des politiques gérontologiques<sup>394</sup>, il définit les principes qui régissent l'action sociale vieillesse. Face à l'augmentation des personnes âgées dans la société française, il s'agissait de dénoncer une vision négative de la vieillesse et de combattre le vieillissement par le maintien de l'activité et de mettre à la disposition des personnes âgées « un ensemble coordonné de moyens et de services adaptés à leurs besoins ».

Les années 80 voient un déplacement du soin hors de l'hôpital qui, parallèlement, se recentre sur l'organisation de son plateau technique au détriment de la dimension d'accueil, entre autres des personnes âgées. La notion de soins à domicile aux personnes âgées est apparue tardivement après une longue période où l'on se rendait dans un dispensaire ou un centre de soins, et ce n'est qu'en 1981 que les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) sont mis en place.

En 1994 les chèques emplois services sont créés pour participer au développement de l'emploi à domicile, notamment dans le contexte de vieillissement de la population ; les particuliers deviennent employeurs et disposent de chèques pour rémunérer un salarié.

Le Conseil de l'Europe consacre en 1998, une véritable reconnaissance aux « aidants sans statut professionnel »<sup>395</sup> dans sa recommandation qui insiste sur une approche globale et multidisciplinaire de la prise en charge de la dépendance. Il prévoit une action commune au niveau européen pour favoriser « une meilleure protection des personnes

---

<sup>393</sup> Bernard Ennuyer, « 1962-2007 : Regards sur les politiques du « maintien à domicile », *cairn.info*, 2007/4, n° 123, pp. 153-167,

<sup>394</sup> Réédité en octobre 2014,

[http://www.geroscopie.fr/reedition-du-rapport-laroque\\_679A4A833774B5.html](http://www.geroscopie.fr/reedition-du-rapport-laroque_679A4A833774B5.html)

<sup>395</sup> Recommandation n° R (98)9 relative à la dépendance, adoptée par le Comité des ministres des États membres le 18 septembre 1998.

dépendantes et des personnes s'occupant d'elles, visant la sensibilisation de l'opinion publique à la problématique de la dépendance ».

Avec les aidants, ce sont de nouveaux besoins sociaux qui apparaissent dans les différents discours qui ont trait à la politique de la famille durant cette époque, de nouveaux droits sociaux voient le jour, relatifs à des aides financières et au droit à la formation. Ces droits n'ont rien d'universels ; le droit français distingue différentes situations juridiques de l'aidant d'une personne dépendante, liées à des critères de revenus, d'âge et de degré de dépendance.

Depuis les années 2000, tantôt l'aidant est purement et simplement bénévole, tantôt il est un salarié bénéficiant de l'ensemble des droits des salariés (sécurité sociale, assurance vieillesse, congés payés notamment), parfois encore peut-il être indemnisé : lorsque la personne aidée perçoit l'allocation personnalisée d'autonomie (APA<sup>396</sup>), la prestation de compensation du handicap (PCH<sup>397</sup>) ou si elle dispose de ressources suffisantes, elle peut salarier ou dédommager un aidant familial. Pour ce faire, il faut que la personne soit « durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique [de] désigner [...] un aidant naturel ou de son choix [pour] réaliser des gestes liés à des soins prescrits par un médecin »<sup>398</sup>. Ici, l'aidant naturel est un profane qui relève de l'entourage de la personne handicapée et qui propose une aide au titre de sa proximité affective et n'intervient pas dans le cadre d'une organisation. Les différences tiennent notamment au type d'aide perçue par la personne dépendante, ainsi qu'au lien d'alliance ou de parenté existant entre la personne dépendante et son aidant.

À l'issue de la Conférence de la famille de 2006, le monde associatif a relevé un certain nombre d'attentes qui concernent principalement le renforcement de structures d'accompagnement psychologique des aidants, l'amélioration de leur information, le

---

<sup>396</sup> En 2002, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), (loi du 20 juillet 2001), se substitue à la prestation spécifique dépendance (PSD), créée en 1997, devenue inadaptée. L'APA s'adresse à un public plus large. Outre les personnes âgées de 60 ans ou plus lourdement dépendantes (évaluées en GIR 1 à 3), l'APA est ouverte aux personnes évaluées en GIR 4 qui étaient auparavant essentiellement prises en charge par l'aide-ménagère des caisses de retraite. D'autre part, l'ouverture des droits n'est plus soumise à conditions de ressources, bien qu'une participation financière reste à la charge des bénéficiaires dès lors que leurs ressources sont supérieures à un montant révisé périodiquement.

<sup>397</sup> La loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » introduit en 2005 la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) peut permettre d'employer en qualité de salarié toute personne aidant le malade ; la PCH peut aussi permettre de simplement dédommager un aidant familial. Dans cette hypothèse, il n'existe pas de contrat de travail entre le malade et son aidant, ce dernier ne bénéficie pas des droits sociaux d'un salarié.

<sup>398</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

développement de formations adaptées selon les besoins, le suivi de leur état de santé et des dispositifs d'aménagement de la vie professionnelle, enfin, une véritable reconnaissance de leur rôle au sein des politiques publiques.

En 20 ans, la place des aidants dans l'expression des différents discours de politique sociale et familiale de notre pays n'a eu de cesse de croître. Elle est le plus souvent associée à la création de dispositifs « relais » qui contribuent à soutenir « les aidants naturels » et permettent aux familles de « souffler » et de prévenir les situations d'enfermement, d'isolement et d'épuisement. Elle s'est amplifiée notamment dans le cadre de la prise en charge au long cours des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer<sup>399</sup>. Elle est désormais liée à la prise en charge des dites personnes âgées dépendantes, au cœur du projet de loi sur la dépendance et la création du « cinquième risque ».<sup>400</sup>

Plus récemment, en 2011, la place des aidants s'ébauche au sein d'une réflexion plus large sur la dépendance<sup>401</sup>, dans le cadre du débat national lancé par le Ministère de la santé et de la solidarité, afin de mieux cerner les enjeux de la prise en charge du grand âge. Au centre du thème « société et vieillissement », la question de la perte d'autonomie soulève celle de la place des personnes âgées dans notre société et des défis multiples liés au vieillissement auxquels elle doit faire face : comment adapter notre monde aux réalités de la population de demain en termes d'aménagement du territoire ? Comment adapter nos modèles sociaux et familiaux pour penser les modes de prise en charge des personnes âgées dites dépendantes ? Quel type d'accueil et d'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie est le plus propice pour respecter le principe du libre choix de la personne âgée ? Comment maintenir à la fois le soutien à domicile parallèlement à la médicalisation de l'offre d'hébergement de ces personnes ?

La mise en place d'une politique d'aide aux aidants se développe en Europe et fait l'objet en 2012 d'un programme de recherche européen Interlinks<sup>402</sup>, qui dresse un panorama par typologie des mesures nécessaires à l'élaboration d'une politique spécifique « d'aide

---

<sup>399</sup> Le Plan Alzheimer 2008-2012 a renforcé le besoin accru de soutien des aidants

<sup>400</sup> L'annonce par le gouvernement de la création d'un cinquième risque – le risque dépendance – a relancé la question de la possibilité de créer un modèle de prestation assuranciel, option abandonnée dans les années 1990 au moment de la création d'un dispositif en faveur des personnes âgées dépendantes.

<sup>401</sup> URL <http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/dossiers,758/autonomie,2071/>

<sup>402</sup> IRDES, « Questions d'économie de la santé », n° 176, Mai 2012. Ce projet d'une durée de trois ans (2008-2011) a été piloté par le Centre européen de recherche et d'analyse des politiques sociales (ECWPR) de Vienne. Il a impliqué des centres de recherche multidisciplinaires de quatorze pays dont l'Irdes en France. Il s'agissait de modéliser les interfaces et les liens entre prévention, qualité des services et contribution des aidants.

aux aidants ». La classification des aides aux aidants se répartit selon quatre types de mesures :

Des mesures spécifiques directes délivrées soit en nature, soit sous forme monétaire : les prestations en nature sont elles-mêmes classées par approche. L'approche cognitive comprend l'information, les conseils, les avis mais aussi l'éducation et la formation des aidants pour « aider » les aidants professionnels ; l'approche émotionnelle, psychologique, qui relève du soutien apporté par des professionnels ou des groupes de pairs ; l'approche sociale qui comprend les loisirs, les bons moments, la culture, les vacances... ; enfin, l'approche «santé», caractérisée par les check-up/visites médicales/« Cafés Alzheimer », le programme « Bien vieillir ». Les prestations monétaires sont présentées selon le type d'usage, comme les compléments de revenu, la reconnaissance symbolique ou les substituts à l'aide professionnelle.

Des mesures spécifiques indirectes sont réparties suivant la reconnaissance «politique» (à travers l'existence de groupes de revendication), suivant la facilitation de l'activité professionnelle des aidants (comme les droits à la retraite, à la protection sociale, l'existence de congés « aidant familial », la possibilité d'être rémunéré ou encore la possibilité d'aménagement des horaires de travail dans le cas d'activité professionnelle), ou enfin, suivant l'évaluation spécifique des besoins de l'aidant .

D'autres mesures (non spécifiques directes) se traduisent par des modalités de répit (possibilités de séjours temporaires en institution, d'admission en centres de jour, de garde à domicile de la personne âgée). Enfin, des mesures (non spécifiques indirectes), réparties selon qu'elles se présentent en nature, comme l'accès aux services de soins de long terme (financement public), l'adaptation du logement, la mise à disposition de moyens informatiques tels que la télésurveillance.

Dans le monde du travail, la réforme des retraites de 2013 a ouvert des droits pour les travailleurs handicapés et leurs aidants familiaux. Ainsi, les travailleurs handicapés peuvent bénéficier d'une majoration qui peut atteindre huit trimestres, leurs aidants familiaux qui interrompent leur carrière ont, eux, droit à l'ouverture de l'assurance vieillesse gratuite.

Dans un contexte de maîtrise des comptes publics, l'État veut compter sur la solidarité civile : les congés pour événements familiaux ont été élargis. Des accords d'entreprises

visent à faciliter des aménagements du temps de travail : souplesse dans les horaires, dons de RTT prévus par la loi Mathys<sup>403</sup> en 2014.

La même année, un guide de l'Observatoire de la responsabilité sociale des entreprises est créé à destination des entreprises pour les aidants en activité professionnelle.

Compte tenu du fait qu'il y aura de plus en plus de salariés qui seront amenés à être aidants, le monde du travail a intérêt de s'en préoccuper : nous allons travailler plus longtemps, les parents vont vivre plus longtemps et nous serons de plus en plus touchés par les maladies chroniques.

Leur rôle est désormais inscrit dans la loi et de nouveaux droits leur ont été octroyés. Les proches aidants ont vu leur statut évoluer en 2016, grâce notamment à *la loi d'adaptation de la société au vieillissement*. La question de la conciliation entre vie professionnelle et vie d'aidant a particulièrement été soulevée (nous verrons plus loin<sup>404</sup>) et a animé le thème de la journée nationale des aidants de la même année.

La loi a permis l'inscription dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF) d'une définition de l'aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille mais également d'un proche qui entretient des liens étroits et stables avec la personne accompagnée.

Dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), trois dispositifs peuvent, ou pourront, être mis en œuvre dont l'un d'eux permet un assouplissement et un élargissement du congé de proche aidant. Ce congé d'une période de trois mois renouvelable sera également ouvert aux proches sans lien de parenté avec la personne qu'ils accompagnent. Il faudra néanmoins que l'aidant réside avec la personne ou entretienne avec elle des liens étroits.

Le texte législatif a également prévu un droit au répit. Désormais, après évaluation par l'équipe médico-sociale du département, le plan d'aide APA peut être revalorisé<sup>405</sup> pour financer de l'accueil temporaire en établissement ou encore des heures supplémentaires d'aide à domicile.

---

<sup>403</sup> Après avoir épuisé ses RTT, ses congés payés et même un congé maladie, le père de Mathys était sans solution. Il avait reçu en cadeau de ses collègues 170 jours de RTT.

<sup>404</sup> Le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge mis en place en décembre 2016 a prévu de se pencher sur la problématique de la réduction d'activité ou d'aménagement de la durée du travail des salariés pour "raison familiale". Chaque conseil du HCFEA a été chargé d'étudier en 2017 différentes facettes du thème transversal : "disposer de temps et de droits pour s'occuper de ses enfants, de sa famille et de ses proches en perte d'autonomie".

<sup>405</sup> Jusqu'à près de 500 euros (€) par an, au-delà des plafonds de l'allocation,

La possibilité de mettre en place un relais auprès de la personne aidée a également été offerte, en cas d'hospitalisation du proche aidant<sup>406</sup>. Cette somme peut notamment servir à financer un hébergement temporaire ou bien un relais à domicile.

Les aidants familiaux d'une personne âgée dépendante peuvent être rémunérés ou dédommagés<sup>407</sup>, ils peuvent prétendre au *congé de solidarité familiale* dans le cas où ils souhaitent accompagner leur proche en fin de vie.<sup>408</sup>

Cependant, si l'ensemble de ces mesures est appréciable, elles restent largement insuffisantes pour réduire un certain nombre d'inégalités persistantes.

En France, la politique d'aide aux aidants demeure encore limitée à des mesures de support qui mobilisent le secteur médico-social, et amorce la prise en compte du problème de la conciliation entre travail et aide.

En outre, la politique d'aide aux aidants est longtemps restée centrée sur ceux qui se consacrent aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, promue cause nationale depuis dix ans, au détriment d'une réflexion sur les autres dimensions de l'aide comme le logement ou sur les autres publics concernés par la politique globale d'aide aux aidants.

De fait, la superposition de mesures juridiques et sociales en mille-feuille ne facilite guère l'accès à ces nouveaux droits par les aidants. Les dispositifs mis en place sont rendus illisibles, tant du fait de leur multiplication et de la complexité des critères d'accès, qu'en raison d'inégalités territoriales.

Une partie des éléments de compréhension est à rechercher dans la construction de la politique de la vieillesse de l'hexagone qui reste cloisonnée.

### II-3 MAIS UN ACCES INCERTAIN

Si les aidants voient leur statut évoluer en 2016, ceux qui parmi eux s'occupent de leur proche âgé restent tributaires de la politique de la vieillesse. Elle s'est construite dans notre pays à partir d'une série de mesures recoupant différents secteurs d'action publique

---

<sup>406</sup> Il s'agit là d'une aide ponctuelle dont le montant peut atteindre jusqu'à 992 € au-delà des plafonds de l'APA.

<sup>407</sup> Le dédommagement d'un aidant familial est au maximum de 85 % du SMIC horaire sur la base de 35 heures par semaine. Les sommes perçues dans ce cadre doivent être déclarées aux impôts.

<sup>408</sup> Ce congé, d'une durée au maximum de 3 mois, renouvelable une fois, est un congé sans solde. Il n'est pas rémunéré pendant la suspension du contrat de travail, sauf dispositions plus favorables d'une convention collective. Avec l'accord de l'employeur, il peut être transformé en période à temps partiel.



qui contribuent à la prise en compte de personnes âgées. Il s'agit des secteurs du social et de la santé, mais également de celui de l'emploi, de la ville et d'une certaine manière celui de la recherche et des innovations technologiques.

Or, à l'exception des pays scandinaves et des Pays-Bas, il n'existe pas jusqu'à 2016 de véritable politique d'aide aux aidants répondant globalement à leurs besoins et leurs attentes qui puisse elle-même s'insérer dans une politique globale de soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie.

Comment peut-on analyser le retard pris dans l'édification d'une politique globale de la vieillesse, et du même coup de l'aide aux aidants, sans que soit avancé d'emblée le contexte économique difficile ? (Marché de l'emploi tendu, relations sociales au sein des entreprises dégradées, peu de flexibilité de l'organisation du travail ce qui fait que les seniors, depuis plus de trente ans, constituent une variable d'ajustement du taux d'emploi et que l'égalité des genres piétine, par exemple).

Dans le secteur de la santé et du médico-social qui nous intéresse ici, un ensemble de dispositifs a été créé, pour éviter les ruptures de prise en charge des personnes âgées qui paradoxalement risquent de générer de la confusion. Le contexte de la multiplicité des lieux et des acteurs se traduit par une problématique d'accès aux différents droits dont les conséquences se répercutent à la fois sur les personnes âgées elles-mêmes et sur leurs aidants.

### **II-3-1 Un parcours de santé chaotique**

Le vieillissement et la perte d'autonomie de la population forcent notre système de soins à se remettre en question, voire à se réorganiser.

Une des raisons principales qui peut rendre complexe pour les personnes concernées l'accès aux droits liés aux soins et/ou aux aides sociales, n'en réfère pas exclusivement à l'âge des personnes mais à l'histoire de nos institutions et à leurs statuts juridiques respectifs qui se sont développés selon deux polarités distinctes. Le système français se caractérise en effet par une césure qui reste prégnante entre le secteur sanitaire financé par l'Assurance maladie et le secteur social et médico-social financé par l'État et/ou les départements. Les décisions politiques reposent d'un côté sur le ministère de la santé et les agences régionales de santé, de l'autre sur les élus des collectivités territoriales.

Le schéma ci-dessous, effectué par Marie-Aline Bloch<sup>409</sup>, et qui vaut mieux qu'un long discours, nous fait prendre la mesure de la diversité des structures et des dispositifs dont le maître-mot est celui de la coordination (entre les acteurs). Ce qui est défini actuellement comme le modèle idéal de prise en charge du sujet âgé, le PAERPA (Parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie)<sup>410</sup>, à l'étude sur une dizaine de territoires de santé, sauf exception, ne marche pas bien. Censé s'organiser à partir des besoins de la personne et de ses aidants, le dispositif a pour objectif de renforcer le maintien à domicile, d'améliorer la coordination des intervenants et des interventions, de sécuriser la sortie de l'hôpital et d'éviter les hospitalisations inutiles, tout en faisant bon usage des médicaments.

Qui connaît le sens de tous ces acronymes ? : SSIAD, SAAD CLIC, MAIA, SPASAD ?<sup>411</sup> Comme le montre le schéma ci-dessous, « une multitude de services ont été créés » ce qui ne facilite pas l'accès aux aides pour les personnes âgées et leurs proches.



412

<sup>409</sup> Marie-Aline Bloch « Le système d'acteurs de la coordination au service du parcours des personnes en situation chronique », colloque EHESP/FNF, *La coordination dans tous ses états*, Maison des sciences sociales du handicap, 16 février 2016.

<sup>410</sup> « Le Paerpa, parcours de santé des aînés, est déployé depuis 2014 sur des territoires pilotes. Constatant que la population de personnes âgées en France ne cesse de croître, le ministère des Affaires sociales et de la Santé a mis en place un dispositif innovant qui s'adresse aux personnes, âgées de 75 ans et plus, dont l'autonomie est susceptible de se dégrader pour des raisons d'ordre médical ou social » Définition consultée sur le site du ministère des solidarités et de la santé. URL: <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa>

<sup>411</sup> Services de soins infirmiers à domicile, Centres locaux d'information et de coordination gérontologiques, Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer, Service polyvalent d'aide et de soins à domicile

<sup>412</sup> Diapositive empruntée au diaporama de Mme BLOCH.

En 2014, l'Inspection générale de la santé (IGAS) pointait l'absence de transversalité entre les structures existantes qui sont organisées plutôt par pathologies et par secteur, portées soit sur les aspects cliniques, soit sur les aspects sociaux et médico-sociaux.

En outre, les coordinations se heurtent aux cloisonnements entre les soins à l'hôpital et les soins en ville, entre les administrations des différents niveaux territoriaux et l'ensemble des professionnels qui n'ont pas toujours les moyens de coopérer, faute de temps et de prise en compte de l'activité de liaison, primordiale lorsqu'il s'agit de personnes vulnérables.

Trois niveaux de difficultés sont récurrents.

Du côté des personnes et de leur famille : les patients et leurs aidants sont perdus, totalement submergés par leur complexité et leur articulation. Cela se traduit en termes d'accès aux services, la fragmentation de l'offre, la redondance de l'évaluation des situations, les délais d'attente, de lisibilité, (difficulté d'identification du bon interlocuteur), avec le risque de repli vers des solutions « brutales » : hospitalisation/institutionnalisation compte tenu de leur épuisement.

Du côté des professionnels et des organisations : on trouve des difficultés de coopération, du fait que les acteurs ne se connaissent qu'imparfaitement, manquent d'outils de communication communs et de culture commune notamment entre le sanitaire et le médico-social.

La multiplicité des intervenants pose également un problème en matière de responsabilité professionnelle, laquelle ne manque pas d'être interrogée dans le cas de dysfonctionnements. Alors que les situations abordées sont complexes, ni le temps de coordination des acteurs ni les actes relationnels ne sont encore reconnus par l'assurance maladie ou les conseils départementaux, ce qui n'engage pas les professionnels à consacrer du temps pour se réunir, à se coordonner entre eux et avec les proches.

Du côté des pouvoirs publics, on peut déplorer l'absence d'organe de centralisation des politiques communes au long cours (un retour en tuyau d'orgue des informations provenant du territoire ne permet pas de quantifier les besoins de la population et de distinguer ceux qui sont couverts par le système de ceux qui ne le sont pas.) Au final, les acteurs en charge d'arbitrer la répartition des moyens financiers ont peu de visibilité sur les forces et les faiblesses du dispositif.

L'ouverture de l'hôpital sur son environnement, la coordination et coopération des professionnels médicaux et sociaux autour de la personne, la création d'une filière

gériatrique en amont et en aval de l'hôpital sont autant de solutions qui pourraient révolutionner à l'avenir les modes de prise en charge de la perte d'autonomie.

Dans tous les cas, le décloisonnement des secteurs médico-social et sanitaire apparaît nécessaire pour une meilleure coordination des parcours, et une meilleure prise en charge. Or, la réglementation en mille-feuille et l'absence de financement pérenne du système ne favorisent pas l'optimisation de l'application des nouveaux droits pour les aidants et les bonnes conditions pour leur proche pour être accueilli, soigné par la bonne structure au bon moment par les bons acteurs.

### **II-3-2 Des injustices qui perdurent**

L'intérêt de l'État est de protéger, d'accompagner et soutenir les aidants car ils permettent une économie extraordinaire par rapport au faible coût qu'ils représentent.

Encore faut-il que des réponses à leurs problèmes et que les solutions à leurs problèmes soient fiables.

Or, les écarts de traitements entre les personnes, selon leur âge, leur état de santé, leur niveau de dépendance, leur lieu d'habitation, représentent autant d'inégalités de redistribution, subies par les aidants.

Pour la philosophe américaine, Nancy Fraser<sup>413</sup>, la première dimension objective de la reconnaissance touche aux critères de répartition des richesses. Appréhendé dans notre contexte, le financement de l'ensemble des structures publiques ou privées (cliniques, hôpitaux, maisons de retraite, associations d'aide à domicile ou sociétés de services à la personne) relève en priorité de la solidarité nationale, et tout le monde s'accorde pour qu'il doive le rester. Cependant, une partie de plus en plus importante des sommes est versée non pas par l'État mais par les Conseils départementaux, ou assurée par les familles.

Comme nous l'avons vu précédemment, être accueilli dans un EHPAD coûte cher. Les frais d'hébergement<sup>414</sup> sont entièrement à la charge de la personne âgée et si ses revenus sont

---

<sup>413</sup> Nancy Fraser, *Qu'est-ce que la justice sociale ? De la redistribution à la reconnaissance*, trad. E. Ferrarese, Paris, La Découverte, 2005.

<sup>414</sup> Les tarifs des EHPAD se décomposent en trois parties : tarif hébergement, tarif soins et tarif dépendance. Le tarif hébergement correspond à 60% des coûts de l'établissement comprend le logement, la pension complète, la fourniture du linge de maison.

insuffisants pour les payer, l'aide sociale peut intervenir. Mais la solidarité familiale des proches peut également être mise en jeu au titre de l'obligation alimentaire. Or, une place dans une maison de retraite publique ou du secteur privé à but non lucratif coûte en moyenne 1.857 euros par mois à chaque résident, et 2.242 euros en Ile-de-France.<sup>415</sup> Des sommes très élevées et insuffisamment couvertes par les pensions perçues par les résidents, sachant qu'en moyenne, la pension de retraite des femmes, qui représentent la majorité des pensionnaires, n'excède pas les 900 euros par mois. Des différences de tarifs significatives existent de surcroît entre les établissements, qu'ils soient publics ou commerciaux.

« Parce que les aides sociales ne se déclenchent qu'à partir d'un seuil de ressources très bas, certaines familles de pensionnaires sont parfois obligées de vendre la maison de leur aïeul, de toucher à son patrimoine, voire d'y aller de leur poche pour financer son séjour en établissement. Cela est d'autant plus courant que les factures peuvent réserver quelques surprises sous la forme de "frais cachés" : dépenses de coiffeur, locations de téléviseur, lavage du linge, téléphone... »<sup>416</sup>

Au sentiment d'échec ressenti lors de l'admission de son proche en EHPAD lorsqu'il n'est plus possible de s'occuper de lui du fait de l'accroissement de ses troubles, s'ajoute une problématique financière qui force les aidants à se défaire de son patrimoine. Marque de non-retour, marque d'irréversibilité, de la fin d'une époque désormais reléguée dans le coin des souvenirs familiaux.

Lorsque la personne âgée vit chez elle, l'APA est utilisée pour couvrir les frais liés au recours à des aides à domicile. La personne âgée peut décider de recruter du personnel ou le cas échéant, rémunérer un membre de sa famille qui l'assiste (à l'exclusion de son conjoint, concubin ou partenaire de Pacs). En dehors de ce recrutement possible et mal payé, aucune prestation spécifique n'est prévue pour les aidants desdites personnes âgées dépendantes.

---

Le tarif soins quant à lui, représente 25 à 30% des coûts de l'établissement, est pris en charge par l'assurance maladie et sert à rémunérer le personnel infirmier et soignant.

De son côté, le tarif dépendance couvre les frais liés à l'assistance des personnes en perte d'autonomie. Les allocations personnalisées d'autonomie (APA) versées par les départements permettent d'en assurer le financement, même si un ticket modérateur reste à la charge du pensionnaire en fonction de ses revenus.

<sup>415</sup> À Paris, une maison de retraite peut coûter entre 2 700 et 4 600€ par mois. Site consulté : <http://www.notretemps.com/famille/dependance/maison-retraite-paie,i4907>

<sup>416</sup> Informations consultées sur le site de la Mutualité française

<https://www.mutualite.fr/actualites/Combien-coute-une-maison-de-retraite/>

Nous savons que L'APA à domicile aide à payer les dépenses nécessaires pour rester vivre à domicile malgré la perte d'autonomie pour la rémunération d'un aidant familial.<sup>417</sup>Cependant, selon la DREES<sup>418</sup>, entre 20 et 28% des personnes âgées à domicile éligibles à l'APA ne sollicitent pas cette aide sociale, cela s'explique à la fois par la méconnaissance du dispositif, les démarches administratives (considérées comme intrusives) ainsi que le fonctionnement même de l'allocation et le choix des personnes âgées : amalgame avec d'autres aides sociales<sup>419</sup>, et l'impression de perdre sa dignité lorsque les personnes sollicitent des services extérieurs.

Le fait que les aidants familiaux peuvent devenir salariés de leur proche, bénévoles, ou être dédommagés en fonction de la situation de leur proche et de leur relation avec lui engendre des inégalités. Leur rémunération dépend des aides financières perçues par le proche, mais aussi de leur lien de parenté. Si leur parent ne touche pas d'aide et s'il en a les moyens, ce dernier peut employer qui il veut pour une aide dans la vie de tous les jours. En revanche, il n'est pas possible de dédommager un aidant familial pour son aide sans le déclarer comme un don au service des impôts, sauf s'il s'agit de cadeaux achetés dans le but de remercier son aidant. La législation sociale n'a rien de cynique. Elle accorde une certaine importance au temps, à l'énergie – voire au sacrifice – qu'une personne peut consacrer à son proche lorsque celui-ci en a besoin, en matérialisant cette relation d'aide, non plus dans sa dimension morale mais dans un rapport économique en prévoyant une indemnisation du don.

Parmi les besoins exprimés par les aidants, il y a une forte demande de formation pour savoir comment accompagner leur proche malade, car, en effet, la plupart d'entre eux ne dispose pas de toutes les connaissances techniques nécessaires pour s'occuper des personnes dont ils ont la charge (écoute, conseil, prévention des chutes...). En même temps, ils ont du mal à laisser leur proche, à « lâcher prise » ou de « souffler » car leur emploi du temps est dicté par la maladie. (Besoin de pleurer, de prendre du temps pour soi, de partager avec les autres aidants)

---

<sup>417</sup> Elles peuvent concerner des prestations d'aide à domicile, du matériel (installation de la téléassistance, barres d'appui...), des fournitures pour l'hygiène (protections...), du portage de repas, des travaux pour l'aménagement du logement, un accueil temporaire, à la journée ou avec hébergement, des dépenses de transport, des services rendus par un accueillant familial.

<sup>418</sup> Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), « Le non-recours à l'APA à domicile vu par les professionnels de terrain. Entre contraintes et expression du choix des personnes âgées », Dossier N°10, Décembre 2016, site ressource : <http://drees.social-sante.gouv.fr/>

<sup>419</sup> Comme l'aide sociale à l'hébergement (ASH) ou l'allocation de solidarité pour les personnes âgées (ASPA)

Pour y répondre, la création du nouveau *droit au répit* mis en place par la récente loi d'adaptation de la société au vieillissement <sup>420</sup> correspond à un financement de 78 milliards d'euros qui, divisés par 500 euros, (par an et par aidé ce qui équivaut à une semaine de vacances) ne peuvent concerner que 156 000 personnes qui pourront en bénéficier pour les aidants de personnes âgées de plus de 60 ans.

Si ces réponses apportées sont loin de trouver une déclinaison simple dans leur concrétisation, elles ne traduisent qu'une certaine facette des attentes en termes de reconnaissance des personnes qui consacrent une partie de leur existence à l'accompagnement de leur proche vieillissant.

Lors de la journée nationale des aidants, en 2015, Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants, rappelle qu'une plus grande reconnaissance ne doit pas amener à une injonction d'autant plus forte du rôle à tenir pour l'aidant. « Ce n'est pas parce qu'un aidant accompagne son proche, qu'il doit tout faire [...] Tout l'enjeu est de lui permettre de profiter de sa vie, pour éviter l'épuisement. La société se doit d'être en prévention. » La question se pose alors de la compatibilité de la vie d'aidant avec « la vie tout court », et notamment la vie professionnelle.

La moitié des aidants ont en effet une activité professionnelle, un état de fait qui pousse de plus en plus d'entreprises à se saisir de la question d'autant plus que l'âge de départ à la retraite devrait continuer de s'élever. En 2011, selon une étude du Haut Conseil de la famille, 16% des salariés accompagnent un proche dépendant. Une proportion qui augmente avec la tranche d'âge.

L'enquête réalisée en 2015 par la plateforme *Responsage*<sup>421</sup> sur la base de 750 situations étudiées, montre que les aidants salariés sont seuls face à leur problème. Une très grande majorité n'a pas contacté de structure de proximité et n'a guère informé son entreprise.

---

<sup>420</sup>Selon Pascale Boistard, Secrétaire d'État en charge des personnes âgées et de l'autonomie qui a succédé à Florence Rossignol, le texte redéfinissant l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est notamment en vigueur. La réévaluation de cette aide est une disposition emblématique avec un financement assuré par l'État à hauteur de 375 millions d'euros cette année, pour dix mois, et une montée en charge à hauteur de 453,6 M€ par an pour 2017 et 2018. La mise en œuvre de ce nouveau dispositif avait été fixée au 1<sup>er</sup> mars 2016. Il était donc important pour les départements qui débattent actuellement de leurs budgets d'avoir au plus tôt ces nouvelles indications réglementaires. Cela doit leur permettre d'envisager un travail de réévaluation des situations individuelles pour qu'ils puissent utiliser les nouveaux financements de l'État pour améliorer la situation des bénéficiaires de L'APA.

<sup>421</sup> La société ASAP Solutions se dédie à l'accompagnement des salariés et des entreprises sur le sujet du grand âge. Avec sa plateforme Responsage, service de conseil pour les salariés aidants de proches âgés, ASAP Solutions s'inscrit au cœur de l'innovation sociale.

C'est pourquoi le monde de l'entreprise a tout intérêt à se préoccuper de cette question puisque l'aide d'un proche âgé a une incidence directe sur la qualité de vie au travail<sup>422</sup>. « Cela affecte nécessairement le comportement du salarié aidant, en termes de disponibilités horaires, d'implication dans l'activité, de fatigue et de stress. Cet inconfort se traduit en termes de surcoûts pour l'entreprise, d'absentéisme et touche le collectif de travail. »<sup>423</sup>

L'enquête « Être aidant et travailler », réalisée par l'UNAF (union nationale des associations familiales) et le groupe Macif auprès d'aidants salariés confirme ces résultats en mettant en évidence la difficile conciliation entre vie d'aidant et vie professionnelle. Si leur activité professionnelle constitue un facteur d'équilibre pour près des trois quarts d'entre eux (et 72% des aidants salariés voient même cette activité comme un répit), la moitié des aidants salariés a dû aménager ses horaires (36% les ont diminués) pour pouvoir concilier soutien à un proche et activité salariée.

La situation d'aidant peut nuire à leur carrière, (pour 58% d'entre eux) ou à leur rémunération (54%) et bien souvent ils n'informent pas leur entreprise de leur situation. Parallèlement, la majorité d'entre eux ne connaît pas les dispositifs de soutien légaux, tels que le congé de solidarité familiale, et seuls 2% y ont effectivement eu recours.<sup>424</sup>

Compte tenu du fait que 15 % de la population active est en situation d'aidant, à condition qu'on lève les ambiguïtés entre la sphère privée et le monde du travail, il reste une marge importante de progrès à franchir pour que l'accompagnement d'un proche soit valorisé au sein de l'activité professionnelle.

En outre, s'il existe en quelque sorte une assignation générationnelle des enfants vis-à-vis de leurs parents devenus vulnérables en raison d'une maladie invalidante, celle-ci se révèle particulièrement prégnante pour les filles, en particulier lorsqu'elles s'occupent de leur parent au domicile. Leur présence permanente auprès de leur parent entraîne le renoncement à toute activité professionnelle. Certaines y perdent leur emploi par licenciement en raison des nombreuses difficultés à mener de front leurs obligations professionnelles et leurs obligations filiales.

---

<sup>422</sup> Une étude, réalisée en Grande-Bretagne, montre que les mesures prises par les entreprises permettent de réduire ces risques. Dans 88% des cas, elles entraînent une réduction des congés maladie et de l'absentéisme, et dans 85% des cas une amélioration de l'engagement des employés.

<sup>423</sup> Serge Guérin, « Pour une éthique concrète de la sollicitude », L'Initiative, Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement », Espace Ethique Ile de France, 11 Janvier 2016 : <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/pour-une-%C3%A9thique-concr%C3%A8te-de-la-sollicitude>

<sup>424</sup> Source : <https://www.macif.fr/assurance/particuliers/actualites/vie-mutualiste/lum>



« Les conséquences sur la vie personnelle, sociale, familiale et financière de l'accompagnement des vulnérabilités de leur parent, sont ainsi différentes selon que l'on est fils ou fille du parent malade. La perte d'un emploi a non seulement des conséquences sociales et financières immédiates, mais l'accompagnement pouvant durer plusieurs années à domicile, cette vie professionnelle interrompue aura également des conséquences à plus ou moins long terme sur le niveau de retraite auquel les filles investies totalement dans leur mission d'aide au quotidien pourront ultérieurement prétendre, perpétuant ainsi, de génération en génération, l'insolvabilité de nombreuses femmes âgées lorsqu'elles doivent un jour auto financer leurs aides à domicile ou le reste à charge en institution d'accueil . »<sup>425</sup>

Il y aurait au fond une sorte d'échelle des inégalités vécues par les aidants familiaux dont les femmes occupent le sommet.

Les rédacteurs de l'article posent la question de la création d'un droit à compensation, une « discrimination positive » pour les filles aidantes lorsqu'elles ont interrompu leur vie professionnelle pour accompagner leur parent vulnérable.

Au final, le monde des aidants familiaux met en exergue un bon nombre d'inégalités. Inégalité des chances de rester en bonne santé lorsque l'on s'occupe de son proche au quotidien, inégalité des choix pour s'occuper de son proche lorsqu'il n'est plus possible pour lui de rester au domicile, inégalité dans les conditions de travail, inégalité entre les femmes et les hommes. À eux seuls, les aidants concentrent une somme d'inégalités dont les droits spécifiques qui leurs sont désormais octroyés semblent encore à ce jour embryonnaires.

La loi du 28 décembre 2015 apporte une première réponse, notamment en leur accordant un droit au répit et un congé non-rémunéré. D'autres avancées seront sans doute nécessaires à l'avenir, face à l'augmentation des besoins et au manque de disponibilité des aidants.

Pour Pascale Boistard, Secrétaire d'État en charge des personnes âgées et de l'autonomie en 2016, l'ensemble de ces mesures représente pourtant un début de reconnaissance ; c'est déjà selon elle un début de statut. Toutefois, tout le monde ne s'accorde pas sur les enjeux que représente cette option.

En effet, ayant pu constater précédemment que notre société n'a pas bien anticipé le vieillissement des personnes, nous pouvons rapprocher le sort des aidants de celui de certains groupes qui se sentent ignorés, dont le déficit de reconnaissance devient vécu

---

<sup>425</sup> Article collectif, « L'accompagnement des vulnérabilités au domicile dans le cadre des maladies neurologiques évolutives à impact cognitif », Groupe « Éthique et Société - Vieillesse et Vulnérabilités », 30/06/2014.

comme un sentiment de mépris. « On parle aussi de reconnaissance quand les codes et les règles du travail ne sont pas appliqués, quand le droit ne protège pas et quand certaines équivalences ne sont pas respectées. »<sup>426</sup>

Ces situations d'inégalité s'inscrivent également dans la deuxième dimension de la justice défendue par Fraser, dimension plus subjective de la reconnaissance qui consiste pour elle à l'absence d'un véritable statut. Le statut chez Fraser est en quelque sorte le passeport pour accéder à la capacité de prendre part au débat politique et de participer à l'espace public de la société.

#### II-4 DU STATUT D'AIDANT A LA PARTICIPATION A LA VIE PUBLIQUE

« On ne peut se battre pour ce qu'on ignore »

Hakim Bey<sup>427</sup>

Il n'apparaît pas certain que les aidants familiaux ébauchent la construction d'un sentiment d'appartenance à un groupe qui partagerait les mêmes conditions d'existence. Cependant l'expérience, singulière et lourde de conséquences pour les aidants, engagés bon gré mal gré, a incité un bon nombre d'entre eux à s'associer pour revendiquer un véritable statut. Selon ces derniers, le statut d'aidant leur permettrait une véritable reconnaissance, leur donnant un poids institutionnel dans leurs démarches avec le monde du soin et auprès des administrations. Un statut, dans ce sens, leur permettrait d'accéder plus facilement aux droits émergents qui leurs sont octroyés et à des aménagements dans le monde du travail. Au-delà de l'assouplissement des droits à congé, l'expérience d'aidant pourrait être valorisée au sein du monde du travail comme une véritable plus-value en tant que gage de solides qualités humaines.

Lorsqu'ils sont amenés à prendre la responsabilité de décider pour leur proche, (sur des questions d'argent, de santé ou d'activités domestiques), ils pourraient ainsi bénéficier d'une formation et d'un soutien qui sont encore insuffisamment organisés.

---

<sup>426</sup> François Dubet, « Injustices et reconnaissance », in Alain Caillé, *La quête de reconnaissance*, op.cit., pp. 15-43.

<sup>427</sup> De son vrai nom Peter Lamborn Wilson, écrivain américain qui a lancé en 1991 le concept de zone autonome temporaire. Cf. Hakim Bey, *TAZ. Zone autonome temporaire*, Paris, Éditions de l'Éclat, 1997.

La notion de statut trouverait son origine apparentée à la définition légale de l'aidant et à l'accès (encore restreint) à certains droits.

En même temps, quand les aidants familiaux souhaitent l'attribution d'un statut, leur attente n'est pas à entendre comme une revendication identitaire mais comme la voie vers une reconnaissance sociale, nécessaire et indispensable à la réalisation de la justice sociale.

## II- 4-1 Le statut et l'identité

« La réclame d'identité n'est que profération quand elle n'est pas aussi mesure d'un dire. Quand au contraire nous désignons les formes de notre dire et les informations, notre identité ne fonde plus sur une essence, elle conduit à la relation. »<sup>428</sup>

Edouard Glissant

### II-4-1-1 Le statut.

D'après le CNTRL, le statut est un ensemble de dispositions législatives ou réglementaires qui définissent les droits et devoirs d'une collectivité, d'un corps.

Il sous-entend l'existence de rapports légaux qui s'établissent entre les hommes en l'absence de tout acte de volonté de leur part, et par suite de la situation unique qu'ils se trouvent occuper dans la société : l'organisation familiale, politique ou économique.

Le dictionnaire juridique dans sa définition introduit la notion de contrat : « Un statut est un ensemble de dispositions contractuelles, légales ou réglementaires qui définissent les règles impersonnelles et objectives applicables à une situation juridique déterminée. » Ces dispositions peuvent concerner un groupe de personnes (statut de l'enfant légitime, statut des médecins) ou un type d'organisations (statut de la fonction publique hospitalière).<sup>429</sup>

Le statut social relève de la position qu'une personne occupe dans la société ; prestige dont elle jouit au sein de cette société. Il n'est donc pas loin de ce qui alimente la

---

<sup>428</sup> Édouard Glissant, *Traité du Tout-Monde : Poétique IV*, Paris, Gallimard, 1997, p. 32.

<sup>429</sup> <http://www.dictionnaire-juridique.com/definition/statut.php>

reconnaissance sociale, comme nous l'indique l'article d'Anne-Marie Rocheblave-Spenlé dans l'*Encyclopaedia Universalis*.<sup>430</sup>

Elle propose une définition plus sociologique du statut, ce qui va nous aider à réfléchir sur la demande de création d'un statut pour les aidants car elle relève d'un enjeu important pour leur reconnaissance à un niveau institutionnel.

Le statut est lié à la structure sociale, « puisque les statuts désignent les différentes positions, liées les unes aux autres, qui ponctuent cette structure sociale et y définissent des systèmes relativement autonomes (par exemple, le système familial, caractérisé par les positions : père, mère, enfant). » Emprunté au latin de basse époque *statutum*, il signifie communément une règle établie pour la conduite d'une association quelconque, ou bien aussi une loi ou un règlement.

En psychologie sociale, il recouvre deux sens : celui de « position sociale » et celui de « prestige ». L'ethnologue américain Ralph Linton a eu le mérite d'y rattacher le « rôle » et ainsi l'inscrire à la structure sociale. « À chaque statut sont liés certains modèles de conduite qui prescrivent aux individus placés dans ces positions comment ils doivent se comporter, notamment envers ceux qui occupent les positions complémentaires (par exemple, l'employeur envers l'employé). »<sup>431</sup>

À partir du statut de l'individu dans le groupe, les rôles sociaux vont constituer un modèle organisé de conduites. Se joue ainsi une relation intime entre rôle et statut. « Un certain statut peut être occupé par de nombreux individus – simultanément ou successivement. En revanche, chaque individu se situe dans plusieurs statuts et possède tout un répertoire de rôles. »<sup>432</sup> Au statut correspond une pluralité de rôles.

Cette idée nous donne une indication sur la raison pour laquelle certains des aidants ne souhaitent pas se sentir réduits à leur rôle auprès de leur proche.

Sur le plan individuel, si la terminologie qui participe à la désignation des proches a varié selon les études et s'est récemment stabilisée, la notion d'aidant ne signifie pourtant pas encore grand-chose pour ceux qui sont concernés. La plupart des aidants ne se reconnaissent pas comme aidants.

---

<sup>430</sup> « Rôles et statuts », *Encyclopaedia universalis* (en ligne) consulté le 28 août 2016 : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/roles-et-statuts-sociaux/>

<sup>431</sup> Ibid.

<sup>432</sup> Id.

Selon un sondage Opinionway une majorité de français considère qu'aider un proche malade, handicapé, en difficulté de vie, « *c'est juste normal.* »<sup>433</sup> Ils ne s'associent pas au terme d'aidant qui définit pour eux un professionnel. C'est une première forme d'explication de la méconnaissance et de l'absence de recours aux dispositifs qui existent déjà. Si des droits spécifiques existent, la plupart d'entre eux n'y accèdent pas. « Les aidants ne se reconnaissent pas en tant qu'aidants, ils font juste leur devoir. »<sup>434</sup>

Enfin, le dispositif législatif ne semble pas s'appuyer sur la notion de statut d'aidant. En effet, si la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement fin 2015 confère au proche aidant une définition<sup>435</sup>, elle n'équivaut pas pour autant à l'ouverture automatique de l'attribution financière prévue pour l'aide au répit. Actuellement les critères qui définissent la présence ou l'aide « indispensable au soutien à domicile et ne pouvant être remplacés » pour distinguer les aidants pouvant être éligibles à ce nouveau « droit au répit » ne sont pas clairs. Les textes restent encore restrictifs et reposent sur des notions difficilement objectivables ; à partir de quand je deviens « indispensable » et « irremplaçable » pour mon parent ?

#### II-4-1-2 L'identité.

« Pour être confirmé dans mon identité, je dépends entièrement des autres. »<sup>436</sup>

Hannah Arendt

De la même manière que la notion du statut lorsqu'il fait l'objet d'une revendication peut susciter la crainte de l'enfermement corporatiste, le concept d'identité se heurte à une certaine méfiance du fait de son caractère ambivalent.

D'un côté, l'identité aurait un caractère trop général qui la soumettrait à l'ordre social et au primat de l'individualité ; de l'autre, elle serait toujours trop particulière, dans la

---

<sup>433</sup> Propos recueillis d'Annie de Vivie, fondatrice de « Agevillage », vice-présidente de l'Association, lors de la journée nationale des aidants du 6 mars 2015.

<sup>434</sup> Allocution de Laurence Rossignol, Secrétaire d'État chargée de la famille et des personnes âgées à la même journée.

<sup>435</sup> Art. L. 113-1-3 « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »

<sup>436</sup> Hannah Arendt, *Le système totalitaire, Les origines du totalitarisme, III*, trad. H. Frappat, P. Levy, R. Davreu, J.L. Bourget, Paris, Point Seuil, 1972, p. 228.

mesure où s'y référer politiquement serait risquer de formuler des revendications communautaristes insuffisamment collectives.

L'identité personnelle comporte en elle-même des composantes collectives, et en même temps, nous portons en nous des aspirations universelles à partir de nos expériences individuelles, elles-mêmes conditionnées biographiquement, socialement et culturellement.

Il existe un rapport étroit entre le statut et l'identité (sociale) puisque cette dernière a cette particularité de devoir être reconnue par les autres et le statut en est l'un des moyens. Il consacre l'identité sociale et en fonde sa légitimité. Il est ce qui donne au sujet son « droit à la parole », cette légitimité dépendant à son tour des normes institutionnelles qui régissent chaque domaine de pratique sociale en attribuant des statuts, des places et des rôles à ceux qui en sont investis.

Le concept d'identité se situe au cœur de la théorie de la reconnaissance d'Axel Honneth. En classant les formes de reconnaissance selon leurs enjeux et en hiérarchisant les dimensions plus ou moins dramatiques des expériences individuelles et collectives vécues comme injustes<sup>437</sup>, Honneth met en avant un ensemble de situations rassemblées autour du noyau dur commun que représente l'identité. Souligner que l'identité est constituée dans la socialisation permet de comprendre que c'est par la reconnaissance que les individus parviennent à accéder à un rapport positif à soi, mais en même temps, ce rapport peut également être endommagé par des formes de reconnaissance sociale dévalorisantes, disqualifiantes ou stigmatisantes. « L'identité de chacun est comme menacée par les injustices. Chacun a le sentiment de ne pas pouvoir épanouir son identité – ou l'idée qu'il s'en fait – car il se sent soit ignoré, soit méprisé, soit enfermé dans des stéréotypes qui le détruisent ou l'affaiblissent »<sup>438</sup>

L'identité se construit dans l'intersubjectivité à travers le processus de socialisation, en même temps, elle devient vulnérable par son besoin d'être confirmée « par la reconnaissance individuelle et sociale produite dans l'interaction »<sup>439</sup>. De ce fait, « pour qu'une action puisse être qualifiée moralement, l'individu doit être doté d'une conscience de sa propre valeur »<sup>440</sup>, et cette conscience de soi à la fois « intersubjectivement

---

<sup>437</sup> Axel Honneth, *La Société du mépris*, op. cit.

<sup>438</sup> François Dubet, « 1. Injustices et reconnaissance », in Alain Caillé, *La quête de reconnaissance*, op. cit., pp. 15-43.

<sup>439</sup> Emmanuel Renault, *Le mépris social, éthique et politique de la reconnaissance*, op. cit., p.57.

<sup>440</sup> Ibid., p. 59.

constituée » et « intersubjectivement vulnérable » doit être confirmée par la reconnaissance conquise dans l'interaction sociale.

Comment alors peut-on soutenir la reconnaissance de l'identité ? Grâce à des normes de justice plus larges et plus opératoires que celles de la traditionnelle justice distributive, nous propose Emmanuel Renault<sup>441</sup>, en y intégrant la question du respect des différents niveaux de l'identité (identité personnelle, professionnelle, culturelle). Il fonde une politique de la reconnaissance dans un rapport étroit à l'identité car pour lui, notre besoin de reconnaissance est en même temps un désir de reconnaissance de notre propre identité personnelle et singulière. Inversement, c'est grâce à notre propre identité que nous pouvons nous sentir reconnus par les autres. En effet, celle-ci est construite à partir des différents rôles sociaux dans lesquels nous sommes engagés qui sont relatifs aux représentations que nous avons de nous-mêmes et définissent la valeur de notre vie. « L'objet immédiat du besoin de reconnaissance est l'identité personnelle, non l'identité collective. C'est seulement quand il y a lésion de l'identité personnelle, sous l'effet du mépris social, qu'une identité collective peut en venir à être revendiquée comme telle ». <sup>442</sup>

Notre identité est vulnérable car ce que nous sommes et ce que nous valons, nous ne le savons jamais que par autrui. Nous avons besoin que notre identité soit reconnue à travers la valeur de nos choix, de nos actes singuliers, qu'elle soit à la fois relativisée et unifiée dans une inscription universelle. Notre représentation concrète de notre existence relève de nos identités composites, donnant lieu au désir de confirmation de notre propre valeur par le comportement d'autrui.

« Ce désir de reconnaissance porte sur ma dignité, sur mes identités et également sur mon identité personnelle, c'est à dire sur la manière dont je donne une signification personnelle à mes identités, dont j'interprète mes différentes identités pour les unifier » <sup>443</sup>

C'est aussi ce qui fait que notre identité est à la fois singulière et multiple.

Je suis femme, mère, fille, citoyenne, étudiante, formatrice etc. Façonnée par autant de systèmes normatifs que sont les institutions auxquelles j'ai affaire (famille, école, travail, etc.). Mon identité est donc plurivoque mais les facettes qui la composent et qui font ce

---

<sup>441</sup> Ibid.

<sup>442</sup> Ibid., p. 99.

<sup>443</sup> Ibid., p. 66.

que je suis, nécessitent d'être unifiées, mises en cohérence et reconnues pour maintenir mon rapport positif à moi-même dans ma vie ordinaire. Ceci, pour rester « ce que nous sommes, de ce qui nous est permis de faire pour le rester, ce que nous sommes ou devenir ce que nous voulons être. »

Sans ce sentiment d'être reconnu, les différentes facettes qui composent notre identité peuvent voler en éclats et risquent d'entraîner des états dissociatifs ou des processus de clivage qui font que les différents moments de notre existence sont vécus par le sujet comme des épisodes successifs à travers lesquels il ne se retrouve pas.

Etienne Balibar<sup>444</sup>, pour sa part, nous dit qu'une identité est toujours ambiguë dans la mesure où elle s'ajuste difficilement à des moules, à des cadres préétablis ; l'identité est toujours plurielle, celle des aidants se déploie entre deux polarités mises en tension : d'un côté l'isolement et l'épuisement avec la méconnaissance des dispositifs existants, de l'autre, l'auto identification, la catégorisation sociale, voire le repli sur un entre- soi.

Cela explique que le sentiment de mépris découle d'un besoin individuel de reconnaissance, besoin d'autant plus important que l'attitude et le regard d'autrui jouent un rôle essentiel dans la construction des processus identitaires. Le regard que les autres portent sur nous peut être un regard réducteur et agit de la même façon sur les groupes de personnes. Sous l'effet du mépris social, une identité collective peut également en venir à être revendiquée comme telle :

« On sait depuis toujours qu'on est cheminot, homosexuel, français ou juif, mais on n'en vient à se représenter explicitement comme un cheminot, un homo, un français ou un juif, que lorsqu'autrui nous impose cette identité en la niant ou en niant d'autres aspects de notre identité personnelle ». <sup>445</sup>

Dans cette optique, nous pourrions ajouter les aidants à la liste de Renault<sup>446</sup>.

---

<sup>444</sup> Étienne Balibar, Immanuel Wallerstein, *Race, nation, classe. Les identités ambiguës*, Paris, La Découverte, 1997. Balibar s'en prend aux visions naturaliste, évolutionniste et généalogique de la nation. Ces mythes, explique-t-il, servent l'idéologie de l'État volontariste qui s'emploie à unifier la nation, à l'homogénéiser et, pour cela, à produire l'illusion de son unité naturelle et historique par une « ethnicité fictive ». Elle implique le recours à deux principes unificateurs, la langue et la race, véhiculés par deux institutions, l'école et la famille.

<sup>445</sup> Emmanuel Renault, *L'expérience de l'injustice : reconnaissance et clinique de l'injustice*, Paris, La Découverte, 2004, pp. 138-139.

<sup>446</sup> Selon Renault, l'identité peut être fragilisée à deux niveaux : d'une part la société post-moderne « tend, soit à faire disparaître les identités, soit à juxtaposer en un même individu des identités contradictoire », étant devenue aveugle aux souffrances morales qui en résultent. Au fond, à fragiliser les identités, on crée une pixellisation des liens sociaux, du séparatisme, du minoritarisme qui ne permet pas de faire société. D'autre part, les effets de la mondialisation agissent sur les identifications traditionnelles qu'elles soient nationales, culturelles ou religieuses. Là où les cultures pouvaient au moins se revendiquer dans un processus d'acculturation réciproque, leur globalisation risque d'engendrer des formes monstrueuses de



En effet, on ne peut nier que cette formulation est suffisamment intégratrice de l'expérience vécue dont témoignent les résultats d'enquêtes relatives aux conditions de vie des aidants que nous avons étudiées.

L'accompagnement d'un proche âgé dépendant à la fin de sa vie, lorsqu'il est quotidien, absorbe l'aidant, l'engloutit au point qu'il n'a plus le temps de s'occuper de lui-même, d'être soucieux de sa propre personne. Nous voyons mal comment ne pas associer à cette expérience éprouvante l'idée que le Moi et l'identité ne s'en trouvent pas affectés, d'autant plus lorsque les sujets ne se sentent pas reconnus pour ce qu'ils font.

En somme, « le désir de reconnaissance n'existe jamais à l'état pur, mais toujours sous les formes déterminées qui lui sont conférées par la reconnaissance ou le mépris social. »<sup>447</sup> C'est la raison pour laquelle Emmanuel Renault défend la nécessité d'une véritable politique de la reconnaissance pour échapper à la négation des identités particulières au nom d'un « universel désincarné ». Elle permettrait d'assurer le lien entre la construction de l'identité dans la socialisation et le besoin de reconnaissance rendu possible par la possibilité d'agir sur les institutions dans un espace de négociation.

Ce lien, pour les aidants, peut se manifester grâce à la consécration d'un véritable statut.

#### **II-4-2 Le statut plutôt que l'identité**

Derrière la revendication d'un statut s'imisce la suspicion d'une revendication identitaire, le séparatisme des minorités, l'atomisation du modèle républicain auquel notre pays reste indéfectiblement attaché (sans pouvoir toutefois résoudre les inégalités sociales qui s'accroissent).

Selon Dubet, le désir de reconnaissance et l'expérience du mépris se prêtent mal à une décomposition analytique. « Ils forment une sorte de bloc existentiel, d'expérience brute, élémentaire et fondamentale, physique tout autant que mentale, dans lequel les enjeux économiques et les relations de pouvoir coagulent avec un ensemble de sentiments et de demandes d'estime dont le Moi de chacun et le Nous de chaque groupe sont à la fois la

---

besoin de reconnaissance bâties sur des identités fictives ou univoques (voir le paroxysme de l'islamisation violente des jeunes français par exemple).

<sup>447</sup> Ibid., p. 84.

cible et l'enjeu. »<sup>448</sup> C'est peut-être un certain degré d'incertitude quant à l'objectivation des situations empiriques qui est à l'origine des polémiques apparaissant dès lors que l'on introduit la question du statut.

Quels sont les éléments actuels qui pourraient convaincre le législateur de fonder un statut légal aux aidants alors que ces derniers ne forment pas un véritable groupe social institutionnalisé en capacité d'organiser un conflit, une lutte pour sa reconnaissance ?

Après tout, pourquoi les difficultés vécues par les aidants ne s'ajouteraient-elles pas à la longue liste des personnes non ou mal reconnues dressée par Ervin Goffman lorsqu'il dénonce une atomisation des handicaps ?<sup>449</sup>

Certains pourraient se demander quel serait l'avantage à tirer pour un groupe de personnes liées entre elles uniquement par l'impact du « fardeau » que représente l'accompagnement d'une personne dépendante, à former un énième sous-groupe de notre société en proie au morcellement séparatiste des identités ? Ne pourrait-on craindre désormais que chacun des citoyens blessés et meurtris adresse au corps social tout entier sa plainte, sa protestation contre l'injustice qui lui est faite ? N'y a-t-il pas en outre un risque d'auto exclusion à vouloir forger des jalons juridiques à une situation qui ne peut englober l'individualité tout entière ? Peut-on imaginer que les personnes engagées dans des événements de vie similaires soient réduites à la spécificité de ces événements ?

Cette tension est relevée par Dubet, qui voit dans les mouvements identitaires (minorités discriminées ou les femmes par exemple) un mouvement paradoxal.

« D'un côté, ils luttent pour une sorte de disparition de leur identité dans l'égalité car leurs « différences » cristallisent les stigmatisations. Et, d'un autre côté, ils voient fatalement surgir des contre-tendances « identitaires » luttant pour la reconnaissance d'une singularité irréductible à l'égalité et visant à obtenir parfois des droits ou des politiques sociales spécifiques qui, pourtant, menacent l'égalité. »<sup>450</sup>

De ce point de vue la question de la reconnaissance des aidants transcende la question identitaire qui risquerait de

---

<sup>448</sup> François Dubet, « Injustices et reconnaissance », in Alain Caillé, *La quête de reconnaissance*, op. cit., pp. 15-43.

<sup>449</sup> Erving Goffman, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps* (1963), trad. A. Kihm, Paris, Éditions de Minuit, coll. Le Sens commun, 1975 : « Les aveugles, les sourds, les malades mentaux, les Noirs, les femmes, les nains, les Juifs, les homosexuels, les pauvres, les boiteux, les hémiplegiques, les cicatrices faciales, les mutilés, les poliomyélitiques, les amputés, les épileptiques », etc.

<sup>450</sup> François Dubet, « Injustices et reconnaissance », in Alain Caillé, *La quête de reconnaissance*, op. cit., pp. 15-43.

« L'inscrire comme une différence vécue comme un stigmaté et, surtout, c'est imposer aux individus des appartenances et des identités collectives dont ils ne veulent peut-être pas et dont ils ne pourront pas se défaire, c'est ne pas reconnaître ; marquer la différence, c'est imposer une reconnaissance dont on peut ne pas vouloir. L'égalité dissout les Nous, l'identité assigne à un Nous. »<sup>451</sup>

Si la reconnaissance porte toujours sur un aspect identitaire, on ne peut jamais être *uniquement* aidant, comme le souligne l'un d'entre eux : « Les aidants familiaux ne veulent ni devenir des professionnels, ni les substituts d'une solidarité nationale absente. Ils veulent rester les conjoints, les mères, les pères, les frères ou sœurs ou les filles et fils de... »<sup>452</sup>

L'introduction du point de vue de Nancy Fraser <sup>453</sup> peut nous éclairer pour compléter notre recherche, notamment sur les questions de la revendication d'un statut d'aidant, sur les perspectives de leur participation à l'espace public ainsi que sur la valeur ajoutée de l'accompagnement de proximité de la vieillesse qui n'est pas prise en compte à sa juste mesure. Fraser considère que la justice sociale s'articule à partir de deux polarités qu'elle nomme respectivement *le paradigme de la redistribution*, enraciné dans l'ordre économique et *le paradigme de la reconnaissance*, coextensif à la culture. Entre ces deux polarités, elle propose de développer une conception « bidimensionnelle » de la justice qui fasse droit aux exigences propres à chacun de ces deux paradigmes et qui passe par les institutions. La justice sociale inclut dans un même modèle théorique à la fois les demandes de redistributions classiques et les demandes de reconnaissances en termes statutaire (plutôt que d'identité).

« En envisageant la reconnaissance comme une question de statut, et en examinant sa relation à la classe, on peut progresser pour atténuer l'évincement des luttes pour la redistribution, sinon y remédier complètement ; et en évitant le modèle identitaire, on peut commencer à affaiblir, sinon à dissiper complètement, la dangereuse tendance à réifier les identités collectives. »<sup>454</sup>

Ainsi la justice sociale, selon la philosophe américaine, se présente essentiellement en termes d'égal accès à la vie publique, aux institutions. La reconnaissance n'agit selon elle

---

<sup>451</sup> Ibid.

<sup>452</sup> « 2004 / 2014 : 10 ans de mobilisation pour les aidants familiaux « Les actes de la Journée des 10 ans du CIAAF ».

<sup>453</sup> Nancy Fraser, *Qu'est-ce que la justice sociale ? De la redistribution à la reconnaissance*, op. cit.

<sup>383</sup> Ibid., pp. 51-52.

que dans un idéal d'égal participation de tous à la sphère publique, et ceci sur deux bases : d'abord assurer les conditions matérielles qui en permettent l'accès, ensuite, être reconnu dans les diverses formes d'identité culturelles qui sont celles des citoyens d'une même communauté. Cela explique sa méfiance affichée vis-à-vis de la théorie de la reconnaissance soutenue par Axel Honneth, qu'elle juge par trop psychologisante.<sup>455</sup>

De ce fait, il existe deux types d'injustice : les unes, conceptualisées par les théoriciens de l'égalité <sup>456</sup>, peuvent prendre les formes de l'exploitation, de la marginalisation économique ou du dénuement. Le remède à l'injustice économique de type « redistribution » passe par une restructuration économique (redistribution des revenus, réorganisation de la division du travail, contrôle démocratique sur les décisions). Les autres, les injustices de nature culturelle ou symbolique, émanent des modèles sociaux de représentations, d'interprétations et de communications pouvant prendre les formes de la domination culturelle<sup>457</sup>, de non-reconnaissance (devenir invisible), ou de mépris (être déprécié par les représentations culturelles stéréotypées ou dans les interactions quotidiennes). Ce type d'injustice est théorisé par Honneth mais également par Charles Taylor, dont Fraser reprend les propos :

« L'absence de reconnaissance ou la reconnaissance inadéquate [...] peuvent constituer une forme d'oppression ou emprisonner certains dans une manière d'être fautive, déformée et réduite. [...] Le défaut de reconnaissance ne trahit pas seulement un oubli du respect normalement dû. Il peut infliger une blessure en accablant les victimes d'une haine de soi paralysante. »<sup>458</sup>

La reconnaissance n'est pas seulement une politesse qu'on fait aux gens : c'est un besoin vital. Les dénis de reconnaissance entravent la liberté d'action des sujets et portent atteinte à la capacité de ces personnes à « développer une compréhension positive d'elles-mêmes, compréhension qui s'acquiert par le biais de l'intersubjectivité. »<sup>459</sup> Dans ce sens, la reconnaissance est pour Fraser le remède à l'injustice culturelle pour passer par la réévaluation des identités méprisées, la valorisation de la diversité culturelle. Elle évoque

---

<sup>455</sup> Dans les années 90, elle reproche au modèle identitaire d'inspiration hégélienne de penser la reconnaissance essentiellement par son rôle dans le développement de la conscience de soi en reléguant les inégalités économiques au rang de déni de reconnaissance.

<sup>456</sup> Théorie de l'exploitation capitaliste de Marx, théorie de la justice comme équité et comme « bien premier » de Rawls, théorie des capacités de Sen.

<sup>457</sup> Principalement théorisée par Charles Taylor.

<sup>458</sup> Charles Taylor, *Multiculturalisme : différence et démocratie*, Paris, Flammarion, 1997, p. 42.

<sup>459</sup> Axel Honneth, « Integrity in disrespect: Principles of a Conception of Morality Based on the Theory of Recognition », *Political Theory*, n°20/ 2, mai 1992, pp. 188-189, cité in Fraser, p.18.

la possibilité « d'un bouleversement général des modèles sociaux de représentation, d'interprétation et de communication dans un sens qui modifie le sens de soi de chacun. » Partant sur la mise en tension de ces deux types d'injustice qu'elle appelle « le dilemme distribution/reconnaissance », elle justifie leur dépassement dans une même conception de la justice sociale « bidimensionnelle » qui vise le développement d'un programme cohérent intégrant reconnaissance et redistribution sans réduire l'une à l'autre.

« Pour les groupes souffrant d'un déni de reconnaissance, un respect accru se traduit par une discrimination moindre au travail, dans l'accès au logement et au crédit et donc par une meilleure position économique. Dans les cas où la distribution inique est liée à la subordination statutaire, la reconnaissance contribue à les corriger. »<sup>460</sup>

Dans cette perspective, comment allier des revendications qui semblent suivre des buts opposés (distribution *versus* reconnaissance) lorsqu'elles apparaissent simultanément, affectant en même temps les intérêts et l'identité des personnes ?

D'un côté, les revendications de redistribution tendent à promouvoir l'indifférenciation entre les groupes par « l'abolition des dispositifs économiques qui constituent le soubassement de la spécificité d'un groupe » (par exemple l'abolition de la division sexuelle du travail par les féministes) ; de l'autre, les revendications de reconnaissance, en soutenant les valeurs spécifiques d'un groupe, ont tendance à « promouvoir la différenciation entre les groupes ». En fait, « Dès qu'on accepte l'idée que les axes d'injustice peuvent se croiser, il faut donc admettre l'existence de formes croisées du dilemme redistribution/reconnaissance. [...] Ce n'est qu'en envisageant des conceptions alternatives de la redistribution et de la reconnaissance que nous pourrions vraiment faire justice »

Fraser nous invite à réinterpréter la reconnaissance en remplaçant l'identité par le statut. Ce n'est plus l'identité spécifique de l'individu ou d'un groupe qui nécessite une reconnaissance, mais plutôt le statut de partenaire à part entière de l'interaction sociale, ce qu'elle traduit par la « norme de la parité de participation ».

Du même coup, la reconnaissance devient une question de justice et non plus celle de la réalisation de soi. Contrairement à Honneth, la reconnaissance ne s'instaure pas tant

---

<sup>460</sup> Nancy Fraser, *Qu'est-ce que la justice sociale ? De la redistribution à la reconnaissance*, op. cit., p. 103.

entre les individus (à partir de la dimension intersubjective), mais dans le cadre public des institutions.

À ce titre, la redistribution est une forme de la juste reconnaissance des autres qui passe par la définition d'un statut permettant à chacun l'égal accès à l'interaction sociale. Ainsi, faire du déni de reconnaissance un tort relevant du statut, permet d'éviter le piège de la psychologisation honnésienne qui place l'estime sociale parmi les conditions de la formation d'une identité non déformée, censée être protégée par la morale et qui laisse présumer que chacun a légitimement droit à l'estime sociale.

Or, selon la philosophe, « Supposer un droit à l'estime sociale égal pour tous [...] est intenable parce qu'elle [cette position] fait perdre son sens à l'idée même d'estime. »<sup>461</sup>

En effet, le contexte des modèles institutionnalisés d'interprétation ne garantit pas les conditions équitables d'égalité des chances pour accéder à l'estime sociale (comme par exemple la féminité, la couleur de peau, nous pourrions ajouter l'âge). Seule une justice intégrant distribution et reconnaissance (bidimensionnelle) requiert des dispositions sociales telles que chaque membre de la société « puisse interagir en tant que pair avec les autres ».

Cela présuppose une condition « objective » qui bannit les formes d'inégalité matérielle et renvoie aux préoccupations de la justice distributive et une condition qu'elle qualifie d'« intersubjective ». Celle-ci s'exprime dans « un égal respect pour tous les participants et assure l'égalité des chances dans la recherche de l'estime sociale », elle renvoie au domaine de la philosophie de la reconnaissance qui touche à l'ordre statutaire de la société et aux hiérarchies statutaires définies par la culture.

L'approche par une lutte pour l'égalité statutaire permet d'inclure les revendications de justice redistributive et la reconnaissance des caractères distinctifs des individus et des groupes, ce qui évite ainsi de se prononcer sur les valeurs qui guident les choix de vie.

Ainsi, la justice sociale « peut s'évaluer à l'aune de la participation qu'elle rend possible, de l'égalité qu'elle institue dans la participation à la construction des modèles institutionnalisés de valeurs culturelles, à la délibération quant aux règles de la redistribution, et plus largement, à toutes les activités sociales. »<sup>462</sup>

---

<sup>461</sup> Ibid., p. 51.

<sup>462</sup> Estelle Ferrarese, « Nancy Fraser ou la théorie du « prendre part » », *La Vie des idées*, 20 janvier 2015. <http://www.laviedesidees.fr/Nancy-Fraser-ou-la-theorie-du-prendre-part.html>

Il importe, nous dit-elle encore, de faire des individus, des partenaires à part entière dans l'interaction sociale, selon le critère de la *parité de participation*<sup>463</sup>. La parité de participation se définit comme une norme qui fait du déni de reconnaissance un tort moralement condamnable lorsque certains groupes ou individus se voient refuser la possibilité de participer à la vie sociale de façon égale aux autres. Norme universaliste, elle embrasse tous les partenaires adultes de l'interaction et présuppose l'égale valeur morale des êtres humains.

De ce fait, la seule demande de reconnaissance n'assure pas en soi un critère de sa validité. Toute demande de reconnaissance, aussitôt formulée, ne porte pas en soi une légitimité pour être satisfaite. La reconnaissance est un remède à l'injustice mais, précise-t-elle, ce n'est pas un besoin humain en soi. « Seules les revendications promouvant la parité de participation sont moralement justifiées »<sup>464</sup> et non les caractères distinctifs qui auraient *a priori* droit à être reconnus et valorisés positivement en tant que tels.

Les luttes sociales et politiques sont toujours le fruit d'un déni de reconnaissance qui a trait à une domination qu'elle soit symbolique et/ou économique. Pour nous, la question de savoir si la critique sociale fondée sur la théorie de la reconnaissance est intégrative ou complémentaire de l'idée de redistribution ne nous paraît pas indépassable.

La redistribution passe par une référence à la sphère du respect légal selon laquelle, pour faire appel à certains droits, il est nécessaire pour les aidants de disposer de certaines ressources matérielles plus ambitieuses que le versement d'une allocation. Les aidants ont leur mot à dire pour permettre à notre société d'avancer sur la problématique de l'accompagnement des plus vulnérables.

N'est-ce pas ce qui caractérise la démarche de certains d'entre eux, qui revendiquent, par le truchement associatif, un véritable statut afin d'obtenir des réponses à leurs besoins ? Le Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux CCIAF s'est donné pour mission de faire reconnaître par la société le rôle et la place de tous les aidants familiaux et de défendre leurs intérêts, quel que soit l'âge, le handicap et/ou la maladie de la personne aidée. Si tout le monde s'accorde sur les fins, il n'existe pas de démarche consensuelle pour travailler sur l'édification d'un véritable statut d'aidant pour celles et ceux qui vivent dans la proximité d'une personne malade ou dépendante.

---

<sup>463</sup> Nancy Fraser, *Qu'est-ce que la justice sociale ? De la redistribution à la reconnaissance*, op. cit., p. 55.

<sup>464</sup> Ibid., p. 56.

Pour exemple, Mme Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'État auprès de la ministre des solidarités et de la cohésion sociale en 2010, déclare que la définition d'un statut des aidants ne paraît guère correspondre aux attentes et aux besoins exprimés par le Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux, ou ceux qui ressortent dans les enquêtes menées auprès d'eux.

« Les besoins, au contraire, sont diversifiés, évolutifs et appellent des mesures concrètes également diversifiées, plutôt qu'un statut unique à vocation très large qui ne répondrait qu'imparfaitement, en réalité, aux besoins des aidants. »<sup>465</sup>

Pour que les gens se reconnaissent comme aidants, à côté de leur propre perception, il y a celle de la collectivité dans laquelle ils vivent qui ne leur renvoie pas cette dénomination. Nous avons vu que les nouveaux droits créés pour soulager les aidants ne sont qu'émergents et ne garantissent pas complètement la justice sociale telle que l'entend Nancy Fraser.

Selon sa conception de la justice, le statut représente l'un des moyens pour favoriser l'accès à l'espace public. Elle pose la question de l'exercice de la citoyenneté au quotidien (sphère privée) et de la déchirure du lien entre les citoyens et les instances censées les représenter (sphère publique). La démocratie implique une participation égale, dans toutes les sphères de la vie publique. L'auteure plaide pour la diversité des acteurs dans l'administration de la cité comme le gage d'un renouveau démocratique. Toutefois, on ne sait pas selon quel système ce modèle serait conçu dans la pratique pour assurer la représentativité de ces publics.

La loi prévoit toutefois un nouveau système de représentation au sein du non moins nouveau conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA)<sup>466</sup>, qu'elle a instauré. Des représentants des proches aidants seront consultés pour avis, (au même titre que les représentants des personnes âgées, des personnes retraitées, des personnes handicapées de leurs familles) sur le schéma régional de santé, mais aussi notamment sur la programmation des moyens alloués à la politique départementale de l'autonomie.

Parallèlement, une mobilisation voit le jour autour des conditions particulières des femmes aidantes (les aidants sont surtout des aidantes) qui cumulent en quelque sorte une double peine par rapport à leurs partenaires masculins puisqu' à la difficulté de

---

<sup>465</sup> Question orale sans débat n° 0989S de Mme Maryvonne Blondin (Finistère - SOC) publiée dans le JO Sénat du 05/08/2010, p. 2001.

<sup>466</sup> Prévus par l'article 81 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement et mis en place par décret du 7 septembre 2016.



concilier rôle d'aidant et vie professionnelle s'ajoutent les pénalités liées aux écarts de leur niveau de rémunération et de leur progression de carrière.<sup>467</sup>

Le statut d'aidant viendrait à la fois conforter la personne, la valoriser et lui donner un poids institutionnel plus large dans ses démarches avec le monde du soin ou les administrations. Il peut également se voir comme une protection pour la personne et une reconnaissance de son rôle. Cependant ce statut implique aussi un droit à la formation et au soutien tout en préservant l'activité professionnelle (la moitié des 8,3 millions d'aidants français sont salariés, soit 15% de la population active), à la fois dans la relation à l'employeur mais aussi dans une démarche de qualification type validation des acquis de l'expérience (VAE).

Posséder une expérience d'aidant est a priori un avantage pour la personne et pour l'entreprise. L'aidant a appris sur lui, sur les autres, sur l'importance de l'écoute...<sup>468</sup>

En outre, la valorisation de l'expérience d'aidant peut trouver également un intérêt si elle repose sur l'idée qu'en ayant vécu une expérience semblable, on peut plus facilement s'entraider. Cette entraide entre pairs (qui existe déjà notamment dans les Cafés des aidants ou l'émission de radio Vivre FM) ne pourrait-elle pas asseoir la reconnaissance d'une certaine expertise confortée par un statut « de pair-aidant d'aidant » au même titre que ce qui fonctionne déjà depuis longtemps dans les groupes d'entraide, dans des contextes de maladies comme le cancer ou le sida ou dans celui de la maladie psychique. En France, la reconnaissance sociale des aidants reste embryonnaire et mérite une réflexion plus large que celle issue du milieu d'initiés puisque tout le monde a des parents qui vont vieillir et dont certains présenteront des difficultés de santé.

Rien ne nous indique que les aidants soient investis comme les pairs (selon la définition de Fraser) au sein des multiples institutions auxquelles ils ont affaire, que ce soit au sein des politiques économiques et sociales ou que ce soit dans le monde de la santé ou celui du travail. (Emmanuel Renault)

Alors que nous savons désormais combien la reconnaissance sociale est déterminante dans le rôle que chacun joue dans la sphère sociale, les aidants vivent des expériences de déni de reconnaissance. Ces expériences sont toujours vécues comme des injustices, elles

---

<sup>467</sup> Initiative de la Ligue des droits de l'Homme soutenue par des fonds européens avec l'IRES (Institut de recherches économiques et sociales), la CGT Rhône Alpes, ARCS (Italie), la LDH du Luxembourg, la LDH autrichienne et l'AEDH (Association Européenne pour la Défense des Droits de l'Homme). <http://www.ciaaf.fr/category/actualites-media/>

<sup>468</sup> Serge Guérin, « On ne peut pas produire du care : l'exemple des aidants, Une révolution silencieuse conduite par les seniors », consultable sur : <http://sciences-croisees.com/N7-8/pro/GUERIN.pdf>

engendrent toujours des blessures morales. De plus, si la conscience de l'injustice ne suffit pas à elle-seule pour déclencher une lutte sociale, « La révolte contre l'injustice n'est pas non plus une condition suffisante : il faut de surcroît qu'un ensemble de conditions institutionnelles et culturelles soient remplies pour que le déni de reconnaissance puisse déboucher sur une résistance collective organisée »<sup>469</sup>. Le mobile de la résistance de certains aidants ne peut pas s'assimiler à des luttes d'intérêts minoritaires. Or, à ce jour, nous ne pouvons guère affirmer que les aidants familiaux parviennent à constituer une véritable force de résistance collective, car ils restent encore marqués du sceau de l'invisibilité sociale.

---

<sup>469</sup> Emmanuel Renault, *Le mépris social, éthique et politique de la reconnaissance*, op. cit., p. 43.

### III- L'INVISIBILITÉ SOCIALE DES AIDANTS

« L'invisibilité est socialement à son paroxysme lorsqu'elle est parvenue à intégrer, de manière active, la négation des compétences et des ressources morales d'une vie. »<sup>470</sup>

Guillaume Le Blanc

Ce droit élémentaire relatif au troisième aspect de la reconnaissance, celui de l'estime sociale, est indispensable à l'acquisition de l'estime de soi, ce que Honneth appelle le « sentiment de sa propre valeur ». Ce troisième niveau de reconnaissance, nous conforte dans l'idée que l'expérience vécue par les aidants ne peut se réduire à la seule prise en compte de leurs besoins en termes de santé ou en termes d'accès aux droits, pour se sentir pleinement reconnus. Car d'autres contraintes pèsent sur leur tête : ce sont les puissantes représentations sociales liées à la vieillesse ainsi que celles relatives aux activités de soins à la personne. Il est permis de se demander comment notre société peut accompagner à la fois les personnes âgées en perte de leur autonomie, et leur entourage alors que – on le sait désormais – les uns et les autres présentent respectivement et à leur niveau des marques de vulnérabilité.

L'accompagnement des dites personnes âgées dépendantes n'est pas l'affaire des seuls aidants, c'est aussi une question culturelle et surtout politique qui ne concerne pas seulement les maladies de l'autonomie ou les derniers jours de la vie mais plus largement l'ensemble des personnes vulnérables.

Être vu ; être entendu. Cet état est obturé dans le cas des dénis de reconnaissance et est prévalent là où se déploie l'injustice sociale. C'est dans cette perspective que nous comprenons la quête de reconnaissance des aidants familiaux qui ont plus à faire à se démenner auprès de leur parent que de manifester de véritables revendications qui puissent s'inscrire dans le cadre de la politique sociale.

Au cours du processus de socialisation, les individus apprennent à intérioriser ces normes qui sont spécifiques à leur culture et, progressivement, la représentation élémentaire d'autrui dont ils disposent s'enrichit des principes de reconnaissance dominants de leur

---

<sup>470</sup> Guillaume Le Blanc, « Chapitre VI. L'invisibilité sociale comme problème moral », *L'invisibilité sociale*, Paris, PUF, 2009, pp. 139-157.

société. « Si nous prenons en considération le degré d'intériorisation et d'habituation qui caractérise l'adoption de ces normes, il est bien possible d'affirmer qu'ils représentent la « seconde nature » propre à une société donnée. »<sup>471</sup> C'est ce que Honneth désigne par « la culture morale » propre à une certaine époque du développement social, un stade de pré-reconnaissance comparable à ce que définit Judith Butler sous le terme de « reconnaissabilité ».<sup>472</sup>

L'acte de reconnaissance permet une actualisation de l'identité de l'individu suivant la description « expressiviste » : la reconnaissance sociale se réalise donc à partir de modes de comportement expressifs d'affirmation qui passent par le corps et sont capables de signifier publiquement au sujet que les autres se sentent obligés d'agir envers lui de façon bienveillante. Honneth y voit « le mécanisme fondamental de la visibilité sociale est la forme élémentaire de reconnaissance sociale. »<sup>473</sup> Son absence va indiquer une pathologie sociale qui aboutit à l'état d'invisibilité des personnes concernées. Dit autrement, l'invisibilité sociale résulte d'une déformation de la capacité de perception à laquelle la reconnaissance est liée.

Le concept d'invisibilité est un concept fort qui marque la privation de toute place et de tout rôle dans l'espace public, du dépouillement de tout droit d'agir et d'émettre une opinion qui vaille, où la manière d'être traité par autrui lorsqu'elle ne dépend plus de ce que l'on fait ou de ce que l'on ne fait pas, caractérise l'invisibilité des personnes du fait de ne pas pouvoir apparaître, ni de faire valoir ce que l'on est, n'ayant pas en soi le ressort pour revendiquer.

En cela, l'injustice sociale joue un rôle majeur dans le sentiment de reconnaissance et s'il y avait une échelle du mépris, l'invisibilité se situerait sans doute au sommet.

Nous comprenons bien pourquoi les personnes les plus démunies, les plus exclues doivent faire l'objet d'un double souci ; non seulement celui de les rendre visibles sur la scène publique, mais également celui de chercher des modalités qui puissent les faire

---

<sup>471</sup> Axel Honneth, *La société du mépris*, op. cit., p.102.

<sup>472</sup> Selon la philosophe américaine, « la reconnaissance caractérise un acte, une pratique ou même une scène entre sujets, » en tant qu'elle « caractérise les conditions plus générales qui préparent ou forment un sujet pour la reconnaissance ; les termes généraux, les conventions et les normes "agissent" à leur propre manière, transformant, façonnant un être vivant en un sujet reconnaissable, mais non sans erreur ni résultats imprévus. Les catégories, les conventions et les normes qui préparent ou établissent un sujet pour la reconnaissance, qui induisent un sujet de ce type, précèdent et rendent possible l'acte de reconnaissance lui-même. Dans ce sens, la "reconnaissabilité" précède la reconnaissance. » in, Judith Butler, *Ce qui fait une vie, Essai sur la violence, la guerre et le deuil*, trad. J. Marelli, édition en ligne Zones, mai 2010, p. 5.

<sup>473</sup> Axel Honneth, *La société du mépris*, op. cit., p.235.

participer à quelque niveau que ce soit à la collectivité. (Faciliter l'accès aux minima sociaux et aux droits fondamentaux auxquels tout un chacun peut prétendre.)<sup>474</sup>

Hannah Arendt a précisément décrit le phénomène d'invisibilité sans le nommer en décrivant les personnes « sans droit » à l'occasion de sa critique incisive des droits de l'Homme au sortir de la deuxième guerre mondiale, considérant l'absence de statut de ceux qu'elle appelle les « sans État » ou les apatrides. Quand l'homme apparaît pour de bon dans l'apatride ou le réfugié dans son dénuement, une Déclaration des Droits de l'Homme sans obligation ni sanction se montre ne pas être autre chose qu'un catalogue de vœux pieux, une fable.

N'est-ce pas aujourd'hui le sort des personnes sans domicile fixe étudié par Guillaume Le Blanc<sup>475</sup>, ou celui des 130 000 migrants réfugiés en Europe en 2016 ?

Ces personnes font-elles encore partie de l'espace public, si, selon la définition d'Arendt « Le mot "public" (...) signifie d'abord que tout ce qui paraît en public peut être vu et entendu de tous, jouit de la plus grande publicité possible. Pour nous, l'apparence – ce qui est vu et entendu par autrui comme par nous-mêmes – constitue la réalité. » ? <sup>476</sup>

La notion d'invisibilité sociale est un terme issu de la sociologie<sup>477</sup>, utilisé principalement pour traiter du thème de l'exclusion et de la non-reconnaissance.

En 2008, un livre intitulé *La France Invisible*<sup>478</sup> a démontré que le nombre de groupes sociaux rendus « invisibles » est en accroissement, en raison de phénomènes qui sous-tendent et conduisent à l'oubli, à la non-reconnaissance, au mépris et à la non prise en compte, de catégories de personnes, sans pouvoir mobiliser le débat public. Ces groupes n'apparaissent qu'à l'occasion d'une fête (les homosexuels), d'une manifestation (les

---

<sup>474</sup> Les survivants des camps de concentration précipités en grand nombre dans un véritable enfer. Elle décrit de manière radicale ce que peut être l'invisibilité sociale, sans la nommer, vis à vis de laquelle une déclaration des droits de l'homme s'avère inopérante.

Les personnes qu'elles évoquent ne sont pas seulement privées de tel ou tel droit, ce qui, même si c'était un droit fondamental ne serait qu'une injustice, mais plus radicalement, ils sont privés « du droit d'avoir des droits. » En ce sens, elles sont dépossédées de toute capacité de droit, d'en appeler à quelle que justice que ce soit et du même coup, privées de toute dignité, soumises à l'arbitraire, au sort « d'une terrible innocence » qui n'a rien à se reprocher, si ce n'est d'être né dans la mauvaise catégorie de race et de classe. « Le monde n'a rien trouvé de sacré dans la nudité abstraite d'un être humain » dira-t-elle. A n'être rien que des êtres humains, sans nationalité, sans droit, superflus, le monde n'y a rien vu de sacré. Il semble qu'un homme qui n'est rien d'autre qu'un homme a précisément perdu les qualités qui permettent aux autres de le traiter comme leur semblable ».

<sup>475</sup> Guillaume Le Blanc, *L'invisibilité sociale*, op. cit.

<sup>476</sup> Hannah Arendt, *Vies politiques*, trad. E. Adda, J. Bontemps, B. Cassin, D. Don, A. Kohn, P. Lévy et A. Oppenheimer-Faure, Paris, Gallimard, 1974, p. 19.

<sup>477</sup> La notion en français n'est utilisée pour la première fois qu'en 1982, pour évoquer le sort des ouvriers et de la classe ouvrière, par Yves Barel dans son ouvrage *La Marginalité sociale*, Paris, PUF, 1982.

<sup>478</sup> Joseph Confavreux, Jade Lindgaard, Stéphane Beaud, *La France invisible*, Paris, La Découverte, coll. Poche Essais, 2008.

intermittents du spectacle, les stagiaires) ou d'un drame (les expulsables, les toxicomanes). Détenus, handicapés, accidentés du travail, déclassés, travailleurs au noir, bénéficiaires du RSA..., la liste est longue, de ces invisibles qui composent pourtant notre société au même titre que les autres. L'invisibilité sociale est le plus souvent associée aux thèmes d'études portant sur la discrimination, l'exploitation, les inégalités ou encore le racisme, formant un corpus non négligeable.<sup>479</sup>

La notion est largement développée par Honneth <sup>480</sup> suivant le parcours d'une phénoménologie de l'invisibilité aboutissant en philosophie sociale de la reconnaissance. L'invisibilité sociale est une sorte de déformation de la reconnaissance comme le « résultat d'une déformation de la capacité de perception des êtres humains à laquelle est liée la reconnaissance ».

C'est un phénomène subi provoquant un dam moral ressenti comme la conséquence d'une lacune à travers les nouvelles modalités de la visibilité au sein de la société. Honneth aborde le concept d'invisibilité en s'inspirant du roman de Ralph Ellison, *Homme invisible pour qui chantes-tu ?*, qui conte l'histoire d'un jeune africain-américain du Sud des États-Unis se débattant pour obtenir une place au sein d'une société qui semble le considérer comme invisible. Le narrateur décrit une situation où, victime du racisme, il s'aperçoit qu'à travers le regard que les autres ont de lui, se dégage une subtile forme d'humiliation. En effet, bien qu'étant présent parmi eux, sa présence est à peine considérée, sinon inexistante. Il est là, mais sans être vu par les autres. L'indifférence que les autres lui témoignent, annule sa visibilité en tant que personne à part entière. D'où son sentiment d'invisibilité.

L'invisibilité au sens figuré résulte de l'action qui consiste à « regarder à travers quelqu'un » comme si l'autre n'existait pas et ce, à travers un comportement (gestes et attitudes) qui marque sa nature intentionnelle. Le dommage subi par le sujet frappé d'invisibilité est d'ordre moral. Ce sentiment d'invisibilité suppose, à l'origine, l'existence d'une connaissance commune des formes positives d'expression impliquées dans la reconnaissance et dont l'absence devient une marque d'humiliation.

Fort des travaux sur la socialisation de l'enfant, les actions expressives censées favoriser le bien-être du nourrisson prennent la forme d'abréviations symboliques chez l'adulte. Ces expressions communicationnelles varient selon les cultures mais n'en demeurent pas

---

<sup>479</sup> « Selon le moteur de recherche Google Scholar, environ 21 000 documents en français sont répertoriés ainsi que 151 000 documents en anglais », Júlia Tomas, « La notion d'invisibilité sociale », *Culture et Société*, n°16, pp. 103-109.

<sup>480</sup> Axel Honneth, *La société du mépris Vers une nouvelle Théorie critique*, op. cit., chapitre 7, pp. 225-243.

moins structurantes dans la communication interpersonnelle car elles sont censées affirmer clairement et publiquement à la personne qu'on lui accorde « une approbation sociale, ou qu'elle possède une légitimité sociale, dans un rôle social spécifique (ami, femme de ménage ou autre voyageur). »

Toutefois, les gestes expressifs de reconnaissance impliquent que le sujet a déjà opéré une restriction de sa perspective égocentrique pour accorder à l'autre sa valeur. Cette opération, Honneth va la préciser, en revenant sur le concept de respect défini par Kant dans *Les fondements de la métaphysique des mœurs*, « comme une représentation d'une valeur qui porte préjudice à mon amour-propre » ; l'acte de respect se développe par « un amour-propre contrarié » du sujet en opérant un refoulement de son inclination, de ses pulsions égocentriques tout en considérant la valeur sociale de l'autre.

C'est exactement ce qui se passe dans l'acte de reconnaissance puisque « un décentrement s'opère chez le sujet parce qu'il concède à un autre sujet une « valeur » qui est la source d'exigences légitimes qui contrarient son amour-propre. »<sup>481</sup>

Reconnaître suppose une limitation égocentrique du sujet, une forme de décentrement du soi pour « attribuer à un partenaire autant d'autorité morale sur ma personne que j'ai conscience d'en avoir moi-même en ce que je suis obligé d'accomplir ou de m'abstenir de certains types d'action. »<sup>482</sup>

L'acte de reconnaissance est un acte moral qui s'exprime à travers les expressions comme « confirmation », « affirmation » ou « accorder une valeur sociale ». En reconnaissant autrui, je lui concède une autorité morale sur ma personne à l'aune de la conscience d'en avoir une moi-même et en ce que je me sens obligée d'accomplir ou de m'abstenir de certains types d'action. Je peux ainsi considérer l'autre digne d'amour, de respect ou de solidarité, selon diverses appréciations de la valeur estimée de l'autre, c'est ce que Kant désigne par « l'intelligibilité » de la personne.

Le sentiment d'invisibilité renvoie au fait que, même lorsqu'elles sont vues, les personnes ne sont pas regardées.

L'invisibilité sociale compte parmi les dénis de reconnaissance véhiculés par les institutions, qui méprisent toute contribution positive à la société et ferment les yeux sur les difficultés spécifiques de certains groupes de personnes. « L'invisibilité sociale ne possède ce caractère public que parce qu'elle est paradoxalement exprimée par l'absence

---

<sup>481</sup> Ibid., p. 238.

<sup>482</sup> Ibid.

des formes positives d'expression emphatiques habituellement liées à l'acte de l'identification individuelle. »<sup>483</sup>

Elle donne lieu à la dégradation de l'estime de soi.

Alors que son travail de 1992 s'articulait autour d'un schéma dichotomique qui opposait le mépris à la reconnaissance, dix ans plus tard, Honneth ajoute une troisième notion, celle de « méconnaissance » (*Verkennung*) pour prendre en compte les enjeux moraux relatifs au processus de reconnaissance par les institutions. Si les expériences de mépris n'engendrent pas systématiquement une lutte pour la reconnaissance, le concept de méconnaissance traduit une forme déplacée et trompeuse de reconnaissance qui pourrait se traduire par le mépris idéologique. Les personnes sont reconnues mais pas exactement pour ce qu'elles sont.

Selon lui, la quête de reconnaissance doit permettre à l'individu de surmonter les souffrances engendrées par cette invisibilité sociale tout en conduisant les institutions à s'adapter de façon à diminuer les risques futurs de sa survenue.

Pour Fraser, comme il en a été question précédemment, il s'agit plutôt d'invisibilité politique en tant qu'obturation de l'accès à la participation à l'espace public dont la parade serait la construction d'un statut.

Si l'espace privé est propre à une personne ou à un groupe de personnes, l'espace public constitue l'un des fondements des sociétés démocratiques en tant qu'espace commun, lieu d'exercice de la citoyenneté, donc de la liberté.

Cette idée est reprise par Guillaume Le Blanc qui de son côté définit l'invisibilité sociale comme « un processus dont la conséquence ultime est l'impossibilité de la participation à la vie publique ». <sup>484</sup>

Suivant ces éléments, pourrions-nous prétendre que les aidants familiaux sont invisibles socialement ?

Les aidants familiaux ne forment pas à proprement parler un groupe social exclu de notre société comme peuvent l'être des groupes sociaux tels que les personnes sans domicile fixe ou les migrants, en dépit du fait que leurs tâches les amènent à une certaine auto-exclusion. Néanmoins ils bénéficient d'une faible reconnaissance sociale et subissent comme nous venons de le voir précédemment toute une série de dommages physiques et moraux qui peuvent également se lire à travers une sorte de déformation de la

---

<sup>483</sup> Axel Honneth, « Visibilité et invisibilité : sur l'épistémologie de la "reconnaissance" », *Revue du M.A.U.S.S.*, n° 23, *De la reconnaissance*, 2004/1, p. 140.

<sup>484</sup> Guillaume Le Blanc, *L'invisibilité sociale*, op. cit., p. 1.



reconnaissance voire une certaine invisibilité sociale caractérisée par Honneth comme un déni de reconnaissance qui relève des «pathologies sociales».

Pour nous, les aidants familiaux sont rendus un tant soit peu invisibles du fait d'une sous-estimation de leur utilité sociale et d'un ensemble de représentations prégnantes qui entachent la sphère de l'estime de soi.

Le premier type de représentations sociales est lié à l'approche déformée de la grande vieillesse, qui peut aller jusqu'à la stigmatisation du *vieux qui retombe en enfance*, au *fardeau* qu'il serait devenu, approche relative à une image d'Épinal péjorative et rebutante de la vieillesse. En outre, la disqualification sociale des activités relatives aux soins du corps, que certains prodiguent à leur proche, a été mise en évidence chez les professionnels du soin en tant que source d'inégalités. La notion de *sale boulot* apporte un éclairage sur la dévalorisation de cette activité, que ce soit au sein des établissements de soins ou dans la sphère sociale. Le domaine de la personne âgée est marqué par l'approche professionnelle, qui définit la prise en charge surtout par des activités fonctionnelles de soins ; les approches psychosociales américaines interprètent la prise en charge des personnes âgées en termes de stress et de fardeau. Le contexte familial y est le plus souvent négligé alors qu'il joue un rôle majeur dans l'entourage des personnes.

Le second type de représentations sociales repose sur des *a priori* politiques véhiculés par la thématique des « solidarités familiales », et qui ont profondément imprégné la politique de la vieillesse depuis sa fondation. Les politiques sociales peuvent paraître en proie à une vision naturaliste de la famille qui les rend injonctives auprès des aidants.

Si les expériences de mépris n'engendrent pas automatiquement une lutte pour la reconnaissance, la méconnaissance induite par ces représentations sociales traduit une forme déplacée et trompeuse de reconnaissance qui peut aller jusqu'au mépris idéologique. Si les aidants familiaux accèdent progressivement à une certaine reconnaissance, ce n'est peut-être pas exactement pour ce qu'ils sont.

### III-1 LES PREJUGES SUR LA VIEILLESSE ET SON ACCOMPAGNEMENT

Le souci des aidants que nous avons choisi d'aborder est directement rattaché au souci des personnes âgées et plus largement en tant qu'il concerne chacun d'entre nous concerné par sa finitude. Nous voulons vivre le plus longtemps possible avec le sentiment de notre dignité. Or, les difficultés liées à l'accompagnement de ces personnes nous renvoient brutalement à l'image négative du vieillissement, d'autant plus lorsque celles-ci sont atteintes de démence, vulnérables à l'extrême. Or, comment préserver la place de nos aînés pour éviter le sentiment de perte de dignité, lié à celui de ne plus pouvoir agir, faire, construire, être « utile » ? La force des représentations négatives sur le grand âge – contre lesquelles nous pouvons lutter collectivement au sein de la famille et de la société pour éviter de disqualifier la personne<sup>485</sup>— renvoie en miroir à la représentation sociale de la vieillesse qui n'est pas forcément en cohérence avec une vision humaniste.

Dans son ouvrage *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*<sup>486</sup>, Vincent Caradec précise que ces représentations sont contradictoires, loin d'être figées, elles sont mouvantes, polarisées à la fois sur l'image positive de seniors actifs et sur celle, quelque peu négative, des « personnes âgées dépendantes ». D'un côté, le regard biomédical de la médecine occidentale a eu tendance à aborder la vieillesse sur le mode du déclin : Processus de sénescence, marqué par le ralentissement et l'affaiblissement des fonctions vitales, conduisant à la dépendance. Cette vision est le fondement de « l'âgisme », ensemble de stéréotypes négatifs et de discriminations. De l'autre, les théories gérontologiques qui défendent « le vieillissement réussi » (comme par exemple l'ensemble des textes préparatoires à la loi sur le vieillissement et la prévention de la dépendance) et préconisent une vieillesse glorieuse grâce au développement de nouvelles techniques d'assistance, sous condition de suivre en amont et tout au long de notre existence, une alimentation saine, et de pratiquer un exercice physique.

Les théories du vieillissement sont marquées par deux courants gérontologiques essentiels, qui appréhendent le vieillissement, pour l'un essentiellement par *le désengagement* de l'activité (fonctionnaliste), pour l'autre à travers la compréhension des mondes sociaux autour du concept de *la déprise*.

---

<sup>485</sup> Commission bioéthique de la Fédération Française du Droit Humain. « Enjeux éthiques de la vulnérabilité liée au vieillissement. »

<https://www.droithumain-france.org/wp-content/uploads/2016/01/enjeux-ethiques-vulnerabilite-C3%A9-li%C3%A9e-au-vieillesse-261215.pdf>

<sup>486</sup> Vincent Caradec, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin, 2012.

Les théories de l'activité et du désengagement se sont développées aux USA durant les années 50-60, dans la finalité d'indiquer la voie d'un vieillissement réussi. Considérant que l'individu se trouve défini par les rôles sociaux associés aux positions statutaires qu'il occupe, le vieillissement se caractérise alors par une perte de ces rôles sociaux.

Basées sur des études quantitatives, ces théories visaient à repérer les déterminants de « la satisfaction de vie » ou du « bien-être » à partir d'échelles de mesures standardisées, et la tentative de savoir comment les individus qui vieillissent réagissent à cette perte.

De son côté, la théorie compréhensive de déprise défendue par David Unruh considère l'avancée en âge comme une combinaison d'engagements et de désengagements de la part de l'individu dans son rapport au monde.

Avec l'âge, ce rapport au monde tend à devenir problématique, mais n'est ni inéluctable ni homogène ni mécanique. Il consiste plutôt en un réaménagement de l'existence qui se produit au fur et à mesure du vieillissement des personnes sous l'effet de difficultés accrues. Le processus n'est pas irréversible car les personnes qui vieillissent mettent en œuvre des stratégies d'adaptation, de manière à conserver aussi longtemps que possible des engagements importants pour elles. Dans cette optique, le marché actuel propose un arsenal de gadgets (jeux vidéo et autres "*serious games*" censés contribuer à faire "rajeunir" le cerveau, ou à le maintenir le plus performant possible, contrant notamment le déclin des capacités cognitives — langage, mémoire, raisonnement, exécution et coordination des mouvements, perception de l'environnement, etc.)

D'une manière ou d'une autre, ces théories présentent le vieillissement comme un phénomène qui se développe au niveau de l'individu, et auquel celui-ci répond plus ou moins efficacement par des stratégies comportementales.

Or, le vieillissement n'est pas une affaire qui se déploie seulement sur l'individu. C'est également la marque du regard de l'autre, comme une différence, une altérité dont on repousse au maximum l'arrivée. La perception du « vieux » dépend de l'âge que l'on a : une personne est dite vieille à 70 ans pour 23 % des moins de 50 ans. Les plus de 50 ans sont 23 % à penser qu'on est vieux à partir de 90 ans.<sup>487</sup>

Il y a des regards qui nous font vieillir. « En moi, c'est l'autre qui est âgé, c'est-à-dire celui que je suis pour les autres » nous dit Simone de Beauvoir.<sup>488</sup>

---

<sup>487</sup> Frédéric Serrière, pour Senior Strategic, « Guide du Marché des 50 ans et plus », 2012, p. 28.

<sup>488</sup> Simone De Beauvoir, *La vieillesse*, Paris, Gallimard, 1970, p. 303.

La vieillesse est une construction sociale, étayée sur un faisceau de dynamiques historiques, politiques et sociales que nous ne développerons pas ici. Cependant, les représentations sociales attachées à la vieillesse et aux maladies neurodégénératives<sup>489</sup> peuvent produire une véritable « méconnaissance » (*Verkennung*) qui jette un voile d'opacité sur les enjeux moraux qui ne manquent pas de peser sur le sentiment de reconnaissance sociale des aidants familiaux. Les représentations négatives de la vieillesse interfèrent avec les croyances et les stéréotypes en impactant les accompagnants de la personne âgée malade.

La notion de troisième âge, apparue dans les années 70, évoque la période de la retraite et le temps des loisirs. L'émergence d'une nouvelle catégorie s'est depuis dessinée, celle du quatrième âge « dépendant », pour décrire la partie la plus âgée de la population destinataire d'un nouveau dispositif de politique sociale<sup>490</sup>. Cette vision de la grande vieillesse d'inspiration biomédicale a véhiculé une image déficitaire de la dépendance appréhendée comme un état nécessitant un besoin d'aide et non comme une relation sociale.

Dans les représentations sociales, l'assimilation de la vieillesse à la dépendance conduit à une égalité erronée : celle de la perte d'autonomie et de la faculté de décider pour soi. La première n'implique pas la deuxième. Pourtant, il est significatif que la charte de l'accueil des personnes âgées affichée dans les EHPAD insiste sur la liberté de choisir, comme si les personnes étaient encore aujourd'hui privées d'un droit reconnu à tous, droit qu'une déclaration solennelle serait susceptible de leur rendre.

Parmi ces représentations péjoratives nous en avons retenu deux qui portent sur les sujets âgés eux-mêmes et une sur les soins apportés par les aidants. L'ensemble alimente la discrimination par l'âgisme.

---

<sup>489</sup> Après 65 ans, la fréquence de la maladie s'élève à 2 à 4 % de la population générale, augmentant rapidement pour atteindre 15 % à 80 ans. Ainsi environ 900 000 personnes souffrent de la maladie d'Alzheimer aujourd'hui en France. Elles devraient être 1,3 million en 2020, compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie.

<http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>

<sup>490</sup> Invalidité et handicap deviennent « dépendance » en 70 selon les gériatres.

### III-1-1 Le « retomber en enfance »

« À la fin de sa vie, ma mère était devenue très faible ; elle était devenue ma petite-fille ; elle si forte qui était ma loi intérieure, je la vivais pour finir comme mon enfant. »

Roland Barthes<sup>491</sup>

L'une des formes de mépris social distinguée par Emmanuel Renault s'exprime à travers « la disqualification »<sup>492</sup> qui consiste en « la reconnaissance d'un individu comme ne remplissant pas les critères d'un partenaire d'action, quel que soit le contexte d'action », telle la personne souffrant de maladie d'Alzheimer à qui on ne reconnaît pas la capacité de choisir ses activités.

L'expression « retomber en enfance » évoque communément l'idée d'un retour à l'enfance pour évoquer l'état de sénilité du vieillard qui se voit comparé à celui de l'enfant, relève d'une vision réductionniste de la vieillesse. Elle repose sur une analogie entre le vieillissement et l'infantilité : on y voit le rapprochement par une incapacité à se débrouiller seul, à juger de ses actes au quotidien, l'état de dépendance à la fois psychologique, physique et intellectuelle qui nécessite le recours aux soins d'une tierce personne.

Dans les définitions qui nous sont proposées « Prendre une mentalité infantile sous l'effet de la sénilité ; devenir gâteux. » (Le Larousse)<sup>493</sup>, ou bien « Se dit de vieillards dont la sénilité les rapproche des naïvetés et des insuffisances réelles ou supposées de l'enfance. » (Le Robert<sup>494</sup>), il y aurait un caractère commun entre les personnes souffrant de l'injure du temps avec la personne en devenir qu'est l'enfant.

Dans son poème *L'Enfance*, Jacques Prévert évoque l'ancrage de la sénilité dans l'enfance : « Et quand ils [les vieillards] retombent en enfance, c'est sur l'enfance qu'ils retombent et comme l'enfance est sans défense, c'est toujours l'enfance qui succombe. »<sup>495</sup>

Mais tout d'abord, posons-nous la question de savoir comment véritablement, il est possible de « re-tomber » dans un état, une période de la vie, l'enfance, pour laquelle la

---

<sup>491</sup> Journal de deuil, évoquant sa mère.

<sup>492</sup> Emmanuel Renault, « Reconnaissance, institutions, injustice », *Revue du M.A.U.S.S.*, 2004/1 (n°23), pp. 180-195

<sup>493</sup>

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/enfance/29436/locution?q=retomber+en+enfance#178988>

<sup>494</sup> Dictionnaire des expressions et locutions figurées (Delf), Robert, 1979.

<sup>495</sup> Jacques Prévert, *Histoires*, Gallimard, 1963, p. 51.

langue française n'a pas prévu qu'on y *tombe* une première fois ? On ne « tombe » pas en enfance ; l'utilisation du préfixe « re » peut indiquer notamment une réaction, un acte de réponse en retour à un acte donné, comme par exemple, dans “rebondir”, “rejaillir” ;... mais aussi le retour au point de départ : comme par exemple, dans “redresser”, “refermer”, “reposer”, “retirer”, ou... *retomber*. Ainsi, c'est le préfixe qui donne le ton du renvoi à l'origine. Quant à « tomber », le verbe évoque une chute ou un saut brusque, un passage (assez brusque) d'un état à un autre. Littéralement, la locution « retomber en enfance » évoque une chute vers le point d'origine ; la métaphore apparaît clairement dans l'énigme du Sphinx résolue par Œdipe : « Quel être, pourvu d'une seule voix, a d'abord quatre jambes, puis deux jambes, et finalement trois jambes ? » défie le monstre. Sans hésiter Œdipe répond : « L'homme, car dans sa prime enfance il se traîne sur ses pieds et ses mains, à l'âge adulte il se tient debout sur ces jambes, et dans sa vieillesse, il s'aide d'un bâton pour marcher. »<sup>496</sup> Cette parabole mythologique du cycle de la vie de l'homme nous tient depuis l'Antiquité, elle est inscrite dans nos représentations et ancre notre façon collective d'aborder le contexte de la fin de la vie.

Alors que l'anglais garde la notion de chute liée au verbe *tomber*, et évoque une seconde enfance : « *to lapse into second childhood* », l'expression allemande ne la retient pas : « *kindisch werden* » signifie devenir puéril. La notion de devenir introduit une temporalité, une progression, qui reflète plus justement l'affection de la démence qui n'a rien d'une maladie éruptive ni aiguë.

Jacqueline Trincaz et Bernadette Puijalon, dans leur article « Le retour à l'enfance : métaphore ou théorie scientifique ? »<sup>497</sup>, relèvent que l'histoire de la littérature, depuis l'Antiquité, regorge de comparaisons entre l'enfant et le sujet âgé.

Aristophane n'a-t-il pas écrit : « L'homme est un enfant deux fois », plus récemment, pour Sacha Guitry « Les parents deviennent les enfants qu'on a sur le tard », pour évoquer leur maternage ? Le rapprochement des deux âges extrêmes de la vie tant pour l'apparence du corps que pour les bouleversements de l'esprit est présent chez bon nombre d'auteurs (chez Juvénal, Laclance, Érasme, Shakespeare). La métaphore est le plus souvent péjorative, on parle au mieux de nostalgie vaine et au pire de radotage. Cette distinction conduit à penser que le *regard extérieur* privilégie la décrépitude tandis que le *regard intérieur*, est un ressourcement tel que l'évoque Bachelard, comme « d'un état de neuve enfance, d'une enfance qui va plus loin que les souvenirs de notre enfance ».

---

<sup>496</sup> <http://mythologica.fr/>

<sup>497</sup> Bernadette Pujalon, Jacqueline Trincaz, « L'homme est un enfant deux fois : le retour à l'enfance, métaphore ou théorie scientifique ? » *Gérontologie*, 1er trim. 2015, n° 173, pp. 40-49.

Il y a bien un penchant, une polarisation vers l'enfance lorsqu'il s'agit d'une personne âgée « diminuée » par le temps. Néanmoins, une distinction majeure s'impose entre « retour à » et le « retombé en » :

D'un côté, le retour à l'enfance, serait pour le sujet vieillissant de l'ordre de la nostalgie, comme un besoin de se remémorer son enfance qui peut se produire alors que ce dernier est parfaitement autonome et n'a aucune atteinte cognitive.

L'évocation de ces souvenirs peut prendre une connotation négative : l'activité se restreint, entraînant l'ennui, l'espace se restreint aussi, le monde extérieur devient étrange, énigmatique. Ce retour irrépessible vers les premières années de la vie est néanmoins une règle générale et peut représenter un véritable ressourcement (Proust, Mitterrand, Sarraute).

De l'autre, « Retomber en enfance » évoque une dégradation physique et surtout mentale liée à des processus pathologiques nécessitant une prise en charge plus ou moins totale. Il n'est plus question de l'ordre commun des choses de la vie, mais bien d'une symptomatique. Un psychiatre lyonnais, Paul Balvet, écrit en 1963 que « le "vieillard psychiatrique" est réduit, diminué par rapport à l'adulte. » Cette réduction comporte plusieurs aspects : régression affective infantile, dépendance économique et sentiment d'être en trop. Pour Balvet, « l'établissement de vieillard est un jardin d'enfants dont les jours se dérouleraient à l'envers. » Dans la même lignée, quarante ans plus tard, Barry Reisberg, psychiatre américain, affirme que le développement cognitif de l'enfant et les pertes dues à la maladie d'Alzheimer se font en miroir. Il identifie seize étapes qui se déroulent de manière symétrique : prononcer des mots, se laver, s'habiller. La personne atteinte de maladie d'Alzheimer perd la capacité de les effectuer dans un ordre exactement inverse. Cette théorie appelée *la rétrogénèse* a été depuis réfutée. En fait, on peut se demander quelle est l'utilité de cet éclairage asymptotique dans l'amélioration des soins donnés au vieillard dément.

Jean Maisondieu, psychiatre également, décrit ainsi le phénomène : « si l'enfant séduit et attire, le vieux répugne et fait peur. Alors que l'on écoute avec délice le "areuh" du tout petit pour lui donner le sens d'une communication, on se ferme au radotage du vieillard car le premier reprend la vie et on l'aime, tandis que le second préfigure la mort et on le déteste ».

Ces citations montrent qu'une certaine prise en compte de la vieillesse pathologique a été un objet clinique investi essentiellement par la psychiatrie gériatrique avant qu'elle ne se construise à travers l'étude des modalités et des causes des modifications de l'âge liées au

fonctionnement des humains rassemblées dans le cadre de la gériatrie. Le vieillissement y est désormais appréhendé sur tous les plans (biologique, psychologique et social) et à tous les niveaux de complexité.

L'article relate une enquête édifiante réalisée auprès de soignants sur la vision réductrice des personnes âgées :

« En gériatrie, quelque part, on se croirait en pédiatrie, dit une élève infirmière. Tout semble se réduire et devient petit. Les petits vieux ont apporté leurs petites affaires ; ils ont leurs petits souvenirs, leur petit pécule, et mènent une petite vie qui n'est pas toujours drôle... Quant aux déments « ils sont dans leur petit monde et ne se rendent compte de rien ».

Ce retour vers les étapes antérieures du développement peut générer des attitudes et des comportements d'infantilisation et de passivité. La locution verbale « retomber en enfance », ne vient-elle pas gommer le dessin de toute une vie construite avec les siens, les autres, son environnement, son travail ? » C'est la question que posait Jean-Pierre Gouffault<sup>498</sup> dans son plaidoyer pour la dignité en maison de retraite, où la vie peut se retrouver réduite à l'état primitif de l'enfance, une enfance sans avenir, sinon celui de la mort. »

Le « retomber en enfance » présent dans les représentations sociales entraîne une dépréciation de la personne, le grand âge est perçu comme une déchéance, péjorant ainsi la fin de la vie. Une fois passé l'âge d'or de la vieillesse, de la maturité et de la sagesse tant sublimée par les stoïciens, allons-nous « tomber » sur une cohorte d'invariants culturels, qui, d'une certaine manière stigmatise, exclut, relègue les personnes âgées souffrant de pathologies neurodégénératives ?

S'il y a en effet des éléments qui peuvent justifier un rapprochement entre les adultes et les bébés, ils relèvent de modalités relationnelles mises en évidence autour du maternage des jeunes enfants, soit lorsque celles-ci sont carencées, comme dans les situations de détresse liées à l'hospitalisme des jeunes enfants relatées par Spitz, soit décrites dans leur constitution de la personne par le pédiatre et psychanalyste Winnicott<sup>499</sup>. Selon ce

---

<sup>498</sup> <http://www.buddhaline.net/Dignite-en-maison-de-retraite>

<sup>499</sup> Ainsi, la mère intervient auprès du bébé de trois manières différentes qui peuvent ne pas se réaliser de façon sereine et être à l'origine de troubles retrouvés dans la vie adulte : le *holding* qui désigne tous les moyens qui donnent un support à son Moi naissant. L'enfant et la mère sont tout d'abord imbriqués sur le plan psychique, puisque l'enfant s'appuie totalement sur sa présence. Le soutien fourni par la mère comprend toute la routine des soins quotidiens adaptés à l'enfant, le protégeant contre les expériences angoissantes. Il est à la base de l'intégration du Moi en un tout unifié. Le *handling*, qui définit la manière



dernier, « la plupart des processus qui prennent naissance au premier âge ne sont jamais complètement établis et la croissance qui se poursuit tout au long de l'enfance au cours de la vie adulte et même de la vieillesse, continue à les fortifier »<sup>500</sup>

À l'encontre d'un regard fixiste, Winnicott met en évidence l'idée selon laquelle l'être humain ne peut se définir qu'en développement. Hormis la mort, il n'y a pas d'état d'existence totalement et définitivement arrêté. Cette idée est intéressante car elle rejoint celle de Catherine Audard qui, dans le cadre du droit à la justice<sup>501</sup>, au regard de la considération de l'être humain comme un être en développement, introduit de fait également sa vulnérabilité, sa dégénérescence, sa souffrance, sa maladie autant que son potentiel.

Alors que le libre développement de l'individu est un élément essentiel du progrès social, sans l'aide et la contribution des autres, ce développement serait impossible. Comme nous l'avons vu précédemment, la perte d'autonomie d'une personne ne peut à elle seule être une condition pour obturer son accès aux droits. Ainsi, lorsque l'on affirme qu'une personne âgée est retombée en enfance, on ne la considère plus comme capable de faire encore partie de la communauté des humains, on la livre au bon vouloir de la charité et de la compassion. Or le respect de la personne ne se réduit pas à l'évaluation de sa compétence juridique ni à l'examen de ses capacités cognitives. Le respect de la personne ne consiste pas seulement de s'assurer que ses choix sont « compétents » ou « autonomes » ou que les décisions qu'on prend en son nom sont cohérentes avec ses valeurs passées et présentes. C'est aussi se demander si ses comportements ont encore un « sens humain discernable » et ainsi, dire qu'une personne est retombée en enfance, c'est prendre le risque de ne plus la reconnaître du tout. Le rapprochement entre la personne âgée dépendante et le nourrisson n'est acceptable que dans une perspective où se porte le souci de l'autre vulnérable. Toutefois, les soins apportés à ces personnes peuvent eux aussi faire l'objet de vision réductrice et connaître une forte dévalorisation sociale.

---

dont le nouveau-né est traité, manipulé, soigné. Il induira ce que l'auteur a appelé l'« interrelation psychosomatique », c'est-à-dire qu'il permet l'installation de la psyché dans le soma, l'habitation du corps (*indwelling*) ainsi que le développement du fonctionnement mental et enfin, l'*object-presenting* qui consiste à proposer l'objet du besoin, en même temps que l'enfant se soit exprimé comme s'il l'avait créé (biberon, couche...).

<sup>500</sup> D. Winnicott, « L'enfant en bonne santé et l'enfant en période de crise : quelques propos sur les soins requis », dans *Processus de maturation chez l'enfant*, Paris, Payot, 1970, p. 25.

<sup>501</sup> Catherine Audard, *Qu'est-ce que le libéralisme ? Éthique, politique, société*, op. cit.

### III-1-2 Le « sale boulot »

Dans le premier temps de sa réflexion en 2000, Emmanuel Renault distingue deux formes de mépris : une forme de mépris relative à la domination culturelle (qui impose une image dépréciée de soi-même) et une forme de mépris relative à la fragilisation de l'identité qui interdit aux individus de voir leur identité confirmée.

La domination culturelle est un type de domination qui ne nie pas l'identité de l'individu, en tant que représentation de sa spécificité, elle lui impose la reconnaissance de son infériorité dont les valeurs, lorsqu'elles sont positionnées dans l'échelle du système symbolique de valeurs, sont subordonnées.

La révolte engendrée par ce type de mépris se fonde sur une exigence de justice égalitaire vis-à-vis du groupe qui incarne la dignité culturelle. Ici, négation de l'identité équivaut à négation de dignité et suscite les mêmes conséquences.

Les formes de mépris social se présentent sous la forme d'injustices initiées par les institutions, elles ont une portée symbolique qui entraîne une fragilisation de l'identité. Que ce soit au sein du cadre familial, fragilisé par le bouleversement des représentations de soi imposées par l'économie marchande ou que ce soit dans le monde du travail, le philosophe en distingue plusieurs formes : la notion de *méconnaissance*, se caractérise par des situations où les individus sont reconnus pour d'autres choses que ce sur quoi ils fondent leurs attentes. Ceux-ci souhaitent voir l'utilité de leur travail tout en comptant sur la valorisation symbolique ou matérielle de leur contribution personnelle. La *reconnaissance dépréciative* <sup>502</sup> quant à elle, intervient quand les jugements dévalorisants portent sur les activités des individus, voire sur leur personne même. La dépréciation s'exprime dans un rapport de domination à travers la reconnaissance de l'infériorité de l'autre (position hiérarchique par exemple). Nous songeons aux professionnels de l'enseignement et ici aux professionnels du soin comme les aides-soignants et les infirmiers mais aussi aux auxiliaires de vie dont le travail faiblement rémunéré<sup>503</sup> permet aux personnes âgées de rester à leur domicile.

---

<sup>502</sup> Emmanuel Renault, *L'expérience de l'injustice. Reconnaissance et clinique de l'injustice*, op. cit.

<sup>503</sup> Le salaire d'un infirmier débutant est d'environ 1 700 euros € brut par mois, dans les hôpitaux publics ou cliniques privées (hors primes). En libéral, un infirmier peut gagner de 2 000 à 2 500 euros de revenu mensuel Source CIDJ, fiche métier, (cf. <http://www.cidj.com/article-metier/infirmiere-infirmier>). Celui des auxiliaires de vie s'aligne sur le SMIC, à savoir : 1430 euros brut par mois (soit 1101 euros net) pour 35 heures de travail. Source CIDJ, <http://www.cidj.com/article-metier/auxiliaire-de-vie-sociale>

Pour l'auteur, l'ensemble de ces formes de mépris à l'origine des souffrances sociales et du processus *d'invisibilisation* résulte du libéralisme politique. Cette idéologie politique a évincé les problèmes liés à la réalité de la pauvreté et de la misère ainsi que tout « un ensemble de problèmes émergeant de l'expérience sociale susceptibles d'être décrits en termes de souffrance. »<sup>504</sup> L'invisibilité s'inscrit dans un contexte de domination et d'inégalités sociales qui produisent elles-mêmes de l'exclusion et/ ou de la discrimination. N'est-ce pas contre cette forme de mépris, que les féministes rassemblées autour de Carol Gilligan<sup>505</sup> dans les années 80 ont défendu les activités des soins à la personne, formalisant la théorie du *care*?<sup>506</sup> Elles dénonçaient le présupposé majeur du contractualisme, à savoir l'idée selon laquelle nos obligations découlent d'engagements réciproques entre personnes égales ou placées dans une situation de symétrie. Le *care* met en lumière une dévalorisation culturelle des pratiques de soin principalement attribuées aux femmes.

Selon Serge Guérin,

« Les activités auprès des personnes âgées ou faibles, qui restent à 90 % "dédiées" aux femmes, vont poursuivre leur croissance. L'allongement de l'espérance de vie des personnes souffrant d'affection chronique ou de handicap, le vieillissement de la population et la demande sociale croissante pour des services à la personne vont renforcer encore l'impact économique et culturel des métiers du soin et de l'assistance, ce que l'on peut nommer comme les métiers du *care*. Par contrecoup, cela placera les femmes encore plus au centre de la dynamique économique et sociale. La politique du *care*, du prendre soin, place ainsi les femmes au cœur de l'avenir, de la définition des priorités sociales et culturelles. »<sup>507</sup>

Le plus souvent, avec le soin, il s'agit d'un travail invisible et assez peu reconnu. Ainsi, s'occuper du corps vieilli, faire la toilette de son proche âgé relève d'occupations qui ne sont guère valorisées, que nous rassemblons sous la locution de « sale boulot ».

Or, majoritairement ce sont les femmes qui sont les premières à porter l'accompagnement de leur parent âgé dépendant. Le risque de les enfermer dans un stéréotype social qui nie leur reconnaissance véritable vient en résonance avec la disqualification sociale du

---

<sup>504</sup> Emmanuel Renault, « Souffrance et critique sociale », in Thomas Périlleux et al., *Destins politiques de la souffrance*, Toulouse, ERES, coll. « Sociologie clinique », 2009, pp. 175-190.

<sup>505</sup> Carol Gilligan, *Une voix différente, Pour une éthique du care*, trad. A. Kwiatek, [1982], Paris, Flammarion, 2008.

<sup>506</sup> Nous y reviendrons plus longuement dans la troisième partie.

<sup>507</sup> Serge Guérin, in *Réciproques*, n°2, décembre 2009, pp. 149-156.

travail domestique et particulièrement celui des soins à la personne rassemblés dans la notion du sale boulot.

Parce qu'il faut bien s'occuper de la toilette de son proche dépendant et des soins d'hygiène, l'aidant est confronté à une expérience décrite à l'origine dans la sphère des théories des organisations, mais pas n'importe lesquelles, celles de l'hôpital.

Le sociologue E. C. Hughes<sup>508</sup> le premier, dans les années 50 aux États Unis, conceptualise cette notion dans ses travaux sur l'organisation des tâches auprès des différents soignants de l'hôpital. Il pose la question suivante : « Pourquoi telle tâche est accomplie par l'infirmière plutôt que par quelqu'un d'autre, ou par quelqu'un d'autre plutôt que par l'infirmière ? ». A travers cette question, il s'interroge sur les limites entre les rôles des professionnels au lit du malade. « Comme le nombre de tâches à accomplir augmente de jour en jour dans les hôpitaux modernes, il y a davantage de frontières entre postes qu'il y en avait précédemment. Toutes sont le lieu d'une nécessaire coopération, et donc d'un conflit potentiel. » Ici, la limite se situe entre les infirmiers et aides-soignants d'une part, et infirmiers et médecins d'autre part. Il pose déjà à l'époque la question de la délégation et du transfert de compétences.

En l'occurrence, la délégation du sale boulot (ou *dirty work*, c'est-à-dire "boulot sale"), se définit par un ensemble de tâches qui se situent en bas de l'échelle des valeurs sociales parmi toutes les tâches à accomplir dans un métier donné. Ce sont les tâches qui sont jugées serviles, fastidieuses voire dégradantes et qui ne procurent aucun prestige social, exposant ceux qui les réalisent au mépris des autres. « Le contact avec la saleté, les odeurs, sont des critères essentiels pour évaluer la position hiérarchique et les différences de statut. »<sup>509</sup>

Si l'on passe de la sphère professionnelle à la sphère privée, à quel regard des autres les aidants sont-ils confrontés si on les place en bas de la pyramide de la valorisation sociale ?

---

<sup>508</sup> Everett C. Hughes, *Le regard sociologique. Essais choisis*, textes rassemblés et présentés par Jean-Michel Chapoulie, Paris, Éditions de l'EHESS, 1996.

E. C. Hughes est le premier qui, dans les années 50 aux États-Unis, conceptualise cette notion dans ses travaux sur l'organisation des tâches par les différents soignants de l'hôpital. Il pose la question suivante : « Pourquoi telle tâche est accomplie par l'infirmière plutôt que par quelqu'un d'autre, ou par quelqu'un d'autre plutôt que par l'infirmière ? ». À travers cette question, il s'interroge sur les limites entre les rôles des professionnels au lit du malade : « Comme le nombre de tâches à accomplir augmente de jour en jour dans les hôpitaux modernes, il y a davantage de frontières entre postes qu'il y en avait précédemment. Toutes sont le lieu d'une nécessaire coopération, et donc d'un conflit potentiel. » Ici, la limite se situe entre les infirmiers et aides-soignants d'une part, et infirmiers et médecins d'autre part.

<sup>509</sup> Voir également le travail du sociologue français Jean Peneff, qui a occupé le poste de brancardier pendant un an au service des urgences d'un grand hôpital. Dodier Nicolas. Jean Peneff : « L'Hôpital en urgence. Étude par observation participante », in *Sciences sociales et santé*, vol. 10, n°3, 1992. pp. 119-123.

[http://www.persee.fr/doc/sosan\\_0294-0337\\_1992\\_num\\_10\\_3\\_1740](http://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1992_num_10_3_1740)

Pour Alain Blanc, l'activité des aidants relève d'une « carrière dans le sale boulot ». Les aidants familiaux assument des tâches socialement dévalorisées au contact de leurs proches dépendants qui incarnent selon lui, réellement et métaphoriquement, l'impur.

À la différence des professionnels évoqués plus haut, leurs activités reposent non pas sur des exigences de rémunération, mais sur des exigences affectives et morales : « il faut bien accompagner son conjoint malade, son dernier parent dépendant ou son fils handicapé. Dès lors, ce sale boulot peut devenir un enfermement gros de désagréments, d'involutions psychiques, de restrictions d'activités, de privations nombreuses, mais aussi de bénéfices divers. »<sup>510</sup>

L'auteur qualifie cette « carrière », « limitative et déstabilisante », qui ne peut constituer de point d'appui pour l'avenir car elle ne sera qu'exceptionnellement reproduite<sup>511</sup>. Du point de vue de l'expérience vécue, on peut donc dire que la reconnaissance des aidants familiaux participe à une « théorie de la souffrance ». <sup>512</sup> Qu'elle soit psychologique, morale, physique ou sociale, cette souffrance résonne avec un besoin d'être entendu, d'être relié au monde autrement que par la vision réductionniste du handicap, de la maladie ou de la vieillesse auxquels ils ont à faire.

Si la foule d'anonymes suscite aujourd'hui l'intérêt de bons nombres de recherches, la plupart du temps, la question des aidants est appréhendée suivant les catégories de maladies ou les types de dépendance auxquelles elle est confrontée<sup>513</sup>.

Pour autant, l'accompagnement d'un proche ne peut se réduire à un tableau doloriste et victimiste. Il existe dans l'échange au sein d'une relation d'aide, la plus précaire soit-elle, une gratification à soutenir dont un des aspects ressort dans la dynamique relationnelle du don.

En fait, les aidants ont besoin que leur activité soit reconnue autrement que dans ce que révèle l'expression du « sale boulot », comme une activité de haut degré moral, au prorata de la charge qu'elle représente sur leurs conditions de vie. (Les enjeux de cette reconnaissance seront traités dans la prochaine partie.)

---

<sup>510</sup> Alain Blanc, *Les aidants familiaux*, PUG, 2010, p. 67.

<sup>511</sup> C'est pourquoi selon lui, l'occupation d'aidant « s'apparente plus à une occupation professionnalisée qu'à une profession ».

<sup>512</sup> François Dubet, « injustices et reconnaissance », in Alain Caillé, *La quête de reconnaissance*, op. cit., pp.15-43.

<sup>513</sup> Il n'y a qu'à se connecter sur internet, y taper « aidants familiaux » pour voir apparaître les typologies d'associations.

### III-1-3 Le « fardeau »

La question de l'épuisement des aidants familiaux est récurrente et se pose dès lors qu'il s'agit de caractériser les efforts souvent considérables qu'ils prodiguent auprès de leurs parents. Certains n'hésitent pas à recourir au terme de fardeau.<sup>514</sup>

Des recherches ont mis en évidence les incidences de l'aide intrafamiliale : il s'agit de l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux ou financiers qui peuvent être vécus par un membre de la famille qui s'occupe d'une personne âgée souffrant d'incapacité. L'aide se traduit par le temps consacré auprès de la personne dépendante et les tâches effectuées auprès d'elle et pour elle. Les aidants mettent en jeu un investissement lourd au quotidien, parfois au prix de sacrifices accompagnés de conséquences affectives et matérielles. Ainsi 36 % des aidants actifs, doivent aménager leurs horaires de travail ou sont amenés à engager des frais, tels ceux liés à la garde à domicile ou à la gestion des actes de la vie de la personne malade. En fait, les soins ne constituent pas une activité clairement délimitable et donc mesurable, mais consistent à offrir beaucoup de présence et des coups de main ponctuels, à assumer aussi des responsabilités et des tâches de coordination et à partager des activités. Ces tâches restreignent la liberté de mouvement de la personne qui les fournit, bouleversent le rythme de ses journées, au détriment de son travail et de ses loisirs et peuvent entraver ses propres activités et ses contacts sociaux à l'extérieur.

La problématique qui implique l'intervention des proches s'exprime aujourd'hui de façon parfois douloureuse à travers l'alternative domicile/hébergement en jeu à la fin de la vie. En effet, le maintien à domicile des personnes âgées, est aujourd'hui conçu comme une priorité par rapport à leur accueil en institution. Comme le souligne L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), dans son rapport de 2013, la France est l'un des pays d'Europe dans lesquels on meurt le moins souvent chez soi, (pour rappel, seulement 25% des français décèdent à domicile »<sup>515</sup> )

« La volonté de rester chez soi est en effet essentiellement liée au souhait de préserver ses habitudes et de pouvoir lutter contre le bouleversement que provoque la maladie

---

<sup>514</sup> Steven H. Zarit, « Le fardeau de l'aidant » in S.Andrieu, JP. d'Aquino, *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Toulouse, Serdi, 2002, pp. 20-23.

<sup>515</sup> Sondage IFOP, 2010

lorsqu'elle progresse.»<sup>516</sup> L'élément charnière de ces alternatives proposées aux personnes souffrant d'incapacités assez lourdes reste les acteurs familiaux. Selon l'ONFV, ils « occupent une place aussi importante que variée, leur rôle allant des tâches domestiques au soutien moral du malade, en passant par l'intendance (factures, papiers administratifs, etc.) et les soins (toilette, soins d'hygiène, petits soins infirmiers) »<sup>517</sup>.

L'ampleur du besoin des aidants se révèle proportionnellement au degré plus ou moins élevé de dépendance de leur proche. Parfois, le maintien à domicile d'une personne âgée est vécu comme un pis-aller et prend l'allure d'un *fardeau*.

Selon les auteurs anglo-saxons le terme *burden* est utilisé au sujet de l'aide informelle pour désigner le fardeau des aidants. Différents instruments ont été construits afin de mesurer l'ensemble des conséquences supportées par les aidants. Ces instruments associent, le plus souvent, les conséquences de l'aide sur la vie quotidienne et la façon dont l'aidant réagit par rapport à ces conséquences.

L'enquête HID destinée à l'aidant le plus proche comprend une série de questions autour de différents thèmes telles, par exemple, les conséquences sur les activités de la vie quotidienne comme les sorties, les vacances ; la conciliation entre l'activité d'aidant et une activité professionnelle ; les conséquences sociales (perte de contact avec les relations amicales) ; l'existence de conséquences physiques négatives (fatigue physique, problèmes de dos...) ; de conséquences morales négatives (stress, troubles du sommeil...) et enfin, de conséquences positives (sentiment de satisfaction...). Au total, il est question de tout ce qui peut peser sur les épaules des aidants, tel un sacerdoce de tous les instants.<sup>518</sup> Cette représentation prégnante qui assimile l'accompagnement d'un parent

---

<sup>516</sup> « Lieux de fin de vie » et « lieux de décès » ne sont pas toujours identiques : il est fréquent que les personnes en fin de vie fassent un ou plusieurs allers-retours entre leur domicile et l'hôpital au cours des semaines précédant leur décès.

<sup>517</sup> Selon l'enquête HID de la DREES n° 142, novembre 2001. La personne interrogée devait indiquer pour chacun de ses aidants, les activités réalisées parmi les dix activités suivantes :

1. les soins personnels (toilette, habillage, repas...)
2. se déplacer dans le logement
3. sortir du logement
4. défense des droits et intérêts
5. aller voir le médecin, s'occuper des problèmes de santé
6. gérer le budget, s'occuper des papiers et démarches administratives
7. faire les courses, acheter les médicaments
8. les tâches ménagères (faire le ménage, faire la lessive, le repassage, préparer les repas)
9. assurer une présence, une compagnie
10. autres (lecture pour les aveugles, traduction pour les sourds...)

<sup>518</sup> « Le maintien à domicile implique en effet une présence et une attention de tous les instants, jour comme nuit. En outre, cette période, marquée par les difficultés que nous avons vues, suscite chez de nombreux aidants une anxiété qui les empêche de trouver le sommeil – ou en tous cas de se reposer. Les difficultés liées à la maladie sont également un puissant facteur de stress. » ONFV, *synthèse\_rapport\_2013*

âgé à un fardeau reste discutable. Des travaux sociologiques apportent des nuances sur la motivation de l'aidant à domicile, en enrichissant les statistiques par des éléments directement liés aux facteurs de réciprocité intrafamiliale<sup>519</sup>.

Tout d'abord, la réciprocité repose sur le système de l'héritage qui se produit au sein d'une famille par rapport à une unité socio-économique. Les enfants et le conjoint prennent en charge le parent âgé. Ensuite, la place du sentiment d'obligation justifie qu'on aide ses parents parce qu'on s'y sent obligé. On doit rendre au parent ce qu'il nous a donné selon une sorte de code d'honneur : « le bon fils », « la bonne fille », (c'est ce qui constitue, on le verra plus loin, la réalité d'une dette). Enfin, l'affection : au nom d'une histoire commune on décide d'aider ; cette dimension constitue le cœur du lien familial.

Le fardeau de l'aidant est le plus souvent désigné uniquement à travers des tâches matérielles réalisées au détriment de l'aspect relationnel et retire à la relation d'aide les bénéfices issus de sa réciprocité. Il s'agit bien dans ce cas d'une «déformation» de reconnaissance qui réduit la présence de l'aidant aux côtés de son proche à une liste de tâches concrètes, au détriment de la dimension affective et morale engagée dans cette présence.

Or, tous les aidants ne sont pas seulement des victimes, nous dit Serge Guérin. « L'aide de proximité ne doit pas être vue seulement sous l'angle des contraintes, de la souffrance et de la solitude. »<sup>520</sup> Nous verrons dans notre troisième partie que le souci de l'autre ne rencontre pas automatiquement la noirceur d'un horizon sans lendemain. Il y a quelque chose en nous qui nous pousse à prendre en compte la vulnérabilité de l'autre, ce dont témoignent les aidants familiaux auprès de leur proche dépendant.

### **III-1-4 L'âgisme**

Le problème majeur de l'ensemble de ces représentations négatives réside dans le fait qu'il peut en découler une forme de discrimination. Les discriminations liées à l'âge arrivent en quatrième position parmi celles qui sont le plus fréquemment signalées au Défenseur des droits, après le handicap, l'état de santé, l'origine et les activités

---

<sup>519</sup> Cédric Humbert, « Le lien familial à l'épreuve du vieillissement et du grand âge sous l'angle de l'aide » colloque Croix Rouge, Paris, 2012.

<sup>520</sup> Serge Guérin, *La nouvelle société des seniors*, op. cit., p. 147.



syndicales.<sup>521</sup> Reprenant un rapport de l'Organisation des Nations Unies<sup>522</sup>, l'Association des Directeurs au service des Personnes âgées, note que l'âgisme deviendrait « une discrimination plus universelle que le racisme ou le sexisme ». Ainsi, « le vieillissement est marqué par une représentation sociale encore trop souvent négative, en contradiction avec le vieillissement en bonne santé de la population française.<sup>523</sup> »

Une communication portant sur la réflexion éthique autour de la prise en charge des patients âgés atteints de cancer, avance que certains d'entre eux ne bénéficient pas de l'accès au diagnostic, et donc au traitement curatif, ni de traitement symptomatologique lorsqu'ils sont atteints d'une maladie chronique neurologique. Aucun élément scientifique ne peut justifier cette « exclusion », alors que le bénéfice et la bonne tolérance des traitements anti-cancéreux est prouvée.

Dans son rapport sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population, Luc Broussy nous invite à changer de regard sur la vieillesse et sur le fait que « dans une société où il faut être vif, jeune et beau, la vieillesse apparaît parfois source de discriminations et de représentations négatives. »<sup>524</sup>

Malgré une série d'initiatives qui s'efforcent de fournir un gain de connaissance en matière de vieillesse, les représentations qui brouillent la perception des personnes âgées ainsi que les activités des proches qui les accompagnent risquent fort de les rendre invisibles.

Ces représentations n'ont rien de spontané, elles sont le fruit d'une construction normative relayée par nos institutions – comme, notamment, les politiques publiques de la vieillesse – qui exerce une pression normative sur les aidants en renvoyant le soutien et le soin des personnes âgées directement vers eux. En affirmant par exemple que tout doit être fait pour maintenir les personnes âgées à leur domicile le plus longtemps possible, ces dernières nourrissent un fond moralisateur et injonctif sous-jacent selon l'idée qu'il existerait une obligation *naturelle* à s'occuper des vieux.

À mesure que le rôle protecteur de l'État s'affaiblit, s'édifie progressivement un conservatisme social qui tend à faire apparaître les vertus d'une solidarité privée au détriment de la solidarité universelle édiflée en 1945. Une des formes de ce conservatisme

---

<sup>521</sup> Cf. <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>

<sup>522</sup> Cf. <http://ad-pa.blogspot.fr/>

<sup>523</sup> Plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie, septembre 2015.

[http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_national\\_daction\\_de\\_prevention\\_de\\_la\\_perte\\_dautonomie.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_daction_de_prevention_de_la_perte_dautonomie.pdf)

<sup>524</sup> Luc Broussy, « L'adaptation de la société au vieillissement de sa population. France : année zéro ! », La Documentation Française, janvier 2013.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000173.pdf>

social apparaît dans l'idée que la famille doit rester le premier vecteur de l'ordre social. Il s'agit du familialisme, qui après avoir prôné les valeurs du foyer, la famille nombreuse, et « valorisé » la femme comme épouse et mère, se tourne vers la manne de la famille pour gérer les incapacités des parents âgés par leurs enfants.

La résurgence du familialisme, la surestimation des fonctions intégratrices de la famille et la sur-responsabilisation de celle-ci, marquent l'espoir sous-jacent de réinstaurer l'unicité familiale qui n'a jamais existé réellement, et trahissent la faillite de notre solidarité nationale.

### III-2 L'INJONCTION FAMILIALISTE

« Le pouvoir, dans toute société, se partage entre la famille et l'État ; quand il en manque d'un côté, il en faut davantage de l'autre. Si le pouvoir public est faible, le pouvoir domestique doit être plus fort ; et c'était là l'état des sociétés anciennes. »<sup>525</sup>

Louis-Gabriel-Ambroise, vicomte de Bonald

Cette citation prononcée par un monarchiste catholique antirévolutionnaire date d'un siècle<sup>526</sup>, elle est marquée par le triomphe des valeurs conservatrices de la bourgeoisie qui voit naître la famille conjugale au moment de la révolution industrielle et du déplacement des populations rurales vers les usines et les milieux urbains. Face à la faiblesse de l'État, c'est la famille qui joue un rôle protecteur, garant de l'ordre établi, de la tradition. Parallèlement, l'apparition de mécanismes assuranciers vient prendre le relais de l'État initialement protecteur.

Les rapports entre famille et État ressurgissent lorsqu'il est question de la prise en compte sociale de la vieillesse et du vieillissement, marqués par des représentations et des conceptions différentes selon le degré de leur implication.

---

<sup>525</sup> Vicomte De Bonald, *Pensées sur divers sujets et discours politique*, 2<sup>e</sup> édition, Bruxelles, Ed. de la société Nationale, 1845, p. 26.

<sup>526</sup> Elle est prononcée lors la Seconde Restauration, suite à la chute de Napoléon, Louis XVIII revient sur le trône mettant en place une monarchie constitutionnelle marquée par une l'ambivalence entre les bases héritées de la Révolution et celles de l'Ancien Régime.

Tantôt État et famille sont lus dans un rapport d'opposition, tantôt dans un rapport de complémentarité. Faire de la famille un espace de solidarité est une figure ancienne de la rhétorique familialiste qui implique directement l'entraide au sein de la famille et de la parenté et justifie le rôle politique dévolu à cette entraide au sein du système de solidarités collectives par un État-providence en crise.

Parce que la famille demeure le lieu par excellence de la vie privée et de l'intimité, on comprend les réticences que peut susciter toute intervention directe de l'État en ce domaine depuis le XIX<sup>ème</sup> siècle.

### **III-2-1 La « doxa familialiste »<sup>527</sup>**

La politique de la famille s'est développée à partir des années 30 sous l'influence successive de quatre courants doctrinaux :

Un courant familial, qui considère qu'il est de la responsabilité de l'État de défendre et de protéger la famille, la famille étant entendue comme une institution essentielle à la structuration de la société et à la transmission des valeurs ; un courant individualiste, pour lequel la famille est une entité seconde associant des individus libres et égaux en droit ; un courant nataliste, selon lequel l'État, garant de la continuité de la Nation, doit veiller au renouvellement des générations, enfin, un courant social, qui privilégie la prise en compte des besoins sociaux et met l'accent sur la redistribution des revenus.

Ainsi, les objectifs de la politique de la famille ont pu évoluer, oscillant entre natalisme, familialisme et lutte contre les inégalités.

La politique de la vieillesse n'échappe pas à cette évolution. Lorsqu'il est question de la prise en compte des personnes âgées par la famille, il existe un certain nombre de préjugés animés par la nostalgie d'une société traditionnelle et une image idéalisée du passé. À l'heure où nous recherchons des solutions institutionnelles pour les accueillir, on s'imagine une famille du passé où les personnes âgées finissaient leurs vieux jours entourés, ce qui est loin d'être le cas.

---

<sup>527</sup> Expression empruntée à Catherine Gucher.

L'historien et sociologue Cédric Humbert<sup>528</sup> revient sur cette idéalisation : durant les siècles passés, les phénomènes de cohabitation de la famille ne reposaient pas spécialement sur des valeurs solidaires entre générations et n'étaient pas généralisées. Lorsque qu'elles cohabitaient, le lien des générations reposait notamment sur la logique des modes de transmission du patrimoine. Obligation était faite au successeur du patrimoine pour s'occuper du « vieux ». Par conséquent, il est pensable que « les relations entre les parents âgés et leurs enfants n'étaient pas toujours exemptes de tensions et de violences ». La possession d'un patrimoine était alors le meilleur moyen pour ne pas finir à l'hospice. *A contrario*, le nombre des aidants montre au contraire l'importance de l'aide familiale apportée actuellement aux personnes âgées vivant à domicile et souffrant d'incapacités. Par conséquent, l'idée d'une famille qui délaisserait ses vieux n'est pas exacte. Elle n'est pas neutre non plus pour les pouvoirs publics. La recherche des réponses pour pallier un déficit éventuel de solidarité les amènera-t-elle à mener une politique de responsabilisation et dans ce cas, à tout tenter pour restaurer la solidarité familiale, ou bien faudra-t-il tout mettre en œuvre pour la remplacer par la solidarité collective ?

La construction de la politique de la vieillesse reste coincée entre cette alternative qui peut paraître simpliste.

Notre identité individuelle est une identité relationnelle, faite de nos histoires de famille, faite d'attachement et de rupture, d'amour et de haine. La relation qui unit l'aidant à son proche est constituée aussi par ce qui les a séparés, par les deuils, les pertes.

Le maintien des relations avec la parenté est une norme intériorisée par tous pour des raisons affectives, morales et matérielles. Elle participe à un certain niveau au bien-être des individus, les médecins ne s'y trompent pas.

Les tensions auxquelles nous assistons aujourd'hui entre les modèles de la famille et les autres modèles des relations vitales et sociales entre les hommes est constitutive de notre société perturbée, ce qui explique sans doute que certains vont se rabattre sur une théologie de la famille.

La famille se voit ainsi instituée comme le premier recours et lieu des solidarités entre ses membres au sein de l'histoire des politiques sociales françaises. Elle est investie en tant que terrain d'exercice « naturel » des solidarités entre les générations « biologiques »,

---

<sup>528</sup> Cédric Humbert, « Le lien familial à l'épreuve du vieillissement. », Fondation pour le lien social, Croix rouge Paris, 2012.  
[http://www.canalu.tv/video/canal\\_u\\_medecine/croix\\_rouge\\_paris\\_2012\\_le\\_lien\\_familial\\_a\\_l\\_epreuve\\_du\\_vieillissement.8827](http://www.canalu.tv/video/canal_u_medecine/croix_rouge_paris_2012_le_lien_familial_a_l_epreuve_du_vieillissement.8827)

comme lieu privilégié de la constitution de relations d'entraide et de réciprocité aux fins de protection et de promotion mutuelle de ses membres.

Avec la prise en compte de la dépendance des aînés, la politique familiale fait ressurgir l'interdépendance, instituée par les liens familiaux.

La famille est promue comme lieu privilégié d'échanges : sont échangés dans le cadre familial de l'argent, des biens, des services (la plupart du temps sous forme d'aide gratuite), du savoir, des convictions, un soutien moral. Ces types d'échanges appelés « transferts intergénérationnels » sont nombreux, caractérisés par des liens durables, ils circulent entre les générations qui vivent simultanément sans jamais s'équilibrer véritablement. Progressivement ces échanges deviennent la cible privilégiée de l'appel aux solidarités pour la prise en charge des dites personnes âgées dépendantes par un État-providence en crise depuis les années 80.

Mais de quoi la famille est-elle responsable au juste ?

« La famille, valeur refuge des Français et des Européens demeure le lieu privilégié d'une solidarité en actes entre les membres qui la compose »<sup>529</sup>. On compte d'abord sur ses proches en cas de coup dur et il semble qu'à l'heure de la vieillesse, ce soit la famille en premier qui est sollicitée ; de là à ce qu'elle devienne l'acteur principal pour en répondre, il n'y a qu'un pas. « En effet, les familles doivent être aidées de manière significative car la vieillesse constitue bien un enjeu particulier qui renvoie certes au champ public (enjeux démographiques, modes socialisés de prise en charge, etc.), mais aussi au champ privé car la vieillesse est une affaire essentiellement familiale. »<sup>530</sup>

Dans cette perspective, il n'est pas étonnant que, comme le relève la sociologue Catherine Gucher<sup>531</sup>, l'essor de la notion d'aidant familial soit lié à la construction de discours publics portant sur cette dépendance (et plus encore sur la maladie d'Alzheimer). Les aidants familiaux seraient tributaires, de la part des politiques sociales et de la vieillesse, d'une « doxa familialiste » qui trouve ses fondements dans deux notions issues des politiques d'assistance depuis le XVIII<sup>e</sup> siècle en France.

La première est le *principe de subsidiarité*. Ce principe consiste à ce que l'État ne vienne en aide auprès des « nécessiteux » que de façon subsidiaire à la manifestation des solidarités familiales. « Ce principe est issu de la doctrine sociale de l'Église, qui se réfère

---

<sup>529</sup> Catherine Gucher « Aidants naturels : ambiguïtés et paradoxes d'une notion politiquement construite », in Alain Blanc, *Les aidants familiaux*, op. cit., pp. 36-50.

<sup>530</sup> Paulette Guinchard-Kunstler, « Vieillir En France », *Rapport au Premier ministre*, juin 1999.

<sup>531</sup> Catherine Gucher, « Aidants naturels, ambiguïtés et paradoxes d'une notion politiquement construite », op. cit., pp. 36-50.

à l'idée d'un ordre naturel voulu par la Créateur » et qui n'envisage pas de transférer vers la communauté les attributions dont les particuliers sont capables de s'acquitter de leur seule initiative et par leurs propres moyens. La notion générale de subsidiarité repose en grande partie sur l'idée que les familles au sens de systèmes de parenté s'apportent un soutien mutuel à travers les générations. Depuis, laïcisée et transposée dans l'ordre juridique par la révolution française, la notion de subsidiarité consacre la fonction de suppléance de l'État qui inspire le droit social. Ce droit social, relié à la notion de solidarités familiales avec la notion implicite de subsidiarité, justifie des intrusions de l'État dans la sphère privée des bénéficiaires des prestations sociales réservées aux plus démunis. Ainsi, selon la juriste Isabelle Sayn,

« Le recours à la notion de solidarités familiales accompagne le passage d'un fonctionnement libéral de l'obligation alimentaire du droit civil au fonctionnement interventionniste de l'obligation alimentaire du droit social, écartant pour ces familles le mouvement d'individualisation ou de libéralisation des relations familiales. »<sup>532</sup>

La seconde notion est inscrite dans le Code Civil datant de 1804, plus libéral, qui institue la solidarité intrafamiliale par le principe *d'obligation alimentaire* : ce principe est basé sur la réciprocité, que ce soit entre ascendants et descendants, gendres, belles-filles et beaux-parents. Ainsi, le droit de l'obligation alimentaire place tous les membres de la famille sur un pied d'égalité.<sup>533</sup> Les liens de parenté sont explicitement impliqués dans l'exercice de la solidarité intrafamiliale.

Nous pourrions ajouter à ces notions le dispositif juridique prévu pour la protection des personnes vulnérables, la « Protection juridique des majeurs », car il implique le plus souvent la famille.

Si le code civil n'emploie pas la locution "personnes vulnérables" dans les articles consacrés aux majeurs protégés, il s'agit bien pourtant, des personnes vulnérables, pouvant être blessées, qui résistent mal aux attaques, selon la définition du dictionnaire. Depuis la Révolution, le code Napoléon de 1804 ne s'est intéressé qu'à l'aspect

---

<sup>532</sup> Isabelle Sayn, « Droit et transferts intergénérationnels », in *Informations sociales*, 6/2006 (n°134), pp. 116-127.

[www.cairn.info/revue-informations-sociales-2006-6-page-116.htm](http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2006-6-page-116.htm).

<sup>533</sup> Selon l'article 205, « Les enfants doivent des aliments à leurs père et mère ou autres ascendants qui sont dans le besoin », de même que selon l'article 212 « les époux se doivent mutuellement fidélité, secours et assistance » Toutefois, il y a des formes de priorité comme celle de l'obligation d'entretien des parents vis-à-vis de leurs enfants mineurs ou jeunes majeurs.

patrimonial, délaissant l'aspect médical, et ce, malgré les progrès réalisés depuis la fin de l'Ancien Régime dans ce domaine. C'est à la famille de décider si l'aliéné doit être traité dans son domicile ou dans une maison de santé. Durant le XIXe siècle, l'intérêt de la famille et de la société forment une priorité au détriment de « l'incapable ».<sup>534</sup> Les dispositions les plus récentes datant de 1968 et 1990 ont visé à mieux protéger le malade, s'intéressant en priorité à sa personne, alors que le code Napoléon servait à protéger l'ordre public.

Plus récemment, la loi 5 mars 2007<sup>535</sup> envisage principalement l'hypothèse d'une vulnérabilité résultant d'une altération des facultés mentales : altération des facultés personnelles, insanité d'esprit, trouble mental. L'altération des facultés corporelles est aussi envisagée dès lors qu'elle empêche l'expression de la volonté. (En revanche, la vulnérabilité purement économique qui ne s'accompagnerait pas d'une altération des facultés intellectuelles ou physiques et qui ne serait pas due à la prodigalité, ne relève pas de ce type de protection). L'accroissement du nombre de mesures de protection prononcées chaque année est associé principalement à l'accroissement du vieillissement de la population.<sup>536</sup>

La place de la famille reste donc centrale : « La mesure de protection juridique s'exerce en préservant les liens familiaux et tient compte du rôle de la famille et des proches qui entourent de leurs soins la personne tout en respectant les souhaits de la personne protégée et les décisions du conseil de famille ou du juge »<sup>537</sup>.

La protection reste un devoir important des familles aux côtés de la collectivité publique. Cette protection a pour finalité l'intérêt de la personne protégée, elle doit favoriser dans la mesure du possible l'autonomie de celle-ci. Ainsi, l'aidant peut disposer d'un pouvoir de représentation, comme on l'a vu précédemment, dans le cas de tous les actes de gestion des biens et des revenus pour son parent reconnu incapable de discernement, comme

---

<sup>534</sup> La loi du 30 juin 1838 prévoit que chaque département doit posséder un établissement public d'aliénés. Elle organise aussi un contrôle de l'internement en plaçant ces établissements sous le regard de l'autorité publique. Désormais aussi, le placement peut être ordonné d'office par le préfet, si l'état de la personne compromet l'ordre public ou la sécurité des personnes. Il peut toujours être volontaire, c'est à dire requis par la famille. Il peut aussi désormais être nommé un curateur à la personne qui ne peut en aucun cas être un des héritiers présomptifs. Des pénalités sont prévues en cas d'internement indu d'une personne, en violation de la procédure.

<sup>535</sup> Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs

<sup>536</sup> Plus de 700 000 personnes sont aujourd'hui placées sous un régime de protection par le juge des tutelles. Cf.

[https://www.courdecassation.fr/publications\\_26/rapport\\_annuel\\_36/rapport\\_2009\\_3408/etude\\_personnes\\_3411/chambre\\_civile\\_3417/majeurs\\_proteges\\_3424/introduction\\_15309.html#\\_ftn6](https://www.courdecassation.fr/publications_26/rapport_annuel_36/rapport_2009_3408/etude_personnes_3411/chambre_civile_3417/majeurs_proteges_3424/introduction_15309.html#_ftn6)

<sup>537</sup> Article 459-2 du code civil.

pour des décisions qui concernent les actes de la vie quotidienne ou celles qui sont à prendre en matière de décisions médicales.

Si la famille, en règle générale (statistiquement parlant), n'est plus caractérisée par une cohabitation qui s'éternise entre parents et enfants devenus adultes, les relations familiales perdurent. Elles sont souvent interprétées comme un réseau de solidarité qui va bien au-delà des obligations légales d'entretien et d'assistance aux proches. En dépit du fait que la cohabitation sous le même toit des membres de la famille a disparu, l'aide familiale semble résister à la représentation simplificatrice qui renvoie au délitement du lien familial comme nous y reviendrons dans le paragraphe, consacré aux liens familiaux, de la dernière partie de ce travail.

La politique de la vieillesse en France en appelle donc à la solidarité intergénérationnelle comme on l'a vu plus haut, ce qui peut traduire une certaine orientation idéologique dans les relations entre l'État et la famille.

### **III-2-2 Le familialisme comme norme du « maintien » à domicile**

Claude Martin, dans son article « Solidarités familiales : débat scientifique, enjeu politique »<sup>538</sup>, reprend les travaux d'Alan Walker ; il évoque « une hiérarchie normative d'obligation collective qui met certains acteurs au premier rang de cette obligation, sans qu'il y ait même véritablement délibération, stratégies ou décisions. » Certains individus admettent ainsi sans conteste que c'est leur rôle. « Le choix de celui ou celle qui doit aider la personne âgée se base sur des règles qui découlent de croyances stéréotypées relatives aux dettes des enfants vis-à-vis de leurs parents et aux rôles qui incombent à chaque sexe... »

Toutefois, selon Walker, malgré le fait que les aidants puissent ressentir une obligation personnelle vis-à-vis de leurs parents suite aux services rendus dans le passé, (voir le paragraphe sur le don, la dette et le devoir des aidants) certains ne partagent pas ce

---

<sup>538</sup> In Jean-Claude Kaufmann, *Faire ou faire-faire ? familles et services*, PUR, 1996, pp. 55-73. Consulté sur le site <http://books.openedition.org/>



sentiment, tout en se sentant néanmoins obligés d'aider, « par des pressions extérieures à la relation proprement dite »<sup>539</sup>.

L'existence d'un système normatif construit non seulement au sein des relations familiales et intergénérationnelles tout au cours d'une existence, mais aussi au niveau sociétal, implique en ligne de compte le rôle central joué par l'État et, plus globalement, « par l'idéologie [...] qu'il propose d'appeler le *familism* ». Pour Walker, l'entraide dans la parenté est donc aussi le fruit d'une construction idéologique qui repose sur une forme particulière d'organisation familiale occidentale individualiste.

« ...avec une division traditionnellement sexiste du travail domestique et des systèmes de croyances normatives qui concernent la responsabilité de l'aide au sein de la famille, base de toutes les formes contemporaines d'organisation de la vie quotidienne. Cette idéologie et en particulier ces croyances normatives, concernent la responsabilité de l'aide aux parents âgés ; elles sont intériorisées par les membres de la famille qui agissent conformément à un sens général du devoir, « même en l'absence d'obligation au niveau individuel »<sup>540</sup>

La conception familialiste entraîne un certain nombre d'effets pervers sur les aidants familiaux. Tout d'abord, tout le monde s'accorde pour dire qu'à la fin de la vie nous préférons rester chez nous. La politique en faveur du maintien à domicile des personnes âgées qui se développe actuellement, retentit pour les proches comme une assignation morale à s'occuper de leur parent jusqu'au bout.

Si l'ensemble des orientations actuelles en matière de politique sanitaire et sociale s'accorde sur l'intérêt de maintenir les personnes le plus longtemps possible à leur domicile, les chercheurs Florence Weber, Loïc Trabut, et Solène Billaud <sup>541</sup>, parlent d'une « idéologie du maintien à domicile ».

À cet égard, Éric Fiat ne manque pas de relever dans ce terme de « maintien » un aspect coercitif vis à vis duquel il lui préfère la formulation « du soutien à domicile », dans un contexte qui peut ne rien avoir d'idyllique pour l'aidant et celui qu'il doit aider : « La maladie à domicile, ce n'est pas chose facile, l'arrivée des soignants, des psychologues, des

---

<sup>539</sup> Alan Walker, (1993), « La relation entre la famille et l'Etat en ce qui concerne l'aide aux personnes âgées », in O. Kutty, M. Legrand (Eds), *Politiques de santé et vieillissement*, AISLF, université de Liège, université de Nancy 2, p. 61.

<sup>540</sup> Ibid., pp. 66-67.

<sup>541</sup> DREES, « Famille et dépendance », dossier « Solidarité et santé », n° 57, décembre 2014.

bénévoles, dans la sphère de l'intime du domicile [...] n'en est pas moins bouleversante pour chacun ».<sup>542</sup>

Cette idéologie du « maintien au domicile » serait d'autant plus regrettable qu'elle intervient sur la culpabilité exprimée par les proches lorsqu'ils sont contraints de recourir à une institution, perçue entre autre comme une privation de liberté. Le coût élevé des établissements ainsi que la crainte de la maltraitance en établissement, dont l'ampleur est encore mal mesurée, participe également de ce rejet du recours à une solution institutionnelle et amènent les aidants à se replier sur leurs propres moyens.

Ensuite, en se focalisant sur la famille en tant qu'institution (c'est-à-dire le mariage, le système de parenté ou la solidarité intergénérationnelle), cette conception montre d'emblée ses limites vis-à-vis de toutes les formes d'existence qui ne seraient pas fondées sur un lien de parenté (couples sans enfant, célibataires, couples homosexuels), et qui courent donc le risque d'être exclues de la politique sociale.

Cette tendance à recourir à la naturalité de la solidarité familiale ne date pas d'hier. Les sociologues, dans la filiation d'Emile Durkheim, appréhendent la famille comme le fruit d'une construction sociale qui n'a rien de transcendantal :

« La famille ne doit pas ses vertus à l'unité de descendance : c'est tout simplement un groupe d'individus qui se trouve avoir été rapprochés les uns des autres au sein de la société politique, par une communauté plus particulièrement étroite d'idées, de sentiments, d'intérêts [...] En voyant dans l'organisation de la famille l'expression logiquement nécessaire de sentiments humains inhérents à toute conscience, on renverse l'ordre réel des faits ; tout au contraire c'est l'organisation sociale des rapports de parenté qui a déterminé les sentiments respectifs des parents et des enfants ». <sup>543</sup>

Durkheim dénonce l'expression logiquement nécessaire de sentiments humains inhérents à toute conscience attribuée à l'organisation familiale. Pour lui, c'est l'organisation sociale des rapports de parenté qui détermine les sentiments respectifs des parents et des enfants.<sup>544</sup>

---

<sup>542</sup> Éric Fiat, « Temps d'errances, temps d'attente », *Journées éthiques Alzheimer et maladies neurodégénératives*, Toulouse, 21 et 22 novembre 2016, Espace Ethique.

[https://www.youtube.com/watch?v=9dzf-MqGX\\_Q](https://www.youtube.com/watch?v=9dzf-MqGX_Q)

<sup>543</sup> Émile Durkheim, *De la division du travail*, Paris, PUF, 2013, p. 18.

<sup>544</sup> Nous verrons dans le paragraphe consacré aux liens familiaux que la notion de famille n'est pas pertinente pour aborder les conditions qui déterminent la socialisation des individus et la possible émergence des formes de solidarité qu'elles initient.

Si « on ne choisit pas sa famille », par là même, ce n'est pas la famille en tant que telle qui justifie des sentiments familiaux mais bien l'ordonnement social des liens de parenté qui unit ses membres les uns aux autres, tout au long d'une histoire de vie. Les relations intrafamiliales ne sont pas monolithiques.

Dans leur article « Les prestations des familles dans les phases tardives de la vie », les chercheuses suisses Heidi Stutz et Silvia Strub soulignent que les liens de solidarité familiale se déploient au sein de relations vécues marquées par des contradictions, pouvant être harmonieuses et conflictuelles à la fois. Elles évoquent le concept d'ambivalence des générations formulé par Kurt Lüscher en 2003 : ainsi, les relations familiales de solidarité « contiennent toujours des contradictions plus ou moins patentées, impossibles à dissiper, comme les tensions entre dépendance et autonomie ou entre proximité et distance. La construction de la relation est la gestion constructive de ces contradictions. Le contraire de la solidarité n'est pas le conflit, mais la rupture »<sup>545</sup>. Revenons ici sur Albert Memmi, qui caractérise l'institution du lien familial par une interdépendance de ses membres : il la qualifie comme « une relation contraignante plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels et qui relève de la satisfaction d'un besoin »<sup>546</sup>.

Nous pourrions dire ainsi, que les liens familiaux tissés dans l'interdépendance restent ambigus. Il ne serait pas exclu d'ailleurs que certains aidants se retrouvent à une place attribuée sans qu'ils aient eu leur mot à dire. (Voir le paragraphe « les aidants : alliés ou auxiliaires des soins »), les aidants familiaux sont investis par les milieux professionnels soignants, bon gré mal gré, comme des acteurs complémentaires aux prises en charge institutionnelles, représentant le gage d'un soutien moral et affectif nécessaire au mieux-être du malade.<sup>547</sup>

Du passage d'un ordre social (solidarité des proches à l'égard des anciens) à un ordre moral (devoir des proches à l'égard des anciens), il n'y a qu'un pas qui place les aidants sous l'injonction d'aider leur parent en vertu du lien naturel qui les unit à eux.

---

<sup>545</sup> Commission fédérale de coordination pour les questions familiales COFF, *Soigner, garder et payer, La famille et les phases tardives de la vie*, Berne, 2006, p 72.

<sup>546</sup> Albert Memmi, *La dépendance*, Paris, Gallimard, 1979, pp. 211-212.

<sup>547</sup> Cette conception se prévaut également de par les difficultés liées au grand âge au sein des services de gériatries, de l'aide à domicile et des établissements spécialisés hébergeant les personnes âgées dépendantes.

Pourquoi tout ce qui vient de la famille serait-il un bien ? Ne relate-t-on pas des situations relationnelles dégradées entre l'aidant et l'aidé ?

Le risque de maltraitance entre aidant familial et proche âgé est le plus souvent associé à l'épuisement et la vulnérabilité de l'aidant lui-même.<sup>548</sup> La problématique n'est plus taboue, elle apparaît désormais sur les sites dédiés aux aidants.

« Les personnes prenant soin d'une personne âgée dépendante peuvent présenter un risque de maltraitance, malgré l'affection et la volonté de bien faire dont font preuve les aidants familiaux ou naturels. Une maltraitance non intentionnelle peut survenir alors que les aidants sont confrontés à des situations difficiles, sont épuisés par la charge qui est la leur, se sentent parfois isolés, voire incompris. La situation d'aidant est un nouveau rôle complexe à appréhender. Pour bien aider il faut aussi savoir prendre du temps pour soi, lâcher prise, s'accorder des moments de répit mais aussi partager, discuter avec d'autres aidants. »<sup>549</sup>

Comme le système de solidarité collective au profit des personnes très âgées en situation de dépendance n'est pas abouti, la solidarité s'organise à partir de la famille. Or, l'approche déontologique de la famille par les pouvoirs publics est à double tranchant. Les représentations idéalisées de la famille orientent les politiques de la vieillesse vers une finalité pragmatique (l'État n'a pas les moyens de gérer correctement la fin de la vie de ses concitoyens) accompagnée d'un dogme moral (la famille doit s'occuper de ses aînés) qui fragilisent la liberté de choix individuel des aidants familiaux et les poussent à s'engager au quotidien dans l'accompagnement de leur proche âgé malade.

Les représentations sociales et culturelles sont des facteurs puissants qui interviennent dans la prise en considération des aidants familiaux. Qu'elles portent sur la vieillesse elle-même ou sur ceux qui sont voués à s'en préoccuper (aidants ou soignants), elles entretiennent une forme déplacée et trompeuse de reconnaissance au risque de se traduire par un mépris idéologique.

---

<sup>548</sup> Dès 2003, le ministre chargé des personnes âgées a mis en place le « Comité national de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées », élargi aux personnes handicapées en 2007. Réactivée en février 2013, sous l'appellation de « Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées » (CNBD), cette instance voit sa mission s'élargir à la promotion de la bientraitance, afin de marquer l'évolution de la politique nationale au-delà de la prévention et de la lutte contre la maltraitance de ces publics vulnérables.

<sup>549</sup> <http://www.bientraitance.fr/quand-lepuisement-de-l%E2%80%99aidant-peut-engendrer-un-risque-de-maltraitance/>

Pour Corine Pelluchon,

« Nous ne nous intéressons pas aux personnes âgées parce que nous pensons que la vieillesse ne fait pas partie de la vie. Les critères nous permettant de trouver l'existence agréable et de juger qu'elle est réussie sont des critères liés à la productivité et à la distraction. [...] Dans ces conditions, il est impossible de voir la vieillesse autrement que comme une anomalie et une catastrophe. »<sup>550</sup>

Les aidants et leurs proches âgés dépendants, bien que reconnus par les institutions en charge de dresser les orientations d'une politique de la vieillesse, ne le sont pas exactement pour ce qu'ils sont, ni sur ce sur quoi ils fondent leurs attentes.

Il y a alors à s'interroger sur les raisons pour lesquelles notre société continue à se méprendre sur l'utilité de l'engagement personnel des aidants et à sous-valoriser symboliquement ou matériellement leur contribution auprès des personnes âgées vulnérables.

Le tableau que nous avons dressé à partir des dénis de reconnaissance des aidants peut paraître péjoratif et semble pessimiste, on ne peut taire en nous la voix qui murmure « Pourvu que tout ceci ne m'arrive pas ! ».

En même temps, il se passe quelque chose qui échappe à l'aidant lui-même et qui fait que ce dernier peut ne pas se sentir seulement une victime.

Les études relevées par Serge Guérin dessinent un portrait nuancé du rapport de l'aidant avec son entourage et de son rapport à soi. Pratiquement 90% des répondants ont « le sentiment d'arriver à faire face à la situation » et 34% d'entre eux accompagnent leur proche depuis plus de dix ans. Les aidants révèlent des ressources inattendues et des résistances. Doit-on en trouver les sources, avec Simone de Beauvoir, dans *La force de l'âge* : « il est émouvant de se sentir utile, bouleversant de se sentir nécessaire »<sup>551</sup> ?

En d'autres termes, il y a dans la coexistence et la proximité du proche auquel on est attaché et que l'on aide, comme un trésor qui dépasse le simple fait de se sentir utile, qui implique l'intime sentiment de gratitude à vivre la responsabilité pour l'autre.

Quelle serait alors la leçon que l'expérience des aidants familiaux pourrait nous apporter dans le cadre de cette recherche philosophique ?

Si nous entendons Robert Misrahi,

---

<sup>550</sup> Corine Pelluchon, *L'autonomie brisée, bioéthique et philosophie*, op. cit., p. 194.

<sup>551</sup> Serge Guérin, *La nouvelle société des seniors*, op. cit., p. 174.

« La philosophie doit pouvoir aider à la libération des préjugés sur la vieillesse, à la libération des forces qui occultent, oppriment la vieillesse ; que l'on propose au grand âge une sagesse philosophique mais au fond ce n'est pas tant la question de la philosophie qui est plutôt : que doit-on faire de sa vie, quel que soit l'âge ? La question éthique est universelle, et non pas destinée à un âge donné. »<sup>552</sup>

Plus largement, la question éthique que nous pose la reconnaissance des aidants est celle de la relégation morale par les institutions qui peut aussi bien menacer le vieux, le fou, le pauvre ou l'étranger. Si cette relégation peut rendre invisible, c'est la sphère morale elle-même tout entière qui peut être rendue invisible. Comme l'écrit Guillaume Le Blanc au sujet de la précarité, il en va d'une rupture anthropologique : « L'homme d'aujourd'hui n'est plus tant cet animal qui se sait mortel, voué à la finitude d'un corps qui ne lui a jamais appartenu, qu'une vie vulnérabilisée par les conditions sociales de son développement. » Il en appelle à une nouvelle anthropologie de la vulnérabilité. « L'homme mortel, dans ce nouveau contexte, c'est moins l'homme ramené à la nudité de son corps, exposé à une limite qui est la limite même de la vie, que l'homme potentiellement séparé de la vie sociale, exposé à la mort sociale qui le voue à la perte des attaches. »<sup>553</sup>

En cela, la théorie de la reconnaissance nous invite à nous préoccuper des souffrances de l'homme vulnérable. Elle pousse à s'interroger sur notre propre vulnérabilité toujours impliquée dans le besoin de se sentir reconnu par autrui. Pourquoi sommes-nous si vulnérables ? Parce que notre identité et notre rapport positif à soi ne se construisent pas dans un absolu phylogénétique qui supposerait que l'homme possédât en lui les ressources suffisantes pour se développer, sans le recours aux conditions circonstancielles de la socialisation. Chacun d'entre nous s'est ainsi construit à partir des formes de reconnaissance qui peuvent faciliter mais également endommager ce rapport positif à soi et fragiliser son identité. Ainsi, les expériences morales contrastées que chacun est amené à vivre nous exposent à une vulnérabilité essentielle de notre individualité.

L'éthique de la reconnaissance nous porte vers une réflexion sur les conditions d'existence d'une société qui serait basée sur l'idée d'un homme vulnérable. Un homme qui serait non pas conquérant, non pas seulement digne de par son autonomie morale, mais un homme qui mérite qu'on le traite pour ce qu'il est, interdépendant et vulnérable. Nous ne sommes pas par essence des libertés les unes en face des autres, vouées à des

---

<sup>552</sup> Robert Misrahi, in *Anthropologies du corps vieux*, op.cit., p. 140.

<sup>553</sup> Guillaume Le Blanc, *Vies ordinaires, vies précaires*, Paris, Seuil, 2007, p. 246.

rapports de rivalité ou de domination. Nous avons besoin de nous sentir partie prenante de notre communauté d'hommes et nous en sommes affectés. Autrement dit, personne ne serait dispensé de cette fragilité fondamentale qui nous lie aux autres. En étudiant la dynamique engagée dans l'accompagnement desdites personnes âgées dépendantes par leurs proches, il est aisé de constater qu'il n'existe pas d'un côté des personnes épanouies, fortes et courageuses vouées à se consacrer aux autres qui ont besoin d'eux et de l'autre, les personnes fragilisées par la maladie et leur âge. Nous avons pu mettre en exergue par le truchement des différentes formes de reconnaissance que les aidants eux aussi ont besoin d'être soutenus et leur activité valorisée socialement. Mais au-delà de ce repérage, il y a lieu de s'interroger sur l'opportunité que représente la solidarité de proximité qu'ils incarnent pour penser l'évolution du modèle de notre société qui, on le sait, va vieillir encore.

Selon Serge Guérin, notre société aurait à gagner à s'intéresser aux ressources déployées par les aidants dans l'accompagnement du vieillissement. « La seniorisation de la société impose une révolution dans le mode de gestion des services publics. Il s'agit de se rapprocher des besoins des aidants comme des personnes fragiles. Mais aussi de changer la façon d'appréhender ces publics. »<sup>554</sup>

À travers le sort des aidants familiaux et de leur proche âgé dépendant, n'est-ce pas un regard que nous portons sur nous-mêmes, sur la façon dont nous voudrions être traités par nos proches, par les professionnels, par la société et plus largement sur notre dépendance aux autres ?

Dans un contexte où tout porte à considérer que notre société marchandisée ne reconnaît l'homme que pour ce qu'il rapporte, l'expérience des aidants nous ramène aux travaux fondateurs de Marcel Mauss<sup>555</sup> (et ceux, plus récents, de Jacques Godbout<sup>556</sup>) basés sur le paradigme du don. Les interrelations humaines peuvent se révéler par des liens prédominés par le don et participent tout autant que la reconnaissance à la construction des identités.

---

<sup>554</sup> Serge Guérin, « Soins de l'âme On ne peut pas produire du *care* : l'exemple des aidants, une révolution silencieuse conduite par les seniors. », *Sciences-Croisées* n°7-8.  
<http://sciences-croisees.com/N7-8/pro/GUERIN.pdf>

<sup>555</sup> Marcel Mauss, *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, Paris, PUF, 2012, p. 17.

<sup>556</sup> Cf. Jacques Godbout, *Le don, la dette et l'identité : homo donator versus homo oeconomicus*, Paris, La Découverte, 2000.

Se joue pour l'aidant et le proche aidé, une véritable relation du don dans le cadre de leur vulnérabilité respective. Si cette vulnérabilité cumulée en appelle à la responsabilité tout autant individuelle que collective, elle peut également se traduire par une aspiration politique.

Nous en venons à prétendre que l'éthique de la reconnaissance n'est pas seulement normative, elle a une portée tout autant politique.

Les auteurs s'accordent sur le fait que le développement humain est conditionné par l'organisation sociétale. Le profil de nos démocraties occidentales tel qu'il a été pensé dans un esprit de modernité, ne permet pas un épanouissement juste des individus. Inspiré par une logique de libéralisation des rapports sociaux, le modèle libéral a failli dans ses promesses et ne garantit pas à chacun la même chance de bien-être et d'épanouissement personnel. Le désaccord qui peut apparaître entre une conception du Bien (Honneth) et une conception du Juste (Fraser) peut être dépassé. En effet, il ne s'agit pas pour nous de chercher à définir laquelle de ces conceptions prendrait le pas sur l'autre ni d'opposer la vie bonne à la justice. En revanche, nous avons trouvé dans chacune de ces options des éléments qui nous permettent d'apporter des éléments de compréhension sur la problématique des aidants et d'ouvrir une réflexion plus vaste sur la plus-value qui s'offre à nous quand on peut compter sur l'aide de ses proches.

Le fait que près de neuf millions de personnes se consacrent gracieusement au bien-être de leur proche tend plutôt vers des arguments nuancés quant à l'affirmation que les individus ne songent qu'à leurs propres intérêts. Là où l'on nous répète à l'envi que nous sommes d'irréductibles individualistes, il serait plus fructueux sans doute de s'intéresser à l'évolution que doit amorcer l'organisation de notre vieille démocratie et notamment en matière d'accompagnement des personnes les plus âgées.

La canicule de 2003 qui s'est traduite par un pic de décès au début du mois d'août a laissé un goût amer à tous ceux qui se souciaient de leur proche âgé et des professionnels de santé qui ont su prendre des initiatives (sans attendre les consignes de leur hiérarchie) pour éviter l'aggravation de l'état de santé des patients. Cet épisode climatique est vite devenu un événement politique dont les conséquences ont été la mise en cause des plus hauts responsables gouvernementaux. Devrions-nous déduire que les milliers de morts engendrés par le dérèglement climatique résultent du « chacun pour soi » comme le sous-entend le titre acerbe du Monde « Chaleur d'enfer, glacial individualisme » ? Si la moitié des décès imputés à la canicule sont intervenus non pas dans l'isolement des personnes



âgées mais dans des maisons de retraites, l'écho de cette situation exceptionnelle montre à l'évidence que les activités du soin, celles de l'accompagnement, ou encore celles qui se manifestent dans la solidarité de proximité auprès des plus fragiles d'entre nous, ne sont guère au centre des politiques publiques. La question qui s'impose à nous est de savoir comment une société peut tolérer que ceux à qui elle confie ses malades, ses vieux, ses personnes handicapées soient autant exposés à la dépression pour les uns, au *burn out* pour les autres ? Nous avons pu explorer les problématiques liées au mal être des aidants familiaux en prenant comme angle de vue celui de la reconnaissance. Cette approche pourrait tout aussi bien s'adapter aux professionnels soignants, dont le mal être s'introduit dans la presse de façon récurrente à l'occasion de drames relatifs au suicide de l'un d'entre eux, qu'ils soient médecins ou infirmiers.

Face à une forte autonomisation du marché, une poussée corrélative de l'individualisation des rapports sociaux, les aidants, mais aussi les professionnels de l'accompagnement et du soin sont amenés à s'inscrire dans une lutte pour se faire reconnaître. Nous pouvons voir à travers cette quête de reconnaissance, la croissance d'une inquiétude collective liée à la façon dont la société ne peut correctement protéger et rendre possible l'accompagnement de chacun d'entre nous, lorsque, en raison d'événements ou d'accidents de vie, ou encore de maladie, nous devenons vulnérables. Allons-nous grossir les rangs des oubliés, des silencieux, des invisibles ?

Les dispositions qui ont fondé notre société démocratique<sup>557</sup> et qui organisent les espaces fondamentaux de la vie individuelle et collective, connaissent de fortes tensions qui fragilisent la cohésion sociale et ne parviennent guère à s'adapter à l'évolution de notre société. Le modèle solidariste est en panne alors que l'imaginaire contractualiste tend à reprendre le terrain laissé derrière lui au siècle dernier. Si de nouveaux équilibres sont à rechercher entre les pressions économiques et la protection des citoyens prévue dans le socle principal des droits de l'homme inscrits dans notre constitution, c'est l'occasion de réinterroger l'une des valeurs qui ont fondé la République, celle de la *fraternité*. Cette valeur tombée quelque peu en désuétude pourrait être rajeunie pour imaginer une recomposition à venir de la vie politique française.

En effet, quelle valeur sinon la fraternité pourrait redonner aux élans de solidarité qui se manifestent à travers l'action des aidants notamment, aux activités liées au soutien à la personne (relatives au *care*), un caractère central pour orienter les politiques publiques ?

---

<sup>557</sup> Les cadres juridiques de la vie privée, les institutions du marché et le droit politique.

Quel capital républicain, sinon la fraternité, peut nous éviter de nous laisser de nouveau à la merci de la charité et de la compassion?

Tel sera le questionnement que nous souhaitons développer dans la prochaine et dernière partie de notre réflexion, mobilisée autour de l'objectif d'une utilisation plus rationnelle du concept de fraternité et notamment grâce à l'expérience portée par le mouvement du *care*.

## TROISIÈME PARTIE : DE LA RECONNAISSANCE À LA FRATERNITÉ

« Je te donne toutes mes différences,  
Tous ces défauts qui sont autant de chances  
On n'sera jamais des standards, des gens bien comme il faut  
Je te donne ce que j'ai ce que je vauX

I can give you the force of my ancestral pride  
The will to go on when i'm hurt deep inside  
Whatever the feeling, whatever the way  
It helps me go on from day to day

Je te donne nos doutes et notre indicible espoir  
Les questions que les routes ont laissées dans l'histoire  
Nos filles sont brunes et l'on parle un peu fort  
Et l'humour et l'amour sont nos trésors

Je te donne toutes mes différences,  
Tous ces défauts qui sont autant de chance  
On n'sera jamais des standards , des gens bien comme il faut  
Je te donne ce que j'ai ce que je vauX

Je te donne , donne , donne , ce que je suis

I can give you my voice, bread with rythm and soul,  
Je te donne mes notes , je te donne ma voix  
The songs that i love, and the stories i've told  
Ce que j'imagine et ce que je crois  
I can make you feel good even when i'm down  
Les raisons qui me portent et ce stupide espoir  
My force is a platform that you can climb on

Une épaule fragile et forte à la fois  
Je te donne, je te donne tout ce que je vauX, ce que je suis, mes dons,  
mes défauts, mes plus belles chances, mes différences »<sup>558</sup>

---

<sup>558</sup> Jean-Jacques Goldman, Extrait de la chanson « Je te donne »  
<http://www.paroles.net/jean-jacques-goldman/paroles-je-te-donne#G4DUedQztFxA1Y46.99>

« Tandis que chacun ne sera pas vraiment le frère de son prochain, il n’y aura pas de fraternité. Jamais les hommes ne sauront, au nom de la science ou de l’intérêt, répartir paisiblement entre eux la propriété et les droits. Personne ne s’estimera satisfait, et tous murmureront, s’envieront, s’extermineront les uns les autres. Vous demandez quand cela sera ? Cela viendra, mais seulement quand sera terminée la période d’isolement humain<sup>559</sup> ».

Fiodor Dostoïevski

Selon Axel Honneth, les luttes sociales émergent lorsque les individus ne parviennent plus à se retrouver, à retrouver ce qui fait la valeur de leur existence, de leur identité, dans le discours de la politique institutionnalisée. Emmanuel Renault y voit un monde d’aliénation qui explique l’émergence de phénomènes de désaffectation, de méfiance, de révolte à l’égard du politique.

La théorie de la reconnaissance dans sa perspective critique de la société, nous a permis de répondre à notre question de départ, qui cherche à trouver les raisons pour lesquelles les aidants familiaux ne se sentent pas reconnus ou du moins ont du mal à être reconnus pour leur contribution sociale et de prendre la mesure de leurs difficultés en termes d’accès à des droits émergents. Un certain nombre de défaillances quant aux conditions dans lesquelles se réalise l’accompagnement des personnes âgées dont l’autonomie est diminuée, révèle une mise en tension entre la sphère privée et la sphère des institutions, dont l’équilibration réciproque semble s’être remarquablement précarisée.

Nous avons pu constater que la question de savoir comment maintenir la juste balance entre l’effort produit par les acteurs de la sphère familiale et l’engagement de nos institutions dans l’accompagnement de nos aînés, ne trouve pas les réponses concrètes suffisantes par la gestion des libertés et de l’égalité dans le cadre des réflexions se consacrant à la définition des institutions justes qui entend proposer une théorie normative aussi décontextualisée que possible. La théorie de la reconnaissance privilégie l’étude des rapports sociaux et s’intéresse aux « pathologies du social » en se préoccupant des conditions d’une vie bonne. Du même coup, nous avons pu repérer des situations d’injustice vécues par les aidants et les personnes dont ils s’occupent.

Tout se passe comme si la solidarité collective s’était progressivement retranchée derrière des mesures parcellaires et des aides financières qui ne permettent pas de

---

<sup>559</sup> Fiodor Dostoïevski, *Les Frères Karamazov*, trad. H. Mongault, Paris, Gallimard, Folio, p. 407.

répondre correctement au principe de justice selon lequel notre société démocratique doit rendre à chacun son dû.

Les idéaux humanistes qui l'ont inspirée n'ont pas pu pratiquement, selon Edgar Morin, prendre en charge « la grande aspiration qui traverse toute l'histoire humaine, d'autant plus que les communautés tendent à étouffer les individus, que l'individualisme tend à désintégrer les communautés : épanouir sa personne au sein d'une communauté ; épanouir le Je dans l'épanouissement du Nous. »<sup>560</sup>

L'épanouissement du *Je* renvoie au terme d'individualisme qui peut être entendu en deux sens qui s'opposent : au sens d'un égoïsme, d'un repli sur soi, d'un recentrement des individus sur leurs intérêts purement personnels tel que l'a dénoncé Tocqueville<sup>561</sup>. Au sens positif, il renvoie à une éthique valorisant la responsabilité des individus et les valeurs de liberté et d'autonomie, à travers leur capacité à définir par eux-mêmes un projet de vie personnelle et à s'efforcer de le réaliser. L'individualisme renvoie à des valeurs contradictoires. Elles se sont progressivement développées à partir de l'après-guerre et ont participé à l'édification de l'État Providence, lui-même considéré comme un facteur de développement (et non de destruction de l'individualité). Mais paradoxalement, ces valeurs sont également partie prenante d'une conception néolibérale caractérisée par de nouvelles conditions de travail où le salarié est censé être autonome, responsable et créatif, et par une très forte diversification des modes de vie et de consommation.

L'épanouissement du *Nous*, quant à lui, renvoie à l'universalisme qui demande le traitement identique des personnes et des actes, dans la mesure du possible. Il reste la référence protectrice du respect de la personne, contre toute discrimination et toute exclusion. L'universalisme sanctuarise l'égalité des hommes entre eux, sur toute la planète, sans exception.

À la liberté et l'égalité, la France a ajouté la fraternité dans sa devise de la République. En se dotant de la devise ternaire «Liberté-Egalité-Fraternité» la France a consacré une république qui permet d'atténuer la tension qui existe entre l'individualisme matérialiste (Liberté) et le nivellement de la diversité (Égalité).

---

<sup>560</sup> Edgar Morin, « Revitaliser la fraternité », *Revue Quart Monde*, n° 204, « Héritage. L'actualité de Joseph Wresinski », 2007.

<sup>561</sup> Voir plus loin.

La fraternité consacre notre interdépendance et nous rappelle que « nous avons conscience de dépendre les uns des autres, d'avoir partie liée, de vivre en destin commun, que nous faisons société. »<sup>562</sup> C'est pourquoi, en dépit de l'accroissement des inégalités, la fraternité permet à la République d'incarner un modèle de cohésion sociale permettant d'intégrer diverses sphères d'appartenances des individus, des styles de vie différents, des religions différentes et qui évite leur éparpillement. Enfin, la fraternité a cette vocation d'inscrire le « vivre ensemble » au coeur de situations où le lien social humain paraît miné par ses propres insuffisances, négligences, contradictions, et peut ainsi permettre de contourner un possible naufrage collectif. En effet, ne peut être ignoré un système relationnel qui se manifeste par le besoin de fraternité et se fait entendre particulièrement lorsque les choses tournent mal. Si nous avons besoin de nous serrer les coudes face aux mauvais coups de la vie, ce besoin nous fait prendre conscience de notre propre vulnérabilité humaine.

Toutefois, si les libertés sont garanties, si les débats continuent de s'enrichir autour d'une théorie de la justice susceptible de décrire les institutions et les droits en vigueur dans un idéal libéral de justice, les conditions dans lesquelles se réalise la confrontation à la vulnérabilité, restent tributaires d'un certain désinvestissement du troisième terme de la devise républicaine.

La mise en lumière des problématiques rencontrées par les aidants dans l'accompagnement de leur proche en est un exemple, elle nous renseigne sur l'un des aspects normatifs de notre société qui du mal à maintenir le cap qu'elle s'est donné dans l'expression de sa devise.

La quête morale de reconnaissance des aidants interroge sur notre façon de répondre collectivement présent face aux situations relevant d'une double vulnérabilité, la leur et celle de nos aînés à la fin de leur vie. Celle-ci nous a permis également d'appréhender une dimension particulière qui lie les hommes entre eux, caractérisée par le cadre relationnel qui s'invite entre l'aidant et son proche, celle de l'interdépendance et du besoin d'autrui comme primat de l'épanouissement de soi. Ainsi, en dépit du sentiment fortement nourri par la critique du libéralisme économique, l'exemple de cette aide de proximité manifeste la preuve intangible qu'il y a encore une place pour le don et pour la fraternité car les liens familiaux résistent à l'économie de marché. Si notre société est devenue individualiste, cette affirmation ne peut porter sur les individus eux-mêmes.

---

<sup>562</sup> Serge Guérin, *La nouvelle société des seniors*, op.cit., p. 9.

En première ligne pour assumer une aide nécessaire au quotidien de leur proche sans qu'ils soient assurés eux-mêmes de bénéficier des conditions les plus favorables à leur bien-être, les aidants familiaux sont les révélateurs d'un ressort puissant pour rafraîchir une certaine idée de la fraternité dans un contexte de désengagement de l'État-providence.

Si l'idée de fraternité puise ses racines étymologiques dans le creuset des liens familiaux, nous savons parallèlement que ces derniers conditionnent la qualité et le développement du lien social ainsi que le rapport que l'individu maintient avec lui-même en même temps qu'avec les autres.

C'est pourquoi il sera question de s'intéresser d'abord à ce type de liens avant d'explorer les ressorts possibles que nous offre l'idée de fraternité pour défendre l'intérêt de réinscrire la valeur d'entraide au cœur du projet républicain. Au-delà de l'entraide, l'idéal politique qui s'inspire de la fraternité met en exergue tout ce qui se rapporte au souci de l'autre, du proche comme de l'étranger. Une fois que nous aurons exploré un certain nombre d'aspects qui caractérisent ce concept, nous pourrons entrevoir la possibilité de raviver le projet politique de la valeur républicaine grâce à l'expression des activités de soutien et de soin à la personne réunis autour de l'anglicisme du *care*. En effet, le concept de fraternité nous convoque à la sensibilité à autrui, un autrui qui ne serait non pas un rival, non pas un pair égal, mais un « autre soi-même » diminué et vulnérable est également au centre des préoccupations qui caractérisent le mouvement du *care*. Nous parions qu'un certain rapprochement peut être effectué entre ce mouvement à ce jour rénové et le troisième terme de la devise républicaine. Souci pour l'autre, souci pour la société recouvreraient ainsi la place qui leur revient dans le projet républicain.

## I-LA RESISTANCE DES LIENS FAMILIAUX

« Ma famille, mes liens du sang, tous les terriens de toutes les couleurs unis dans les tourments et dans les rêves de bonheur »<sup>563</sup>

Kamal Zerdoumi

Si la famille est incontestablement le premier lieu de socialisation de l'individu, le concept de famille renvoie à sa forme institutionnelle qui ne manque pas d'aviver des débats virulents selon qu'on y voit l'étendard du conservatisme ou le vecteur de l'émancipation des individus. Notre propos ne vise pas la consécration de la famille mais les liens qui s'y nouent comme terreau de la socialisation. Ce parti pris nous permet d'insister sur la valeur relationnelle de ces liens tels qu'ils ont enrichi le concept de reconnaissance et trouvent leur dépassement métaphorique dans le penchant à la proximité entre les hommes, représenté notamment par le concept de fraternité.

Pourquoi liens familiaux résistent-ils au chacun pour soi ?

Pour Hegel, le moment de la famille a été pensé parmi les moments de « la vie éthique ». Et Honneth, dans la poursuite de son idée, s'est attaché à démontrer l'importance de la sphère affective qui représente le premier niveau de reconnaissance, s'appuyant sur les travaux de Mead et Winnicott. L'attachement est le premier ressort de la sphère de reconnaissance primordiale, constitutif de l'individu. Celui qui apporte les premiers soins constitue une base de sécurité auprès de laquelle l'enfant peut trouver réconfort via la proximité physique. L'idée d'une base familiale de sécurité signifie que, quand les choses se passent bien, tout en respectant l'individualité de chaque membre de la famille, chacun peut à la fois apporter son soutien aux autres et être soutenu par chacun et par tous. Les capacités à exprimer et réguler les émotions, ainsi qu'à les mentaliser<sup>564</sup>, émergent de cette atmosphère de sécurité émotionnelle. Rien ne contredit alors qu'une part est laissée à la dimension du devoir entre les sujets.

Ce sont les liens affectifs qui distinguent la problématique des proches aidants de toute autre forme d'aide (institutionnelle ou professionnelle) qui peut être apportée à leur

---

<sup>563</sup> Kamal Zerdoumi, poème consulté sur : <http://www.poetica.fr/poeme-3048/kamal-zerdoumi-famille/#>

<sup>564</sup> Selon Bateman et Fonagy, « La mentalisation est le mécanisme mental par lequel un individu interprète implicitement et explicitement ses actions et celles des autres comme ayant un sens sur la base d'états mentaux intentionnels comme les désirs, les besoins, les sentiments, les croyances et les raisons » in le résumé d'Alain Mercier du livre de Bateman et Fonagy, *Mentalization Based Treatment for Personality Disorders*, et du livre *Handbook of Mentalizing in Mental Health Practice*.



proche. Ils répondent en quelque sorte à la question « pourquoi a-t-on encore besoin de la famille ? » ou plutôt « pourquoi s'occupe-t-on de sa famille » ? Et plus largement, pourquoi est-on porté à s'occuper d'autrui ?

Parmi les sociologues qui ont tenté de répondre à la question, l'hypothèse dominante a été celle d'une « individualisation » et d'une inexorable « désinstitutionnalisation » de la famille, témoignant du « passage de la valeur groupe à la valeur individu ». Les thèses concernant la désinstitutionnalisation de la famille<sup>565</sup> et l'émergence d'une famille relationnelle<sup>566</sup> mettent au premier plan les exigences d'autonomie et d'épanouissement du soi, de l'individuel.

Des transformations sociales pèsent objectivement sur l'implication des familles et influent sur la baisse du nombre d'aidants potentiels<sup>567</sup> tels que les facteurs comme l'éloignement géographique des enfants dû à une plus grande mobilité, la séparation des couples, l'accroissement de l'activité professionnelle chez les femmes... Toutefois, leur coexistence est rendue possible par l'allongement de la vie, et se fait à travers des rencontres, des visites régulières. Le lien réel ne se distancie pas si facilement : 40% des plus de 50 ans rencontrent leurs parents au moins une fois par semaine ; 60% des personnes âgées ont un contact direct avec un membre de leur famille dans la même période ; 43% des grands-parents français vivent à moins de 9 km de leurs enfants et petits-enfants.<sup>568</sup> L'image du désengagement familial est loin d'être une vérité absolue<sup>569</sup>. L'idée qui renvoie à un lien familial qui serait de plus en plus dégagé de normes contraignantes et dont le corollaire serait l'abandon des vieilles personnes par leur famille est démenti par l'analyse des différentes manifestations de la solidarité familiale (comportements de fréquentation, formes et contenus) au sein de la famille élargie à travers l'engagement des aidants familiaux. Les échanges restent vivants au sein de ces

---

<sup>565</sup> Louis Roussel, *La famille incertaine*, Paris, Odile Jacob, 1989.

<sup>566</sup> François De Singly, Jacques Commailles, *La question familiale en Europe*, Paris, L'Harmattan, Coll. Logiques Sociales, 1997.

<sup>567</sup> Ce nombre devrait passer pour les hommes de 2,8 en 2000 à 2,3 en 2040 et pour les femmes de 2,2 en 2000 à 2 en 2040 selon l'Avis du Conseil économique social et environnemental « La dépendance des personnes âgées », Les éditions des Journaux officiels de juin 2011.

<sup>568</sup> Pierre-Henri Tavoillot, « Comment les philosophes conçoivent-ils le lien familial ? »

Fondation pour le lien social Croix Rouge Française, Paris Sorbonne, 2012.

[https://www.canal.u.tv/video/canal\\_u\\_medicine/croix\\_rouge\\_paris\\_2012\\_comment\\_les\\_philosophes\\_concoivent\\_ils\\_le\\_lien\\_familial.8765](https://www.canal.u.tv/video/canal_u_medicine/croix_rouge_paris_2012_comment_les_philosophes_concoivent_ils_le_lien_familial.8765)

<sup>569</sup> Danièle Debordeaux. « Les solidarités familiales - Vivre sans famille ? », d'Agnès Pitrou, in: *Recherches et Prévisions*, n°34, décembre 1993. pp. 73-75.

[www.persee.fr/doc/caf\\_1149-1590\\_1993\\_num\\_34\\_1\\_1614](http://www.persee.fr/doc/caf_1149-1590_1993_num_34_1_1614)

réseaux modifiés. En fait, ce n'est pas tant le tissu familial qui se déchire mais plutôt la notion monolithique de la famille.

Pour le philosophe Pierre Henri Tavoillot, l'individualisme de notre société ne signifie pas l'explosion ni l'atomisation de la famille (telle qu'elle était conçue au siècle dernier), au contraire, celle-ci tient bon. Elle semble résister en tant que noyau de liens puissants entre ses membres qui en ont besoin pour exister et y trouver parfois refuge. « Même éclatée, même individualisée, même libérée, la famille demeure solide hors du carcan des solidarités contraintes et obligées. Elle est d'ailleurs toujours la référence principale dans toutes les enquêtes mondiales sur les valeurs parce qu'elle a su s'associer au principe de l'autonomie. »<sup>570</sup>

En Europe, la question du soutien familial intergénérationnel est traitée sur la base des données fournies par le programme ISSP (*International social survey programme*), une enquête sur les systèmes de soutien et de relations sociales (*Survey on social relations and support systems, Social network II*)<sup>571</sup>

L'un des résultats les plus frappants est la permanence de relations extrêmement fréquentes au sein des familles dans toute l'Europe, y compris en Europe du Nord. En dehors des situations de cohabitation, les membres aidants sont un sur six à rencontrer leurs parents âgés quotidiennement ou plusieurs fois par semaine.

Même dans les pays nordiques qui présentent les fréquences les plus faibles, plus de la moitié des aînés rencontrent un enfant au moins une fois par semaine, et 40 % des membres pivots de la famille voient leurs parents âgés avec la même fréquence.

En 2012 la France a abordé la thématique de la famille auprès d'un échantillon de 2402 personnes qui ont pu exprimer leurs opinions sur la famille et les rôles de chacun dans le ménage. Grossièrement, un tiers pense que ce sont les membres de la famille qui doivent accompagner les personnes âgées qui ont besoin d'aide dans leur vie quotidienne; pour un autre tiers, ce seraient les services publics, le dernier tiers concerne les organismes privés et les non réponses.<sup>572</sup>

---

<sup>570</sup> Pierre-Henri Tavoillot, op. cit.

<sup>571</sup> ISSP (programme international d'enquêtes sociales) est créé en 1985, il réunit une quarantaine de pays pour réaliser des enquêtes d'opinion annuelles sur divers thèmes importants en sciences sociales. La France s'est associée à ce programme international en 1996., consulté sur <http://www.issp.org/beginning.htm>

<sup>572</sup> Le thème de 2012, sur la famille avait déjà été abordé en 1988, 1994 et 2002. Pour la réalisation de l'enquête en France, on a d'abord sélectionné aléatoirement un échantillon représentatif de 7 000 ménages à partir de la liste des abonnés au téléphone des différents opérateurs.

Nous savons désormais que les solidarités individuelles et familiales font beaucoup plus qu'on ne le pense sur un plan économique dans l'accompagnement des dites personnes âgées dépendantes. « La solidarité envers les personnes âgées existe parce que le lien intergénérationnel n'a pas été rompu. [...] La solidarité entre les générations est davantage cultivée par le biais d'associations et d'initiatives privées que par l'État ». <sup>573</sup>

L'État ne fait pas tout, loin s'en faut, alors que l'on sait que le soutien des liens familiaux et entre générations permet de lutter contre l'isolement et l'exclusion. (L'importance du reste à charge est évaluée autour de 3000 euros par mois pour une institutionnalisation et de 6000 euros pour un maintien à domicile de 6h alors que 1230 euros maximum viennent de l'Etat). Cependant, les mouvements financiers ne disent pas tout.

Ce qui pousse l'aidant à se consacrer à son proche relève également de l'attachement qui lui porte et se conçoit à travers des liens familiaux puissants.

## I-1 DU LIEN D'ATTACHEMENT

La théorie de l'attachement, de par son caractère intégratif et par la multiplicité de ses sensibilités, contribue à la compréhension du rôle de la famille dans toutes les configurations sociales qu'elle peut adopter. Elle permet d'appréhender la force des interactions impliquées dans l'accompagnement des personnes âgées dites dépendantes par leurs proches, dans un contexte moins normatif que celui du don, de la dette ou du devoir.

Frédéric Worms <sup>574</sup> définit les liens familiaux comme la relation entre les hommes qui unit de manière constitutive « un lien d'attachement vital et un lien d'appartenance symbolique entre des individus ». La relation familiale définit les liens constitutifs de l'identité individuelle et collective du groupe. Cette relation familiale unit attachement vital et appartenance symbolique et tend de manière constitutive vers la constitution de groupes exclusifs et clos (famille), de distances et de proximité entre les individus, selon des degrés qualitatifs apportant la possibilité de la rupture mais aussi de l'ouverture. Ouverture à autrui, ouverture au monde ; les liens familiaux représentent le terreau dans

---

<sup>573</sup> Corine Pelluchon, *L'autonomie brisée*, op.cit., p. 191.

<sup>574</sup> Frédéric Worms, « Qu'est-ce qu'une relation familiale ? » Conférence à la Maison Européenne des sciences de l'Homme et de la Société, *La famille, objet de soins*, 23 juin 2009.

lequel l'individu va progressivement composer avec autrui jusqu'à pouvoir s'insérer dans la collectivité.

L'idée de relation familiale suppose ainsi trois aspects qui se retrouvent successivement à des étapes significatives de l'existence.

Le premier aspect concerne l'engendrement, le moment de la naissance de l'individu comme période éminemment sensible du fait qu'elle nécessite un accompagnement vital qui se réalise à travers le processus d'attachement. L'attachement n'est pas simplement un phénomène biologique, il est aussi relationnel. Cette opération va à l'encontre de la revendication qui défend l'idée d'un fondement biologique du lien familial. L'attachement ne s'appuie pas sur une essence ontologique de la famille. Le cadre vital qui nous est fourni par la théorie de l'attachement dans les perspectives de l'éthologie, de la psychologie et de la psychanalyse compromet l'idée que les individus sont liés entre eux par leur proximité biologique qu'on appelle communément les liens du sang.

Ici le *vital*<sup>575</sup> est pensé de manière non essentialiste. Si elle naît d'un substrat biologique, la relation familiale n'est pas une relation d'essence ou de nature. (L'engendrement biologique ne garantit pas la relation parentale). Ce qui la constitue avant tout est la nature relationnelle au sein de laquelle on trouve les activités du soin. Seule l'activité relationnelle du soin permet d'établir les relations familiales avec le temps, d'une manière ouverte, sans qu'une essence préalable ne soit présupposée. C'est bien à travers les activités du soin que se constituent les relations familiales. Le soin, activité temporelle et contingente, est vital parce qu'il répond à un besoin et parce qu'il constitue des structures organiques temporelles et irréversibles qui font partie de la vie des individus. L'erreur de la conception naturaliste de la famille est de devenir une norme politique comme on a pu l'entrevoir dans l'injonction familialiste des politiques sociales.

Le second aspect relevé par Worms se présente sous le signe de *l'union* : la relation familiale a une portée symbolique. Le lien vital ne se comprend pas sans ce lien symbolique. En 1948, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) demande à John Bowlby un rapport sur les enfants orphelins, problème majeur dans l'Europe de l'après-guerre. Dans ce rapport, Bowlby relate des effets de la carence de soins maternels sur les relations affectives ultérieures. Celles-ci en sont perturbées au point de provoquer une absence de

---

<sup>575</sup> La notion de vital se caractérise par deux traits : d'une part la constitution irréversible de structures organiques, structures de reconnaissance qui s'inscrivent dans le cerveau (durant un certain temps le bébé reconnaît irréversiblement tel ou tel autre visage), d'autre part le fait que l'attachement fait l'objet de structures normales ou pathologiques, saines ou malades.

réaction émotionnelle, des difficultés de concentration intellectuelle, bref, une inaccessibilité à l'autre.

D'après ces travaux<sup>576</sup>, la notion d'attachement correspond à la nécessité biologique, le besoin d'un lien exclusif et singulier entre certains individus chez certaines espèces comme l'homme et les mammifères. (Si ce besoin n'est pas satisfait, c'est la mort). La constitution primordiale de ce lien avec certains individus distingués des autres individus de l'espèce, avec le temps, va être irréversible. Le besoin de relation ne se résume pas à une fonction vitale préétablie (ex : à l'engendrement) en dépit du fait que c'est souvent la figure maternelle avec laquelle le nouveau-né va fonder un lien d'attachement. Ce qui constitue l'attachement comme un besoin vital c'est cette temporalité irréversible qui constitue des structures normales ou pathologiques sur lesquelles vont se greffer les pathologies biologiques, symboliques, mentales mais aussi sociales des relations familiales.

La mise en œuvre de ce besoin d'attachement même s'il a une base biologique, ne peut se faire que de manière relationnelle. C'est ici qu'intervient le soin en tant qu'activité relationnelle fondamentale. En effet, c'est à travers la dimension du soin, non seulement dans son aspect organique et objectif, mais dans son aspect strictement intersubjectif que se constitue l'attachement. Tout se passe comme si une seule et même relation était au service de la satisfaction de besoins objectifs (ex : la nourriture, la chaleur, la maladie) mais aussi à la constitution d'un lien subjectif par le fait que le soin n'est pas simplement le soin de quelque chose mais de quelqu'un, c'est un soin adressé qui par ailleurs constitue comme sujet non seulement son objet même, celui à qui est adressé le soin et, aussi, celui-là même qui prodigue le soin. L'activité du soin est constitutive de la relation familiale qui implique deux sujets (qui prodigue et qui reçoit). Parce que dans la réponse à un besoin objectif se marque une bienveillance subjective, la relation familiale n'est pas seulement la constitution du bébé comme enfant mais c'est aussi la constitution de la femme comme mère, de l'homme comme père. On comprend mieux que les pathologies de cette relation sont des pathologies du lien qui visent à la fois enfants et parents, que l'on peut, notons-le, reconnaître également à travers la première sphère de reconnaissance développée par Honneth.

De ce fait, le soin parental ne participe pas seulement à la constitution du lien, du groupe familial, il constitue aussi et surtout *des* individus. La dimension individuelle de

---

<sup>576</sup> Nicole et Antoine Guedeney, *L'attachement : concepts et applications*, Paris, Elsevier Masson, 2006, 2<sup>e</sup> éd, chap. 3, R. Miljkovitch, « L'attachement au niveau des représentations ».

l'attachement est fondamentale en ce qu'elle permet à l'individu de se séparer de l'autre et de conquérir un degré supérieur d'individualisation qui est constitutif du vivant.

En outre, dans cette dimension d'individualité fondamentale se place aussi une dimension d'exploration du monde. L'attachement constitue une base pour l'exploration du monde et l'acquisition de nouveautés. La dialectique de l'exploration part de la maison, se généralise au monde, de telle sorte qu'il n'y a pas de nouveauté sans familiarité. L'attachement n'est pas le repli, il permet la constitution d'une dialectique réglée<sup>577</sup> grâce à laquelle, on doit penser la précarité vitale, biologique c'est-à-dire la pathologie possible de l'attachement comme constitutive de la relation familiale.

Si dès son origine, la relation familiale est constituée vitalement, fondée sur l'évolution, le cerveau (pour certaines espèces), elle reste en même temps ouverte sur une précarité fondamentale dans sa dimension mentale et sociale. La relation familiale ne peut se penser sans un élément constitutif symbolique, culturel, linguistique. Il permet de comprendre les variations historiques et culturelles des relations familiales mais aussi et surtout de comprendre pourquoi les relations familiales rentrent nécessairement en tension avec les autres relations morales, sociales et politiques existant effectivement entre les êtres humains.<sup>578</sup>

Ce qu'il faut entendre par symbolique se conçoit au sein de la tradition structuraliste portée par Lévi-Strauss<sup>579</sup> et par Lacan<sup>580</sup> : si l'existence d'une chose ne vaut que par rapport aux autres au sein d'un système, la relation familiale porte en elle une dimension symbolique en raison du fait que l'appartenance à une famille implique un double système de relation. D'abord, c'est appartenir à une famille et non pas à une autre. Le premier système de relation, c'est le système entre les familles. Il recoupe l'exclusivité du lien biologique familial : la famille est un système de distinction exclusif entre des groupes humains dans un système de différence (qui conduit peut-être à la guerre mais pas nécessairement). Le second système symbolique c'est celui des relations à l'intérieur de la famille : appartenir à une famille c'est avoir une place dans un système de relations, on

---

<sup>577</sup> À la différence de la pathologie qui est constitutive d'un chez soi oppressant dont on ne peut plus sortir ou d'un nulle part angoissant où il n'y a plus de lien familial

<sup>578</sup> Pour Worms : Aujourd'hui les tensions se manifestent d'une de façon paradigmatique parce que le modèle des relations familiales entre en tension avec les autres relations morales, sociales et politiques dans nos sociétés qui sont fondées sur des relations libres et égales entre les individus. Plus exactement, elles sont fondées sur des relations qui semblent contredire les relations parentales : l'existence d'individus libres qui établissent leurs liens comme ils veulent et d'autre part l'existence d'un tout de la société fondée sur une égalité d'ensemble entre les individus quels que soient leurs liens familiaux.

<sup>579</sup> Cf. *Les structures élémentaires de la parenté*, Paris, Mouton de Gruyter, 2002.

<sup>580</sup> « La famille le complexe, facteur concret de la psychologie familiale. Les complexes familiaux en pathologie », 1938, in Elisabeth Roudinesco, *Jacques Lacan*, Fayard, Paris, 1993.

peut être « l'enfant de », « le neveu de » et réciproquement. C'est un double système de place qui constitue la relation familiale.

## I-2 ...À LA RELATION FAMILIALE

Ainsi, si on peut se passer de la famille, on ne peut pas se passer des relations familiales. La constitution d'un sujet ne s'arrête pas au biologique.

Pour Lacan, l'ordre symbolique « S » n'est pas seulement un supplément social ou linguistique de la relation, mais il est constitutif d'un sujet qui n'est jamais seulement purement corporel ou psychique. Cette polarité, du côté symbolique comme du côté du vital, constitue d'un côté des groupes clos susceptibles de toutes sortes de problèmes et d'un autre côté, des relations ouvertes. C'est sans doute à ce niveau que se construit l'idée de fraternité, au sens d'une appartenance à la famille humaine.

Il existe une polarité morale entre l'ouverture et la clôture de la relation familiale, entre singularisation et universalisation. Jusqu'ici on a fait comme si la relation familiale était nécessairement positive, constituait des liens vitaux et symboliques toujours de manière harmonieuse, paisible sans rupture, des groupes fondés sur l'amour et la loi, la mère et le père...En fait, il existe trois possibilités de ruptures au sein des relations familiales, qui sont de nature différente. Les premières relèvent des ruptures vitales, comme les deuils et les pertes. Les secondes ruptures sont d'ordre moral, tels les conflits, les haines, tout aussi constitutives des relations que l'amour. Enfin, les ruptures politiques qui font intervenir le pouvoir, comme les abus de pouvoir, les violations entre les membres d'une même famille, d'une même relation familiale. Ce sont ces différentes possibilités de rupture qui forcent la relation familiale à s'ouvrir de l'intérieur, lui interdisant de se penser comme un groupe clos.

Selon la thèse de Worms, la relation familiale ne peut s'ouvrir sur le reste du monde que parce que, précisément, elle est peut-être éclatée de l'intérieur.

Worms nous apporte des éléments de compréhension sur le contexte dans lequel peut se développer l'accompagnement d'un proche vulnérable par l'aidant familial qui lui reste attaché, parfois en dépit d'une histoire commune qui peut ne pas s'être déroulée positivement.

À ce moment précis de la dépendance de l'un envers l'autre, peuvent se rejouer des expériences de la relation familiale qui auront pu être oppressives, dissolues, fusionnelles, conflictuelles, et qui peuvent donc expliquer des situations de souffrance liées à la tyrannie, voire à la maltraitance. De ce point de vue, aussi bien du côté des aidants familiaux que de leur proche dépendant, il y a urgence à ce que la société reconnaisse la réalité de leur vulnérabilité respective.

Le schéma pessimiste qui décline une marchandisation où la frénésie de l'avoir règnerait en maître, dévorant à la fois le politique et la sagesse, trouve sa limite dans la sphère privée des liens familiaux. Elle est même une norme puissante du monde intégrateur marchand. Notre existence n'est pas seulement guidée par le profit et la satisfaction de posséder, nous résistons à l'économisation généralisée en partie grâce au renforcement de liens puissants.

La famille ne crée pas que du lien égoïste, elle est le socle universel du lien, l'investissement familial s'ouvre sur l'investissement social c'est la raison pour laquelle nous avons pu prétendre qu'il n'y aurait pas de guerre entre les générations qui confronteraient actifs / inactifs, parents / enfants, jeunes / vieux.

Pour Worms également, « La lutte des âges n'aura pas lieu », en dépit d'une inquiétude croissante à l'égard du lien familial qui se traduit par des préoccupations telles que la transmission ou l'éducation. Si on se préoccupe autant de la protection politique du lien familial, c'est plutôt en raison de sa métamorphose et pour identifier les liens d'étayage surtout quand ils sont absents ou pathologiques.

Comment alors les protéger contre leurs propres risques internes qui peuvent les détruire de l'intérieur ?

Nous savons que l'un des premiers vecteurs de solidarité, l'une des formes les plus essentielles du lien entre les hommes, est précisément assurée par les proches et notamment par la famille qui joue un rôle de premier rang dans l'accompagnement des personnes vulnérables. Aussi, en dépit des crises qui traversent nos sociétés, en dépit des transformations de la famille, en dépit de la montée des individualismes et des incertitudes, ces liens de solidarité de proximité, assurés par les proches, s'exercent et perdurent.

En même temps, le fait de dire que l'homme est constitué par des liens relationnels primordiaux, ou d'affirmer son besoin de se sentir reconnu pour accéder à une certaine estime de soi, cela nous permet de nous mobiliser sur la place que notre société accorde à ces nécessités inhérentes à l'hominisation.



En France, notre démocratie s'exprime à travers la devise de la République « Liberté, égalité et fraternité » construite dans l'utopie des Lumières. Si le questionnement des théoriciens de la reconnaissance et du don a porté essentiellement sur les conditions dans lesquelles la liberté et la justice n'ont pas trouvé leur réalisation à travers des conditions qui permettent la vie bonne, une critique de la société capitaliste néolibérale peut aussi se développer à partir du troisième terme de la devise républicaine.

Dans cette perspective, comment notre République peut-elle en répondre vis-à-vis des personnes rendues vulnérables par la maladie, l'âge, le handicap, et celles qui ont la charge de s'en occuper ? Comment, à partir de la réalité des plus vulnérables et de ceux qui s'en préoccupent, est-il possible de repenser la fraternité ? Car enfin, le plus petit dénominateur commun entre les hommes est bien la vulnérabilité.

Partie d'une métaphore de liens familiaux qui unissent les personnes nées de la même mère et du même père, l'idéal affirmé dans la devise, contient en lui le ressort qui me pousse à aider mon proche, bien au-delà de la relation empirique qui me lie à lui. L'attention que je lui porte relève d'un trait constitutif de mon être, de ma subjectivité inscrite au sein de la communauté humaine et qui s'affirme politiquement dans la fraternité.

## II-DE LA MÉTAPHORE FRATERNELLE A L'IDÉAL POLITIQUE

« Il [le nomade futur] aura besoin de donner un sens à son voyage. Et, pendant son périple, il demandera de la reconnaissance, de la considération, il cherchera des occasions d'offrir, d'aimer, de rire, d'être généreux. »<sup>581</sup>

Jacques Attali

Pour Jacques Attali, la fraternité est une utopie qui le force à s'exprimer au futur. Il imagine un monde ouvert traversé par l'homme redevenu nomade, détaché des besoins matérialistes qui caractérisent notre époque consumériste. Pour donner sens à son périple, métaphore de son existence, le nomade cherchera à « prendre du plaisir au bonheur des autres » dans des horizons de fraternités. Le lyrisme de l'écrivain fait appel à notre imagination, à la rêverie.

Se retournant vers le passé, Régis Debray en fait une « abstraction défraîchie, quoique plus jeune que liberté et égalité, la fraternité se voit plus sur les frontons que sur les visages. L'individualisme de masse en sourit, les financiers haussent les épaules, les psys y voient un fantasme homosexuel, et les intellos la snobent. »<sup>582</sup> Quelle place peut-on donner aujourd'hui à la fraternité qui semble relever d'un paradis perdu et qui résonne à nos oreilles comme le glas, ou comme la sirène du SAMU social ?

Pourtant, elle reste gravée sur les frontons des mairies de France et des bâtiments publics, juste à proximité du drapeau tricolore, en troisième place au sein de notre devise républicaine.

À première vue, il semble que la République a plus investi les deux premiers termes Liberté et Egalité, leur attribuant des institutions et des droits en charge de les garantir et de les promouvoir. La fraternité reste le parent pauvre de la devise, écartée de l'espace public, essentiellement cantonnée à la sphère privée, relevant plus d'une affaire de conscience et d'éthique individuelle que d'un véritable projet politique. La fraternité a du mal à s'incarner dans la loi. Pourtant elle garde tout son intérêt puisqu'elle s'adresse à la sphère de la communauté plutôt qu'à celle de l'individu, car elle renvoie plus à une obligation morale qu'à un contrat.

---

<sup>581</sup> Jacques Attali, *Fraternités, une nouvelle utopie*, Paris, Fayard, 1999, p. 137.

<sup>582</sup> Régis Debray, *Le moment fraternité*, Paris, Gallimard, 2009, p. 217.

À l'heure de la société de consommation individualiste liée au néolibéralisme économique mondialisé, la fraternité ressurgit dans un contexte de critique sociale et d'incertitude sur les modalités d'application des valeurs de Justice et de Liberté.

Elle refait surface aujourd'hui, en un temps de désaffiliation aux valeurs de la République et en période d'insécurité due aux violents attentats qui se sont succédés sur notre territoire et au-delà de nos frontières. Nous avons eu besoin de resserrer les rangs, de faire corps à travers de grandes manifestations populaires qui leur ont succédé. Nous avons eu besoin de proximité, de contacts, de paroles échangées pour faire face à l'adversité aveugle d'une petite partie de la jeunesse de notre pays éméchée par la passion de la haine ou des discours belliqueux qui prônent le repli, le séparatisme et l'abjection de l'étranger. Quand le sens du projet commun vole en éclats, compromis par des minorités extrémistes, c'est vers la fraternité que nous nous tournons.

Conçue à partir de conceptions divergentes de la justice, notre société s'est façonnée au sein d'une vision non consensuelle sur les moyens d'aboutir à un monde juste.

Avec le sentiment de n'être qu'une force de production et de consommation où la possibilité de participer à un monde commun n'existe pas, les hommes peuvent perdre le sentiment d'appartenance à ce monde commun. Ce sont les phénomènes relatifs aux formes de la pathologie sociale qui les poussent à se réfugier dans la sphère privée, la consommation, l'idéologie ou le repli communautariste. Mais si le concept de fraternité ne permet pas de produire des effets pratiques au sein de l'exercice de notre démocratie, aujourd'hui il fait l'objet d'un certain nombre d'interrogations quant à l'insertion dans la communauté par la volonté de vivre ensemble. Il est réinvesti par ceux qui ne peuvent imaginer les conceptions de la liberté et de la justice sans le sens de l'humanité dont elle est porteuse.

Pour nous, tout comme l'éthique de la reconnaissance, l'idée de fraternité devient un véritable défi pour une théorie politique de la société contemporaine qui recherche les dispositions institutionnelles pour remédier aux injustices, aux inégalités, qu'elles soient issues d'une « distribution inique » ou dues aux dénis de reconnaissance.

C'est pourquoi, avant de définir ce qu'est la fraternité et de lui donner une consistance en la rapprochant de toute initiative participant à l'esprit du soin et du souci de l'autre, nous commencerons par étudier ce qu'elle n'est pas, grâce aux auteurs qui lui ont consacré, durant cette dernière décennie, un intérêt renouvelé.

## II-1 CE QUE N'EST PAS LA FRATERNITE

« Que faire pour préserver un tissu conjonctif, sinon dégager une juste fraternité, prudentielle, par intérim en quelque sorte, sans visées totalisantes ni brimades pour le libre arbitre ? À tout le moins essayer d'infléchir notre je-m'en-foutisme au moyen de trois légères pénitences : un effort d'humilité, pour réapprendre les mondes ; un effort de patience, pour réapprendre le temps ; et un effort d'abnégation, pour réapprendre rites et frontières, qui ont partie liée. »<sup>583</sup>

Régis Debray

### II-1-1 La fraternité n'est pas spontanée.

À l'origine, la fraternité est un sentiment intime qui naît dans la famille, avec les frères et sœurs. Toutefois, la première fraternité relatée dans la Bible et le Coran s'est mal passée : Caïn, fils aîné d'Eve et d'Adam, a tué l'un de ses frères Abel par jalousie. Les textes présentent Caïn comme le premier meurtrier et fratricide.

La fraternité considérée comme lien de parenté ne suffit pas à se définir comme une valeur morale et politique. Elle souffre du poids mythologique qu'on lui fait porter par la rivalité initiale des frères tout autant que des réflexions psychanalytiques qui lui prêtent une ambivalence originelle. En fait, le sentiment d'affection qu'éprouvent naturellement des frères les uns pour les autres, porte « plus au meurtre qu'aux papouilles, à l'intérieur d'une prison biologique. »<sup>584</sup>

La fraternité est partie prenante de l'origine du lien social selon Freud, les fils (frères) de *Totem et tabou*<sup>585</sup> « exclus de la jouissance des femmes se découvraient une fraternité en même temps qu'ils renonçaient à en jouir pour eux-mêmes. La reconnaissance de leur fraternité allait de pair avec le rétablissement du père... tiré en sa puissance unificatrice du symbole totémique. »<sup>586</sup> Dans *Psychologie collective et analyse du Moi*, Freud ne fait apparaître la fraternité qu'au moment où « en commun, ils renoncent à la jouissance qui

---

<sup>583</sup> Ibid., p.311.

<sup>584</sup> Ibid., p. 232.

<sup>585</sup> Sigmund Freud, *Totem et tabou*, trad S. Jankélévitch, Paris, Payot, 1966, pp. 165-166.

<sup>586</sup> Guy Leres, « Point de fraternité », *Figures de la psychanalyse*, 2001/2 (n°5), pp. 159-168.

avait motivé leur action. Ainsi, ils sont « isolés ensemble » autour du symbole de leur renonciation qui du même coup fonde la loi qui garantira l'« être-ensemble ». Sa thèse du meurtre du père par les fils représenterait « une sorte de contrat social étayé sur le renoncement à la jouissance (des femmes), puis la promulgation de la loi pour l'entériner qui va produire le tabou de l'inceste et l'obligation de l'exogamie. Il s'agit là, selon Freud, d'un début d'organisation sociale fondée sur la fraternité. »<sup>587</sup> Si le meurtre du chef de la horde primitive transforme celui-ci en père, il transforme « les membres de la horde en fils et frères unis par le souvenir du "crime commis en commun" ».<sup>588</sup>

Fraternité archaïque qui serait à l'origine des liens sociaux comme un dépassement de la pulsion mortifère de rivalité entre les hommes, elle est un construit social, un dépassement, la sublimation de nos penchants mortifères belliqueux. Elle n'a donc rien de spontanée.

## II-1-2 La fraternité n'est pas l'amitié

« En remplaçant l'amitié par la charité, qui ne prend pas en compte les qualités et ni ne fait acception des personnes, le christianisme a remplacé l'ami par l'autrui. L'ami n'est réapparu comme idéal et souci qu'à la Renaissance, avec Montaigne et l'humanisme. »<sup>589</sup>

Régis Debray

Pourquoi la fraternité ne peut-elle pas se définir comme une amitié ? Parce qu'elle ne s'inscrit pas dans un rapport exclusif entre deux personnes comme l'amitié le suppose. Alors que l'amitié se construit sur une attirance affective particulière, la fraternité s'adresse à un autrui impersonnel, qui ne tient pas compte des qualités de la personne ni ne fait exception des personnes. L'amitié engage des sentiments particuliers et réciproques comme le décrit Montaigne dans ses Essais :

« ...En l'amitié de quoi je parle, elles se mêlent et se confondent l'une en l'autre, d'un mélange si universel qu'elles effacent et ne retrouvent plus la couture qui

---

<sup>587</sup> Id.

<sup>588</sup> Catherine Chalier, *La Fraternité, un espoir en clair-obscur*, op. cit., p. 48.

<sup>589</sup> Régis Debray, *Le moment fraternité*, op.cit., p. 229.

les a jointes. Si on me presse de dire pourquoi je l'aimais, je sens que cela ne se peut exprimer qu'en répondant : parce que c'était lui, parce que c'était moi. »<sup>590</sup>

L'amitié relève d'un lien d'attachement, d'affection entre deux personnes singulières sans que ces dernières soient obligatoirement impliquées dans le devoir moral que présuppose la fraternité, c'est-à-dire l'idée d'acceptation *a priori* de règles de conduite considérées comme bonne par l'ensemble de la communauté.

Pour Debray,

« *Amitié* vient d'aimer. C'est trop pour elle, et trop peu. Trop pour une passion calme, sans la fièvre ni la demande d'exclusivité propre à l'amour. Mais trop peu pour du combatif et du revendicatif, pour une dissidence transmuée en alliance, entre des exclus soudés par une même mémoire, et une même espérance. C'est de l'amitié si l'on veut, mais par mauvais temps – de guerre, d'exil, de prison ou d'opposition. »<sup>591</sup>

L'amitié a le penchant de l'exclusivité, la fraternité celui de la collectivité qui ne réclame ni intimité ni affinités particulières. « La fraternité rêve d'être tout à tous. »<sup>592</sup> En même temps, amitié et fraternité n'ont pas à s'exclure mutuellement, car selon Alain Finkielkraut, « ce serait un terrible appauvrissement de l'âme si la fraternité devenait, au détriment de l'amitié, le modèle des relations humaines »<sup>593</sup>

L'ami n'est jamais l'autre, dit-il, c'est toujours quelqu'un de singulier. L'élan fraternel s'adresse à un « prochain », au « premier venu ». En cela, si l'amitié singularise le lien social, la fraternité l'universalise.

### **II-1-3 La fraternité n'est pas la solidarité.**

La solidarité a la même origine que la solidité (*solidus*) : ce qui fait la solidité d'un édifice, ou de l'organisme humain par exemple, repose sur le fait que tous ses éléments sont « solidaires », autrement dit interdépendants ; l'existence du lien étroit de dépendance

---

<sup>590</sup> Michel de Montaigne, *Essais*, Livre 1er, XXVIII, « De l'amitié », Paris, Classiques Garnier, 1974, pp. 203-204.

<sup>591</sup> Régis Debray, *Le moment fraternité*, op.cit., p. 230.

<sup>592</sup> Ibid.

<sup>593</sup> Marie De Solemne, *Insaisissable fraternité, dialogue avec Alain Finkielkraut, Albert Jacquard, Jean-Pierre Schnetzler, Frère Jean*, Paris, Dervy, 1998, p. 30.

réci-proque entre les éléments, les organes, implique que si l'un d'entre eux est affecté, il en affectera plus ou moins les autres. En droit civil, on parle de solidarité entre époux ce qui implique que si l'un contracte une dette, l'autre en sera qu'il le veuille ou non solidaire.

Au sens moderne, la solidarité est intimement liée au lien social. Elle s'inscrit dans le projet politique de la démocratie comme le souligne Victor Hugo :

« La grande chose de la démocratie, c'est la solidarité. La solidarité est au-delà de la fraternité ; la fraternité n'est qu'une idée humaine, la solidarité est une idée universelle ; universelle, c'est-à-dire divine ; [...] Car le propre de la solidarité, c'est de ne point admettre d'exclusion. [...] Rien n'est solitaire, tout est solidaire. [...] Donc, solidarité de tout avec tout, et de chacun avec chaque chose. »<sup>594</sup>

Émile Durkheim l'appréhende, dans sa thèse *La division du travail* (1893), en s'appuyant sur la notion de solidarité sociale qui renvoie au lien moral qui unit les individus d'un même groupe, et qui forme le ciment de la cohésion sociale. La solidarité devient la condition d'existence de toute société impliquant que ses membres l'éprouvent les uns envers les autres.

Alors que la solidarité renvoie à un « lien contracté par des personnes répondant en commun d'une obligation solidaire », il n'y a guère dans la fraternité de notion de contrat ni d'engagement moral qui serait fondé sur la réciprocité.

La fraternité ne trouve pas son ressort dans une quelconque obligation ni n'engage la responsabilité des acteurs. Comme le souligne Serge Guérin, la solidarité repose sur la coopération mutuelle au bénéfice de tous et renvoie à la « non-indifférence, qui est la proximité même du prochain »<sup>595</sup>. Confortant la démocratie, la solidarité consiste à instaurer des mécanismes destinés aux plus faibles et à faire évoluer les comportements sociaux notamment dans la prise en compte de l'autre et de sa différence, ce qui n'est pas la vocation de la fraternité.

De son côté, Régis Debray voit dans la solidarité « une fraternité rationalisée, peut-être castrée, mais efficace. Il existe une économie, des banques et des investissements

---

<sup>594</sup> Citation in éditorial de Philippe Moine, directeur de la Maison Littéraire de Victor Hugo, publié le mercredi 15 juillet 2015 sur le site : <http://www.maisonlitterairedevictorhugo.net/>

<sup>595</sup> Serge Guérin, *La nouvelle société des seniors*, op.cit., p.148.

*solidaires*. Des mutuelles, et une économie sociale. Il y eut en France un ministère de la Solidarité nationale (1981) et un pacte civil de solidarité. »<sup>596</sup>

La fraternité se distingue de la solidarité par la dimension affective de la relation humaine liée au sentiment d'appartenance à l'humanité, ce qui lui donne un caractère universel. Elle se conçoit plus comme un sentiment lié au besoin relationnel de l'être humain, là où l'égalité et la liberté correspondent à des principes. Mais la fraternité parvient difficilement à être instituée : « Or, tout sentiment, si puissant, si profond, si général qu'il soit, n'est pas un droit ; il est impossible d'en faire la base de la justice ». <sup>597</sup>

On parle de solidarité nationale pour décrire l'ensemble des dispositifs mis en place par l'État, visant à corriger les inégalités et les injustices. Cette intervention de l'État dans la vie économique et sociale apparaît nécessaire afin de lutter contre la pauvreté et les inégalités et d'assurer la cohésion nationale. Elle a pris la forme de l'État-providence à partir notamment de l'inscription des droits sociaux dans le préambule de la Constitution française de 1946 (repris par celle de 1958)<sup>598</sup>.

La fraternité, elle, reste dans l'espace conceptuel d'une société égalitaire, au nom de la dignité de chaque être humain. Une société fraternelle est une société idéale (d'où sa qualification d'utopie par Attali) dans laquelle les privilèges particuliers n'existent plus, où chacun prend soin de l'autre, de tout autre. Elle repose sur la survie de tous par l'entraide de chacun sans que les dispositifs juridiques lui soient consacrés.

Elle implique un contact immédiat avec les personnes, la reconnaissance en chaque personne de quelqu'un qui est à la fois différent de moi et égal à moi. Différent parce que chacun est unique. Égal parce qu'en chacun il y a l'appel à être frère en humanité ; frères en tant que j'appartiens à la même famille humaine. C'est pourquoi lorsque la devise républicaine est analysée dans sa vocation, la fraternité enrichit la liberté et l'égalité. En effet, contrairement à la liberté libérale, la liberté fraternelle se sent responsable de la liberté de l'autre. Je ne suis pas vraiment libre si l'autre ne l'est pas.

---

<sup>596</sup> Régis Debray, *Le moment fraternité*, op.cit., p. 244.

<sup>597</sup> Étienne Vacherot, *La démocratie*, Bruxelles, A. Lacroix et C. Muquardt, 1860, p. 37.

Source : Bibliothèque nationale de France <http://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb37227508x>

<sup>598</sup> Droit au travail, protection de la santé, à l'éducation, la sécurité matérielle. La solidarité nationale est à l'origine de la création des institutions de protection sanitaire et sociale, reposant sur des systèmes d'assurance obligatoire organisés par l'État (sécurité sociale, assurance-chômage). La solidarité nationale est financée par l'impôt sur le revenu, qui repose sur une redistribution des richesses, chaque citoyen y contribuant en fonction de ses moyens. A ce jour, il apparaît que ces mécanismes créés dans l'élan de solidarité de la fin de la guerre ne soient plus aussi opérationnels qu'à la période de leur constitution.



En quoi consiste donc le concept de fraternité ? Est-il à ranger du côté des bons sentiments ? Pourquoi a-t-il finalement été préféré au concept de solidarité pour constituer la devise républicaine ?

## II-2 CE QU'EST LA FRATERNITE

« Le statut même de l'humain implique la fraternité et l'idée du genre humain. »<sup>599</sup>

Emmanuel Levinas.

Tout comme la dignité de la personne, Levinas renvoie la fraternité à la conception même de l'humanité, en tant que primauté du genre humain.

Avec les religions monothéistes, la charité prend une dimension qui fonde l'exigence d'une fraternité humaine. Selon Michel Meslin <sup>600</sup>, dans la Torah, en découle le précepte « Tu aimeras ton prochain comme toi-même »<sup>601</sup> Le rapport entre l'amour de Dieu et celui du prochain s'enracine dans toute la tradition biblique : « la fraternité israélite n'est pas seulement une éthique définie par la règle d'or : "Ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas qu'on te fit" <sup>602</sup>; elle est également en relation étroite avec l'amour de Dieu. »

Selon Régis Debray l'histoire du concept de fraternité accompagne également l'apparition du christianisme ; le mot latin *fraternitas* n'apparaît qu'au deuxième siècle, chez les auteurs chrétiens : « C'est le Dieu Un qui nous en a fait don, en nous créant à son image. La fraternité émerge dans l'Ancien Testament, Adam, puis Noé, est dans les pères uniques de la multitude. Elle se déploie dans le Nouveau, avec les Actes des apôtres. Ce fut une révolution. » <sup>603</sup> Ainsi, le croyant « doit aide et assistance aux malheureux », obligation de bienfaisance dévolue à l'Église. Pour le philosophe, « Sans le culte de la Sainte Famille, famille adoptive ou recomposée, qui n'a rien de naturel, le signe de parenté n'aurait jamais

---

<sup>599</sup> Emmanuel Levinas, *Totalité et Infini*, Paris, Le Livre de Poche, 1990, p. 236.

<sup>600</sup> Michel Meslin, « Charité », *Encyclopædia Universalis* [en ligne], consulté le 24 septembre 2017. <http://www.universalis.fr/encyclopedie/charite/>

<sup>601</sup> Lévitique, XIX, 18.

<sup>602</sup> Tobit, IV, 15 ; *Hillel*, Shabbat, 31 ; *Targum*, Lévitique, XIX, 18.

<sup>603</sup> Régis Debray, *Le moment fraternité*, op.cit., p. 232.

fait métaphore. [...] Pourquoi ? Parce que ne peuvent être frères que des égaux, et que les chrétiens sont tous égaux en Christ. »

La fraternité est donc un concept qui s'appuie sur la métaphore familiale. De la parenté entre frères et sœurs, elle se rapporte à « la liaison étroite de ceux qui, sans être frères, se traitent comme frères. »<sup>604</sup>

Du même coup, la fraternité équivaut à l'amour universel qui unit tous les membres de la famille humaine. Pour marquer l'importance du lien entre les chevaliers qui se promettaient de s'aider envers et contre tous, il est question de fraternité d'armes. Par extension, la fraternité se dit à propos de deux guerriers quelconques ou même de deux nations. Fraternité, est enfin le titre que prenaient autrefois entre eux les rois et les empereurs, ainsi que les évêques et les moines.

Mais le concept de fraternité est souvent associé à celui de solidarité, comme le définit Le Larousse : la fraternité consiste en « un lien de solidarité qui devrait unir tous les membres de la famille humaine ainsi que du sentiment de ce lien qui existe entre les personnes appartenant à la même organisation, qui participent au même idéal. »<sup>605</sup> Notons le mode conditionnel au verbe devoir, ce qui augure que c'est un lien qui ne va pas de soi.

Pourtant la métaphore fraternelle qui conditionne le principe fondamental de la devise républicaine peut nous déranger parce qu'elle renvoie à la question du frère et tout autre que moi dans l'établissement d'une égalité en dignité pour tous les êtres humains. Comment est-il possible de réunir une nation à partir d'un impératif relatif aux liens du sang ?

Nous avons pu constater précédemment que les liens fraternels sont loin d'assurer la pérennité d'une relation entre les personnes. Ne devons-nous pas y rechercher plutôt l'épreuve originelle d'un lien qui est sans cesse à tisser et à reconstruire comme nous l'indique Anne Dupuys-Vantrois ? « Ainsi la fraternité n'est pas acquise, elle n'est pas un état de nature mais un but à atteindre. »<sup>606</sup> On ne naît pas fraternel. L'homme ne possède pas en naissant d'une disposition spirituelle qui le pousserait à agir pour le bien des autres. Le concept de fraternité est une construction collective qui oriente les liens sociaux dont la définition ne va pas de soi. « Elle s'annonce même quand on la nomme

---

<sup>604</sup> Source : Littre.org, <http://www.litre.org/definition/fraternit%C3%A9>

<sup>605</sup> Source : Larousse.fr

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/fraternit%C3%A9/35113?q=fraternit%C3%A9#35086>

<sup>606</sup> Anne Dupuys-Vantrois, « Éthique et handicap : enjeux de fraternité », Publié sur Espace éthique/Ile-de-France : <http://www.espace-ethique.org>, 31 Juillet 2009

autrement : altruisme ou responsabilité, compassion ou générosité, amour ou tolérance »<sup>607</sup>. Elle est plurielle, nous dit Catherine Chalier : « S'agit-il d'un fait, d'un sentiment, du résultat d'un processus, d'une valeur ou encore d'une idéologie ? »<sup>608</sup>

Nous allons tenter de nous en approcher en rassemblant des éléments d'analyse étudiés chez les auteurs contemporains qui s'y sont intéressés.

### **II-2-1 La fraternité est une valeur**

Pour nous, la fraternité est d'abord une valeur de la République française, inscrite dans la devise ternaire aux côtés de la liberté proclamée et de l'égalité réclamée. Sans elle, Abdenour Bidar soutient que liberté et égalité seraient difficilement conciliables car elles engendrent des théories politiques opposées (comme par exemple le libéralisme et le socialisme) : « La liberté et l'égalité sont un idéal vide, parce que si je ne perçois pas l'autre comme mon frère, que m'importe en réalité son droit à la liberté, et en quel sens abstrait serait-il mon égal ? »<sup>609</sup>

Si la liberté et l'égalité peuvent s'imposer par la loi, la fraternité quant à elle, doit venir de l'intérieur des citoyens, comme une obligation morale de chacun vis-à-vis d'autrui, ce qui s'inscrit bien dans ce que nous appelons communément le civisme.

C'est sans doute l'une des raisons pour laquelle son histoire est restée marquée par des courants ambivalents voire contradictoires, comme le précise Debray : « Qu'il y ait des pathologies de la fraternité et des cancers de l'appartenance, ce n'est que trop vrai. Les abus de fraternité aident à repérer la juste fraternité. »<sup>610</sup> Au nom d'un rapprochement qui se voudrait fraternel, il y aurait le risque de recréer de « l'entre nous » et le repli communautariste.

Cependant, le problème que soulève la fraternité pose la question de savoir comment il est possible de concevoir la démocratie à partir d'une métaphore familiale.

C'est pourquoi elle a été si longtemps remise dans la sphère privée, affublée d'un caractère sentimentalo-religieux. Or, la fraternité reprend place dans certaines circonstances au sein de l'espace public, où elle est cette fois franchement vécue comme

---

<sup>607</sup> Jacques Attali, *Fraternités une nouvelle utopie*, op.cit. p. 138.

<sup>608</sup> Catherine Chalier, *La Fraternité, un espoir en clair-obscur*, Paris, Buchet-Chastel, 2003, p. 9.

<sup>609</sup> Abdenour Bidar, *Plaidoyer pour la fraternité*, Paris, Albin Michel, 2015, p. 68.

<sup>610</sup> Régis Debray, *Le moment fraternité*, op.cit., p. 243.

un signe positif qui semble traduire quelque chose de l'ordre d'un « bien commun » ou d'un « vivre ensemble » que nous aurions à assumer, mais que nous aurions jusqu'à présent négligé. La perspective familiale dont cette valeur est porteuse est donc à entendre au sens du cosmopolitisme stoïcien dans le cadre d'une famille élargie à l'humanité. La fraternité peut être l'essence de la démocratie si on entend par « famille » le monde et tous les peuples qui l'habitent.

Face à l'accumulation des injustices, elle peut faire partie des prochaines utopies politiques, nous dit Jacques Attali <sup>611</sup> : « Non pas comme la proposition naïve d'un nouvel ordre social, non violent et solidaire, magiquement idéalisé » mais, selon lui, comme un projet politique fondé sur de nouveaux droits et capable de résoudre des problèmes concrets.

Pourquoi une utopie ? Parce qu'elle renvoie au dessin d'une société à partir « d'un idéal éthique, d'une certaine conception de la justice, du bonheur, de l'efficacité, de la responsabilité »<sup>612</sup>. L'utopie de la fraternité repose sur un discours de la responsabilité, de l'altruisme et de la non-violence, comme un but de civilisation et non un état de nature. Autrement dit, elle est « un altruisme universel qui s'adresse à l'autre et à tous les autres. »<sup>613</sup> La fraternité incarne l'idée d'une société de la moindre-souffrance, où chacun trouverait sa place, celle où il se sentirait utile (ce qui la rapproche du processus de reconnaissance lié à la sphère sociale, abondant l'estime de soi de celui qui participe par son effort à la société.)

La valeur de fraternité comprend tous les droits qui expriment le respect de la dignité humaine ainsi que l'acceptation d'autrui, par exemple le droit d'asile, le droit de mener une vie familiale normale ou encore le droit aux soins pour les étrangers en situation irrégulière.

N'est-ce pas l'idée de fraternité que l'on retrouve chez Kant dans son projet de « Fédération universelle » où il soumet l'idée de paix comme demande juridique : « la nécessité d'un droit cosmopolite destiné à régir les relations entre États et avec les sujets des autres États » évoquant ainsi le plaisir éprouvé à accueillir l'étranger et à faire le bien sans rien attendre en retour ?<sup>614</sup>

---

<sup>611</sup> Jacques Attali, op.cit., pp. 20-21.

<sup>612</sup> Ibid., p. 62.

<sup>613</sup> Ibid., p. 143.

<sup>614</sup> Ibid, p.161.

Lorsqu'elle apparaît dans certains discours contemporains, elle relève d'une prise de conscience des autorités politiques qui tentent d'utiliser le concept et de le traduire par des mesures qui concernent des contextes très divers.

Pour penser sa *Théorie de la justice*, John Rawls ne fait-il pas référence à cette valeur pour élaborer son principe de différence, comme une sorte de discrimination positive, en proposant d'organiser *les inégalités compensatoires* selon lesquelles on ne favorise un individu que dans le but de le ramener à un niveau égal à celui des autres ? Le principe veut que la partie favorisée et la partie qui ne l'est pas, se rejoignent finalement sur un pied d'égalité. Selon ce principe normatif fondamental de la théorie démocratique, l'égalité répartition des biens sociaux premiers est pensée à partir des plus défavorisés et du refus d'accroître des avantages s'ils ne profitent guère à ces derniers.<sup>615</sup>

Les hommes qui ressentent l'obligation morale de s'accorder une aide mutuelle mettent en acte par cette valeur toutes les initiatives solidaires qui créent un sentiment d'alliance sur fond de raison commune pour tenter de faire face à l'adversité : que ce soit au sein de l'espace de la proximité familiale autour de la maladie, ou du handicap lorsque l'un des leurs en est touché, ou à travers les grandes causes humanitaires. À ce titre, la fraternité porte en elle une dimension éthique (le souci de l'autre) et une dimension sociale (mise en œuvre du bien vivre ensemble). C'est pourquoi la valeur fraternelle est l'antidote de l'individualisme.

## II-2-2 La fraternité est un anti-individualisme

« La fraternité s'impose aujourd'hui parce qu'elle est *cumulative* : au plaisir de recevoir et à celui de donner, s'ajoute le plaisir de *recevoir en sachant que cela fait plaisir à celui qui donne* »<sup>616</sup>

Jacques Attali

Nous avons pu précédemment évoquer l'ambivalence sémantique qui existe dans ce qui définit le terme d'individualisme.

Si la valeur intrinsèque de l'individu s'inscrit dans la morale, la reconnaissance publique de cette valeur est juridique et politique. L'individu est la « conquête » de la philosophie

---

<sup>615</sup> John Rawls, *Théorie de la justice* (1971), trad. Catherine Audard, Paris, Le Seuil, 1987.

<sup>616</sup> Jacques Attali, op. cit., pp. 141-142.

politique du XVIII<sup>ème</sup> siècle, qui a examiné le statut de l'individu « à l'état de nature », antérieur à la naissance de la société et indépendant de la société. Ainsi ont pu être « déclarés » les droits inaliénables de l'homme (de tout individu) à la liberté et à l'égalité. Se pose alors la question de comprendre comment l'individu peut s'unir à la société. Les différentes théories du contrat social ont conduit à justifier soit son absolue indépendance et son absolue souveraineté, soit l'autorité et la souveraineté incontestables de l'État, lequel devient garant de la sauvegarde de l'individu et de ses libertés.

L'individualisme est lié à un type d'homme dont le destin est noué à la conception de la démocratie libérale, dont les valeurs sont centrées sur les institutions qui garantissent les libertés. À la suite des révolutions française et américaine, il revient à Benjamin Constant et Alexis Tocqueville de conceptualiser le profil de l'homme moderne et des conséquences de l'usage qu'il fera de ses nouvelles libertés.

Le premier, dans *De la liberté des Anciens comparée à celle des Modernes* (1819), « a montré comment le souci de jouir en sécurité de ses biens propres dans l'espace domestique a remplacé le partage du pouvoir social entre tous les membres de la cité. »<sup>617</sup> Les hommes modernes, en opposition aux anciens qui pensaient la liberté comme civisme, éprouvent la liberté essentiellement dans la sphère privée, en proie à la recherche de l'enrichissement.

Le second définit l'individualisme dans *De la démocratie en Amérique* (1840), comme « un sentiment réfléchi et paisible qui dispose chaque citoyen à s'isoler de la masse de ses semblables et à se retirer à l'écart avec sa famille ; de telle sorte que, après s'être ainsi créé une petite société à son usage, il abandonne volontiers la grande société à elle-même ». <sup>618</sup> L'individualisme correspond à ce repli de l'homme sur la sphère privée, laissant en même temps la place du politique comme vide.

Le sens négatif de l'individualisme repose sur le recentrement des individus autour de leurs intérêts purement personnels (au sens d'un égoïsme), ce qui va donner l'image d'un homme coupé des autres, agent moral individuel qui use de ce qui est bon pour sa conservation, tout en s'efforçant de rendre compatible ce qu'il fait avec la liberté des autres.

---

<sup>617</sup> Bernard Valade, « Individualisme », Encyclopædia Universalis [en ligne], consulté le 23 juillet 2017. <http://www.universalis.fr/encyclopedie/individualisme/>

<sup>618</sup> Alexis Tocqueville, *De la démocratie en Amérique*, t.II., deuxième partie, chap.II, Paris, Gallimard, Folio-Histoire, 1999, p.143-145.

Les analyses de philosophie politique transposées dans le cadre de la sociologie vont, dès les années 1960, s'intéresser au développement de la division complexe du travail et ses conséquences qui vont « détacher l'individu des groupes d'appartenance, pourvoyeurs d'identité. »<sup>619</sup> En même temps qu'il s'est libéré des forces de la tradition et de la nature, l'individu voit peser toujours davantage de responsabilités sur ses propres épaules. La dépendance qu'il vivait autrefois dans les différents domaines, notamment de la famille ou de l'entreprise, avait pour contrepartie la constitution de solidarités et de soutiens dont il se trouve aujourd'hui en partie dépouillé.

Dans tous les domaines de l'expérience quotidienne, au bureau, à l'école, mais aussi au sein de la famille, l'individualisme crée de l'incertitude, laquelle s'impose désormais, en même temps que la référence à soi s'universalise. L'individualisme est loué comme source de responsabilisation mais déploré comme égoïsme auto-justifié ; l'émancipation est louée comme progressiste mais déplorée comme dissolution de l'intérêt général. Face à l'extension indéfinie de la maîtrise par chacun de son propre destin, toute la question est bien de savoir par qui et comment sera fixée sa limite. De fait, l'émergence d'un sentiment d'insécurité s'exprime dans nos sociétés<sup>620</sup>. La promesse d'un nouveau mythe, celui de la réalisation personnelle revêt l'allure d'un mensonge pour qui croit à la construction glorieuse de son destin sans y intégrer la place centrale occupée par le collectif. C'est ce que dénonce le sociologue Nicolas Marquis :

« De même que les hommes du Moyen Âge ne pouvaient croire à la sorcellerie, à l'envoûtement, que parce que régnait à l'époque un discours sur la damnation ou sur l'élection par une force divine, le développement personnel ne peut fonctionner que parce que le discours dominant est celui de l'intériorité, de l'authenticité, de la réalisation de soi »<sup>621</sup>

Le mythe de la réalisation de soi isole. Les dérives individualistes qui s'apparentent à l'égoïsme hédoniste et consumériste, caractérisent tout autant notre société postmoderne. Elles engendrent un monde où le règne du vide fragilise l'estime de soi de

---

<sup>619</sup> Bernard Valade, op.cit.

<sup>620</sup> Voir par exemple Jean-Paul Fitoussi et Pierre Rosanvallon, *Le nouvel âge des inégalités*, (1996).

<sup>621</sup> Nicolas Marquis, propos recueillis par Patrick Williams, *Philosophie magazine*, octobre 2014

l'individu absolument libre de tout attachement.<sup>622</sup> Comme idéal, cet individualisme crée également *De la misère symbolique*, selon Bernard Stiegler :

« Pour gagner ces marchés de masse, l'industrie développe une esthétique faisant appel en particulier aux médias audiovisuels, qui, en fonctionnalisant la dimension esthétique de l'individu selon les intérêts du développement industriel, lui font adopter des comportements de consommation. Il en résulte une misère symbolique qui est aussi une misère libidinale et affective, et qui conduit à la perte de ce que j'appelle le narcissisme primordial : les individus sont privés de leur capacité d'attachement esthétique à des singularités, à des objets singuliers. »<sup>623</sup>

Axel Honneth ne dit pas autrement vingt ans après *La lutte pour la reconnaissance*, dans le recueil d'articles rassemblés sous le titre de *La Société du mépris, Vers une nouvelle Théorie critique*<sup>624</sup>. En revenant sur l'origine des blessures morales qui motivent le passage à la lutte pour la reconnaissance à partir du concept de mépris.

Confortant ainsi sa théorie critique en direction d'une critique radicale de la société sous des aspects plus concrets, il s'efforce d'identifier la nature et les causes des affections sociales qui gangrènent notre société capitaliste, et distingue un certain nombre de phénomènes de la vie sociale qui entravent la réalisation de soi.<sup>625</sup> En évoquant les termes « d'aliénation » ou de « réification », de « désenchantement », de « dépersonnalisation » ou encore de « marchandisation », il pointe du doigt l'évolution du capitalisme néo-libéral qui porte atteinte aux conditions d'auto-réalisation de soi dans un contexte de marchandisation accrue, de fragilisation des relations privées ou des exigences nouvelles de gestion de l'identité. Ces pathologies sociales relèvent des « déficiences sociales au sein d'une société qui ne découlent pas d'une violation des principes de justice communément acceptés mais des atteintes aux conditions sociales de l'autoréalisation individuelle »<sup>626</sup>. Elles se manifestent comme autant de « paradoxes du capitalisme » qui crée de nouvelles « idéologies de la reconnaissance » proposées quasi idéologiquement par le système lui-même, mais elles fonctionnent uniquement comme

---

<sup>622</sup> Dans trois ouvrages successifs, (*Le culte de la performance*, (1991) ; *L'individu incertain* (1995) et *La fatigue d'être soi*, (1998), Alain Ehrenberg étudie l'individualisme contemporain et le changement des normes régissant vie publique et vie privée. Le thème central de son enquête est celui de la fragilisation des individus qui doivent se produire eux-mêmes dans un monde de plus en plus morcelé.

<sup>623</sup> Bernard Stiegler, *De la misère symbolique*, Paris, Flammarion, coll. Champs Essais, 2005, p. 19-20.

<sup>624</sup> Axel Honneth, *La Société du mépris, Vers une nouvelle Théorie critique*, trad. A. Dupeyrix, P. Rusch, O. Voirol, Paris, La Découverte, 2008.

<sup>625</sup> Ibid., p. 89.

<sup>626</sup> Ibid., p. 35.



un mécanisme d'accroissement des forces productives<sup>627</sup>. Les hommes ainsi sont voués à n'exister qu'en tant que force de production et de consommation. La possibilité de participer à un monde commun est obturée, tout comme le sentiment d'appartenance à ce monde commun.

La problématique de notre société réside également dans le risque que l'individualisme devienne l'aliment d'un despotisme social, où la passion de l'égalité l'emporterait sur la passion de la liberté. La fraternité vient s'immiscer entre ces deux écueils : parce qu'elle ne prend sens qu'à travers un projet commun, partagé, la fraternité existe dès qu'il est question d'entretenir le lien humain et de créer un ciment symbolique d'humanité, elle est donc l'antonyme de la haine, de la rivalité, de la méfiance et de l'indifférence, du chacun pour soi et de l'individualisme.

Ainsi, Abdenour Bidar le souligne sur un ton quelque peu emphatique :

« Elle seule peut empêcher efficacement la liberté de basculer dans l'individualisme. Elle seule peut empêcher efficacement l'égalité de basculer dans l'affrontement entre ceux qui estiment avoir les mêmes droits. Si l'on ne veut pas que s'installe la guerre des libertés et le conflit des égaux, il faut nécessairement qu'ils aient appris *d'abord* à se considérer comme frères. »<sup>628</sup>

La fraternité s'oppose à tout sentiment qui brise la relation à l'autre. Elle souffle un vent contraire à toute organisation politique et sociale qui viserait l'asservissement de l'homme par l'homme (esclavage), mais aussi la négation de la dignité et de l'identité humaine, comme toutes les formes de mépris social qui, comme nous l'avons étudié précédemment, représente un dam moral et une injustice.

La fraternité est en ce sens un anti-individualisme, lorsque la notion d'individu aujourd'hui se pose à travers la question d'un individualisme extrême, « anti-humaniste » de notre société « postmoderne » qui suit le mouvement par lequel se défont les liens sociaux traditionnels.

Ne peut-on alors pas voir dans l'engagement des aidants familiaux, l'expression d'une certaine fraternité ? Quand bien même elle se réalise de façon privilégiée dans la sphère

---

<sup>627</sup> Par exemple, l'idée de liberté et de réalisation de soi, ont été développées de telle manière qu'elles produisent en fait l'inverse de ce qu'elles sont supposées produire. Au lieu de libérer les personnes en leur permettant d'accéder à cette réalisation de soi, de nouvelles motivations ont été créées qui imposent de nouvelles dérégulations, de nouvelles formes de flexibilisation du travail. Il y a donc un paradoxe normatif dans cette récente phase du capitalisme.

<sup>628</sup> Abdenour Bidar, *Plaidoyer pour la fraternité*, op.cit., p. 69.

domestique et privée, la fraternité peut révéler le lien toujours à construire, entre les générations dans une « économie non marchande fraternelle. »<sup>629</sup>

En réponse au paradigme de l'individualisme, l'engagement des aidants, qu'ils soient familiaux ou non, témoigne d'un premier niveau de solidarité, celle qui se construit au cœur de la proximité affective (autant dire de fraternité).

Nous partageons avec Bidar, la lassitude d'une représentation d'un homme qui se manifeste essentiellement dans un chacun pour soi : « J'en ai marre de cette société, de cette civilisation tout entière fondée sur le préjugé que l'être humain est un être foncièrement solitaire, égoïste, agressif, à la capacité d'aimer étroitement limitée. Marre de ces sociologues qui nous parlent de « l'inutile idée de société ». »<sup>630</sup>

Si la famille reste au premier plan comme lieu de soutien et d'entraide intergénérationnelle, les liens familiaux ne se présentent pas seulement comme une opportunité de l'État pour se défaire de ses obligations de solidarité nationale. Pas plus qu'ils ne représentent une norme morale lorsqu'ils sont assimilés au concept naturaliste de la famille ; en revanche, ils n'ont pas de prix lorsqu'ils sont reconnus comme les bases fondamentales du développement humain.

« On nous dit que nous vivons dans une société individualiste, mais face à une difficulté, les gens répondent présent et font face. »<sup>631</sup> Pour Serge Guérin, les nouveaux seniors composent la première génération à devoir s'occuper à la fois de ses parents et de ses enfants, on l'appelle la « génération solidaire ou génération pivot ». « Ils forment « la preuve » de l'implication sociale des seniors. »

L'utopie généreuse des Lumières devait définir une société juste où chacun aurait librement et également accès à son dû. La fraternité comme ferment de réconciliation entre deux valeurs restées pour le plus grand nombre bien abstraites et déclaratives, met en exergue le contexte où le lien entre *nous* et avec les autres *nous* est fragilisé, vulnérabilisé, que ce soit par la maladie, le handicap mais aussi toutes les formes de malheurs qui surgissent comme des alertes sur la signification de notre existence. Avons-nous jamais eu autant besoin d'élan fraternel pour répondre aux vicissitudes liées à la précarité sociale, l'exclusion, la misère migratoire ?

---

<sup>629</sup> Jacques Attali, *Fraternités, une nouvelle utopie*, op. cit., p.165.

<sup>630</sup> Abdenour Bidar, *Plaidoyer pour la fraternité*, op.cit., p. 71.

<sup>631</sup> Serge Guérin, *La nouvelle société des seniors*, op.cit., p. 167.

## II-2-3 C'est un « grand signifiant flottant »<sup>632</sup>

« La fraternité sera-t-elle vieille lune ou lever de soleil ? »<sup>633</sup>

Régis Debray

Selon Ferdinand de Saussure<sup>634</sup>, le signifiant désigne la représentation mentale de la forme et de l'aspect matériel du signe. Le terme fraternité renvoie donc à une représentation mentale qui ne se livre pas aisément à son appréhension concrète. « Flottant » parce que, comme nous allons l'étudier, son niveau d'abstraction est peu compatible avec les dispositions juridiques qui permettent de convertir un principe en droit. Abordé dans le cadre de la philosophie politique<sup>635</sup>, le concept de fraternité ne fait pas recette dans la théorie politique et démocratique comme peuvent le faire ceux d'égalité et de liberté. « On a du mal à imaginer qu'un programme politique puisse être fondé sur lui. Personne n'aime faire de la politique avec de bons sentiments ».<sup>636</sup> Ceci tient au fait que la fraternité reste une valeur conceptuelle floue, difficile à saisir, et qui n'est pas incarnée dans un droit comme le sont les deux autres termes de la devise républicaine. De fait, ceci semble entraver sa conversion concrète par les institutions. Il y a une difficulté à trouver « les dispositifs capables de la promouvoir ou de la protéger. »<sup>637</sup>

Selon Véronique Munoz-Dardé, le concept de fraternité présente un potentiel sémantique nourri par l'image des frères et son dépassement conceptuel dans le politique ; il pose la question de savoir comment faire régner la fraternité entre les hommes et la traduire en institution et en loi. À la différence de la liberté et de l'égalité, la fraternité ne constitue pas un droit subjectif ni un droit objectif pour lequel les individus se battraient. On ne va pas mourir pour la fraternité.

« Comme principe, promesses, sentiment ou vertu, elle revient souvent la forme d'un devoir moral et politique destiné à unir ceux qui combattent pour telle ou telle cause, mais cela ne lui confère ni le titre d'obligation juridique passible de

---

<sup>632</sup> Expression empruntée au professeur Bruno Mattéi.

<sup>633</sup> Régis Debray, *Le moment fraternité*, op.cit., p. 234.

<sup>634</sup> Ferdinand De Saussure, *Cours de linguistique générale*, Paris, Payot, 1972.

<sup>635</sup> Véronique Munoz Darde, « Fraternité », in *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, dirigé par Monique Canto Sperber, Paris, PUF, 2014, pp. 751-756.

<sup>636</sup> Jacques Attali, *Fraternités une nouvelle utopie*, op. cit., p. 146.

<sup>637</sup> Ibid., p.167.

sanctions devant une cour pénale, ni celui d'un but politique émancipateur en lui-même. »<sup>638</sup>

On reproche à la fraternité de ne pouvoir constituer en soi « un but émancipateur et politique. » En tant que concept juridique, la fraternité peut paraître un concept vide de sens ne rentrant pas bien dans les cases du droit public qui fixe les règles valables pour tous, car sa valeur normative pose problème. « Qu'il s'agisse de la fraternité universelle ou de sa forme nationale, dit le juriste algérien Mohamed Bedjaoui<sup>639</sup>, la fascination qu'elle suscite chez l'homme paraît inversement proportionnelle à sa capacité à se voir reconnaître un contenu juridique précis. » Le concept de fraternité souffrirait d'un déficit normatif consubstantiel. S'il recèle une incontestable charge affective et une forte densité sentimentale, voire mystique ou mythique, il serait rebelle à toute tentative de le couler dans un moule juridique susceptible d'en permettre une application sûre et prévisible. Pire, on l'accuse de prétexte à la démagogie politique encline au discours idéologique.

Ainsi, l'idée de fraternité renvoie à un objet de pensée sans contenu bien déterminé ou assignable. Le mot reste vague et indéfini. Bruno Mattei parlera d'« une intuition sans concept » ou de « signifiant flottant »<sup>640</sup> pour souligner que le terme manque de précision et, du même coup, souffre d'une polysémie à travers les nombreux qualificatifs qui lui sont accolés, ce qui obture sa capacité à clarifier la discussion : tantôt on parlera de fraternité universelle, de combat, solidaire, plurielle, virile...

La fraternité souffre également d'être prise en otage par les représentations métaphoriques successives qui lui sont attachées au fil de son histoire. Tantôt suspectée de renvoyer à des valeurs conservatrices et religieuses, tantôt porteuse des valeurs comme la solidarité entre les corporations et les corps de métiers (franc-maçonnerie), tantôt utilisée comme étendard des utopies révolutionnaires.

---

<sup>638</sup> Catherine Chalier, *La Fraternité, un espoir en clair-obscur*, op.cit., pp. 82-84.

<sup>639</sup> Mohamed Bedjaoui, « La "fraternité", concept moral ou principe juridique ? La fraternité comme valeur constitutionnelle », Introduction du 3ème congrès d'Association des Cours Constitutionnelles ayant en Partage l'Usage du Français (l'ACCPUF), Ottawa, juin 2003.

<sup>640</sup> Bruno Mattei, « Penser la fraternité », Conférence à l'I.U.F.M. de Lille, 10 novembre 2014, consulté sur [http://stl.recherche.univlille3.fr/seminaires/philosophie/macherey/macherey20042005/fraternitecadre\\_principal.html](http://stl.recherche.univlille3.fr/seminaires/philosophie/macherey/macherey20042005/fraternitecadre_principal.html)

En somme, ne pourrions-nous pas dire que le concept a subi au fil de l'histoire un phénomène de « ringardisation » ou selon l'expression de Milan Kundera, qu'il est un phénomène lié au « kitch »<sup>641</sup> ?

La fraternité ne serait-elle qu'un penchant au kitch larmoyant fondé sur les bons sentiments qui révéleraient en lui la faiblesse de la nature humaine ne parvenant guère à rencontrer l'autre dans son altérité?

Pourtant, le concept a résisté au temps malgré sa faiblesse à trouver son expression substantielle dans le cadre de nos institutions.

---

<sup>641</sup> Dans *L'insoutenable légèreté de l'être*, à travers la bouche de l'héroïne Sabina, l'auteur dénonce une forme idéaliste totalitaire de la fraternité qui prône une dictature pervertie de la sensibilité et du cœur qui s'exprime tout comme une mascarade.

## II-3 LA CONSTRUCTION D'UN IDÉAL POLITIQUE

« Il n'y a pas de fraternité sans une action (collective) pour la faire advenir »<sup>642</sup>.

Paul Thibaud

Héritage du siècle des Lumières, la devise " Liberté, Egalité, Fraternité " est invoquée pour la première fois lors de la Révolution française. Souvent remise en cause, elle finit par s'imposer sous la IIIème République. Inscrite dans la constitution de 1958, elle fait partie de notre patrimoine national.

L'histoire de la fraternité est donc étroitement liée à l'histoire de Révolution française étudiée par de nombreux acteurs de la vie politique et comme le soulignent Jean-Clément Martin et Marc Thivolet « chacun cherchant à démontrer la justesse de ses propositions pour l'avenir au travers de ses analyses du passé ».<sup>643</sup>

Michelet par exemple, manifeste son engagement pour *la révolution fraternelle* en refusant la violence par sa dénonciation du cléricisme et de l'autorité, mais aussi avec son exaltation d'un esprit « français », « qui font de lui à la fois un esprit partisan et universel. »<sup>644</sup>

Durant deux siècles, la fraternité en tant que principe républicain, va recevoir différentes acceptions et se voir opposer autant de contestations successives. Les idéaux de fraternité vont connaître la violence des passions.

Aujourd'hui, l'intérêt que la Révolution lui a porté dans sa ferveur pour la toute nouvelle modernité de la citoyenneté a aujourd'hui du mal à donner du sens au vivre ensemble de notre démocratie républicaine.

---

<sup>642</sup> Paul Thibaud, « La fraternité », Fondapol, Juin 2011, p.20.

<http://www.fondapol.org/wp-content/uploads/2011/06/Paul-Thibaud-La-Fraternite1.pdf>

<sup>643</sup> Auteurs de « Révolution française », Encyclopédia universalis en ligne, URL : <https://www.universalis.fr/encyclopedie/revolution-francaise/>

<sup>644</sup> Ibid.

### II-3-1 Les atermoiements d'un emblème républicain

Jusqu'à l'émergence des Lumières, la fraternité sera cantonnée à une morale chrétienne ou franc-maçonne.

Les chrétiens comme les francs-maçons s'appellent entre eux « Frères », la notion de fraternité est une base importante dans leurs réflexions. Elle a longtemps été associée à l'émergence vers l'an mille du compagnonnage et des confréries pour désigner les associations d'artisans où chacun « y a intérêt à la valeur de l'autre et chaque maître aide chaque compagnon (chaque frère) à réussir des épreuves initiatiques. »<sup>645</sup> Notons qu'en anglais *fraternity* est synonyme de confrérie. Celles-ci se sont développées au grand dam de l'Église qui entendait garder le monopole de la fraternité et qui les interdira (Concile d'Avignon de 1326). Ainsi, « comme elle résultait d'un lien privilégié entre des personnes élues les unes par les autres et d'une confiance basée sur un secret partagé, la fraternité suscitait le désir de quiconque, plutôt que d'être un individu parmi d'autres, inspirait à exister comme frère pour autrui. »<sup>646</sup> Il existe dans ces mouvements de fraternité un fort sentiment d'appartenance et une fidélité au groupe.

Catherine Chalier pour sa part, souligne qu'à travers « l'idée d'élection ou de choix de certains – mais non de tous – pour compter parmi les *frères* », la fraternité maçonnique traduit la difficile conciliation entre singularité et universalité.<sup>647</sup>

Pour certains ce serait avec Rousseau que la troisième idée de la triade républicaine s'invite comme une des bases du contrat social. « Qui veut conserver sa vie aux dépens des autres doit la donner aussi pour eux quand il le faut. »<sup>648</sup> En d'autres termes, la liberté et l'égalité ne peuvent se penser que si elles sont reliées par la qualité du lien qui unit les individus entre eux.

Dépassant le registre de la générosité un peu vague et incantatoire, la fraternité va être directement liée à celle de l'État social, pour traduire la manière dont nous « faisons » société.

Généralement, on attribue l'invention de la devise républicaine « Liberté Égalité Fraternité » à Robespierre, dans son discours sur la garde nationale du 18 décembre 1790

---

<sup>645</sup> Jacques Attali, *Fraternités, une nouvelle utopie*, op.cit. pp. 106-107.

<sup>646</sup> Ibid.

<sup>647</sup> Catherine Chalier, *Fraternité, un espoir en clair-obscur*, op.cit.

<sup>648</sup> Jean-Jacques Rousseau, *Du Contrat Social*, Livre II, chapitre cinquième, « Du droit de vie et de mort », livre numérique gratuit, Pierre Perroud, 21/08/2003, p.18.

[https://www.ucc.ie/archive/hdsp/Literature\\_collection/Rousseau\\_contrat\\_fr.pdf](https://www.ucc.ie/archive/hdsp/Literature_collection/Rousseau_contrat_fr.pdf)

présenté à la Société des Amis de la Constitution de Versailles : « (les gardes nationales) écrit-il, porteront sur leur poitrine ces mots gravés : “Le peuple français”, et, en dessous : “Liberté, Égalité, Fraternité”. Les mêmes mots seront inscrits sur leurs drapeaux, qui porteront les trois couleurs de la nation ».<sup>649</sup> La devise est d’abord comprise comme l’inspiration et la conquête politique de la Révolution.

Toutefois, si c’est au nom de la fraternité lors de la Révolution de 1789 qu’ont été renversées les valeurs aristocratiques d’une société d’Ancien Régime profondément inégalitaire, initialement, seules Liberté et Égalité apparaissent ensemble dans la devise. Les révolutionnaires ne mentionnent pas la fraternité dans La Déclaration des droits et devoirs du citoyen figurant en tête de la Constitution de l’an III (1795) : « Ne faites pas à autrui ce que vous ne voudriez pas qu’on vous fit ; faites constamment aux autres le bien que vous voudriez en recevoir ».

En effet, dès les lendemains de la Révolution, l’interprétation du mot *Fraternité* engendre des tensions qui s’expriment à travers les craintes que l’idée de fraternité ne renvoie qu’à une douce et trompeuse utopie ou au pire, à sa dérivation comme une fraternité « identitaire » ou « fusionnelle », source d’affrontements entre communautés politiques et négation des droits individuels.

Lors de la révolution, « les *actes de fraternité* qui apparaissent alors portent la marque de libres serments passés entre des égaux et ils donnent à la fraternité une tonalité « ouverte et euphorique » qui semble annoncer une extension et une réalisation des droits<sup>650</sup>. Mais bientôt, cette fraternité bascule dans la Terreur. L’élan fraternel qui, toutes classes confondues, noblesse, clergé et tiers-état, oeuvra pour l’abolition des droits féodaux s’est rapidement transformé « comme un pacte de combat ». Il fallait lutter contre la réaction aristocratique, c’est la Terreur jacobine qui s’installe. Elle va impliquer « une violente coercition » et l’opposition entre les frères et les ennemis<sup>651</sup>.

« Pendant la Terreur, fraternité et fraternisation nouèrent avec la mort des liens où ce respect n’eut plus la moindre place [...] Ce droit de violence à l’égard de chacun, au nom de l’impératif de fraternisation, prend source dans l’idée que la fraternité repose sur un serment qui fait des hommes leurs propres fils. Ce qui

---

<sup>649</sup> Yannick Bosc, « Sur le principe de fraternité », GRHIS-Université de Rouen, 19 Janvier 2010, consulté sur <https://revolution-francaise.net/2010/01/19/359-sur-le-principe-de-fraternite>

<sup>650</sup> Mona Ozouf, « La Révolution française et l’idée de fraternité », in *L’Homme régénéré, Essais sur la Révolution française*, Paris, Gallimard, 1989, p. 169.

<sup>651</sup> Mona Ozouf, « Liberté, Égalité, Fraternité », in *Les Lieux de mémoire*, sous la direction de P. Nora, t. 3, Paris, Ed. Gallimard, Quarto, 1997, p. 4364.



revient à dire une fraternité tributaire de la haine de tout ce qui la précède, de tout ce qui est transmis et de ceux qui, d'une façon ou d'une autre, relie au passé.<sup>652</sup>

C'est pourquoi il faudra un demi-siècle pour délier Fraternité et Terreur.

Avec la révolution de 1848, la République l'adopte comme devise officielle<sup>653</sup> et l'inscrit dans le préambule de la Constitution : « La République française est démocratique et indivisible. Elle a pour principe la Liberté, l'Égalité et la Fraternité. Elle a pour base la Famille, le Travail, la Propriété, l'Ordre Public. »<sup>654</sup>

« Le troisième terme de la devise apparaît à partir de 1790, et encore timidement dans quelques discours. Sur les murs de Paris, il est vu pour la première fois le 21 juin 1793. Jean-Nicolas Pache, maire de la commune de Paris, l'a fait peindre dans cette formule : « Liberté, Égalité, Fraternité, ou la mort ». Il faudra attendre la révolution de 1830 pour voir la triade doucement prendre sa place comme devise nationale. »<sup>655</sup>

Dans l'idéal républicain de l'époque, la fraternité est investie comme porteuse des valeurs sociales. Les différents courants socialistes avaient suffisamment pénétré l'opinion pour que soit concevable une morale publique quelque peu dérivée du christianisme mais sans référence explicitement religieuse. Les propos du philosophe français Charles Renouvier auteur d'un *Manuel républicain de l'homme et du citoyen*, sont à ce titre exemplaires :

« La fraternité est un sentiment qui nous porte à ressentir les mêmes joies et les mêmes peines comme si les hommes n'en faisaient qu'un ; ainsi ceux-là sont des frères qui veulent partager les souffrances des uns des autres et qui dirigent leur force à se rendre mutuellement heureux ». Et d'ajouter « quelqu'un qui ne pratique pas la fraternité est exposé à devenir injuste ».

La fraternité devient l'enjeu de deux courants antagonistes (chrétien et laïc) qui imprègnent le socialisme naissant.

Disparue sous le Second Empire, on la rétablit dans la devise en 1880 où déjà Louis Blanc, député socialiste et franc-maçon, voit la fraternité comme l'aboutissement socialiste

---

<sup>652</sup> Catherine Chalier, *La Fraternité, un espoir en clair-obscur*, op.cit, pp. 77-79.

<sup>653</sup> C'est précisément le 27 février 1848 que « La fraternité » est accolée officiellement à la liberté et à l'égalité sous l'influence des députés catholiques, ou selon les auteurs, les francs-maçons.

<sup>654</sup> C'est précisément le 27 février 1848 que « La fraternité » est accolée officiellement à la liberté et à l'égalité sous l'influence des députés catholiques, ou selon les auteurs, les francs-maçons.

<sup>655</sup> Yannick Bosc, « Sur le principe de fraternité », op. cit.

révolutionnaire. En usage dans la franc-maçonnerie, il la préfère à la Liberté et l'Égalité qui ne seraient que des revendications individualistes.

Le retour en grâce de la fraternité ne s'explique pas, selon Debray, sans une ardeur renouvelée du romantisme chrétien et des socialistes utopiques.<sup>656</sup>, sans laquelle elle ne serait jamais devenue un classique républicain. En même temps, la fraternité exprime une dimension morale laïquement affirmée de la vie politique.

Les différentes interprétations qui en sont faites se déploient entre l'intransigeance de Robespierre comme « une dictature sur les comportements et les consciences »<sup>657</sup> et une « interprétation froide, calculatrice, qui en a tiré un système d'assurance, l'organisation d'une réciprocité stricte entre concitoyens. »<sup>658</sup>

Selon Paul Thibaud, la première période de la fraternité dans la vie politique française se caractérise par la présence paradoxale d'un principe qui s'applique difficilement mais auquel on ne peut renoncer.

Comme sentiment, elle évoque « l'union des cœurs du début de la Révolution française », comme idée, elle renvoie aux principes moraux qui fondent la politique. Tout le problème réside dans la déclinaison d'un programme concret, puisque la fraternité ne se décrète pas, elle « se manifeste sous l'aspect d'une croyance, à la fois posée *a priori* et dépendante des convictions de chacun. »<sup>659</sup>

Ce sont sans doute pour ces raisons qu'on lui a souvent préféré la solidarité, quitte à ce que cette dernière lui fauche pour un temps sa présence dans la devise de la République.<sup>660</sup>

La société française de la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle connaît de forts bouleversements dus à la révolution industrielle. Elle permet à la bourgeoisie de se développer, de s'enrichir et d'augmenter son pouvoir. La mécanisation et le besoin de main d'œuvre dans l'industrie provoquent un important exode rural : les paysans quittent les campagnes pour aller trouver du travail dans les villes voisines qui s'étendent et se transforment. Les conditions de travail des ouvriers sont très dures, ils vivent misérablement, sont mal payés, mal logés. Face aux inégalités sociales, des mouvements de travailleurs commencent à

---

<sup>656</sup> Debray, op. cit., p. 232. « Le retour en force du fils de charpentier, Jésus, dans les esprits et la reine publique, après 1830, contre la hier archi de l'église, a permis le retour en grâce de la fraternité en 1848 après un demi-siècle de mise au purgatoire par la contre-révolution nobiliaire. Sans la remontée d'un (avec les socialistes dits utopiques, les Cabet, Buchez, Leroux et Saint-Simon) »

<sup>657</sup> Paul Thibaud, « La fraternité », op.cit., p. 7.

<sup>658</sup> Ibid.

<sup>659</sup> Ibid., p.13.

<sup>660</sup> Comme le propose notamment Charles Gide, l'un des initiateurs du mouvement coopératif français et du protestantisme social dans les années 1884- 1888, Initiateur de la notion d'« économie sociale ».

s'organiser autour de syndicats (1884) qui luttent par des grèves (1864) pour obtenir peu à peu des lois améliorant leurs conditions. C'est dans ce contexte que se développent les idées rassemblées autour de la doctrine politique défendue notamment par Léon Bourgeois, le *solidarisme*.

### II-3-2 La solidarité plutôt que la fraternité

« L'hypothèse qui assure la prépondérance de la solidarité sur la fraternité est donc celle d'une rationalisation progressive des rapports sociaux, dont la manifestation la plus claire est le développement d'une culture de l'assurance (chacun à son tour jeune et vieux, bien portant et malade, chômeur et actif, tous réunis par le calcul des probabilités) qui reste, en principe, la nôtre. »<sup>661</sup>

Paul Thibaud

Face aux profondes transformations de la société, à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle, il fallait repenser ses conditions d'organisation, conformément aux données nouvelles de la biologie et de la sociologie naissantes et de leur représentation organiciste de la société (Auguste Comte). La fraternité est remise en question au profit de la solidarité. La solidarité avait le mérite d'apparaître comme scientifique car « calquée sur la grande loi d'interdépendance régissant la vie humaine et sociale ; l'avantage encore d'être dépourvue, en n'impliquant par elle-même aucun sentiment d'amour, de toute affectivité et subjectivité »<sup>662</sup> D'où l'idée de Léon Bourgeois de réécrire la devise républicaine en mettant en tête le mot solidarité : « je souhaiterai qu'on puisse le placer en premier, parce qu'en théorie et en fait, il précède le tout, et c'est là que naît toute société ». <sup>663</sup>

Le solidarisme tel qu'il a été promu par Léon Bourgeois<sup>664</sup> défend l'idée selon laquelle les hommes sont solidaires par nature ; parallèlement, il fallait remplacer la charité du christianisme par la solidarité humaine. La solidarité doit guider l'organisation politique,

---

<sup>661</sup> Paul Thibaud, « La fraternité », op.cit., p. 15.

<sup>662</sup> Propos de Michel Borgetto, dans *La notion de fraternité en droit public français. Le passé, le présent et l'avenir de la solidarité*, recueillis par Bruno Mattei in «Penser la fraternité », Groupe d'études « La philosophie au sens large », animé par Pierre Macherey, 10 nov. 2004.

<sup>663</sup> Ibid.

<sup>664</sup> Consulté sur [http://classiques.uqac.ca/classiques/bourgeois\\_leon/solidarite/bourgeois\\_solidarite.pdf](http://classiques.uqac.ca/classiques/bourgeois_leon/solidarite/bourgeois_solidarite.pdf)

économique et plus largement la vie sociale dans sa totalité où tous les individus interdépendants ne font qu'un.

Autrement dit, il fallait imaginer et appliquer une politique sociale qui permette à chacun d'avoir au moins un minimum économique, éducatif, pour rester intégré dans le corps social.

Imprégnée de l'idéal scientifique et positiviste, la loi morale revendique son caractère scientifique. La solidarité devient un principe rationnel permettant de constituer un repère pour la société démocratique en train de naître.

Selon Bruno Mattei, la tendance à remplacer la fraternité par la solidarité exprime une idée nouvelle relative à l'évolution de la pensée générale qui devait réserver à la fraternité un rôle honorifique, « un supplément d'âme » destiné à la sphère privée et religieuse. « La fraternité, elle, paraissait définitivement trop idéaliste, métaphysique, donc incertaine et illusoire. »<sup>665</sup>

À l'instant même où on la proclame, la fraternité comme objet politique devient une impasse.

Dépourvue du sentiment d'amour, de toute affectivité et de toute subjectivité, contrairement à la fraternité, la solidarité devient plus crédible sur le plan politique et se prête d'autant mieux à sa juridicisation<sup>666</sup>. Elle servira à la III<sup>ème</sup> République pour justifier qu'une « société peut compenser des inégalités, des injustices sans jamais remettre en cause le cadre politique, économique, libéral, capitaliste et productiviste qui produit ces mêmes inégalités. »<sup>667</sup>

Toutefois, selon Michel Borgetto<sup>668</sup>, l'idéal de fraternité a pu donner naissance à certaines réalisations juridiques pratiques dans le droit français, notamment dans la jurisprudence du Conseil constitutionnel élaborée depuis les années 70 où la potentialité du principe de fraternité est réinvestie « pour recréer le lien social, respecter la dignité de l'individu, rendre plus humaine la relation entre l'administration et la personne aidée, en définitive réconcilier la société avec elle-même ». <sup>669</sup>

---

<sup>665</sup> Bruno Mattei, « Penser la fraternité », Op.cit., p.13

<sup>666</sup> Dérivé du mot *juridique*, désigne le phénomène de propagation du droit et des solutions juridiques à un grand nombre de domaines de la vie sociale et économique. © Centre de traduction et de terminologie juridiques (CTTJ), Faculté de droit, Université de Moncton.

URL:[http://www.btb.termiumpius.gc.ca/tpv2guides/guides/juridi/indexfra.html?lang=fra&letr=indx\\_cat\\_log\\_j&page=9u2A-DRXN8-E.html](http://www.btb.termiumpius.gc.ca/tpv2guides/guides/juridi/indexfra.html?lang=fra&letr=indx_cat_log_j&page=9u2A-DRXN8-E.html)

<sup>667</sup> Ibid.

<sup>668</sup> Michel Borgetto, *La notion de fraternité en droit public français*, Paris, LGDJ, 1993.

<sup>669</sup> Assimilé au principe de solidarité, la fraternité s'exprime dans les droites créances du Préambule de la constitution de 1946, dans l'alinéa 10 qui protège le droit au développement de l'individu et de la famille,

Si la solidarité traduit avant tout l'engagement juridique de la société envers les plus faibles, la solidarité de droits ne suffit pas à faire société. La fraternité exprime le souci d'accomplir notre humanité fragile et incertaine. N'est-ce pas cette idée, qui s'exprime en 1948 dans la *Déclaration universelle des droits de l'Homme*, pour réagir face à la barbarie dont la deuxième guerre mondiale avait été le théâtre ?

L'article premier articule en droit la liberté et l'égalité et les lie par le devoir de fraternité. «Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité ».

Depuis 1948, pour les 6,7 milliards d'hommes qui peuplent la planète, il est question de la recherche de la moindre-souffrance, et pour qu'elle trouve son efficacité, elle ne peut faire l'économie de l'autre.

Le souci de l'autre marque un engagement pour se sentir utile et moins souffrir.

C'est dans la fraternité que se trouve le lien qui nous unit tous, « sans les autres, il n'y a pas de solution durable à nos propres peines »<sup>670</sup> et permet de préserver le lien entre les générations présentes et à venir.

Enfin, la fraternité devient la marque de l'État-providence au XIXe siècle, vecteur de l'universalisme, de l'internationalisme et du cosmopolitisme, inspiratrice enfin du processus de décolonisation pacifique engagé par la Constitution de 1958.<sup>671</sup>

Disputée, discutée et parfois niée pour l'idéal-même qu'elle représente, « À chacune de ses renaissances, elle fut en effet contestée, tour à tour, par les doctrinaires de l'ordre public, comme par ceux de l'aristocratie, du positivisme, du laïcisme, du traditionalisme, du marxisme, du libéralisme, du nationalisme ou encore travestie par le fascisme. »<sup>672</sup>

À certaines périodes historiques (Révolution et Second Empire) la fraternité a pu être redoutée comme « quelque chose d'explosif, de politiquement incontrôlable et dont on a tout lieu, alors, de se méfier. La fraternité fait peur tout en restant du moins dans cette période révolutionnaire hautement attractive. » Citant les propos de Frédéric Bastiat, économiste libéral, Bruno Mattei souligne la fragilité du concept : « la fraternité est

---

l'alinéa 11 qui consacre le droit à la protection de la santé ou encore l'alinéa 13 qui traite du droit à l'instruction. On le retrouve également dans les applications du principe de solidarité le droit à la justice fiscale incarné par le caractère progressif de l'impôt.

<sup>670</sup> Yannick Bosc, «Sur le principe de fraternité », op.cit.

<sup>671</sup> Guy Canivet, « La fraternité dans le droit constitutionnel français », Conférence en l'honneur de Charles Doherty Gonthier, 20-21 mai 2011, consulté sur :

<http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/publications/contributions-et-discours/2011/la-fraternite-dans-le-droit-constitutionnel-francais.147182.html>

<sup>672</sup> Ibid.

spontanée ou n'est pas. La décréter, c'est l'anéantir. La justice on sait ce qu'elle est, où elle est. C'est un point fixe, immuable; mais la fraternité, où est son point déterminé ? quelle est sa limite ? quelle est sa forme ? évidemment c'est l'infini ». <sup>673</sup>

La fraternité n'est ni spontanée ni immédiate, et il ne servirait à rien de la décréter et encore moins de l'imposer. Elle se manifeste donc comme un espoir en « clair-obscur », tel qu'intitule Catherine Chalier l'ouvrage qu'elle lui consacre : « La politique des frères n'équivaut pas à la politique des droits de l'homme car les obligations et les droits qui lui donnent son sens préexistent aux individus. »<sup>674</sup>

Solidarité et fraternité ont partie liée. La solidarité fait l'objet d'une préoccupation plus palpable que la fraternité, comme si l'une portait en elle un esprit d'organisation collective là où l'autre relèverait plutôt du registre de l'éprouvé, comme le signifie Levinas.

De ce point de vue, on pourrait définir la fraternité comme le souci de l'autre, de tout autre que soi, comme une attention inconditionnelle portée à chacun. À la différence de la solidarité politique qui est souvent abstraite, distante, ponctuelle et partielle, la fraternité se pratique dans le contact, dans une relation à hauteur du visage de l'autre.

---

<sup>673</sup> Bruno Mattei, « Penser la fraternité », op. cit.

<sup>674</sup> Catherine Chalier, op.cit., p. 55.

### III- LA FRATERNITÉ DANS LA VULNÉRABILITÉ

« Bien sûr nous pouvons combattre cette humanité, l'humilier, l'occulter, il n'empêche que le propre de l'humain est d'être concerné par cette humanité-là : nous sommes vulnérables. »<sup>675</sup>

Alain Finkielkraut

Comme nous avons pu le noter précédemment, notre société moderne a eu tendance à substituer la solidarité à la fraternité comme base de partage minimum des ressources, des biens et, parfois, des souffrances, dans le souci de promouvoir l'individu comme source essentielle de tout ce qui a valeur et dignité.

« Le devoir de solidarité, fondé sur l'interdépendance des individus au sein d'un même ensemble et sur l'exigence de réciprocité toujours intéressée, prend alors le relais d'une fraternité défailante comme si, à force de confondre liberté et autonomie, les hommes devaient la congédier au titre de vestige suspect d'hétéronomie. »<sup>676</sup>

La solidarité construite, organisée, institutionnalisée pour compenser les injustices, s'appuie sur l'idée d'un homme capable de choix autonomes et d'entente avec les autres dans une réciprocité d'intérêts. Mais elle fait l'économie, selon Catherine Chalier, d'« un appel qui s'impose à soi », dans lequel « la conduite fraternelle [ y ] trouve sa signification la plus décisive. Surtout face à la fragilité de ceux et de celles qui, pour de multiples raisons, ne peuvent pas, ne peuvent plus ou pas encore, participer activement à l'œuvre commune. »<sup>677</sup>

La fraternité se réalise dans un appel, un mouvement vers l'autre, un commandement, nous dit Emmanuel Levinas. Ne peut-on pas voir son expression dans ce qui pousse les aidants à s'occuper de leur proche dans la rencontre avec sa vulnérabilité, à en être interpellé et à s'en sentir responsable au point de ne pouvoir y déroger ?

---

<sup>675</sup> Marie Solenne, *Insaisissable fraternité*, op. cit., p. 30.

<sup>676</sup> Catherine Chalier, *La Fraternité, un espoir en clair-obscur*, op.cit., p. 95.

<sup>677</sup> Ibid., p.137.

### III-1 LA RESPONSABILITÉ FRATERNELLE POUR AUTRUI

« La vraie fraternité, c'est la fraternité par le fait que l'autre me concerne, c'est en tant qu'il est étranger qu'il est mon frère... »<sup>678</sup>

Emmanuel Levinas

L'homme de la fraternité est un homme de proximité, ce n'est pas l'homme rêvé par le libéralisme. Il n'est pas uniquement cet individu, décrit par Tocqueville, marqué par le souci de soi et le désintéret pour la chose publique, replié sur l'amour du bien-être matériel et éventuellement sa religion.

Il n'est pas non plus cet homme qui a besoin de se fabriquer un « nous » par son ascendance, son ethnie, son statut social ou sa profession et qui, en quelque sorte, « fait du même avec de l'autre » selon l'expression de Debray, un nous opportuniste, un nous d'agglomération circonstancielle.

Qu'entendons-nous alors par proximité?

Pour Emmanuel Lévinas, la fraternité s'exprime dans une proximité avec autrui, *par-delà* l'image que je me fais de l'autre homme, son visage, l'expressif en autrui (et tout le corps humain, en ce sens, est plus ou moins visage). Il ne s'agit pas d'une simple proximité physique mais d'un sentiment moral comme un *dérangement de soi*, qui se trouve à l'origine de la responsabilité, s'exprimant à travers ce qu'il nomme *l'épiphanie du visage* : « Le visage du prochain me signifie une responsabilité irrécusable, précédant tout consentement libre, tout pacte, tout contrat... La proximité n'entre pas dans le temps commun des horloges qui rend possible les rendez-vous. Elle est dérangement ».<sup>679</sup>

À travers la proximité d'autrui, par son visage, ma responsabilité est appelée pour lui. Je n'ai pas à la prendre, je n'ai rien à faire de particulier, elle m'incombe. C'est une responsabilité qui va au-delà de ce que je fais, au-delà de l'aide apportée à mon proche vulnérable. La proximité d'autrui est la source de ma responsabilité, elle commence avec des situations de la vie quotidienne, dans l'amour, dans la filialité, dans la fraternité finalement envers tout être, même le plus lointain et même le criminel.

La fraternité chez Levinas s'inscrit dans une éthique de la proximité non pas rabattue aux relations directes, sans médiation, mais dans une relation de face-à-face, qui bouleverse

---

<sup>678</sup> François Poirie, *Emmanuel Lévinas qui êtes-vous ?* Paris, La Manufacture, 1987, p. 102.

<sup>679</sup> Emmanuel Levinas, *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, Paris, Le livre de poche, 1990, p. 112-113.



le Moi dans son égoïsme et sa quiétude, qui interdit à jamais «la réclusion et la rentrée dans la coquille du soi»<sup>680</sup>. Levinas définit « le fait originel de la fraternité », comme quelque chose qui ne relève pas d'un fait empirique ou cumulatif, mais comme l'origine qui précède tout commencement et dont la preuve est l'expérience d'un éprouvé rendant compte de ce qu'il appelle « un lien antérieur à toutes relations choisies ».

La proximité d'autrui est présentée comme le fait qu'autrui n'est pas simplement proche de moi dans l'espace, ou proche comme un parent, avant d'être un aidant familial. L'autre « s'approche essentiellement de moi en tant que je me sens – en tant que je suis responsable de lui » : la proximité ne revient pas au fait que mon proche me soit connu.

Il n'est nul besoin que l'autre nous ressemble et que ce penchant vers l'autre se réalise à partir de la similitude de vie, de mœurs ou de goûts. Le ressort du sentiment de fraternité « suppose un travail de soi sur soi, plus astreignant qu'une bienveillance naturelle envers son prochain, douce paresse du cœur, mais plus exigeante aussi qu'une simple inclination amicale. »<sup>681</sup>

La fraternité selon Levinas consiste à sortir du *moi-je* pour vivre un *nous* où l'intérêt collectif l'emporte sur le souci de soi. En ce sens, la fraternité ne peut se construire sur une base essentialiste ni identitaire qui serait tributaire de l'idée d'autrui comme alter ego, comme autre moi-même et dont le sujet qui énonce cette parole resterait le modèle. Si autrui peut être un autre moi-même, il l'est dans la découverte de son altérité et non dans sa ressemblance mimétique ou fusionnelle. Si la fraternité dépendait de la reconnaissance du semblable en autrui, elle exclurait

« Ceux et celles qui, pour diverses raisons, en particulier culturelles ou religieuses, ethniques ou raciales, ne participent pas à cette "ressemblance". Une fraternité conforme à l'idéal du "même" avoue, voire revendique, ses limites : sauf à devenir un semblable - ce que le racisme exclut-, autrui n'y participera pas. »<sup>682</sup>

Ce qui me pousse à aider l'Autre, n'est que la partie émergée de l'iceberg qui me lie à lui. Cette relation singulière n'est que le reflet d'une dimension constitutive de ma condition humaine : l'Autre, est la structure essentielle, première et fondamentale de la subjectivité et l'éthique est entendue comme responsabilité, « ... là où se noue le nœud même du subjectif ». « Je ne suis pas responsable de l'autre mais pour l'autre ».

---

<sup>680</sup> Ibid., p. 230.

<sup>681</sup> Régis Debray, *Le moment fraternité*, op.cit., p. 250.

<sup>682</sup> Catherine Chalier, *La Fraternité, un espoir en clair-obscur*, op.cit., p. 125.

Dans *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, Levinas fonde la responsabilité comme initialement un *pour autrui*. Cela veut dire que je suis responsable de sa responsabilité même. Le lien avec autrui ne se noue qu'en termes de responsabilité, que celle-ci soit acceptée ou refusée, que l'on sache ou non comment l'assumer, que l'on puisse ou non faire quelque chose de concret pour autrui. « Dire : me voici. Faire quelque chose pour un autre. Donner. Être esprit humain, c'est cela. L'incarnation de la subjectivité humaine garantit sa spiritualité ».

Autrement exprimé, par Bruno Mattei,

« Être responsable de mon frère », c'est répondre à la promesse de l'impératif humain d'avoir à constituer l'autre comme frère à l'intérieur de moi, car le frère ne préexiste pas au travail infini que chacun est tenu d'effectuer au quotidien pour un monde où la fraternité serait autre chose qu'une profération approximative, incantatoire ou vide. »<sup>683</sup>

La fraternité est à entendre ainsi, comme une alliance qui précède toute pensée essentielle et qui donne sens à cette « complicité pour rien » relevée par Catherine Chalié, en passant par « Une parole qui provient toujours d'un autre, du sein d'une alliance non choisie avec lui car, comme celle qui constitue la généalogie et la parenté de chacun, elle précède la conscience et l'éveil à son histoire propre. »<sup>684</sup>

Or, nous dit-elle, citant Levinas, « n'est-ce pas cette responsabilité *pour* autrui ou encore le "*pour* de la fraternité humaine en dehors de tout système établi" qui permet, dans un monde en proie à des fièvres insensées et mortelles, de garder un certain espoir ? »<sup>685</sup>

Dans cette perspective il est possible d'y voir une dimension sacrée qui l'adosse à une transcendance, sans pour autant qu'elle soit rattachée à un contexte confessionnel.

La fraternité en appelle au dépassement de soi-même qui nous rassemble au-delà d'une responsabilité consentie sans attente de retour. Elle ne se décrète pas puisqu'elle révèle la part d'humanité partagée qui est en nous. En ce sens, nous touchons au noyau éthique dont elle est porteuse.

D'où l'importance pour Régis Debray de la présence de rites qui représentent autant de moments de communion, ce qu'il appelle les *moments fraternité*. « Qu'ils soient ou non festifs, religieux ou républicains, ils surgissent la plupart du temps en réponse à

---

<sup>683</sup> Bruno Mattei, « Envisager la fraternité », *Revue Projet* 2012/5 (n° 330), p. 74.

<sup>684</sup> Catherine Chalié, *La Fraternité, un espoir en clair-obscur*, op.cit., pp. 148 et 152.

<sup>685</sup> Id.

l'adversité, comme réponse face à un péril imminent. Les rites sont nos *agents de liaison*, par temps de paix ». <sup>686</sup>

La fraternité n'est pas une option mais une nécessité, un impératif qui relève d'un sacré religieux ou laïc, et nous indique qu'il y a un potentiel humain qui doit advenir. Mais pour qu'il advienne, il est besoin que l'unité soit dépassée par le collectif. La fraternité pose la question de la nature du lien social et tout comme le processus de reconnaissance, elle participe à l'hominisation. Pour Debray, « Seul l'acte de *fraternisation*, insolite, contre nature, peut redonner verdeur et force à une pâle et fade fraternité. » <sup>687</sup> La fraternité ne s'impose pas *a priori* aux hommes, elle surgit à des moments précis, dans des circonstances sociales particulières, ce qui explique peut-être pourquoi il traduit cette idée dans le titre de son ouvrage comme *le moment fraternité*. L'histoire de la construction de la République est marquée par ces moments de fraternité, moments de rassemblements et de mobilisation collective qui ont pu faire bouger les lignes de nos institutions autour de grandes causes centrées sur les laissés-pour-compte.

---

<sup>686</sup> Régis Debray, *Le moment fraternité*, op.cit., p. 325.

<sup>687</sup> Ibid, p. 250.

### III-2 LA FRATERNITE COMME FABRIQUE DU LIEN SOCIAL

« Le XIXème siècle fut celui de la conquête politique de la liberté, le XXème siècle fut celui de la conquête sociale de l'égalité, que le XXIème siècle – qui commence aujourd'hui – soit celui de la conquête *sociale, politique et spirituelle* de la fraternité universelle, au service de l'unité de tous et de l'expression de chacun ! »<sup>688</sup>

Abdenour Bidar

Si le lien assure la cohésion sociale d'une société, dans ce contexte, c'est bien à travers la fraternité qu'il peut être appréhendé. La fraternité est un opérateur du lien social. Elle rassemble pour de bonnes ou parfois de moins bonnes raisons, comme le souligne Albert Jacquard : « La grande erreur des pays d'Occident (au fond des libéraux), c'est d'imaginer que chacun peut tirer son épingle du jeu. [...] il existe une solidarité de fait, qui n'est pas du tout un état d'esprit agréable de solidarité mais le constat lucide que mon sort dépend des autres. »

Une réflexion sur la fraternité, que la solidarité a en son temps éclipsée, s'impose à nous pour ouvrir un débat sur les possibilités de "repolitiser" cette devise tout en évitant de tomber dans une nostalgie angélique, et dépasser la métaphore familiale.

« La fraternité, cantonnée au terrain politique, conserve une certaine aura » nous dit Paul Thibaud ; « À cause de la devise. À cause surtout d'un inévitable recouvrement entre la technique de la solidarité et le romantisme de la fraternité. »<sup>689</sup>

Pouvons-nous renoncer à l'opportunité que nous offre la devise républicaine ? Comment dépasser la relation éthique de proximité pour penser une politique de la fraternité ?

C'est un peu la question que nous souhaitons poser avec Emmanuel Hirsch : « La question profonde de la proximité se situe probablement en ces termes : sommes-nous prêts à cette mise en commun, à ce mouvement de relation, de mutualité, même fugitifs et énigmatiques dans certaines circonstances ? »<sup>690</sup>

L'État-providence s'est toujours attaché à des objectifs subsidiaires par rapport au fonctionnement social « de droit commun », assuré notamment par les familles, le voisinage, les entreprises. Nous avons relevé au sein de la partie précédente de ce travail

---

<sup>688</sup> Abdenour Bidar, *Plaidoyer pour la fraternité*, Paris, Albin Michel, 2015, p. 73.

<sup>689</sup> Paul Thibaud, « La fraternité », op.cit., pp. 17-18

<sup>690</sup> Emmanuel Hirsch, *Réciproque*, n°2, op.cit.

combien la société comptait sur les aidants familiaux pour pallier l'impossibilité d'agir pour garantir à tous une bonne fin de la vie.

Etait-ce donc au nom de la fraternité que les législateurs en 1989, ont mis en œuvre la loi sur le R.M.I. (Revenu Minimum d'Insertion), pour répondre à l'exclusion, la relégation et la fracture sociale grandissante ?

Alors que les politiques sociales ne s'expriment guère actuellement à partir de cette valeur, nous pouvons néanmoins repérer un ensemble de mesures qui s'en imprègnent tout en restant portées préférentiellement par le terme de solidarité, en tant qu'effort de la nation pour réduire les inégalités sociales. Bien que louables, toutes ces initiatives qui s'en sont prévaluées paraissent quelque peu insignifiantes face aux enjeux sociétaux auxquels nous sommes confrontés.

En 2004, la mission « fraternité 2000 » lancée par le ministère de l'emploi et de la solidarité avec la Fondation de France et quelques associations, est labellisée en « grande cause nationale ». Qui à ce jour a gardé en mémoire ses effets concrets dans la lutte contre le chômage, la précarisation de l'emploi et l'accroissement de paupérisation des plus pauvres?

La lutte contre la solitude érigée en « grande cause nationale » en 2011, pour « combattre un mal social qui porte atteinte aux valeurs de solidarité et de fraternité de notre pacte républicain. »<sup>691</sup> n'a pas réussi à lutter contre l'isolement des plus vulnérables et particulièrement celui des plus âgés d'entre nous. Trois ans plus tard, la solitude touchait cinq millions de personnes, phénomène aggravé chez les plus âgées puisque plus d'une personne sur quatre était un senior.<sup>692</sup>

Parallèlement, une « Journée de la Fraternité » (le 25 mai de chaque année) est devenue la fête des voisins dans le souci de créer du lien de proximité, à l'initiative de tout un chacun, des soirées apéritives ont vu le jour.

La valeur s'est introduite également dans le cadre des débats sur la « Solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées » pour créer la *journée de solidarité*, il y a douze ans. Le lundi de Pentecôte est une journée travaillée par les actifs chaque année, concrétisant « une des valeurs fondatrices de notre République : la

---

<sup>691</sup> Discours du premier ministre François Fillon.

<sup>692</sup> « Les Solitudes en France », L'enquête a été réalisée par l'institut d'études TMO régions pour l'Observatoire de la Fondation de France en 2014 auprès de 4.007 personnes âgées de 18 ans et plus.  
URL :[https://www.fondationdefrance.org/sites/default/files/atoms/files/dp\\_solitudes\\_2014\\_def\\_fiches\\_exemples.pdf](https://www.fondationdefrance.org/sites/default/files/atoms/files/dp_solitudes_2014_def_fiches_exemples.pdf)

fraternité »<sup>693</sup>. Cette journée de solidarité finance, entre autres, les établissements pour personnes âgées et handicapées<sup>694</sup>. La secrétaire d'État aux handicapés soulignait alors que « L'enjeu de notre société, devenue trop technique, trop bureaucratique, trop froide, est bien d'aller au-delà de la solidarité purement comptable, faite de transferts sociaux anonymes, pour enclencher une solidarité citoyenne, cette solidarité du corps social vivant une communauté de destin, une communauté de valeurs, une fraternité. »<sup>695</sup>

Elle s'exprime aujourd'hui sous la forme d'un double défi, à travers par exemple la question du contrôle des flux migratoires (parallèlement aux possibles mesures de protection contre l'immigration clandestine) et celle du droit des étrangers régulièrement installés sur le sol français confrontés à l'idéologie de préférence nationale.

La liste des initiatives n'est pas si longue et peut paraître dérisoire comme peuvent l'évoquer les propos ironiques de Régis Debray :

« Si l'abstraite majuscule a produit indirectement du droit positif – pension aux veuves de guerre, sécurité sociale, délit de non-assistance à personne en danger, allocations chômage, RMI, droit à l'indemnisation en cas de calamités naturelles, etc. Pas plus que le désir, la fraternité ne se décrète ni ne se cuisine. »<sup>696</sup>

Nous pouvons néanmoins remarquer que la fraternité est loin d'une mièvre gentillesse, comme la définit Debray, elle est un « art de faire famille avec ceux qui ne sont pas de la famille »<sup>697</sup>, mais pas avec n'importe qui. C'est un art qui suppose des affinités particulières autour d'un profond engagement dans la combativité sociale, ou pour l'exprimer autrement, une absence de faiblesse de la volonté.

En ce sens, la fraternité est un appel à chaque citoyen que nous sommes. Et ceci n'est pas seulement le fait d'appartenir à une communauté politique ou à un État du fait de notre naissance ou de notre résidence. Il s'agit également de porter en nous une responsabilité vis-à-vis de la communauté dans laquelle nous vivons en participant activement à l'espace public. Pour ce faire, l'exercice de notre citoyenneté dépasse le simple fait de glisser un

---

<sup>693</sup> Ministre délégué aux personnes âgées à l'Assemblée nationale, séance du mardi 4 mai 2004.

<sup>694</sup> En 2014, elle a rapporté 2,43 milliards d'euros, indispensables pour l'agence nationale qui la collecte. Résultat, lundi 25 mai, seuls 3 Français sur 10 devraient travailler sans toucher de salaire.

<sup>695</sup> Secrétaire d'État aux personnes handicapées

<sup>696</sup> Régis Debray, *Le moment fraternité*, op.cit., p. 263.

<sup>697</sup> Anne-Laure Gannac, « Régis Debray et la fraternité », article consulté sur : <http://www.psychologies.com/Moi/Se-connaître/Personnalite/Interviews/Regis-Debray-et-la-fraternite>

bulletin de vote dans une urne tous les cinq ans. La fraternité implique une dynamique qui lie le développement social à l'individu.

« Il est temps d'inventer une République de citoyens engagés et responsables s'organisant de manière consensuelle sur les territoires, dans les communes, pour développer des solidarités et favoriser l'activité économique. »<sup>698</sup>

Sans la nommer, Serge Guérin en appelle à la fraternité comme modalité d'expression citoyenne. Nous ne voulons plus que la gestion de nos existences repose sur des décisions venues d'un pouvoir centralisé et impersonnel. En même temps, la fraternité nécessite de renoncer à la passivité, elle en appelle à l'engagement de chacun, à partir de nouvelles responsabilités des citoyens et implique de nouvelles modalités de négociation dans le cadre de notre démocratie. En un mot, la fraternité se mérite.

---

<sup>698</sup> Serge Guérin, « Pour une éthique concrète de la sollicitude », L'Initiative « Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement », Espace Ethique Ile de France, 11 Janvier 2016.

#### IV- LA FRATERNITÉ COMME ENGAGEMENT

« Pour *faire société*, il ne suffit guère de coexister dans un espace fini et coopérer en vue de la production et de la répartition des ressources diverses, mais c'est également pouvoir développer un projet de vie commun et s'interroger collectivement sur le sens de nos existences. »<sup>699</sup>

Laurent de Briey

Au lendemain des attentats qui ont frappé la France en janvier 2015, des marches historiques, des foules d'anonymes se sont rassemblées dans un émoi partagé autour des valeurs républicaines.

Abdenour Bidar en a écrit un plaidoyer en réaction au choc qui a produit selon lui un sursaut de conscience : « On ne pourra jamais empêcher durablement les hommes de se battre, de se haïr, de s'ignorer, ou de recommencer à le faire dès que ça va mal, si on ne leur a pas appris *d'abord* à se rapprocher, à se soucier les uns des autres, à s'estimer mutuellement »<sup>700</sup>

Dans ce même contexte, sous l'impulsion d'Emmanuel Hirsch, l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France lance en décembre 2015 un vaste chantier d'échanges et de retours d'expériences autour des « Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement ». Ceci, parce qu'il y a un destin commun entre le soin de l'autre et le soin de la société, comme nous l'aborderons dans le paragraphe suivant « *Care* et fraternité ». Les soignants, parce qu'ils se consacrent à la souffrance des autres ne pouvaient rester passifs face à des événements qui ont mis certains d'entre eux en première ligne pour porter secours aux victimes dont 413 blessés et 130 morts. Le choc du trauma laisse sans mots, c'est un pur réel qui s'abat sur les personnes, du hors sens, seule la parole échangée dans l'après-coup peut renouer à la réalité partagée et faire lien. De même, afin de prendre en compte la colère et les peurs qu'ils ont suscitées et pour éviter les replis identitaires, la société civile rassemble actuellement des initiatives autour d'un certain nombre de personnalités du monde intellectuel et artistique, dont le philosophe et sociologue Edgar Morin. Le concept occupe une place non négligeable dans sa réflexion comme en témoigne encore le dernier tome de sa « méthode », intitulé

---

<sup>699</sup> Laurent De Briey, « Une égale reconnaissance ? », in « Marchandiser les soins nuit gravement à la santé » *Revue du M.A.U.S.S*, N° 41, premier semestre 2013, p. 308.

<sup>700</sup> Abdenour Bidar, *Plaidoyer pour la fraternité*, op. cit., p. 21.



« Éthique » (2004). La fraternité est au cœur de ce qu'il appelle une « éthique de la *reliance* et de la compréhension ». Il y a eu, selon lui, une nouvelle façon de militer pour un « *humanitarisme* » à travers divers mouvements de solidarité qui émergent à l'occasion de catastrophes (tsunami de 2004 qui a touché les populations de l'océan indien, séismes de 2010 à Haïti ou accident nucléaire de Fukushima en 2011), ou qui s'expriment à travers les actions de multiples ONG (organisations non gouvernementales), telle "Médecins sans frontières" par exemple, se vouant à toutes les détresses, pour se porter au secours des plus démunis, des victimes des guerres, des famines, et ceci, quelle que soit la religion ou la nationalité des personnes concernées. Cependant, ces actions sont séparées, elles agissent en tant que sursauts de fraternité alors qu'il faut pouvoir revitaliser la fraternité à partir d'institutions, parce qu'il ne suffit pas de dire « Soyons fraternels »<sup>701</sup>.

Interviewé dans *Le monde diplomatique* en 2015<sup>702</sup>, Edgar Morin nous explique que notre civilisation occidentale est confrontée à de nouveaux périls (« multiplication des armes nucléaires et des guerres civiles internationalisées, déchaînement de fanatismes, dégradation accélérée de la biosphère, crises et dérèglements d'une économie dominée par une spéculation financière incontrôlée »), et soumise aux effets de l'individualisme, de la domination du profit, de la bureaucratisation généralisée. Pour y parer, l'humanité doit se métamorphoser autour des « sources anthropologiques de l'éthique » que sont la solidarité et la responsabilité pour faire face à une crise profonde de civilisation.

La conscience planétaire arrive d'elle-même à l'idée de *Terre-patrie*<sup>703</sup>, titre de son ouvrage paru en 2010, où il défend une sorte de religion sans salut, mais fondée sur le mot fraternité : soyons frères parce que nous serons tous perdus, pas parce que nous serons tous sauvés... « Nous sommes des êtres anthropo-bio-physiques, fils de cette planète. »

Au-delà du sentiment d'appartenance à une communauté de destin, tous humains et tous différents, de l'aspiration à un monde meilleur, chacun d'entre nous peut ressentir au plus profond de soi, être « un moment minuscule, une partie minuscule d'une extraordinaire aventure, une aventure incroyable qui, tout en continuant l'aventure de la vie...etc. ». Au bout du compte, se sentir frères.

Face à une adversité qui dépasse chacun d'entre nous, on se tourne vers les principes fondateurs de notre démocratie. Revendiquée comme un droit, notre démocratie ne s'est sans doute pas donnée les moyens de ses prétentions et n'a pas su « transformer l'essai »,

---

<sup>701</sup> Edgar Morin, « Revitaliser la fraternité », op. cit.

<sup>702</sup> <https://www.monde-diplomatique.fr/2015/10/MORIN/53968>

<sup>703</sup> Edgar Morin, Anne-Brigitte Kern, *Terre-patrie*, Paris, Seuil, 2010.

de telle sorte qu'un doute, voire une défiance, s'est installé parmi ceux qui n'ont pas trouvé leur compte dans le destin commun. Le repli communautaire fabrique de l'extrémisme et de la désaffiliation.

C'est ainsi qu'est créé le mouvement *Fraternité générale*<sup>704</sup> autour d'Abdenour Bidar, pour promouvoir la fraternité à travers des actions culturelles, pédagogiques et citoyennes dont les objectifs sont de promouvoir la fraternité partout en France pour lutter contre les rejets, les replis communautaires et identitaires, mettre la culture à la portée de tous à travers des actions nationales, enfin, susciter des initiatives portées par la société s'inscrivant dans le mouvement et les valoriser.<sup>705</sup>

Le retour au goût du jour de la fraternité traduit un sursaut de prise de conscience du fait que la démocratie est avant tout un projet collectif, une tâche commune jamais acquise. Elle apparaît toujours en filigrane dans les aménagements que notre société est prête à concéder en faveur des personnes qui ont du mal à trouver une place pour des raisons sociales, psychologiques ou à cause de la maladie ou d'un handicap.

Il en ressort de nouveaux modes de lien social qui s'expriment préférentiellement à travers la proximité, comme donnant un nouvel élan « dans un environnement marqué par de nouvelles perspectives démographiques, par la remise en question du contrat social et par la fin de l'unicité des identités et des statuts – tant personnels que professionnels. »<sup>706</sup>

Comment alors repenser la fraternité, notamment à l'aune de son expression empirique dans le cadre de la proximité auprès des personnes vulnérables, alors qu'elle incite plutôt chacun à sortir de son privé pour participer à la mise en œuvre, dans la société, des objectifs démocratiques ?

Comment peut-elle refléter la mise en œuvre d'une volonté collective de se prendre en main, sinon à partir de l'exemple de l'engagement emblématique des aidants dans le cadre du vieillissement ?

« Parce qu'elle est le nom d'une relation, la fraternité suggère au démocrate contemporain de se placer non du point de vue de l'individu (fût-il une victime), mais en fonction de l'ensemble social à faire vivre et à réformer : elle suggère

---

<sup>704</sup> Du 13 au 15 octobre 2017

<sup>705</sup> <https://www.fraternite-generale.fr/>

<sup>706</sup> Serge Guérin, *La nouvelle société des seniors*, op. cit., p.148.

que nous sommes réunis pour une œuvre qui concerne la relation entre personnes, dont la désorganisation actuelle montre le besoin pressant. »<sup>707</sup>

À l'heure où « la démocratie semble épuisée et énervée, près de passer la main au régime de la nécessité, que le droit et l'économie paraissent qualifiés pour s'imposer universellement », la fraternité est le meilleur moyen que nous ayons d'aborder l'idée de l'humanité.

Les relations sociales qu'elle suppose appellent un style d'implication civique qui y correspond, notamment à l'exemple emblématique de l'accompagnement de personnes vulnérables par les aidants. Lorsque ce sont les enfants qui soutiennent leurs parents âgés, nous pouvons rapprocher leur engagement des liens fraternels, au sens où ces liens relient dans la proximité d'autrui pour un temps, les hommes et les femmes du présent à ceux qui ne seront bientôt plus. En ce sens, les liens familiaux plus communément qualifiés de paternels, maternels ou filiaux témoignent du lien fraternel qui existe entre les générations.

#### IV-I-FRATERNITE DES AIDANTS AU SERVICE DU LIEN ENTRE LES GENERATIONS

« Favoriser une éthique de la sollicitude implique de défendre une idée de l'humain, non comme victime passive attendant la réponse du pouvoir, y compris religieux, mais comme auteur de son chemin. »<sup>708</sup>

Serge Guérin

Pourquoi l'exemple des aidants familiaux témoigne-t-il du lien fraternel entre les générations ? Parce que « cette « façon fraternelle » de se tenir en proximité d'autrui concerne (aussi) les générations à venir. La fraternité s'ouvre donc ici sur une alliance entre les générations. Pour Catherine Chalié,

---

<sup>707</sup> Paul Thibaud, *La fraternité*, op. cit.

<sup>708</sup> Serge Guérin, « Pour une éthique concrète de la sollicitude », L'Initiative « Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement », Espace Ethique Ile de France, 11 Janvier 2016  
<http://www.espace-ethique.org/ressources/article/pour-une-%C3%A9thique-concr%C3%A8te-de-la-sollicitude>

« C'est en raison de la part d'humanité fragile que l'un(e) reconnaît en l'autre, jusque dans l'anticipation de sa naissance. Inversement, les générations nouvelles sont appelées à des gestes fraternels vis-à-vis des précédentes surtout lorsque, aux portes du déclin, leur fragilité sollicite aide et tendresse, avec une pudeur parfois trop grande pour éveiller ou retenir l'attention. »<sup>709</sup>

L'accompagnement de son parent âgé témoigne d'une alliance qui « passe par un réseau d'obligations qui incombent aux personnes sans relever d'un choix autonome de leur part et sans idée de réciprocité assurée » comme nous l'avons souligné précédemment. Ce soutien plaide la cause d'un lien, de fait ou de choix, entre des individus engagés dans une existence, une œuvre ou un dessein communs. Il souligne également « la responsabilité de tous au regard des plus âgés ou des plus jeunes, des plus faibles ou des plus démunis, elle conjure ainsi la menace d'une dissolution de la société sous la pression des égoïsmes. »<sup>710</sup>

Les intérêts et les sentiments, les pensées et les paroles qui se réalisent dans l'accompagnement de nos aînés à travers un engagement concret ont une portée plus large que la simple relation de proximité. « Ils éveillent notre sentiment de responsabilité qui excède les limites qu'une conscience individuelle s'octroie pour s'autoriser une revendication de pleine innocence vis-à-vis de ce qu'elle n'a pas voulu en toute liberté. »<sup>711</sup> En ce sens, la relation entre l'aidant et son proche est une alliance emblématique de celle qui expose à l'impératif de fraternité entre les générations, au souci pour la fragilité de la vie d'autrui sans attente de contrepartie. « Elle subordonne même l'advenue d'une liberté et d'une égalité véritablement humaine à son entente. »<sup>712</sup>

La fraternité appelle un niveau de réponse qui s'exprime préférentiellement au sein des liens de proximité mais pas exclusivement. C'est un préalable et non une fin en soi. Nous dirons que c'est une étape nécessaire et indispensable pour penser l'altérité et le collectif. « Sans expérience de proximité, sans relation d'estime, sans cette *amitié sociale* dont Aristote déjà faisait la clé de la justice dans la Cité, le maintien de notre liberté et de notre égalité ne pourront compter que sur les lois et la police, jamais sur nos cœurs. »<sup>713</sup>

La persistance de la solidarité de proximité représente le premier rempart à l'individualisme inhérent de notre société néolibérale. Après tout, si, grâce aux aidants familiaux, des milliers de personnes âgées trouvent une aide appropriée pour finir leur

---

<sup>709</sup> Catherine Chalier, *La Fraternité, un espoir en clair-obscur*, op.cit., p. 133.

<sup>710</sup> Ibid., p. 135.

<sup>711</sup> Ibid., p. 136.

<sup>712</sup> Ibid., p. 139.

<sup>713</sup> Abdenour Bidar, *Plaidoyer pour la fraternité*, op.cit., p. 69.

vie, pourquoi donc l'État devrait-il s'immiscer dans les arrangements intrafamiliaux ? En même temps, nous pouvons constater à travers l'étude de leurs difficultés, que ces initiatives, ces engagements individuels ne sont pas suffisamment soutenus par les institutions. Tant que ceux-ci ne seront pas rendus visibles et reconnus comme un capital à haute valeur humaine, les personnes qui consacrent leur quotidien à s'occuper des plus faibles sont mises en danger (un tiers des aidants, on l'a dit, meurent avant le proche qu'ils accompagnent).

L'argument du nombre est un argument puissant pour penser qu'à terme, l'activité des aidants familiaux sera de plus en plus reconnue, si ce n'est comme un véritable travail méritant rémunération, du moins comme l'avènement d'un statut qui reconnaît la légitimité de leur activité dans toutes les sphères de la société. Pour ce faire, il est besoin d'une véritable volonté politique. En effet, c'est au politique d'indiquer un modèle idéal de société vers lequel il faut tendre, et ce contre quoi il faut lutter (aspect normatif).

Le modèle néolibéral a créé des rapports de domination d'un groupe social qui impose sa vision normative de la société à partir d'arguments moraux universalistes prétendus justes et équitables. Un modèle qui s'appuie sur la vision anthropologique d'un homme qui revendiquerait sa liberté dans le contexte où les formes sociales du rapport à autrui sont essentiellement basées sur des valeurs de valorisation marchande, de concurrence et de réussite, mais qui rencontre ses propres limites.

À l'opposé, la forme de socialité dont les aidants sont une concrète illustration, alimente une réflexion qui revêt une dimension à la fois éthique et politique.

Éthique parce que la sensibilité joue un rôle central dans la reconnaissance de notre propre vulnérabilité et la capacité à être affecté par celle d'autrui. Politique parce que si l'on valorise socialement l'activité des aidants, on valorise une certaine idée du « vivre ensemble » fraternel, sans se détruire, qui témoigne d'une « complicité pour rien » qui, parfois, « vient interrompre le cours toujours intéressé des affaires et des relations humaines. »<sup>714</sup>

Vulnérabilité, précarité, absolue dépendance initiale, sont autant de marques qui caractérisent l'humanité même et dans laquelle la conduite fraternelle trouve sa signification la plus décisive. La caractéristique fondamentale de l'être humain réside dans le fait qu'il est dépourvu de l'instinct qui fait la force des animaux. Pour Chalier,

---

<sup>714</sup> Catherine Chalier, *La Fraternité, un espoir en clair-obscur*, op. cit., p. 12.

l'ouverture « vers cet immémorial ne constitue ni un calcul d'intérêts ni une disposition généreuse envers autrui mais un appel qui s'impose à soi, en toute faiblesse. »<sup>715</sup>

La fraternité entretient un lien fort avec la dimension qui s'exprime au sein du souci de l'autre et du prendre soin de la société elle-même. Sans qu'elle y soit explicitement désignée, la fraternité peut être présentée comme la manifestation institutionnalisée de l'éthique du *care*.

Si la fraternité comme catégorie politique a des chances d'advenir un jour c'est parce que, à la base, la société civile est composée d'hommes et de citoyens, qui décideront de prendre en charge des relations fondées sur des pratiques sociales, économiques et culturelles fraternelles. Les personnes qui sont engagées dans le soutien à autrui, les aidants, les professionnels du soin, les travailleurs sociaux, prennent soin des plus vulnérables d'entre nous. Ils incarnent ainsi les aspirations politiques portées par le concept républicain de fraternité.

#### IV-2 LA FRATERNITE ET LE CARE

« Soigner l'autre, être présent à ses côtés et lui témoigner une indéfectible sollicitude, c'est affirmer et renforcer les idéaux de justice et de fraternité. »<sup>716</sup>

Emmanuel Hirsch

Emmanuel Hirsch définit le souci de l'autre comme l'expression d'un élan fraternel qui se manifeste « auprès des personnes vulnérables dans la solitude, la relégation, la discrimination, la précarité, la maladie, le handicap, les dépendances et tant de formes de déracinement et d'errance. »

Ainsi, lorsque nous imaginons une société où les interactions sociales seraient guidées par les normes de reconnaissance et animées par l'esprit du don, nous rêvons.

Lorsque nous pensons une démocratie basée sur un renoncement à asseoir une décision

---

<sup>715</sup> Ibid. p. 137

<sup>716</sup> Emmanuel Hirsch, « Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement - Vivre ensemble les valeurs de démocratie », 08 décembre 2015.  
<http://www.espace-ethique.org/ressources/editorial/valeurs-de-la-r%C3%A9publique-du-soin-et-de-l%E2%80%99accompagnement-vivre-ensemble-les>

politique sur une vision du monde qui n'appartient qu'à un groupe ou à la morale de quelques-uns, même si celle-ci est très belle et généreuse, nous espérons.

Quand notre attention se porte sur la façon dont notre société « gère » la fin de la vie desdites personnes âgées dépendantes, quand notre intérêt se focalise sur les dommages créés par l'engagement quotidien auprès d'eux par leurs proches, nous saisissons l'occasion de réinterroger les principes surplombants qui ont été fondés sur les bases d'universalité, dans l'objectif « d'inventer » une autre manière de penser le bien commun qui dépasse le cadre strict du libéralisme républicain.

Nous ne pouvons ignorer les propos des frères maçons qui s'expriment au cœur de cette actualité :

« On peut se demander ce que nous faisons pour préserver la place de nos aînés, pour donner du sens à cette étape de vie, afin qu'elle ne soit pas que synonyme de solitude, de pertes ou de souffrance. Il apparaît essentiel de lutter collectivement au sein de la famille, et de la société contre la force des représentations négatives sur le grand âge et de veiller à ne pas disqualifier la personne, ne serait-ce que par le geste ou par le verbe. »<sup>717</sup>

Les termes de la reconnaissance ont mis en évidence la quasi absence d'un projet de société qui pourrait garantir pour les aidants de se développer et de s'épanouir en se rendant utiles auprès de leurs proches et de bénéficier d'un haut niveau d'estime sociale. Ils rendent également visible le fait que l'accompagnement du proche peut aussi apparaître comme l'occasion d'un travail sur soi-même, en s'investissant dans la relation à l'autre, en faisant attention à lui, en étant patient, à l'écoute, au gré des remous comportementaux imposés par la maladie. N'est-ce pas dans le foisonnement de sentiments parfois contradictoires, confus, ambivalents, extrêmes, que peut se construire au tréfonds de son intimité une petite victoire à soi, à l'occasion d'une caresse, d'un regard-qui-regarde, ou du plaisir enfantin et partagé avec son père, de pousser un peu fort son fauteuil roulant qui le secoue dans l'allée chaotique d'un jardin d'EHPAD ?

Il n'y a guère alors de bénéfice matériel ou de glorification attendus. L'effort de disponibilité, la modeste bienveillance au quotidien n'a rien de spectaculaire qui puisse s'ériger en un héroïsme moral. Il ne s'agit que de petites choses vécues dans le dépassement de soi pour supporter les odeurs du corps vieux, les regards vides, les

---

<sup>717</sup> Ordre maçonnique le Droit Humain, « Enjeux éthiques de la vulnérabilité liée au vieillissement », <https://www.droithumain-france.org/enjeux-ethiques-de-la-vulnerabilite-liee-au-veillissement/>

bouches déformées et les paroles qui n'arrivent plus à communiquer. Mais tout cela transforme et procède « un renversement du sujet »<sup>718</sup> comme le dit Corine Pelluchon. La vulnérabilité de l'autre dépasse le vocabulaire du contrat qui suppose un engagement réciproque. « Devenir aidant transforme la vision du monde et de soi et agit sur les relations interpersonnelles largement bouleversées par les nouveaux rapports avec l'aidé. »<sup>719</sup>

À propos du vieillissement, fortement inspirée par Levinas, la philosophe souligne que les vieillards « donnent à voir ce sens de l'humanité. Ils ne nous enseignent pas seulement notre condition, marquée par la corporéité et le temps, mais aussi notre humanité comme fragilité et le sens de cette fragilité. » Il s'agit d'une humanité comme « une, égale, une fraternité par-delà les différences culturelles. »<sup>720</sup>, et d'une éthique qui n'a rien à voir avec une discipline morale mais juste un certain rapport à autrui.

C'est la raison pour laquelle nous pouvons soutenir avec Catherine Chalier que

« La fraternité pré-originale n'est pas un souvenir dont on peut se prévaloir ou dont on doit entretenir pieusement la mémoire, elle appelle de façon immémoriale à la responsabilité pour autrui. » Elle est vouée en même temps à « s'associer au politique pour mieux le mettre en demeure de se renouveler, de chercher encore la justice et la vie pour chaque créature. »<sup>721</sup>

Comment ne pas immédiatement faire un rapprochement entre la sémantique de la fraternité et ce que défend de façon pragmatique le mouvement du *care* ? La notion de mouvement traduit l'évolution que ce néologisme d'origine anglophone a connu depuis son apparition dans les années 80, attribué à la psychologue américaine Carol Gilligan dans son ouvrage *Une voix différente* (1982)<sup>722</sup> et qui innerve à ce jour un courant de pensée orienté sur la recherche d'une image de l'homme dans sa précarité en le pensant dans son rapport à l'autre que lui (réflexion anthropologique du soin), et plus largement la visée d'un modèle politique participatif et durable.

---

<sup>718</sup> Corine Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, op.cit., p. 332.

<sup>719</sup> Serge Guérin, « Du don à la politique du *care* », *Réciproques* n°2 – Décembre 2009, p. 154.

<sup>720</sup> Corine Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, op.cit., pp. 295-296.

<sup>721</sup> Catherine Chalier, *La Fraternité, un espoir en clair-obscur*, op. cit., p. 151.

<sup>722</sup> Carol Gilligan, *Une voix différente : pour une éthique du care*, trad. A. Kwiatek, V. Nurock, [1982], Paris, Flammarion, coll. « Champs/Essais », 2008.



## IV-2-1 La vulnérabilité de l'homme

« La vulnérabilité des choses précieuses est belle parce que la vulnérabilité est une marque d'existence. »<sup>723</sup>

Simone Weil

Le mouvement du *care*, développé d'abord aux États-Unis dans un contexte de revendications féministes, s'est centré sur la vulnérabilité de l'humain et joue un rôle crucial dans la reconnaissance de celle-ci.

Partant des recherches en psychologie sur les origines du développement moral développées par le psychologue américain Lawrence Kohlberg<sup>724</sup>, Carol Gilligan va mettre en évidence que la différence d'approche morale entre les hommes et les femmes est relative à un partage sexué des rôles sociaux. Cette différence aurait pour conséquence une certaine forme de domination des premiers (dont le penchant s'exprime dans la compétition et le rapport de force) sur les secondes (plus prédisposées à prendre soin de l'autre). Les hommes témoigneraient davantage de préoccupations portant sur des principes moraux de justice, abstraits et universels, tandis que les femmes seraient plus portées à des sentiments moraux se rapportant aux soins, à l'attachement et à la sollicitude. Gilligan développe une première théorie du *care*, comme « souci prioritaire des rapports à autrui » et des responsabilités qui en découlent, pour faire entendre et reconnaître « une voix différente »<sup>725</sup>. Ce sont les femmes, majoritairement aux hommes, qui accordent une attention aux autres – les autres qui, plus que les seuls principes, déterminent leur vie éthique.

Ce mouvement de pensée prend en compte les acteurs impliqués (et d'abord les femmes) tant sur un plan individuel que professionnel, qui sont le plus souvent des publics peu valorisés, mal payés et dotés d'une voix faible. Plus largement, la revendication d'une « éthique féminine » de la sollicitude, plus concrète, attentive aux vulnérabilités, compréhensive des singularités de chacun, est soucieuse de maintenir un lien avant toute chose. Elle suppose tout une anthropologie de la finitude et de la dépendance où l'être humain n'est pas idéalisé mais abordé tel qu'il est et non tel qu'il devrait être, mettant en lumière sa vulnérabilité et son interdépendance.

---

<sup>723</sup> Simone Weil, *La Pesanteur et la grâce*, Paris, Librairie Plon, (1947), 1988, p. 125.

<sup>724</sup> Claudine Leleux, « Théorie du développement moral chez Lawrence Kohlberg et ses critiques (Gilligan et Habermas) » dans Jean-Marc Ferry et Boris Libois (dir.), *Pour une éducation postnationale*, Bruxelles, Editions de l'Université de Bruxelles, coll. Philosophie et Société, 2003, pp. 111-128.

<sup>725</sup> Carol Gilligan, *Une voix différente, pour une éthique du care*, op. cit.

De fait, les personnes très âgées, les personnes fragilisées physiquement, moralement ou socialement, ainsi que les personnes non ou mal qualifiées, sont placées au premier plan de ses préoccupations.

Si le livre de Gilligan a été fortement critiqué, c'est en raison du fait qu'il présente une alternative entre une morale « masculine » et une morale « féminine », qui pourrait être accusée de concentrer des préjugés essentialistes. En effet, il s'agirait de considérer la femme éternellement maternelle et aimante, faisant régner sa sollicitude dans la sphère privée et de considérer l'homme nécessairement responsable et combatif, attaché à défendre les principes de justice au sein de la sphère publique. De plus, en préférant considérer la sollicitude comme une attitude naturelle, spontanée, cela pourrait permettre d'éviter de poser le problème des personnes vulnérables en termes politiques, économiques et sociaux.

Toutefois, dans le contexte de la société américaine des années 80, l'ouvrage de Gilligan a suscité un autre rapport à la question de la place des femmes dans la décision et dans la représentation sociale de la société et a permis de mettre en lumière la dévalorisation culturelle des activités liées au *care*. La question se retrouve aisément évoquée chez les théoriciens de la reconnaissance que nous avons étudiés précédemment. Il y a une véritable redondance qui insiste sur les problématiques liées au genre et à la prééminence sociale de l'un sur l'autre (n'oublions pas que *de facto* la majorité des aidants sont des femmes).

D'abord construite en opposition au caractère rationaliste et universaliste de la morale kantienne qui pense un individu abstrait et autonome, l'éthique du *care* revendique un sujet humain singulier et vulnérable. Le devoir de respect qui suppose l'adhésion à des valeurs universelles ne tient pas compte des situations vécues dans la vraie vie. Le *care* s'intéresse « aux personnes telles qu'elles sont et non telles qu'elles devraient être. »<sup>726</sup> La perspective du *care* se formule également comme une objection à la conception libérale de la vie sociale qui, sous l'influence de Rawls<sup>727</sup>, cherche à construire une pensée de l'équité et de la justice sociale indépendante des situations sociales et de vie pour des hommes responsables autonomes et indépendants. Vulnérabilité et interdépendance sont

---

<sup>726</sup> Philippe Svandra, « Peut-on parler d'une éthique du «care» ? », *Gestions Hospitalières*, janvier 2009, p.11

<sup>727</sup> John Rawls, *Théorie de la justice*, Paris, Seuil, coll. « Points/Essais », 1997. Dans un souci d'équité, signalons aussi les travaux de Walser, qui cherche à reformuler la théorie de la justice en l'inscrivant dans les logiques de communauté et d'environnement social : Michael Walser, *Sphères de justice : une défense du pluralisme et de l'égalité*, Paris, Seuil, 1997.

autant de caractères humains qui ne sont pas pris en compte dans l'éthique de la justice qui recherche d'abord l'accord, la cohérence, le suivi des règles. La justice aurait à gagner à prendre en charge le fait de se soucier de quelqu'un, car, loin d'être un sentiment secondaire par rapport aux normes universelles de justice, ce souci pourrait en être la source. C'est parce que je me soucie de l'autre que je recherche les conditions les plus justes pour préserver la collectivité.

Le *care* nourrit donc une critique adressée à la conception d'une justice fondée sur des principes universels et abstraits, des idéaux d'impartialité, des valeurs réputées masculines, comme le courage, qui supposent l'adhésion à des règles, à des valeurs. Ces valeurs, du même coup, peuvent ignorer la particularité des personnes, et déboucher sur l'indifférence et le mépris des minorités. Le *care* s'exerce, dans les interstices de la domination, dans un monde essentiellement vulnérable, comme l'expliquera Joan Tronto dix ans plus tard.<sup>728</sup> Accordant une place centrale à la vulnérabilité des personnes, la perspective du *care* poursuit une visée éthique qui ne peut être résumée par la bienveillance active pour ces proches, à la sollicitude ou au soin d'autrui.

Le projet du *care* « constitue un changement radical dans la perception et la valorisation des activités humaines. La perspective du *care* élabore en effet une analyse des relations sociales organisées autour de la dépendance et de la vulnérabilité, point aveugle de l'éthique de la justice. »<sup>729</sup>

Cette description du *care* nous convient pour sa radicalité. Trop souvent assimilé aux activités liées aux soins infirmiers dans des formations lénifiantes pour remettre un peu d'éthique dans les assemblées de soignants épuisés, ce concept doit plutôt être appréhendé dans sa dimension historique et resitué à sa juste place dans la perspective critique que nous avons engagée, pour œuvrer à la reconnaissance du rôle des aidants dans le contexte de la fragilité du grand âge.

Le terme de *care* en anglais est à la fois verbe et substantif. Il signifie « prendre soin de », « veiller », « faire attention », et renvoie aux idées de « souci de l'autre », de « soin ». Il est très souvent rendu en français par « sollicitude » et opposé au « *cure* » qui revêt l'aspect technique des soins. Le terme *care* s'avère particulièrement difficile à traduire en français car il désigne à la fois ce qui relève d'un sentiment, la sollicitude, et d'un ensemble d'actions. Ces actions s'articulent autour de quatre processus décrits par Tronto, qui

---

<sup>728</sup> Joan Tronto, *Un monde vulnérable : pour une politique du care*, trad. H. Maury, Paris, La Découverte, 2009.

<sup>729</sup> Marie Gaille, Sandra Laugier, « Grammaires de la vulnérabilité », *Raison publique*, mercredi 6 janvier 2016.

<http://www.raison-publique.fr/article435.html>

consistent à se soucier de (*caring about*), de prendre en charge (*caring for*), de donner des soins (*care giving*) et de recevoir des soins (*care receiving*). Ces processus « requièrent aussi le raffinement de nombreuses qualités morales incluant l'attention, une réflexion profonde sur la responsabilité, la compétence dans le *care* donné (*care giving*) et la bonne réponse apportée aussi bien à ceux qui reçoivent le *care* (*care receivers*) qu'au processus effectif du *care* même. »<sup>730</sup>

Le *care* comprend à la fois l'attention préoccupée à autrui qui suppose une disposition, une attitude ou un sentiment et les pratiques de soin qui font de lui une affaire d'activité et de travail. »<sup>731</sup> On l'oppose communément au *cure* qui regroupe l'ensemble des actes techniques de réparation de tout ce qui met la vie en péril.

Dans sa dimension relationnelle, le *care* s'intéresse à l'individu dans son rapport d'interdépendance avec les autres êtres et son environnement. Les humains étant reconnus vulnérables et fragiles, sont amenés à devoir compter sur les autres ou à aider les autres à un moment donné de leur existence, selon leurs besoins ou leurs capacités. Nous sommes tous à un moment appelés à être *care giver* mais aussi *care receiver*. Le contexte relationnel du *care* s'exprime dans un contexte de proximité compris « dans l'ordinaire des vies, comprises sous le chef du lien et de l'interdépendance d'êtres humains vulnérables. »<sup>732</sup>

Du plus humble au plus puissant, les hommes sont tous dépendants les uns des autres et ce, principalement pour l'accomplissement des tâches considérées traditionnellement comme les moins nobles, mais qui relève précisément du *care* et sans lesquelles les autres tâches seraient impossibles à réaliser. Ainsi, « un employé de bureau ne se sent pas vulnérable face à l'agent d'entretien qui, chaque jour, enlève les déchets et nettoie les bureaux. Mais si ces services devaient cesser, la vulnérabilité de l'employé se révélerait. »<sup>733</sup> De même, dans le contexte du monde hospitalier, comment par exemple le chirurgien pourrait-il opérer sans l'aide de l'infirmière de bloc opératoire, l'aide-soignant(e) qui a stérilisé le matériel et l'agent de service hospitalier qui a nettoyé les locaux ?

---

<sup>730</sup> Joan Tronto, *Le risque ou le care ?* trad. F. Brugère, Paris, PUF, 2012, pp. 31-32.

<sup>731</sup> Fabienne Brugère, « Pour une théorie générale du « care » », *La Vie des idées*, 8 mai 2009. ISSN: 2105-3030. <http://www.laviedesidees.fr/Pour-une-theorie-generale-du-care.html>

<sup>732</sup> Marie Gaille, Sandra Laugier, « Grammaires de la vulnérabilité », op. cit.

<sup>733</sup> Joan Tronto, *Un monde vulnérable*, op.cit., p. 181.

C'est cette interdépendance qui crée de la vulnérabilité qui se manifeste elle-même dans toute une série d'expériences ordinaires, de pratiques quotidiennes que le concept de *care* entend justement mettre en lumière.

« Le *care* renvoie en effet à une réalité bien ordinaire : le fait que les gens prennent soin les uns des autres, se soucient les uns des autres et veillent ainsi au fonctionnement (à l'entretien) du monde. Les éthiques du *care* soulignent l'importance de ces soins et de cette attention tournés vers les autres, en particulier vers ceux dont la vie et le bien-être exigent une attention particularisée, continue, quotidienne. »<sup>734</sup>

Dans le contexte du soin, nous avons pu déjà évoquer, autour des représentations péjoratives liées aux soins (corporels) des personnes âgées, et à l'occasion de l'étude des dénis de reconnaissance vécus par les aidants, les caractéristiques discriminatoires de certaines activités exercées préférentiellement par les femmes en y associant le sort des aidants. Le *care* au contraire permet de valoriser et reconnaître toutes ces activités qui souffrent habituellement du mépris social. Avec l'accroissement démographique de la vulnérabilité et du vieillissement, la société tout entière connaît une influence notable de cette féminisation qui se retrouve chez les aidants, en majorité des femmes âgées de la soixantaine.

En professionnalisant la sollicitude, on lui attribue autre chose qu'une vocation ou qu'une dimension d'instinct. La reconnaissance des activités du *care* exercées par les aidants aux côtés des soignants, oblige le monde de la santé à mesurer que le soin n'est pas qu'une affaire de technique et de normes.

---

<sup>734</sup> Sandra Laugier, « Le *care*, le souci du détail et la vulnérabilité du réel », Raison publique, 9 novembre 2013, <http://www.raison-publique.fr/article656.html>

## IV-2-2 Le *care* et la médecine

« Je pense que le bien être n'est pas un état mais une recherche. Je me trouve en état de bien-être, à plus de 90 ans ; mais je le recherche constamment. Vous avez prononcé incidemment le terme de bonheur. Je considère que la recherche du bonheur est un élément plus précieux encore que la quête du bien-être. »<sup>735</sup>

Jean-Pierre Kahanne

N'accuse-t-on pas notre médecine moderne d'une certaine forme de désintérêt, voire de mépris, à l'égard du corps souffrant et, par conséquent, à l'égard du soin ? En effet, ne s'inquiète-t-on pas aujourd'hui des écarts constatés entre la médecine scientifique et le soin, dont l'objectivation de la maladie dans ses lieux et ses causes organiques est la forme, et réifie à la fois le corps et le malade lui-même. ?

Nous parlerons d'un corps réifié, lorsque le corps des personnes est traité non pas pour les qualités humaines dont il est porteur et partie prenante de l'intégrité de la personne, mais comme un objet neutre, un objet mort, dépourvu de sensibilité, telle une chose ou une marchandise, comme lieu d'investigation et d'intervention. En dépit du fait qu'elle soit centrée sur le contexte des phénomènes sociaux, la notion de réification est développée par Axel Honneth, comme un processus particulier de déni de reconnaissance<sup>736</sup>. Loin de faire un rapprochement avec les exemples qu'il prend (il évoque le monde de la marchandisation des êtres humains, l'esclavage et la prostitution), la notion de réification s'accorde avec la notion de risque d'appréhender le corps et celui en particulier de la personne âgée vivant en institution. La théorie du *care* défend l'intérêt de consacrer du temps aux soins corporels, aux échanges qui peuvent se manifester autour de la toilette, d'autant plus lorsque les personnes n'ont plus les moyens de s'exprimer verbalement.

Alors que toutes les recommandations à ce jour insistent sur l'intérêt d'une prise en charge individualisée<sup>737</sup>, les aides-soignants, en EHPAD, sont tenus (le plus souvent pour des raisons organisationnelles) de procéder à la toilette des résidents en un temps record.

---

<sup>735</sup> Jean-Pierre Kahanne, propos prononcés à l'attention des lycéens à la « Journée des lycéens ; "Quelle médecine pour quelle humanité" ? » organisée par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) le 10 mai 2017. Mathématicien, professeur émérite à l'université Paris-Sud 11 et membre de l'Académie des Sciences et du CCNE, le Pr Kahanne est décédé le 21 juin 2017.

<sup>736</sup> Axel Honneth, Stéphane Haber, « Réification, connaissance, reconnaissance : quelques malentendus », Revue *Esprit* 2008/7 (Juillet), p. 99.

<sup>737</sup> [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm\\_04\\_QDV2\\_CS4\\_web090911pdf-2.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_04_QDV2_CS4_web090911pdf-2.pdf)

La rationalisation des effectifs réduit le temps prévu pour les soins consacrés à la relation, au risque de faire oublier la personne derrière des gestes professionnels automatisés et standardisés<sup>738</sup> qui ne tiennent pas compte du maintien des habitudes de vie, ni de ses besoins ou de ses attentes concernant l'aide à la toilette et à l'habillement.

Le *care* se manifeste dans un débat sur les contingences d'une certaine médecine dite de « précision » et s'inscrit en opposition à la vision entrepreneuriale de l'hôpital ainsi qu'aux contraintes budgétaires qui forcent les institutions à réduire de plus en plus le temps consacré aux soins à la personne.

Comment continuer de soigner le malade et non sa maladie dans le contexte d'une médecine dont les progrès considérables qui se sont développés depuis 70 ans la distingue aujourd'hui comme une médecine de précision ? La médecine qu'on appelle des quatre « P » comme « prédictive », « préventive », « personnalisée », et « participative », censée représenter l'avenir des soins, peut-elle rester fidèle à la réflexion qui a dominé les débats en 1946 lorsque l'OMS<sup>739</sup> a voulu définir la santé, sans que celle-ci ne soit réduite par défaut à l'absence de maladie ? Peut-elle garder une place à la dimension relationnelle du soin, à la dimension du soin tout court, c'est à dire au *care* ?

#### IV-2-2-1 La médecine scientifique en question et le soin à la personne

La médecine hippocratique a initié une approche soignante soucieuse de la globalité de la personne qui s'est effacée derrière la volonté de la doter de la scientificité la plus rigoureuse. La fin du XVIII<sup>e</sup> siècle voit la naissance d'une médecine qui va tourner le dos aux soins.

Au début du XIX<sup>e</sup> siècle, portée notamment en France par Bichat, fervent défenseur d'une médecine scientifique et technique, organisée autour de l'anatomo-pathologie, on focalise la clinique sur l'organe (identifié à la fois comme siège et cause de la maladie). Puis la médecine devient expérimentale, avec le physiologiste Claude Bernard. L'engouement du médecin pour la compétence scientifique accompagnée de son prestige social va

---

<sup>738</sup> <http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsj/cours/cours-la-toilette-au-lit.html>

<sup>739</sup> « La santé est un état de bien-être complet physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » Cette définition est inscrite au préambule de 1946 à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et n'a pas été modifiée depuis 1946.

participer au désintérêt pour la personne du malade et pour le corps souffrant, réduit au statut d'objet.

« Les malades ne sont au fond que des phénomènes physiologiques », résume Claude Bernard dans son *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, sacrifiant la subjectivité souffrante sur l'autel de la médecine scientifique.<sup>740</sup>

La médecine occidentale se développe désormais grâce aux avancées techniques et biologiques et au perfectionnement de ses outils diagnostiques ou thérapeutiques (iconographie médicale, techniques de laboratoire, biologie moléculaire, découvertes génétiques ou protéiques.)

Ses progrès deviennent synonymes de déni du malade et donc déni du soin, relégué quant à lui à la compassion des infirmières.

Si elle est un bien qui a permis d'éradiquer des maladies infectieuses, de diminuer la mortalité infantile et d'accroître la longévité des populations, à l'encontre de la tradition hippocratique, la médecine technicisée a privilégié la partie aux dépens du tout que constitue la personne dans sa globalité ; c'est à ce niveau-là notamment qu'elle est critiquable, comme le souligne Paul Ricoeur : la personne soignée est un

«...malade, si l'on peut dire intégral; ce précepte s'oppose à la fragmentation qu'imposent aussi bien la diversité des maladies et de leur localisation dans le corps, que la spécialisation correspondante des savoirs et des compétences ; il s'oppose aussi à un autre ordre de clivage entre le biologique, le psychologique et le social »<sup>741</sup>

Que craint donc la médecine actuelle sinon de céder à l'enseignement d'une clinique qui ne voudrait plus toucher les corps ? Que craint une société qui s'engouffre à la fois dans un hyper-hygiénisme et la quête d'un Graal dangereux où la santé n'aurait pour valeur que des normes ?

Comme pour prononcer un acte fondateur d'épistémologie médicale, dans sa recherche sur la nature et le concept de normalité en médecine et en biologie, Georges Canguilhem<sup>742</sup> pose, dans la première partie de son œuvre princeps, un marqueur essentiel à sa réflexion, en freinant les ambitions scientifiques qui voudraient identifier l'état normal de l'état pathologique par le fait quantitatif. Il critique le dogme du *plus* ou

---

<sup>740</sup> Claude Bernard, *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale* (1865), Paris, Flammarion, 1984. Cité in Céline Lefèvre, « La philosophie du soin », *La Matière et l'esprit*, n° 4 : « Médecine et philosophie » (dir. D. Lecourt), Université de Mons-Hainaut, avril 2006, pp. 25-34.

<sup>741</sup> Paul Ricoeur, « Les trois niveaux du jugement médical », *Revue Esprit*, décembre 1996, pp. 21-33.

<sup>742</sup> Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, (1943) Paris, PUF, coll. Quadrige, 1966.



du *moins* de santé que consacrerait une médecine des moyennes et qui produirait finalement un "homme moyen" sans existence, tout à fait hypothétique. L'erreur de la médecine scientifique est de croire qu'elle serait exonérée des cas particuliers. Elle demeure dépendante des cas particuliers, puisque, faut-il qu'il le rappelle, la maladie est avant tout l'appel d'un patient à un médecin. « La clinique n'est pas une science, affirme-t-il, et ne sera jamais une science, alors même qu'elle usera de moyens à efficacité toujours plus scientifiquement garantie. La clinique ne se sépare pas de la thérapeutique et la thérapeutique est une technique d'instauration ou de restauration du normal dont la fin, savoir la satisfaction subjective d'une norme instaurée, échappe à la juridiction du savoir objectif. »<sup>743</sup> La norme du patient n'a rien d'objectif et est difficilement généralisable. La médecine clinique a toujours à faire à des cas particuliers. Cette subjectivité défie le quadrillage rêvé par une médecine chiffrée : le sujet n'est pas un segment de population statistique.

L'existence de la maladie est un point de vue de patient. Le malade dit ce qui est normal ou pathologique, le vivant fait ce qu'il a à faire.

C'est donc toujours dans un rapport du vivant à son milieu que des normes peuvent être formulées, et, s'il y a des sciences, ce sont aussi et surtout des *sciences de la vie*. La vie est position de valeurs, et c'est ce qui la distingue sur le fond de tous les autres phénomènes naturels qui suivent des règles sans avoir à revendiquer des préférences, ni a fortiori à opérer des choix. La vie dans son allure normale n'a aucune raison de penser la santé et la relègue au dernier plan de son attention.

Ainsi, c'est parce qu'il dit la souffrance que le vivant manifeste son identité et devient alors vecteur de considérations subjectives. L'individu créateur de ses propres normes ne peut agréer les règles d'un « normalisme » scientifique ou pire encore, légiféré.

Canguilhem consacre une place importante au corps, en tant que siège d'une humanité qui, lors du colloque singulier entretenu par le médecin et le patient, convient d'un état de santé. Autrement dit, ce n'est qu'au sein de ce colloque, que médecin et patient peuvent s'accorder sur le meilleur chemin qui mènera à la guérison. Mais guérison n'est pas synonyme de « retour à l'innocence biologique », c'est affaire de pédagogie et de négociation entre le médecin et le patient. Le médecin philosophe insiste sur l'échange entre médecin et patient et relate l'importance de la singularité de chaque personne dans le rapport à son corps et sa façon singulière de se sentir malade ou en bonne santé. Il inscrit le médecin dans une démarche soignante dont le travail clinique est décrit comme

---

<sup>743</sup> Ibid., pp. 138-139.

un travail de traduction entre le vécu du corps subjectif et le langage médical du corps objectif prenant en compte le *point de vue du patient*.

D'une certaine manière, en défendant la singularité de la personne contre la mesure abstraite de la norme en santé, Canguilhem développe une certaine critique de la médecine tout autant que Tronto met en cause les normes abstraites de la justice.

Or, la médecine du XXI<sup>e</sup> siècle voit s'immiscer au sein du colloque singulier entre le médecin et le patient une série d'approches contribuant à la standardisation des pratiques médicales et du même coup, à une certaine déshumanisation de la relation entre soigné et soignant. Cette évolution ne va pas dans le sens du soin à la personne.

Ainsi, confortée par le développement de l'épidémiologie et de la recherche clinique, l'EBM <sup>744</sup> (*evidence based medicine*, en anglais) fondée sur l'aide à la décision des médecins, va opposer l'évidence des données scientifiques actualisées, à l'incertitude (erreur possible) attachée à la connaissance. Le savoir médical désormais orienté par des études sur populations, des probabilités et autres modélisations du risque, se voit confronté à l'univers restreint du patient dans l'expression de sa singularité et de sa variabilité et l'inquantifiable domaine de son histoire et de ses affects. « La négation de l'incertitude attachée à la connaissance annonce déjà l'éviction de la dimension humaine du soin. »<sup>745</sup> nous dit Élie Azria. Détourné de son objectif pédagogique initial qui était de former les médecins à la lecture critique des données cliniques, l'EBM est devenue productrice de normes qui oublie la personne, devenue un individu porteur de « préférences ». Sans doute l'EBM montre-t-elle son intérêt dans le développement de programmes publics de santé, mais elle n'assure en rien la garantie que les personnes soient correctement soignées.

En gériatrie, les acteurs s'accordent sur le fait que la médicalisation de la vieillesse ne peut pas être la seule bonne réponse à la prise en charge des personnes âgées. Si celles-ci réclament à la médecine de bénéficier au maximum des progrès et des opportunités qu'elle peut leur offrir pour prolonger leur vie au maximum, dans les meilleures

---

<sup>744</sup> Définitions données par l'HAS : « Utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures données actuelles de la recherche clinique dans la prise en charge personnalisée de chaque patient », Sackett DL, Haynes RB in « De la nécessité d'une médecine basée sur des faits prouvés », EBM Journal. 1996. « Intégration des meilleures données de la recherche à la compétence clinique du soignant et aux valeurs du patient », Haynes RB, P. J. Devereaux PJ, Guyatt GH. « La compétence du clinicien à l'ère de la médecine fondée sur les niveaux de preuve et de la décision partagée avec les patients. », EBM Journal.2003.

<sup>745</sup> Elie Azria, « L'humain face à la standardisation du soin médical », publié sur [www.laviedesidees.fr](http://www.laviedesidees.fr), le 26 juin 2012.

conditions possibles, le service que la médecine actuelle peut rendre est moins évident qu'il n'y paraît.

L'essor de la biomédecine peut être source de discrimination des personnes âgées. Selon les constats effectués lors du colloque international célébrant le vingtième anniversaire de la convention d'Oviedo<sup>746</sup>, l'âgisme se traduit notamment par un manque de place pour la gériatrie dans les études médicales, l'association naturelle de maladies avec le vieillissement ou la non-inclusion des personnes âgées dans les essais cliniques alors qu'elles consomment le plus de médicaments.

Le modèle actuel de la médecine fondée sur les preuves (l'EBM), enseigné dans la formation initiale des médecins, est plus gourmand de données statistiques que de la prise en compte des particularités du patient. Or, ce modèle apparaît comme un leurre en gériatrie, qui manque d'informations scientifiques rigoureuses. La majorité des traitements proposés sont testés sur une population plus jeune et moins poly-pathologique que les personnes âgées concernées, ce qui affaiblit le niveau de preuves disponibles pour éclairer la décision des cliniciens. On peut donc se demander sur quel paradigme repose un projet médical gériatrique qui ne relie pas les quatre aspects du soin, à savoir : le préventif, le fonctionnel, le curatif et le palliatif ? Quelle part faire à chacune de ces médecines dans un projet « juste », qui les penserait sans antagonisme mais en complémentarité les unes des autres ? En d'autres mots, on peut se poser la question : quelle médecine pour quelle vieillesse ?

Le grand âge ne semble guère concerné non plus par la médecine du futur, dite médecine de l'anticipation et/ou de la prédiction. Développée grâce aux développements récents de l'informatique appliquée aux sciences dites « -omiques » (de grande taille) comme la génomique et le séquençage de l'ADN à grande échelle, elle exploite des milliards de données (*big data*) par des techniques d'analyse de données volumineuses (*data mining*). Cette médecine est notamment supposée faire disparaître progressivement ou maîtriser la majorité des maladies acquises au cours de la vie (prévention hygiénique, politique de vaccination)<sup>747</sup>. Si la puissance de cette médecine nouvelle peut paraître enthousiasmante

---

<sup>746</sup> La Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine (STE n° 164) a été ouverte à la signature le 4 avril 1997 à Oviedo (Espagne). Cette Convention est le seul instrument juridique contraignant international pour la protection des droits de l'Homme dans le domaine biomédical. Une conférence internationale a été organisée les 24 et 25 octobre 2017, à Strasbourg, à l'occasion du vingtième anniversaire de sa consécration.

<sup>747</sup> Cependant que devraient être jugulées, par les interventions sur l'édition du génome, les maladies héréditaires mono géniques, puis à longue échéance les maladies génétiquement transmises.

par ses effets bénéfiques sur la maladie d'une personne (le pronostic des cancers, par exemple, peut s'en trouver bouleversé au bénéfice évident de la durée de vie en même temps que du confort et de la qualité de vie des patients), elle met en avant la classification des situations pathologiques qui évacue la personne impliquée dans sa complexité. Elle fait ressortir la spécificité du mal dont la personne est atteinte, comme celle des traitements qu'il convient de lui prescrire, indépendamment de ce qu'elle peut être en tant que personne psychologique et sociale. Elle n'offre pas aisément l'opportunité temporelle de faire prendre en compte la souffrance éprouvée par la personne qui doit se contenter de voir sa maladie et ses symptômes ressentis contenus dans un dispositif de calcul qui produit des éléments statistiquement significatifs.

En recherchant des corrélations entre des milliers de données sur des milliers de personnes, la médecine du futur risque à son tour d'évacuer la personne elle-même dont le « complet bien-être » peut devenir un objectif secondaire. Du même coup, ne pourrions-nous pas redouter, une fois que la médecine positiviste a réifié le corps, que la médecine de demain évacue la personne elle-même ?

La médecine des quatre P ne peut être exclusive, d'ailleurs il manque à cette médecine le P de palliatif. Les soins palliatifs appréhendent la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale dans sa globalité. S'ils visent à soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, les soins palliatifs peuvent être considérés comme des soins du *care* dans leur prise en compte de la souffrance psychique, sociale et spirituelle de la personne. Ils supposent un accompagnement effectué par la collaboration de plusieurs acteurs du soin en lien avec la personne et son entourage. La médecine palliative suppose la formation et le soutien des soignants et de toutes les personnes engagées dans l'accompagnement de la personne jusqu'à la fin de sa vie. La médecine palliative est engagée autour de valeurs éthiques fortes en s'employant à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Elle consacre une part importante à l'accompagnement des aidants et partage d'une certaine façon l'ensemble des caractéristiques qui définissent la dimension du *care* ainsi que celle développée à travers la médecine dite de la personne.

La médecine de la personne « rencontre le patient dans son intégralité physique, psychique et spirituelle et dans son contexte relationnel et social. Elle signifie une attitude

de soin qui marque l'approche du patient quelle que soit la spécialité du médecin ou la profession du soignant. »<sup>748</sup>

Initiée par le Dr Tournier en Suisse dans les années quarante, elle suppose que le médecin cherche à établir avec son malade une relation personnalisée qui a des vertus thérapeutiques et préventives.

« Le médecin, au contraire, s'aperçoit que le progrès technique de son art est tenu en échec par le désordre des vies. Il dispose aujourd'hui de moyens diagnostiques et d'armes thérapeutiques merveilleux. Mais il voit que, pour qu'ils puissent porter leurs fruits, il faudrait que la réforme des vies fût autant de progrès que la technique médicale et chirurgicale. »<sup>749</sup>

Pour ce faire, le médecin a besoin de se rendre disponible, et de faire montre d'une aptitude à l'écoute et d'une connaissance approfondie de soi-même. Selon cette approche, le soignant privilégie la dimension relationnelle et doit « donner du temps au temps. » Le soignant a le rôle essentiel d'écouter complètement le récit du patient à partir duquel il peut construire les bases de son examen clinique. Il s'enquiert du contexte familial, social et professionnel mais aussi du contexte mental pouvant prendre part ou favoriser le désordre maladif. Il s'agit d'une médecine qui appréhende la personne dans son intégralité, pour ce qu'elle est pour elle-même dans son milieu (rappelons que le *care* vise la personne pour ce qu'elle est et non ce qu'elle devrait être !).

La médecine de la personne se caractérise par le fait de prendre soin de l'autre, au moins autant que de le traiter, de traiter sa maladie, de le soigner (*to cure*). Elle défend une approche globale qui est « d'abord une attention envers autrui dans la globalité perçue de son existence. Elle implique une acceptation du manque. Elle ouvre à la reconnaissance de la différence et de l'énigme de l'autre. Elle est un appel à la rencontre et non au pouvoir. »<sup>750</sup>

La médecine de la personne comme son nom l'indique est fondée *pour* la personne et *avec* la personne qui ne peut se dissoudre dans une économie de service médical rendu. Elle

---

<sup>748</sup> Définition donnée par l'Association internationale pour la Médecine de la Personne, URL : <http://www.medecinedelapersonne.org/fr>

<sup>749</sup> Paul Tournier, *Médecine de la personne*, Paris, Delachaux et Niestlé, 1983, p. 15.

[http://www.paultournier.org/autre/Medecine\\_de\\_La\\_Personne.pdf](http://www.paultournier.org/autre/Medecine_de_La_Personne.pdf)

<sup>750</sup> Donatien Mallet, Valérie Duchêne, « Globalité et médecine moderne », *Laennec*, vol. tome 56, no. 2, 2008, pp. 35-49.

définit la médecine comme autre chose qu'un acte technique permettant à un patient de recouvrer la santé. Le film d'Akira Kurosawa, *Barberousse* (1965), qui raconte la formation clinique d'un jeune médecin, révèle précisément que l'essence de la médecine réside dans le soin. En adoptant le point de vue d'un jeune interne confronté à des situations de détresse inédites, le film entre au cœur du soin mettant en lumière le besoin de relations, de soutien et d'accompagnement que les malades ont en partage, par-delà la diversité de leurs parcours. La prise en compte du patient dans son ensemble : ses craintes, ses doutes, ses ambitions, son mode de vie, sa situation, son entourage et sa vulnérabilité nécessitent compréhension et accompagnement face auxquels les soignants, au seuil de leur carrière, peuvent se retrouver en difficulté. À chaque nouveau patient, ils doivent endosser leur rôle et faire face à la violence de la maladie, pour se mettre à l'écoute et construire la relation de soin qui fait le fondement de la médecine.

Médecine palliative et médecine de la personne s'appuient sur les ressorts éthiques identiques à ceux du *care* en mettant en avant la dimension du soin dans sa dimension relationnelle. Sous prétexte de laisser une place à l'incertitude créée par la rencontre avec l'autre, ces pratiques de la médecine semblent être écartées de la rationalité médicale. De plus, le contexte de rationalisation économique impose aux acteurs de la santé et aux patients des conditions d'organisation qui mettent en péril cette prise en charge individualisée ainsi que le respect du patient dans sa subjectivité. L'idée de recettes et de rentabilité des établissements de santé poussent les acteurs du soin à prendre en charge au moindre coût.

#### IV-2-2-2 La médecine efficiente pour qui ?

« Marchandiser les soins nuit gravement à la santé »<sup>751</sup>

La vision entrepreneuriale de l'hôpital aujourd'hui, est porteuse de logiques de rentabilité et d'efficience et contribue à transformer le cœur de métier de l'hôpital, à savoir le soin. La tarification à l'activité continue actuellement de contribuer à la séparation de la valeur humaine du soin face à la technique : le « *care* » et le « *cure* » sont désormais valorisés très

---

<sup>751</sup> Titre de la Revue du M.A.U.S.S, n° 41, premier semestre 2013.

différemment. Cette tarification a amené un nouvel élément dans le fonctionnement hospitalier : le codage. Le mode de financement repose sur la valorisation financière des actes lourds, techniques, au détriment des soins dits plus « communs », négligés sur l'autel de la rentabilité. Une telle logique industrielle tente de faire rentrer les patients dans des cases définies uniquement par leur pathologie, en oubliant que le patient est maître de définir sa propre normativité au regard de ses aspirations. Peut-on réellement quantifier la prise en charge subjective du malade ? Quantifier une prise de parole ? Des conseils, du réconfort ?

L'administration actuelle tente assez maladroitement de réhabiliter la qualité des soins. Il est vrai que de nombreux moyens ont été mis en place pour améliorer la prise en charge des patients (indicateurs de satisfaction, renforcement des mesures d'hygiène et de sécurité etc.). Toutefois, à force de tout vouloir contrôler, on en arrive à suivre aveuglément des recommandations d'experts qui nous poussent à formaliser différents processus dont les bénéfices attendus ne sont pas toujours perceptibles pour le patient. En effet, la « protocolisation » des processus de prise en charge par des audits techniques et administratifs sert grandement la logique des savoirs et des savoir-faire par des parcours de soins anonymes et normalisés, mais ne permet pas de se focaliser sur la dimension relationnelle et humaine du soin (même si elle n'est pas totalement oubliée). Parallèlement, avec le nouveau paradigme de l'acteur usager responsable de la gestion de sa santé, les assurances y voient une manière de justifier une normalité objective à atteindre, celle d'un modèle individualiste où l'individu se doit de s'adapter à la réalité immuable de la société. Sous la pression du déficit de la sécurité sociale, l'État permettra-t-il que le monde des assurances veille par différents moyens à ce que l'on respecte les standards objectifs d'une bonne prise en charge de notre santé (courir une fois par mois, ne pas fumer plus d'un certain nombre de cigarettes, éviter plus d'un certain nombre d'activités à risque par an ...) sous peine de nous voir refuser le remboursement et donc l'accès aux soins ? Que pourra-t-on opposer aux personnes âgées souffrant d'une maladie neurodégénérative qui ont besoin d'un accompagnement quotidien ?

Cependant, malgré ces inquiétudes, le monde hospitalier a fait quelques progrès pour réhabiliter la notion de soin dans la médecine. En effet, les étudiants en médecine (contrairement à leurs prédécesseurs) disposent de cours d'éthique et de philosophie pour mieux comprendre ce qu'est une véritable prise en charge (respect de l'autonomie, viser l'intérêt du patient et de ses proches...) et ainsi combattre le vieux paternalisme médical. De plus, les nombreux stages infirmiers leur font de mieux en mieux prendre

conscience de l'importance du personnel soignant dans le processus de guérison du patient : comprendre la subjectivité de la souffrance de chaque patient est un renseignement indispensable quant à la meilleure suite à donner au traitement.

La domination du « savoir-faire » par rapport au « prendre soin » a fini par déranger ou créer un manque chez les usagers de la santé. La place accordée aux aidants traduit cette préoccupation qui se concentre sur la relation de soin avec le patient et non plus exclusivement sur le traitement médical et thérapeutique. Aidants et malades ont besoin d'être considérés dans leurs singularité, qu'on écoute leur souffrance et qu'on soit en capacité de répondre aux attentes exprimées ou à celles qui ont du mal à se formuler comme chez les personnes atteintes de troubles cognitifs ou psychiques.

Notre médecine occidentale désireuse d'imposer ses principes d'objectivité doit faire l'effort de faire avec les subjectivités pour que le médecin ne devienne pas le Docteur House, ce monstre sublimé par une maison de production américaine. Reléguant l'examen clinique au second plan, le personnage est convaincu que tout peut se rationaliser, s'objectiver, y compris la singularité du patient qui n'existe finalement pas vraiment. Jetant aux oubliettes le dialogue, l'échange de points de vue, le respect accordé aux souhaits du patient, il ne retient que les symptômes du corps qui « ne mentent pas » et dessinent le meilleur chemin à suivre. Que retient-on alors à la fin de chaque épisode ? House, sans s'être réellement intéressé à la relation de soin avec le patient, finit toujours par trouver la solution et guérir la pathologie en ayant reconstruit les morceaux du puzzle sémiologique. A-t-il été soigné conformément à sa propre normativité individuelle, à ses aspirations, à ses inquiétudes ? Souffrira-t-il par la suite ? L'épisode ne le montre jamais, l'important est d'avoir trouvé la solution du puzzle.

Le *care* impose des usages, fait bouger les représentations du soin dans ce qu'il peut supposer d'échange et de relation avec la personne malade ou en déficit d'autonomie ainsi qu'avec son entourage. Le soin n'est rien sans sollicitude, écoute et empathie.

Cependant, contrairement à une idée répandue, la perspective du *care* ne se limite pas à une perspective éthique qui, en partant de la considération de la vulnérabilité des vies humaines, attire l'attention sur les pratiques qui permettent la perpétuation de ces vies et du monde commun et met au jour les dispositions qui sous-tendent ces pratiques – au premier rang desquelles l'attention et la responsabilité pour ce qui dépend de nous.



### IV-3-1 Du *care* à la fraternité, l'appel au civisme

« Assumer la différence, accorder à chacun des humains sa dignité et ses droits, prendre en charge les iniquités matérielles réelles, protéger l'environnement de la planète »<sup>752</sup>

Joan Tronto

Le *care* dépasse grandement la notion de soin, à laquelle on peut être tenté de le réduire et est à ce jour centré autour d'une analyse politique en termes de différences et de rapports de domination comparable à ce que suscite le concept de reconnaissance. Les deux notions connaissent les mêmes attermolements qui s'expriment entre une analyse de type moral et une critique de la société libérale. D'un côté l'homme est exposé au mépris social, de l'autre, il est crucialement dépendant par rapport à son environnement.

Reconnaissance et *care* partent du même point de départ, celui marqué par l'insistance sur le lien continu tissé avec l'autre, de l'interdépendance et du besoin d'autrui pour accéder à son propre accomplissement. En même temps, reconnaître la vulnérabilité de chacun, c'est porter son attention aux autres, à leur souffrance, qu'ils soient *care receivers* ou *care givers*, qu'ils soient aidés ou aidants ; en même temps nous pouvons défendre l'idée que cette reconnaissance peut trouver sa place dans la devise républicaine par le sens que porte la fraternité.

Face à la fragilité de ceux et de celles qui, pour de multiples raisons, ne peuvent pas, ne peuvent plus ou pas encore, participer activement à l'œuvre commune, le *care* comme projet politique rejoint étroitement celui de la fraternité. Nous pourrions avancer que *care* et fraternité sont des concepts métapolitiques qui s'associent au politique « pour mieux le mettre en demeure de se renouveler, de chercher encore la justice et la vie pour chaque créature »<sup>753</sup>.

Le *care* vise la préservation des choses et la finesse de l'attention à travers nos engagements quotidiens, rattachés à l'expérience concrète. C'est ce qui fonde les propos de Tronto, qui enrichissent le concept en le plaçant à un niveau politique. La notion de *care* s'élargit à l'ensemble des êtres humains, mais aussi au monde matériel, animal et végétal sous la forme d'une écologie politique.

---

<sup>752</sup> Joan Tronto, *Un monde vulnérable, pour une politique du care* (1993), trad. H. Maury, Paris, La Découverte, 2009, p. 17.

<sup>753</sup> Catherine Chalier, *La Fraternité, un espoir en clair-obscur*, op. cit., p. 151.

Elle propose ainsi une définition globale du *care* qui va désigner :

« Une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde », de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie ». <sup>754</sup>

L'éthique de la vulnérabilité s'ouvre à toute vision du monde qui renonce à l'anthropocentrisme, comme le rappelle Pelluchon : « À partir du moment où la raison, l'autonomie, le langage, le fait de posséder des mains et un visage ne sont plus nécessaires pour avoir droit à un traitement respectueux et que la subjectivité est sensibilité, il n'est plus possible d'accepter que l'on torture des animaux sous prétexte que ce ne sont que des animaux (spécimen). Cela ne signifie pas que les animaux aient les mêmes droits que les humains ni qu'il faille s'opposer absolument à l'expérimentation animale et à la nourriture carnée. » <sup>755</sup>

Le *care* promeut une figure du « *sujet élargi* » qui « s'inquiète du devoir être, de son droit et intègre, dans son vouloir vivre, le souci de préserver la santé de la terre, de ne pas imposer aux autres espèces une vie diminuée et de ne pas usurper la place des autres »<sup>756</sup>. En assumant l'égalité de toute vie humaine, le *care* est démocratique et inclusif, souhaitant s'inscrire dans une écologie politique en « appelant un investissement plus grand de la part des citoyens et des autres acteurs politiques démocrates. »<sup>757</sup>

En tant que mouvement politique le *care* entend construire une société plus démocratique, qui inclue la vulnérabilité potentielle de l'ensemble des individus, et qui pense le social en fonction des besoins et des réponses permettant d'améliorer la vie de chacun et ouvre une construction politique qui renvoie à la constitution d'une société différente, à la fois plus équitable envers les femmes et plus solidaire avec les plus fragiles. Nous entendons cette notion de vulnérabilité potentielle comme étant un état non statique ou uniforme mais en perpétuel développement. De la même façon que nous portons en nous des identités multiples, nous pouvons également être fragilisés à un moment de notre vie, sur des aspects psychologiques, physiques ou sociaux tout en étant parfaitement en capacité d'autonomie sur d'autres plans.

---

<sup>754</sup> Joan Tronto, *Un monde vulnérable : pour une politique du care*, op.cit., p. 143.

<sup>755</sup> Corine Pelluchon, *L'autonomie brisée*, op.cit. p. 285.

<sup>756</sup> Ibid. p. 309.

<sup>757</sup> Joan Tronto, *Le risque ou le care ?* op.cit., p. 36.

D'une certaine manière, le *care* et la fraternité assurent les conditions essentielles de la cohésion sociale et de la démocratie en tant qu'ils visent tous deux l'édification d'une société fondée sur la sollicitude et la conception des citoyens comme personnes porteuses de vulnérabilités et interdépendantes. Cette complémentarité autour du souci de l'autre est facteur de tolérance qui engage une réflexion de la société tout entière sur les besoins donnant matière aux débats entre les citoyens.

La réflexion démocratique sur le *care* renvoie à l'appel au civisme, c'est-à-dire à l'idée de l'engagement des citoyens faisant passer les intérêts de la collectivité avant leurs intérêts particuliers. Même si le *care* prend ses racines dans les activités du soin à la personne ou au proche, tout comme la fraternité trouve sa source dans la sphère d'une proximité familiale, les deux notions sont appelées à être transcendées vers l'humanité tout entière. À ce titre, les citoyens sont pensés comme des êtres responsables, qu'ils soient tout autant vulnérables ou capables : « Si l'on supprime le carcan d'une motivation intéressée, il devient possible d'admettre le fait indiscutable que l'action d'une personne peut très bien répondre à des considérations qui ne relèvent pas – ou du moins pas entièrement – de son propre bien-être. »<sup>758</sup>

Ainsi, le fait de recevoir de l'aide (*care receiver*) ne signifie pas que l'autonomie du sujet soit amputée. Il n'est pas question pour Tronto de s'engouffrer dans ce qu'elle appelle le « localisme », qui agirait de la même manière que le paternalisme ou le maternalisme. La fonction politique du *care* étant tout simplement de permettre aux êtres humains de vivre «aussi bien que possible », les uns avec les autres. Les actions humaines ne sont jamais univoques et peuvent relever aussi souvent d'une motivation morale en situation.

La politique du *care* tout comme le projet fraternité impliquent la reconnaissance d'une communauté de sujets sensibles, à l'opposé de la manière dont l'utilitarisme réduit le bien-être au simple calcul des peines et des plaisirs. Leurs perspectives ne reposent pas sur l'utilité et l'intérêt individuel, mais sur la préservation de ce lien précieux de nature affective qui nous attache aux autres, sur qui on peut compter. Leur inscription politique porte en soi les germes d'une nouvelle donne sociale, une autre hiérarchie des valeurs et des représentations des activités humaines.

En ce sens, l'importance de l'implication solidaire des acteurs est un indicateur du développement de formes de solidarité de proximité (comme les soins aux personnes

---

<sup>758</sup> Amartya Sen, *Éthique et économie*, Paris, PUF, coll. Quadrige, 2002, p. 40.

fragiles et leur accompagnement), mais également un ensemble d'actes de fraternité qui peuvent se traduire par un engagement au sein d'ONG ou d'associations de toutes sortes. En même temps, « En appelant une société où *les care givers* auraient leur voix, leur pertinence, et où les tâches de *care* ne seraient pas structurellement discrètes, les éthiques du *care* mettent des réalités non vues – et pourtant trop visibles – au cœur de la perception politique et morale. »<sup>759</sup> Cela rendrait justice aux aidants familiaux car ils seraient ainsi reconnus pour ce qu'ils font.

Lorsque Lionel Jospin en 1999 affirme qu'« il ne faut pas tout attendre de l'État. », il s'agit d'une phrase prononcée dans le contexte des suppressions d'effectifs chez Michelin, elle suscite de vives réactions et sans doute des incompréhensions<sup>760</sup>. Le Premier ministre français de l'époque se référait aux « nouvelles exigences de la vie humaine », (la qualité de l'alimentation, le rapport de force producteur-distributeur, l'environnement) comme autant de sujets qui appellent de nouvelles « normes », de nouvelles causes de mobilisations des citoyens. Lui a été reproché son aveu d'impuissance à réguler politiquement la loi du marché.

Or, dans le contexte de vulnérabilité et d'interdépendance, l'État, en effet, ne peut également pas tout. Toutefois, comme le précise Serge Guérin,

« Il ne s'agit pas que l'État se recroqueville, mais qu'il se réforme et se mobilise pour soutenir le mouvement coopératif et mutualiste, les initiatives individuelles, les formes d'auto organisation qui concernent en particulier l'habitat et les solidarités informelles de proximité, qu'elles soient traversées par des structurations associatives ou non. »<sup>761</sup>

Les rapports sociaux peuvent être lus à l'aide d'une vision plus large que de simples rapports de domination. Lorsqu'il est question de considérer les rapports sociaux à partir des notions du *care* et de fraternité, on ne peut s'en remettre uniquement à une logique où les citoyens seraient en position de passivité dans l'attente, au moindre mauvais coup de l'existence, des subsidiarités et des compensations d'un État-providence omnipotent. Les crises économiques successives et l'évolution des injustices ont largement dépassé nos frontières, la mondialisation a relativisé le rêve du contrat social républicain.

---

<sup>759</sup> Sandra Laugier, « *Care*, philosophie », Encyclopædia Universalis [en ligne], consulté le 28 juillet 2017. <http://www.universalis.fr/encyclopedie/care-philosophie/>

<sup>760</sup>Éric Aeschmann, Judith Perrignon, « Jospin aux Français : mobilisez-vous ! A propos de Michelin, il affirme que l'État ne peut pas tout », Libération, 14 septembre 1999. [http://www.liberation.fr/france/1999/09/14/jospin-aux-francais-mobilisez-vous-a-propos-de-michelin-il-affirme-que-l-État-ne-peut-pas-tout\\_283464](http://www.liberation.fr/france/1999/09/14/jospin-aux-francais-mobilisez-vous-a-propos-de-michelin-il-affirme-que-l-État-ne-peut-pas-tout_283464)

<sup>761</sup> Serge Guérin, « Les aidants : naissance d'une République des pairs ? », *Empan*, 2014/2 (n° 94), p. 19-25.

La mondialisation et la révolution numérique ont pris de court nos vieilles institutions démocratiques. Internet et les réseaux sociaux ont renforcé le niveau d'exigence de transparence de la vie publique. Ils entraînent le recul des corps intermédiaires (comme les syndicats dans l'entreprise) ce qui implique des interactions plus directes entre le pouvoir et les citoyens mais également ils sont accompagnés d'un déficit de confiance de ces derniers dans les institutions.

Ainsi, quand bien-même serions-nous épargnés des aléas de la précarisation de l'emploi et de la panne d'ascenseur social, nous ne pouvons imaginer un monde sans repenser les conditions nécessaires à la réinvention d'une démocratie concrète où les différents publics auraient la parole mais aussi la capacité d'agir ensemble et de cette manière, d'accéder à l'espace public.

L'exemple des aidants représente en quelque sorte la preuve que des millions de citoyens ne restent pas les bras croisés face à la maladie ou au handicap de leurs proches, en dépit de leur isolement et de leurs propres problèmes de santé. Ils représentent, sans que la plupart d'entre eux en soit avisée, à la fois un puissant mouvement d'entraide et de fraternité dont la valeur humaine ajoutée se compte également en bénéfices économiques que notre société ne peut plus ignorer.

#### **IV-3-2 « Rien pour nous sans nous »<sup>762</sup>**

« En mettant les gens dans l'action, nous redonnons du sens, de la convivialité et luttons efficacement contre la défiance et l'isolement. Nous travaillons avec toute personne, entreprise, association ou toute organisation respectant les valeurs de Bleu Blanc Zèbre »<sup>763</sup>

---

<sup>762</sup> C'est le nom notamment d'un projet financé par l'UE dans le cadre des actions GRUNDTVIG (apprentissage tout au long de la vie). Cinq associations européennes en 2014 (Article 23 en Belgique, Fondation Trajets en Suisse, PEPSAEE en Grèce, Aide au Choix de Vie et Aurore pour la France) mettant en œuvre l'insertion par l'économie, la culture, la formation, l'accompagnement psycho-social ont construit un partenariat avec des personnes accueillies et des professionnels du secteur social, des associations. Les 5 partenaires accompagnent des personnes usagers de la santé mentale, personnes en situation d'exclusion et/ou de précarité dans le but d'améliorer les pratiques professionnelles en matière de participation citoyenne des personnes accueillies.

<sup>763</sup> Bleu Blanc Zèbre est mouvement citoyen ouvert à tous et à destination de tous qui revendique la nécessité « de co-construire entre la société civile et les Collectivités une nouvelle façon d'agir, en travaillant main dans la main avec les élus locaux pour résoudre concrètement les difficultés de notre pays. Bleu Blanc Zèbre est un fédérateur, un agrégateur de solutions et d'individus qui refusent la fatalité et agissent pour les autres, avec les autres. »

Cherchant à s'imposer comme un contre-pouvoir et à participer aux choix de politique publique, la société civile à laquelle participent les aidants apparaît comme la manifestation d'un relent de citoyenneté et de désir de partager des projets collectifs de partage, de solidarité. Ces initiatives représentent également une réponse à « la désaffiliation des classes populaires, comme une manière de revivifier le discours républicain et laïc, comme une façon de construire une alternative au repli communautariste. »<sup>764</sup>

Caractérisée par des liens plus horizontaux, la société civile dont ils font partie peut aujourd'hui être facilitée par les réseaux sociaux numériques, mais aussi par la multiplication de collectifs, d'espaces contributifs et citoyens pouvant agir aux côtés des institutions et revendiquer leur place notamment dans le secteur de la santé de l'innovation et de la recherche biomédicale. « La société civile produit de la solidarité concrète, s'organise, s'autonomise par rapport à un État trop lourd, trop peu efficient, trop loin. »<sup>765</sup>

La capacité d'agir des aidants se traduit par leur progressive reconnaissance notamment par le monde médical qui ne peut plus ignorer qu'il faut compter sur le proche de la personne aidée et en prendre soin également.

Pour Serge Guérin, « Valoriser les aidants, et plus largement les solidarités concrètes de proximité, revient à rendre visible une autre société qui produit du lien et annonce qu'elle se prend en main plutôt que de s'abandonner au regret de la puissance passée de l'État-providence ou à tout attendre d'une intervention divine. »<sup>766</sup> Dans son article « Les aidants : naissance d'une République des pairs ? »<sup>767</sup> il recense une série d'initiatives qui marquent depuis les années 2003 le réveil de leur participation dans le paysage public manifestant également une « évolution dans la nature des relations entre la communauté médicale et le monde des patients. [...] Le pouvoir des aidants, le pouvoir de changer, provient de plus en plus des acteurs, de la mobilisation de chacun, plutôt que de l'attente d'une décision du haut. On ne change pas la société par décret, résumait Michel Crozier »<sup>768</sup>. Selon lui, les aidants sont en passe de devenir de véritables acteurs reconnus dans la prise en soin du malade et représentent un collectif imposant.

---

<sup>764</sup> Serge Guérin, « Les aidants : naissance d'une République des pairs ? », op. cit., p. 19-25.

<sup>765</sup> Ibid.

<sup>766</sup> Serge Guérin, « Les aidants : naissance d'une République des pairs ? », *Empan*, 2014/2 (n° 94), p. 19-25.

<sup>767</sup> Ibid.

<sup>768</sup> Ibid. « En France, des associations de malades et de familles de malades, et d'abord la Ligue contre le cancer et France Alzheimer, seront les premières à aborder la question des aidants. Dès 2003, la Ligue organise les États généraux des malades et de leurs proches. Tandis qu'en 2005, France Alzheimer lance

Ainsi, « L'émergence des aidants, [...] signale la transformation d'un problème domestique en question politique » (Weber, 2011), ils « forment un groupe social important en termes numériques et qui le devient aussi en termes symboliques. »<sup>769</sup>

Face à la perte de légitimité des institutions qui engendre un repli sur soi, Guérin voit en même temps un retour du collectif.<sup>770</sup> Collectif qui se prend en main, ils ont organisé un cadre associatif jusqu'à déposer le nom « Café des Aidants », « interdisant ainsi à d'autres structures, collectivités ou associations, de reprendre le terme sans autorisation. L'association s'inscrit dans une démarche institutionnelle forte grâce à la signature de partenariats avec de nombreux acteurs intervenant dans le champ de l'accompagnement des personnes en déficit d'autonomie. »<sup>771</sup>

L'auteur parle de « pouvoir des aidants » qui caractérise « une modalité nouvelle de la société civile dans le champ de la solidarité de proximité et symbolise la construction par les acteurs d'une société décentrée se vivant à côté des institutions ».

Leur présence comme partenaires au sein des établissements de santé traduit une nouvelle dynamique dans les relations de soin et d'accompagnement complétant une culture médicale basée sur des soins de plus en plus techniques par l'approche pragmatique et relationnelle du *care* et de la sollicitude.

S'ils occupent progressivement une place prépondérante dans les politiques de prise en charge des personnes âgées dites dépendantes, les aidants ne sont pas détachés des motivations financières, compte tenu du fait qu'ils contribuent largement à atténuer le montant du financement de la dépendance.

« À côté des institutions, et à côté de ceux dont le métier – ou le statut – est de savoir, se forme une République de pairs qui symbolise l'an II de la solidarité. Une solidarité plus horizontale, plus directe, plus visible, plus concrète. Une solidarité réalisée par les acteurs et qui ne passe pas par les circuits désincarnés des institutions publiques »<sup>772</sup>

---

une campagne de communication sur le thème « Alzheimer, maladie de la famille ». Cette dynamique puise largement dans l'évolution de la nature Cette rupture du modèle descendant classique a amplement été portée par les associations de malades du sida qui, dans les années 1980-1990, ont forcé, souvent par des manifestations et démonstrations spectaculaires, l'attention des médias et du monde médical. Les associations de malades touchés par des maladies orphelines ou rares ont aussi cherché à alerter un milieu trop peu attentif. Enfin, l'Association française contre les myopathies (AFM) a contribué à l'émergence dans l'espace public des proches des malades concernés en disant la nécessité d'investir dans la recherche à travers l'opération Téléthon, créée en 1987 et très largement relayée par les médias »

<sup>769</sup> Ibid.

<sup>770</sup> Observatoire Sociovision-Cofremca, janvier 2014.

<sup>771</sup> Serge Guérin, « Les aidants : naissance d'une République des pairs ? », op.cit., p. 22.

<sup>772</sup> Ibid.

En effet, s'ils meurent trop tôt, comment compensera-t-on les 164 milliards d'euros (ce qui équivaut à la moitié du budget total de la Sécurité sociale) qu'ils font économiser à notre système de protection sociale ?

En effet, si l'on devait payer les professionnels pour les remplacer au domicile de leur proche dépendants, il faudrait augmenter de 70% tous les budgets de la Santé. Notre situation économique actuelle n'est pas capable de gérer le remplacement des aidants par les professionnels. Sans les aidants, c'est tout le système de protection sociale qui serait en péril. Leur existence pose un véritable problème de justice sociale qui doit s'interroger sur les raisons pour lesquelles en faisant évoluer notre système de santé centré essentiellement sur le malade, et qui en oublie ses proches qui le tiennent debout.

C'est pourquoi les aidants sont irremplaçables et leurs besoins sont progressivement entendus. Quelles réponses apporter au désespoir, à la solitude, à l'arrêt des relations sociales et la perte d'une dizaine d'années d'espérance de vie (peut-être inférieure à celle de la personne aidée) ?

Sans réduire leur action à ce dernier aspect, « leur engagement correspond à 164 milliards d'euros économisés chaque année par la collectivité »<sup>773</sup> somme considérable puisqu'elle équivaut au total de l'impôt sur le revenu et de la CSG. L'enjeu financier de la contribution des aidants mérite de faire partie du débat public et qu'une politique de soutien et de reconnaissance encore plus prononcée que celle que nous avons étudiée leur soit proposée et à laquelle ils soient associés directement.

En tant que partie intégrante de la société civile ils peuvent à leur niveau représenter un contre-pouvoir potentiel qui refuse d'être infantilisé en participant plus directement aux choix de politique publique en termes d'aménagements de notre société. En tant qu'acteur social, ils sont amenés à participer activement aux politiques publiques.

Leur pouvoir entraîne en quelque sorte l'apparition d'un nouveau paradigme, celui d'une légitimité qui

«... ne se réduit plus au statut, au diplôme, au savoir théorique, y compris celui du médecin spécialiste, mais relève pour une large part de celle ou celui qui est « passé par là », qui a expérimenté la situation. C'est une sorte de « république numérique des pairs » qui se développe. La distance géographique et, pour une

---

<sup>773</sup> Serge Guérin, « Pour une éthique concrète de la sollicitude », L'Initiative « Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement », Espace Ethique Ile de France, 11 Janvier 2016  
<http://www.espace-ethique.org/ressources/article/pour-une-%C3%A9thique-concr%C3%A8te-de-la-sollicitude>



part, culturelle est abolie, ce qui réunit c'est le partage d'épreuves identiques, voire d'un destin commun. »<sup>774</sup>

Ils incarnent véritablement le lien fraternel « entre égaux » au sens où « une dynamique de solidarité de proximité, [...] de situation, permet à des personnes fragilisées de s'entraider, de se soutenir, de développer de l'expertise, de construire de nouveaux rapports d'expertise et de savoir. »<sup>775</sup>

Au fond, qu'il soit question de la *parité de participation* (Nancy Fraser) ou de *République des pairs* (Serge Guérin), de nouvelles modalités d'initiatives solidaires se manifestent peu à peu, au sein de réseaux d'entraide facilités par le net et par l'expertise qu'ils ont acquise, ils forment un recours fiable pour toutes les personnes se retrouvant en situation de devoir accompagner un proche et s'organiser au mieux, pour se sentir écoutées et comprises.<sup>776</sup> La multiplication des initiatives depuis ces récentes années signifie que les gens se prennent en main, qu'ils sont capables à la fois d'apporter du soutien aux autres en transformant leur vécu parfois dramatique en capital partageable.

Bien qu'à peine sortis de leur invisibilité, les aidants représentent un véritable enjeu pour notre démocratie, qui va dépendre de leur capacité à « donner de la voix » et à consolider leur place dans l'espace public tout en permettant de revivifier le discours républicain, grâce au modèle de fraternité dont ils sont porteurs. Ils créent une dynamique citoyenne dont la légitimité ne tient pas tant à la reconnaissance sociale d'un statut, d'un diplôme ou d'un quelconque savoir scientifique, qu'à la capacité de refuser la fatalité et de devenir un acteur social à part entière.

On peut espérer que le paysage public de notre démocratie fragilisé par des ambitions quelque peu éloignées de tout un chacun, se revivifie par le réinvestissement des espaces de fraternité inspiré notamment par le mouvement du *care* et l'engagement des aidants.

La connaissance des aidants participe ainsi à cerner les contours fluctuants de l'aide dans la société et dans les époques, en observant le sens que cette expérience prend et le sentiment de pression sociale qu'elle génère.

---

<sup>774</sup> Serge Guérin, « Les aidants : naissance d'une République des pairs ? », op. cit.

<sup>775</sup> Serge Guérin, « Pour une éthique concrète de la sollicitude », L'Initiative « Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement », op. cit.

<sup>776</sup> Pour exemple, l'*Association française des aidants* créée en 2009 a désormais pignon sur rue pour porter légitimement la parole des aidants auprès des pouvoirs publics et créer des partenariats avec les acteurs impliqués dans le champ de l'accompagnement des personnes présentant une autonomie diminuée.

*La Compagnie des aidants* pour sa part a été créée à l'initiative d'une aidante, elle a vocation de créer du lien entre les professionnels et les bénévoles rassemblés autour du partage d'expériences et de savoir-faire.

Le lien de proximité est un lien de « non indifférence » nous dit Lévinas, il se réalise dans la sphère domestique de la famille pour s'élargir au prochain, tout autre homme, dans un contexte de sollicitude et de fraternité. La reconnaissance de ce lien promeut la participation de chacun d'entre nous au devenir de l'autre dans le cadre d'une responsabilité mutuelle.

L'accompagnement d'un parent âgé dépendant concrétise par excellence les notions de *care* et de fraternité où il s'agit d'inscrire la solidarité dans le concret, en partant de la société civile plutôt que de directives venues d'en haut. La question de la reconnaissance progressive des aidants a donc une portée politique contenue dans les notions de *care* et de fraternité, qui déconstruisent le discours dominant de l'individualisme. Une société n'est pas l'agrégat de volontés autonomes mais se définit par le sentiment d'interdépendance entre les hommes.

Les théoriciennes du *care* cherchent à répondre aux questions de savoir comment s'opère socialement la répartition de ce qui importe et de ce qui n'importe pas, comment il est possible que nous ne reconnaissons pas certaines personnes ou certaines pratiques alors mêmes qu'elles font partie de notre quotidien. Parce qu'elles soutiennent un discours qui sous l'impulsion féministe initiale relève d'une sensibilité particulière qui dénonce la domination culturelle du libéralisme, les théories du *care* sont porteuses d'une critique sociale qui rejoint celle des philosophes de la reconnaissance, et nous permet de redonner force à l'emblème républicain de fraternité. « La traduction politique du soutien à l'aidant, et plus globalement du concept de *care* ou d'une éthique concrète de la sollicitude passe par une redéfinition de l'État. »<sup>777</sup>

Abdenour Bidar nous rappelle que « la fraternité s'apprend, on ne naît pas fraternel, on le devient »<sup>778</sup>. Elle est le fruit d'un cheminement de civilisation modifiant radicalement notre manière d'appréhender le politique. Elle trouve notamment son expression à travers le mouvement du *care* qui suggère tout ce qui, dans l'organisation sociale actuelle, devrait être changé pour que nous puissions nous voir et voir les autres autrement.

---

<sup>777</sup> Serge Guérin, « Pour une éthique concrète de la sollicitude », texte proposé dans le cadre de l'*Initiative Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement*, Espace Ethique Région Ile de France, 11 Janvier 2016.

<http://www.espace-ethique.org/ressources/article/pour-une-%C3%A9thique-concr%C3%A8te-de-la-sollicitude>

<sup>778</sup> Abdenour Bidar, *Plaidoyer pour la fraternité*, op.cit., p. 72.

## CONCLUSION

« Les questions éthiques et politiques entre les vivants humains et au-delà n'ont pas disparu. Elles sont bien au cœur du présent. Mais elles n'opposent pas des valeurs figées, supposées immuables ou toujours changeantes. Elles font surgir des principes, éthiques, politiques, dans une polarité vitale, et donc aussi mortelle, relationnelle, historique, qui n'a jamais été si intense qu'aujourd'hui, ce qui est à la fois le risque, la chance et la responsabilité du moment présent. ».<sup>779</sup>

Frédéric Worms

Alors qu'il est l'heure de conclure, il importe de préciser que loin de porter un appel aux bons sentiments ou de formuler de quelconques sentences moralisatrices injonctives sur la façon dont il faut traiter la problématique des aidants familiaux, nous souhaitons par ce travail témoigner du fait que le malheur privé que représente la disparition à petits feux de son parent à la fin de sa vie, peut transformer la souffrance en capacité. La force empirique de l'éprouvé d'une douleur morale et affective, si elle reste confinée dans les replis de l'entre-soi, est sans issue, sans espoir, hors sens. Il nous fallait donc pour cela, engager notre recherche dans le cadre disciplinaire de la philosophie de la reconnaissance, afin d'ordonner et pacifier des sentiments confusément habités de révolte et de colère, quant aux conditions dans et selon lesquelles notre société française traite le sujet.

Cette réflexion, dans l'après-coup, aurait pu tout aussi bien traiter des conjoints aidants ou de toute autre personne engagée dans le soutien personnel d'un proche souffrant de handicap ou de maladie chronique. En effet, le concept de reconnaissance permet d'appréhender les multiples expériences dans lesquelles les personnes sont impliquées pour aider autrui. Car, comme le rappelle François Dubet, la reconnaissance en appelle à la sollicitude et à l'amour dus à tout être humain pour répondre à ses besoins fondamentaux, elle convoque l'égalité et les droits qui nous protègent des abus de pouvoir

---

<sup>779</sup> Frédéric Worms, « Nature et politique : sortir du face-à-face », *Nouvelles politiques du vivant*, Revue *Esprit*, janvier 2015, pp. 12-14.

des puissants, enfin, elle mobilise le droit le plus élémentaire à l'estime sociale qui nous préserve de l'humiliation.

Ainsi, le concept de reconnaissance offre un cadre structurant pouvant tout autant s'adapter à toute communauté de personnes qui sont confrontées à des situations d'injustice et d'invisibilité sociale.

La volonté de prendre part à la prise de conscience du fait que près de neuf millions de personnes sont impliquées, en France, dans le soutien de leur proche (dont 4,3 millions aident au quotidien, financièrement ou par un soutien moral, une personne âgée de 60 ans et plus) s'est imposée à nous.

Étant partie sur l'idée de traiter la question du rapport à autrui au sein d'une relation asymétrique entre l'aidant et l'aidé d'un point de vue essentiellement éthique, nous songions aux deux philosophes français Paul Ricœur et Emmanuel Levinas, qui mettent en lumière les bouleversements subjectifs engendrés par cette asymétrie. Or, nous nous sommes aperçus chemin faisant que c'est tout au long de notre périple que leurs pensées s'expriment (respectivement) comme de solides jalons. Alors comment aborder notre sujet qui se voulait relater une réalité qui nous est chère, sans tomber dans les écueils d'un militantisme exacerbé ou d'une généralisation poussive ?

Notre réflexion s'est organisée en trois étapes. Le premier temps exploratoire est agencé pour prendre la mesure du monde des aidants et mettre à profit le cadre conceptuel de la reconnaissance, que nous pensons le plus approprié pour notre réflexion. La mise en lumière des liens féconds de certaines figures de la reconnaissance avec le don, fait partie de ces découvertes imprévues qui nous ont permis d'approcher les enjeux motivationnels plus intimes de l'implication dans l'accompagnement d'un parent âgé dépendant.

Nous pouvions alors, dans une seconde étape, tenter de justifier les raisons pour lesquelles les aidants familiaux peuvent s'inscrire dans ce qu'Axel Honneth, inspiré par Hegel, qualifie d'une lutte pour la reconnaissance. En effet, un ensemble de désavantages en termes de santé, d'accès aux droits et de visibilité sociale auxquels les aidants familiaux sont confrontés, sont analysés suivant l'aspiration à des normes éthiques collectives rattachées aux différentes modalités de reconnaissance légitimement attendues.

Enfin, si l'activité des aidants auprès de leurs proches met en acte ce souci de l'autre vulnérable qui peut se lire dans la perspective du *care*, elle peut fournir également un modèle d'engagement dans l'action politique. Comment ne pas mettre à profit l'idéal

républicain qu'est la fraternité, pour attester publiquement que la capacité de solidarité de proximité manifestée par le *care* des aidants envers leur proche, peut être un modèle puissant pour revivifier notre démocratie vieillissante ?

En dépit de la diversité des situations, plus de la moitié des aidants sont des femmes âgées de plus de cinquante ans. La définition qu'on leur prête aujourd'hui est stabilisée, elle s'est construite sur une trentaine d'années, concomitamment à la prise en compte du vieillissement de la population dont l'espérance de vie s'est accrue sur la même période. La détermination de leur nombre a pris la figure d'un casse-tête chinois, et varie selon les organismes impliqués. Les personnes concernées sont isolées. Isolées dans leur préoccupation de se retrouver en première ligne pour s'occuper de leur parent ; isolées dans la relation centripète qu'elles vivent avec celle ou celui avec qui le lien filial se rejoue dans un horizon de perte, de disparition, de mort.

Parallèlement, notre société prend la mesure des enjeux qui fragilisent les conditions dans lesquelles se déroule la fin de la vie, et il lui faut d'abord recenser, compter, calculer à partir de courbes statistiques quelle est la dimension de la population concernée, pour se donner une chance de répondre adéquatement à des besoins qui n'ont pas été anticipés. Ce faisant, 95% des Français estiment que le rôle des aidants sera important à l'avenir pour faire face à l'augmentation du nombre des personnes très âgées.

Sur un plan collectif, abordée comme un phénomène sociologique, la notion d'aidant recouvre un ensemble d'idées et de pratiques qui imprègnent notre société, ainsi que la communauté médicale et scientifique centrée sur la problématique de la dépendance des personnes âgées à la fin de la vie.

La notion d'aidant ne se limite pas seulement à un ensemble de concepts ou de théories, mais elle renvoie également aux représentations de notre société et de la communauté scientifique qui la portent, pouvant consonner avec la définition que Kuhn<sup>780</sup> prête au paradigme<sup>781</sup>. La notion d'aidant pourrait s'ériger à un niveau paradigmatique.

Nous avons donc opté pour une première approche exploratoire, nourrie par la recension de multiples données offertes par les institutions-ressources (INSEE, CNSA, UNAF...), les associations d'aidants (CIAAF, Age-village, Association française des aidants, La maison des aidants) et les différentes enquêtes provenant de fondations impliquées dans la

---

<sup>780</sup> Thomas Samuel Kuhn, *La structure des révolutions scientifiques*, Paris, Flammarion, 1972.

<sup>781</sup> Ensemble des croyances, valeurs et pratiques qui sont partagées par les membres d'une communauté scientifique, au cours d'une période de consensus théorique.

recherche sur le vieillissement et le soutien aux aidants (Laboratoire Novartis, La Mutuelle générale).

Les différentes recherches et enquêtes nous ont permis de constater que les aidants familiaux ainsi que leurs proches âgés dépendants se retrouvaient au cœur d'une réflexion trouvant écho dans plusieurs domaines philosophiques, qu'en conséquence, il nous a fallu articuler.

Le monde des aidants se justifie par l'existence d'une perte d'autonomie et de dépendance des personnes qui ont besoin d'être soutenues dans la quotidienneté de leur existence. Or, nous avons pu noter que la manière d'appréhender la dépendance et l'autonomie diminuée, orientait la façon dont sont pensés le sujet et la nature du lien social. C'est pourquoi nous nous sommes arrêtés sur les fondements sémantiques de ces deux notions, prenant appui sur la réflexion de philosophes, tels Corine Pelluchon et Yannis Constantidinès. Que nous transmettent-ils, sinon l'idée que rien n'autorise à penser la perte d'autonomie d'une personne comme une opportunité d'emprise sur elle, serait-ce pour son bien ? C'est peut-être même à partir de cette perte, devenue figure de vulnérabilité, que nous pouvons penser la responsabilité pour autrui formulée par Levinas. De même, la dépendance n'est pas autre chose que l'expression du fondement de la nature relationnelle des liens humains, nous rappelle Albert Memmi.

Les références au primat de la rationalité humaine et de son autonomie, si elles permettent à un individu de donner le plus de valeur possible à son existence, restent néanmoins conditionnées par sa capacité d'autonomie, son degré d'autodétermination et de liberté. Ces références permettent de garder le cap sur un socle de principes fondamentaux comme une réalité qui résiste à toute approche contextuelle, garantissant sa validité en toute circonstance, et donc universalisable à tout être humain. Toutefois, elles méritent d'être traduites pour pouvoir mordre sur la vraie vie, et d'être contextualisées selon le monde des personnes âgées dont la capacité à relier leur existence au réel, est diminuée, voire a disparu derrière les troubles cognitifs. Ces références morales sont également présentes dans les recherches en gérontologie qui permettent d'affiner des modalités d'intervention auprès des sujets âgés ; elles rentrent en compte, encore, dans les modalités d'évaluation pour l'attribution des aides allocatives et du calcul du tarif des établissements spécialisés.

Or, l'usage répété de ces notions dans un contexte qui n'est pas précisé, ajoute de la confusion.

La récurrence systématique du terme de reconnaissance, comme une sorte de mot-clé accolé à la locution d'aidant familial, a eu sur nous un effet déclencheur pour aiguïser notre questionnement. Pour en discuter avec des gériatres, nous avons été orientés sur l'idée que les aidants ne se reconnaissent pas forcément derrière ce verbe substantivé (seuls 26% d'entre eux se reconnaissent comme tels). Il convenait donc de s'intéresser à l'épaisseur de ce concept.

Le concept de reconnaissance « est entré dans la philosophie », comme le rappelle Ricœur en 2004<sup>782</sup>, grâce à Hegel, et n'a pas manqué de faire l'objet de multiples relectures actualisées au monde contemporain pour, par défaut, aborder toutes les formes de mépris social rattachées aux valeurs dominantes de la société libérale et qui mettent en péril les relations sociales constitutives de l'identité et la dignité des individus<sup>783</sup>.

Le concept insiste sur les rapports mutuels intersubjectifs entre les hommes et participe à la compréhension des facteurs de la socialisation humaine. Ces rapports intersubjectifs sont eux-mêmes conditionnés par les rapports sociaux dans lesquels se déroule cette socialisation. À chacune des étapes d'individuation, s'ouvre une nouvelle tension morale pour la reconnaissance. Ricœur y voit comme un *parcours* qui se déroule schématiquement à partir d'une *lutte pour la reconnaissance* nourrie par l'insatisfaction du besoin à être reconnu, c'est à dire l'expérience du mépris due à la multiplication des inégalités sociales. Cependant, ce qu'il nomme une demande « infinie » de reconnaissance, exprimée par Hegel sous la forme conflictuelle d'une lutte, l'amène à se tourner vers les formes non violentes de la reconnaissance, que l'on peut rassembler dans le paradigme du don. Grâce à Ricœur, nous avons découvert, au détour de nos investigations centrées sur la reconnaissance, le ressort fécond de la théorie de Marcel Mauss. L'appréhension des enjeux interrelationnels qui sont impliqués peuvent se révéler au sein du rapport entre l'aidant familial et son parent. La dynamique ternaire du donner-recevoir et rendre est peu visible dans le corpus traitant du monde des aidants, alors qu'elle nous a fourni une aide précieuse pour mettre en relief le ce en quoi consiste le don de l'aidant, et faire apparaître par là les enjeux motivationnels de sa vocation forcée, comme le sentiment de dette ou celui du devoir.

---

<sup>782</sup> Paul Ricœur, « La lutte pour la reconnaissance et l'économie du don », op.cit.

<sup>783</sup> Le thème fait écho au fonctionnement pathologique du monde du travail dans un système capitaliste essoufflé qui a échoué dans son idéal de redistribution des richesses par la régulation des échanges marchands au bénéfice d'une productivité exponentielle qui a généré de nouvelles formes d'organisation, les identités professionnelles ont été gommées. Ces modalités organisationnelles reposent sur les notions d'autonomie, de flexibilité, de compétence et de responsabilité des acteurs. Elles ont pour effet de « démanteler » les assises intersubjectives de l'identité personnelle des individus, rendus à leur tour incapables de répondre aux critères de performance.

Du même coup, cette approche nous éclaire sur certains aspects de la solidarité inter-générationnelle, dont les aidants sont emblématiques.

L'idée de se tourner vers *La lutte pour la reconnaissance* élaborée par Axel Honneth s'est imposée à nous comme une véritable "boîte à outils" d'investigation, conformément à la finalité première de la philosophie sociale, conçue ici comme étant « de définir et d'analyser les processus d'évolution de la société qui apparaissent comme des évolutions manquées ou des perturbations, c'est-à-dire comme des « pathologies du social ».784

La question de l'individualité y est abordée par l'intermédiaire de celle de l'identité personnelle constituée dans la socialisation, selon des facteurs de reconnaissance permettant tout à la fois de mettre au jour des attentes fondamentales que le monde social doit satisfaire (gage du rapport positif à soi), et d'identifier les formes de dénis de reconnaissance (vécues comme des injustices) comme autant d'obstacles à son épanouissement.

Dans un contexte caractérisé par la vacuité de tout consensus social sur la vie bonne, et par la primauté d'une vision simplifiée que renvoie l'allure d'un homme devenu un *homo oeconomicus* rationnel et calculateur issu du libéralisme, il nous fallait ce support de pensée pour cerner les enjeux que représentent pour les aidants familiaux les liens qui peuvent exister entre la triple attente de reconnaissance des individus et les différentes modalités de relations sociales. Honneth met en évidence que les normes morales prises comme absolu n'ont pas réussi à devenir des fins concrétisées par l'action de la justice sociale, car elles ne tiennent pas compte des conditions sociales ni du contexte des institutions dans lesquelles elles ont été produites. Or, il est possible d'articuler dans la vie sociale ces normes de reconnaissance qui vont servir de critères pour déterminer ce qu'est une société juste. Les conditions sociales et politiques nécessaires à la préservation de l'intégrité et à la réalisation de soi, peuvent être définies à partir de ces critères moraux devenus concrets et opératoires tels que le respect de la dignité et celui de l'identité. Autrement dit, je suis digne ou j'ai un droit à être reconnu comme quelqu'un de digne, que ce soit du point de vue affectif, juridique ou social.

Du même coup, il est possible de diagnostiquer et de dénoncer des formes d'injustice pour qualifier *la société du mépris* (Honneth), ou d'inventorier les formes du *mépris social* (Emmanuel Renault), présentées comme de véritables *pathologies sociales*.

---

<sup>784</sup> Axel Honneth, *La lutte pour la reconnaissance*, op.cit., p. 40.



Pourquoi alors ne pas tenter d'appréhender les différentes formes de difficultés rencontrées par les aidants familiaux à partir de ces arguments ? C'est bien la question qui nous a mobilisée dans un deuxième temps, à comprendre les raisons pour lesquelles les aidants familiaux doivent encore lutter pour être reconnus.

Nous avons emprunté la logique de Honneth qui rend possible l'analyse des relations sociales « sous l'angle de la manière dont les relations de reconnaissance et les formes de mépris social sont devenues physiquement de la matérialité »<sup>785</sup> chez les aidants familiaux. Nous avons successivement appréhendé les différentes facettes des problématiques auxquelles ils sont confrontés en les regroupant à partir des trois sphères de reconnaissance. Ceci avec la conviction qu'elles représentent autant de perte de chance de vivre bien l'accompagnement de leur proche et qu'elles relèvent d'une dynamique de mépris social.

Un premier type de mépris a trait au manque de prise en considération de leur état de santé, pourtant marqué par des chiffres catastrophiques puisqu'un aidant sur trois va mourir avant le proche dont il s'occupe. Dans le monde de la santé et de l'accompagnement des personnes âgées, les nouvelles modalités de prise de décisions consacrées par la démocratie sanitaire et les droits des patients ne jouent pas toujours en leur faveur. Ils risquent parfois de ressembler à des témoins plus ou moins assistés à qui l'on demanderait d'assumer l'entière responsabilité pour leur proche. Or, les moments de rencontre avec les professionnels restent liés à des périodes où l'urgence d'une décision s'impose pour faire face à l'état de santé du proche qui passe en priorité avant le leur.

En même temps, le poids de la responsabilité pour l'autre dont ils sont tributaires, est redoublé par l'idée qui a nourri la politique familiale de l'après-guerre en France, selon laquelle le cercle familial doit jouer un rôle de solidarité primaire fondamental pour permettre d'amortir aussi bien les chocs de l'entrée progressive dans la vie adulte que ceux qui surviennent à l'autre bout de la chaîne, liés au très grand âge. Si elle est un bien, la solidarité familiale est de plus en plus sollicitée dans un contexte où l'État providence est devenu crépusculaire et ne peut plus assumer le poids de ses ambitions initiales. Il revient logiquement aux aidants familiaux qui, rappelons-le, figurent dans la génération des baby-boomers, de jouer un double rôle tampon : celui de négocier les meilleures solutions de soins et d'accompagnement avec les professionnels, et celui de porter la génération aînée (alors qu'ils soutiennent également leurs enfants et petits-enfants.)

---

<sup>785</sup> Axel Honneth, *La Société du mépris, Vers une nouvelle Théorie critique*, op. cit., p. 166.

Le second type de difficultés que nous pouvons rattacher à du mépris social repose sur une problématique d'accès aux droits et aux aides censées soulager les aidants familiaux. Les dernières avancées en termes de droit au répit notamment, sont loin d'éponger les conditions d'inégalité dans lesquelles les aidants se retrouvent, notamment en matière d'accès à l'information et à la formation. Les institutions de recours n'étant pas suffisamment organisées pour faciliter le « parcours de la personne âgée », lorsqu'ils deviennent brutalement aidants de leur proche, ils ne savent pas à qui s'adresser. Le modèle économique dans lequel les dispositifs ont été pensés ne prévoit guère de temps pour les échanges et l'écoute nécessaire, il continue de peser sur les acteurs concernés (professionnels du soin et de l'accompagnement) et sur les budgets alloués. En outre, la part contributive financière des familles ne cesse de s'accroître, variant selon le lieu d'habitation et suscitant de lourdes inégalités sociales.

Dans ce contexte, la question du statut d'aidant s'est imposée aux pouvoirs publics à travers une définition inscrite dans la loi. Toutefois, on peut se demander si ce statut est de même nature et aura la même portée que celui conçu par Nancy Fraser dans sa conception de la justice sociale.

La prise en compte de critères de redistribution comme facteur de reconnaissance est associée selon la philosophe américaine à la capacité de participer au débat politique ; elle passe par l'édification d'un statut qui ouvre la voie à la possibilité de participation à l'espace public. Les aidants vont-ils pouvoir prendre place au sein des espaces d'expériences démocratiques concrètes ? Pourront-ils bénéficier d'une reconnaissance effective (décisionnelle), en tant que partenaires à part entière, dans les décisions concernant les politiques familiale, de santé ou de la vieillesse ? Telles sont, pour nous, les questions qui restent en suspens.

Le troisième type de mépris social est marqué par la disqualification des vieilles personnes, de leur entourage et de leur accompagnement lui-même. Il relève du manque d'estime de la valeur que les institutions politiques et économiques et sociales de notre société accordent à la contribution des aidants pour la communauté. Une série de normes de représentations dégradantes de la vieillesse et de l'activité du soin à la personne entachent ainsi leur visibilité sociale. Si le déni de reconnaissance ne repose pas uniquement sur ces représentations, celles-ci s'inscrivent dans des liens institutionnalisés et prennent leur assise dans les structures sociales.

Ces représentations péjoratives essentialisent la personne, effacée derrière les formes apparentes des déficits ou des dommages causés par les pathologies de la vieillesse. Cette

essentialisation est exprimée notamment à travers l'idée d'une régression (le retomber en enfance), ou d'un fardeau à porter. De même, le souci des soins à la personne peut également être perçu comme un « sale boulot », que l'on ne manque pas de retrouver dans la hiérarchisation professionnelle des tâches lorsque la proximité du corps souffrant et vieilli, s'accompagne de la dévalorisation des personnes soignantes elles-mêmes.

D'autres représentations pèsent sur la liberté de choix des aidants, comme la "doxa familialiste", qui entache la politique de la vieillesse en France. Elle relève notamment d'un militantisme en faveur d'un « maintien » à domicile des personnes âgées, qui peut prendre un caractère injonctif, au risque de faire oublier que tout le monde n'a pas les moyens financiers d'organiser la multiplicité des intervenants qui défilent tout au long de la journée au sein de l'espace privé de la personne. En dehors des motivations intimes qui orientent les aidants à s'occuper de leur proche (les liens affectifs, le sentiment du devoir...) c'est, plus largement, le sens de la vie du grand âge qui est à refonder philosophiquement et collectivement ; la dépendance est un long processus, non un état de fait.

Comment alors revisiter nos objets de pensée sur la vieillesse dans le cadre d'une anthropologie politique qui s'interroge sur les conditions sociales de la représentation de soi, sur les institutions qui la rendent possible et sur les formes qui la définissent dans notre société actuelle ?

La réalité des aidants se situe aujourd'hui au centre d'une réflexion qui porte sur les meilleures modalités du « vivre ensemble », comme un pont qui se construit entre la sphère privée de la famille et la sphère publique de l'État, entre les générations d'hier, d'aujourd'hui et celles de demain, entre les médecins et les patients, entre le monde des biens portants et celui des malades ainsi que tous ceux qui voient leurs capacités se réduire, perdent petit-à-petit leur autonomie, jusqu'à la dépendance.

Lorsqu'il s'accompagne de dépendance, le vieillissement pose d'importants problèmes, qu'ils soient économiques, sociaux ou éthiques. La France, par une paresse de la volonté, propose un système législatif qui n'apporte pas les garanties suffisantes pour que la double vulnérabilité des personnes âgées et de leurs aidants fasse l'objet de protections qui ne portent pas uniquement sur les biens mais aussi sur les droits fondamentaux des personnes. De ce fait, la gestion de la dépendance repose pour l'essentiel sur la personne et sa famille, alors que les moyens alloués actuellement apparaissent insuffisants pour garantir un accompagnement et un soin de qualité.

Il revient donc au politique de définir les conditions sociales qui rendent acceptable l'accompagnement de la vieillesse, ainsi que les institutions qui le rendent possible dans notre société. Il lui revient également de définir les critères éthiques qui permettent d'orienter les modalités d'actions susceptibles d'influer de façon pertinente sur la prise en compte des différentes vulnérabilités et d'identifier ce qui favorise la préservation du lien humain.

La théorie de la reconnaissance considère que tout fait social relève de la conscience de notre interdépendance ; elle nous a conduits sur l'idée que la société a tout à gagner à favoriser l'expression de la solidarité de proximité, car elle implique une dynamique qui lie le développement social à celui de l'individu tout en justifiant la solidarité et la justice sociale.

Elle nous permet de poser la question de savoir comment on peut à la fois partager un horizon de valeurs universelles et tenir compte de la singularité des individus ?

Le souci de reconnaissance en tant qu'accès à la justice sociale correspondrait au souci d'avoir une communauté politique complète, au sens où elle ne laisserait personne sur le chemin.

À y regarder de plus près, les aidants expriment la vivacité des ressorts altruistes au sein de la sphère privée, familiale, intime et met en exergue une éthique de la vulnérabilité. Or ces éléments ne vont pas dans le sens du profil individualiste que nous ont décrit les philosophes post-modernes.

Comment cet élan d'*agapè* peut-il trouver son pendant dans la sphère politique qui nous invite à la fraternité alors que tout porte à penser que le modèle de notre société est envahi par un libéralisme économique toujours plus exigeant ? Comment passer du rapport à soi et au monde dans un contexte sociétal accusé d'individualisme marchandisé ?

Nous avons eu l'ambition d'imaginer une nouvelle allure du vivre-ensemble qui n'envisage plus uniquement l'homme comme un agent moral doté de la raison, ni comme un individu abstrait doté de droits universels, en opérant un rapprochement entre la plus-value inhérente à l'aide de proximité fournie par les aidants, figure emblématique du *care*, avec l'une des modalités de notre devise républicaine.

Reconnaissance, *care* et fraternité s'alignent sur un horizon commun qui possède une dimension inclusive : une société juste serait une société qui inclurait l'ensemble de ses membres (universalisme) et qui permettrait à chacun d'entre eux de développer leur propre individualité, leur intégrité.

Ainsi, comme le souligne Catherine Chalié, « pour qu'une reconnaissance adienne, qui n'enferme ni les uns ni les autres dans une essence, pour qu'elle fasse, au contraire, respirer le mot de fraternité à l'air vivifiant d'une alliance qui donne espoir, il faut ne plus identifier autrui en tant qu'il ou elle est ceci ou cela. »<sup>786</sup> Une telle reconnaissance s'inscrirait dans la façon fraternelle de se tenir à proximité de l'autre comme « le surcroît de la solidarité et de l'amour » sur toute solitude. Il est nul besoin de rechercher pour cela à définir au préalable l'essence de la fraternité, mais cette façon fraternelle de qualifier le rapport à autrui, lui signifierait la fragilité de sa vie comme une lueur d'espoir.

S'intéresser à ce qui se réalise à travers le souci d'aider son parent âgé qui ne peut plus se porter lui-même, c'est reconnaître l'existence d'une brèche dans notre constitution humaine qui se révèle comme une précarité, au sens employé par Judith Butler de « condition partagée de la vie humaine »<sup>787</sup>.

Le contexte de notre finitude nous permet ainsi d'aborder le cadre d'une ontologie sociale qui fait que la viabilité d'une vie dépend entièrement de sa reconnaissance comme vie humaine par l'autre. Là est le mérite accordé au mouvement du *care*, qui transmet l'idée d'une incomplétude foncière de l'homme, laquelle le pousse à éviter la solitude, à éviter d'être séparé des autres. Personne n'est réellement isolé des autres ni ne peut réellement vivre tout seul. Nous ne sommes pas essentiellement deux libertés en face l'une de l'autre, prises dans des rapports de rivalité ou de domination.

Une fois ces questions posées, nous pourrions être assurés que notre travail n'est pas qu'un appel à de bons sentiments mais un appel tout court, lancé à la communauté fraternelle.

---

<sup>786</sup> Catherine Chalié, *La Fraternité, un espoir en clair-obscur*, op. cit., p. 142.

<sup>787</sup> Judith Butler, *Ce qui fait une vie, Essai sur la violence, la guerre et le deuil*, trad. J. Marelli, Paris, Zones, 2010.



## BIBLIOGRAPHIE

### OUVRAGES

AMEISEN J-C., LE BLANC G., MINNAËRT E., *Anthropologies du corps vieux*, Paris, P.U.F, 2008.

ANDRIEU S., AQUINO J-P., *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Paris, Serdi Edition, Fondation Médéric Alzheimer, 2002.

ARBORIO A-M., *Les aides-soignantes à l'hôpital : un travail invisible*, Ed. Syrios, 2001.

ARENDT H., *Vies politiques*, Trad. de l'anglais et de l'allemand par Éric Adda, Jacques Bontemps, Barbara Cassin, Didier Don, Albert Kohn, Patrick Lévy et Agnès Oppenheimer-Faure, Paris, Gallimard, [1974], 2012.

ARISTOTE, *Éthique à Nicomaque*, traduit par J. Tricot, [Internet], Ed. Les Échos du Maquis, 1959.

ARTUS P., VIRARD M-P., *Comment nous avons ruiné nos enfants*, Paris, Ed. La Découverte, 2006.

ASSOUN P-L., *L'école de Francfort*, PUF, 2012.

ATTALI J., *Fraternités : une nouvelle utopie*, Paris, Librairie générale française, 2002.

ATTALI J., *Une ambition pour dix ans : une mobilisation générale pour libérer la croissance et donner un avenir aux générations futures*, Rapport de la Commission pour la libération de la croissance française, Paris, La Documentation française, 2010.

ATTIAS-DONFUT C., LAPIERRE N., SEGALÉN M., *Le nouvel esprit de famille*, Paris, Ed. O. Jacob, 2002.

AUDARD C., *Anthologie historique et critique de l'utilitarisme*, Paris, PUF, 1999.

AUDARD C., *Qu'est-ce que le libéralisme ? Éthique, politique, société*, Paris, Gallimard, 2009.

BALIBAR E., WALLERSTEIN IM., *Race, nation, classe : les identités ambiguës*, Paris, La Découverte, 2007.

BAUMAN Z., *L'éthique a-t-elle une chance dans un monde de consommateurs ?* Trad. de l'anglais C. Rosson, Paris, Flammarion, 2009.

BEAUD S., *La France invisible*, Paris, Ed. La Découverte, 2008.

BEAUVOIR DE S., *La vieillesse*, Paris, Gallimard, 1970.

BENAROYO L., *La philosophie du soin : éthique, médecine et société*. Paris, PUF, 2010.

BENMAKHOLOUF A. (coll), *La bioéthique, pour quoi faire ? Trentième anniversaire du Comité consultatif national d'éthique*, Paris, PUF, 2013.

BENTHAM J., *Introduction aux principes de morale et de législation*, Trad. de l'anglais par Emmanuelle de Champs, Jean-Pierre Cléro, Paris, Vrin, 2011.

BIDAR A., *Plaidoyer pour la fraternité*, Paris, Albin Michel, 2015.

BLANC A., *Les aidants familiaux*, Grenoble, PUG, 2010.

BLOCH Marie-Aline, avec HÉNAUT Léonie, *Coordination et parcours, La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod, 2014.

BOURDIEU P., *La distinction : critique sociale du jugement*, Paris, Éditions de Minuit, 1979.

BUTLER J., *Ce qui fait une vie : essai sur la violence, la guerre et le deuil*, trad. de l'anglais par J.Marelli, Paris, Ed. La Découverte, 2010.

BUTLER J., *Qu'est-ce qu'une vie bonne ?*, Trad. de l'anglais par M. Rueff, Paris, Payot & Rivages, 2014.

CAILLE A., *Quelle « autre mondialisation » ?*, Paris, Ed. La Découverte, 2002.

CAILLE A., *De la reconnaissance don, identité et estime de soi*, Paris, Ed. La Découverte, 2004.

CAILLE A., *Anthropologie du don : le tiers paradigme*, Paris, Ed. La Découverte, 2007.

CAILLE A., *La quête de reconnaissance : nouveau phénomène social total*, Paris, Ed. La Découverte, 2007.

CAILLE A., *Marchandiser les soins nuit gravement à la santé*, Paris, Ed. La Découverte, 2013.

CANGUILHEM G., *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 2013<sup>12</sup>.

CANTO-SPERBER M., *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, PUF, 2004<sup>4</sup>.

CARADEC V., *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, A. Colin, 2008.

CARRE L., *Axel Honneth, le droit de la reconnaissance*, Paris, Michalon, 2013.

CASTEL R., MARTIN C., *Changements et pensées du changement : échanges avec Robert Castel*, Paris, Ed. La Découverte, 2012.

CHALIER C., *La fraternité : un espoir clair-obscur*, Paris, Buchet-Chastel, 2004.

CHAPOULIE J-M., *Le regard sociologique : essais choisis*, Everett C. Hughes, Paris, Éd. de l'EHESS, 1996.



COELHO P., *Comme le fleuve qui coule*, Trad. par Françoise Marchand-Sauvagnargues, Paris, Flammarion, 2006.

COMMAILLE J., SINGLY DE F., *La question familiale en Europe*, Paris, L'Harmattan, 1997.

DEBRAY R., *Le moment fraternité*, Paris, Gallimard, 2009.

DERRIDA J., *Donner le temps*, Paris, Galilée, 1991.

DESCHAVANNE E., TAVOILLOT P-H., *Philosophie des âges de la vie : pourquoi grandir ? Pourquoi vieillir ?*, Paris, Grasset, 2007.

DURKHEIM E., *De la division du travail social*, Chicoutimi, Ed. Électronique J.-M. Tremblay, 2002.

ELIAS N., *La solitude des mourants*, Trad. De l'allemand par S. Muller, Christian Bourgeois éditeur, 2012.

EHRENBERG A., *Le culte de la performance*, Paris, Hachette, 1999.

EHRENBERG A., *L'individu incertain*, Paris, Hachette, 1999.

EHRENBERG A., *La fatigue d'être soi : dépression et société*, Paris, Jacob, 2008.

FITOUSSI J-P., ROSANVALLON P., *Le nouvel âge des inégalités*, Paris, Ed. du Seuil, 1996.

FRASER N., *Qu'est-ce que la justice sociale ? Reconnaissance et redistribution*, Trad. par E. Ferrarese, Paris, Ed. La Découverte, 2011.

FREUD S., *Totem et tabou*, Paris, Payot, 1988.

FUKUYAMA F., *La fin de l'histoire et le dernier homme*, Paris, Trad. de l'anglais par Francis Canal, Denis-Armand, Paris, Flammarion, 1993.

GAILLE M., *La valeur de la vie*, Paris, Les belles lettres, 2010.

GIESBERT F-O., *L'arracheuse de dents*, Paris, Gallimard, 2016.

GILLIGAN C., *Une voix différente : pour une éthique du « care »*, Trad. de l'américain par S. Laugier, A. Kwiatek, P. Paperman, [1982], Paris, Flammarion, 2015.

GLISSANT E., *Traité du tout-monde*, Paris, Gallimard, 1997.

GODBOUT J., CAILLE A., *L'esprit du don*, Paris, Ed. La Découverte, 2010.

GODBOUT J., *Le don, la dette et l'identité : homo donator versus homo oeconomicus*, Paris, Ed. Le Bord de l'eau, 2013.

GODELIER M., JULLIEN F., MAILA J., *Le grand âge de la vie*, Paris, PUF, 2005.

GOFFMAN E., *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*, Trad. de l'anglais par Alain Kihm, Paris, Éditions de Minuit, 1975.

GUEDENEY N., GUEDENEY A., ATGER F., *L'attachement : concepts et applications*, Paris, Masson, 2006.

GUEDENEY N., GUEDENEY A., FONAGY P., *L'attachement : approche théorique: du bébé à la personne âgée*, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson, 2016.

GUEGUEN H., MALOCHET G., *Les théories de la reconnaissance*, Paris, Ed. La Découverte, 2014.

GUERIN S., *La nouvelle société des seniors*, Paris, Michalon, 2011.

GZIL F., HIRSCH E., *Alzheimer, éthique et société*, Paris, Eres, 2012.

HEGEL GWF., *Principes de la philosophie du droit ou Droit naturel et science de l'état*, Trad. de l'allemand par J-P Frick, R Derathé, Paris, Vrin, 1982.

HENAFF M., *Le prix de la vérité : le don, l'argent, la philosophie*, Paris, Seuil, 2002.

HIRSCH E., *Traité de bioéthique I, Fondements, principes, repères*, Toulouse, Eres, 2010.

HIRSCH E., *Traité de bioéthique III, Handicaps, vulnérabilités, situations extrême*, Toulouse, Eres, 2010.

HOBBS T., *Léviathan ou matière, forme et puissance de l'Etat chrétien et civil*, Trad. de l'anglais par G. Mairet, Paris, Gallimard, 2000.

HONNETH A., *La lutte pour la reconnaissance*, Trad. de l'allemand par P. Rusch, Paris, Gallimard, 2000.

HONNETH A., *La réification : petit traité de théorie critique*, Trad. de l'allemand par S. Haber, Paris, Gallimard, 2007.

HONNETH A., *La société du mépris: vers une nouvelle théorie critique*, Trad. de l'allemand par O. Voirol, P. Rusch, A. Dupeyrix, Paris, Ed. La Découverte, 2008.

HONNETH A., *Ce que social veut dire I, le déchirement social*, Trad. de l'allemand par P. Rusch, Paris, Gallimard, 2013.

HONNETH A., *Un monde de déchirements, Théorie critique, psychanalyse, sociologie*, Paris, Ed. La Découverte, 2013.

HORKHEIMER M., *Théorie traditionnelle et théorie critique*, Trad. de l'allemand par C. Maillard, S. Muller, Paris, Gallimard, 1996.

JOUAN M., LAUGIER S., *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, PUF, 2009.

- JOUBLIN H., *Réinventer la solidarité de proximité : manifeste de proximologie*, Paris, Albin Michel, 2005.
- JOUBLIN H., BUNGENER M., *Proximologie : regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Paris, Flammarion, 2006.
- JOUBLIN H., *La condition du proche de la personne malade : 10 études de proximologie*, Montreuil, Aux lieux d'être, 2007.
- KANT E., *Critique de la raison pratique*, Trad. de l'allemand par L. Ferry, H. Wismann, dir. F. Alquié, Paris, Gallimard, 1989.
- KUHN TS., *La structure des révolutions scientifiques*, Trad. de l'américain par L. Meyer, Paris, Flammarion, 1972.
- LACAN J., *Le séminaire : Livre XX, Encore : 1972-1973*, Paris, Éd. du Seuil, 1993.
- LALANDE F., VEBER O., *La mort à l'hôpital, Rapport I*, Inspection Générale des Affaires Sociales, 2009.
- LAROQUE P., *Rapport Laroque*, Commission d'étude des problèmes de la vieillesse du Haut comité consultatif de la population et de la famille, Paris, L'Harmattan, 2014.
- LAVOIE J-P., *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Paris, Montréal, L'Harmattan, 2000.
- LE BLANC G., *Vies ordinaires, vies précaires*, Paris, Éd. du Seuil, 2007.
- LE BLANC G., *L'invisibilité sociale, I.*, Paris, PUF, 2009.
- LE GOFF J-P., *Les illusion du management : pour le retour du bon sens*, Paris, Ed. La Découverte, 2000.
- LEVINAS E., *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, Paris, Le livre de Poche, 1990.
- LEVINAS E., *Totalité et Infini*, Paris, Le Livre de Poche, 1990.
- LIPOVETSKY G., *L'ère du vide : essais sur l'individualisme contemporain*, Paris, Gallimard, 1993.
- MALAURIE P., *Les personnes la protection des mineurs et des majeurs*, Paris, Defrénois, 2010.
- MALAURIE P., *Droit des personnes : La protection des mineurs et des majeurs*, LGDJ, 2016.
- MALHERBE M., *Alzheimer : la vie, la mort, la reconnaissance*, Paris, Vrin ,2015.
- MANNHEIM K., *Le problème des générations*, Trad. de l'allemand par G. MAUGER et N. PERIVOLAROPOULOU, Paris, A. Colin, 2011.
- MARIN C., ZACCAI-REYNERS N., *Souffrance et douleur : autour de Paul Ricœur*, PUF, 2013.

- MAUSS M., *Essai sur le don: Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, Paris, PUF, 2012
- MEAD GH., *L'esprit, le soi et la société*, Paris, PUF, 2006.
- MEMMI A., *La dépendance*, Paris, Gallimard, 1979.
- MILLER H., *Le Monde du sexe*, Ed. Buchet-Chastel; 1968.
- MONTAIGNE M. DE, *Essais*, Paris, Garnier, 2011.
- MORIN E., KERN AB., *Terre-patrie*, Paris, Ed. du Seuil, 1993
- NORA P., *Les lieux de mémoire : la République, la Nation, les France*, Paris, Gallimard, 2004.
- OZOUF M., *L'homme régénéré : essais sur la Révolution Française*, Paris, Gallimard 1989.
- PARMENTIER F., (Dir), *Le care, une nouvelle approche de la sollicitude?* Lethielleux Editions, 2017.
- PELLUCHON C., *Eléments pour une éthique de la vulnérabilité: les hommes, les animaux, la nature*, Paris, Les Editions du Cerf, 2011.
- PELLUCHON C., *L'autonomie brisée, bioéthique et philosophie*, Paris, PUF, 2014.
- PERILLEUX T., CULTIAUX J., *Destins politiques de la souffrance : intervention sociale, justice, travail*, Toulouse, Eres, 2009.
- PERRIER J., *L'individu contre l'étatisme. Actualité de la pensée libérale française du XXe siècle*, Fondation pour l'innovation politique, sept. 2016.
- PIRON C., HANON C., *Les enjeux éthiques du vieillissement*, Montréal, Éditions Liber, 2008.
- POIRIE F., *Emmanuel Levinas : Qui êtes-vous ?* Lyon, La Manufacture, 1987.
- PREVERT J., *Histoires*, Paris, Gallimard, 1991.
- PUIJALON B., TRINCAZ J., *Le droit de vieillir*, Paris, Fayard, 2000.
- RAWLS J., *Théorie de la justice*, Trad. de l'américain par C. Audard, Paris, Points, 2009.
- RENAULT E., *Mépris social : éthique et politique de la reconnaissance*, Bègles, Éd. du Passant, 2000.
- RENAULT E., *L'expérience de l'injustice : reconnaissance et clinique de l'injustice*, Paris, Ed. La Découverte, 2004.
- RICŒUR P., *Parcours de la reconnaissance: trois études*, Paris, Gallimard, 2009.
- RICŒUR P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Points, 2015.

ROBICHAUD D., TURMEL P., *La juste part : repenser les inégalités, la richesse et la fabrication des grille-pains*, Paris, Les Liens qui libèrent, 2016.

ROUSSEL L., *La famille incertaine : essai*, Paris, Ed. O. Jacob, 1989.

SEN A., *Ethique et économie et autres essais*, Trad. de l'anglais par S. Marnat, Paris, PUF, 2012.

SIZOO E., *Responsabilité et cultures du monde : dialogue autour d'un défi collectif*, Paris, Ed. Charles Léopold Mayer, 2008.

SLAMA A-G., *La responsabilité*, Fondapol, 2011.

SOLEMNE M. DE., *Insaisissable fraternité*, Paris, Dervy, 2000.

STIEGLER B., *De la misère symbolique*, Paris, Galilée, 2004.

TAYLOR C., GUTMANN A., ROCKEFELLER SC., WALZER M., CANAL D-A., *Multiculturalisme, différence et démocratie*, Paris, Flammarion, 2009.

THIBAUD P., *La fraternité*, Paris, Fondapol, 2011.

TOCQUEVILLE A. DE., *De la démocratie en Amérique II*, Paris, Gallimard, 1986.

TOURNIER P., *Médecine de la personne*, Neuchâtel, Delachaux et Niestlé, 1988.

TRONTO JC., *Le risque ou le care ?* Trad. de l'américain par F. Brugère, Paris, PUF, 2012.

TRONTO JC., *Un monde vulnérable : pour une politique du care*, Trad. De l'américain par H. Maury, Paris, Ed. La Découverte, 2015.

VALETTE M., *Livre blanc de l'aide aux aidants*, Laboratoires CIRUS-CIEU, Université de Toulouse II, 2004.

WEBER F., GOJARD S., GRAMAIN A., *Charges de famille, dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, Ed. La Découverte, 2003.

WEIL S., *La pesanteur et la grâce*, Paris, Plon, 1991.

WINNICOTT DW., *Processus de maturation chez l'enfant : développement affectif et environnement*, Trad. de l'anglais par J. Kalmanovitcharis, Payot, 1989.

ZARKA YC., *Critique de la reconnaissance, autour de l'œuvre d'Axel Honneth*, Paris, Ed. Mimésis, 2015.

## ARTICLES

AESCHIMANN E., PERRIGNON J., « Jospin aux Français : mobilisez-vous ! A propos de Michelin, il affirme que l'Etat ne peut pas tout », *Libération*, 14 sept. 1999.

ALTER N., « Théorie du don et sociologie du monde du travail », *Revue du MAUSS* n°2, 2002, pp. 263-285.

ANTOINE P., QUANDALLE S., CHRISTOPHE V., « Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. », *Annales Médico-Psychologiques*, n° 4, vol. 168, 2010.

AQUINO J-P., GOHET P., MOUNIER C., « Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société. », *Comité « avancée en âge, prévention et qualité de vie », rapport remis au Premier Ministre*, fév. 2013.

ATTIAS-DONFUT C., «La solidarité familiale, pierre angulaire du système», *La Croix*, 18 Nov. 2010.

ATTIAS-DONFUT C., REMOND A., « Le Péril vieux : une réalité ? », *Documents CLEIRPPA*, n°50, pp.3-22.

AUDARD C., « Éthique publique et démocratie », *Archives de Philosophie du droit*, n°41, 1997, pp. 65-81.

B. DANDURAND R., « La responsabilité, au-delà des engagements et des obligations », *Lien social et Politiques*, n°46, Automne 2001.

BACHELOT-NARQUIN R., « Faire société - Alzheimer, dépendance et vulnérabilité », Intervention dans le cadre du colloque FONDAPOL/*Espace éthique Alzheimer*, Paris, Ministère de la Santé, 20 Sept. 2011.

BEDJAOUI M., « La « fraternité », concept moral ou principe juridique ? », Discours prononcé en introduction du troisième congrès de l'ACCPUF, Ottawa, 19 juin 2003.

BERTILLOT H., BLOCH M-A., « Quand la « fragilité » des personnes âgées devient un motif d'action publique », *Revue française des affaires sociales*, n° 8, 2016, pp. 107-128.

BORGETTO M., LAFORE R., «L'État-providence, le droit social et la responsabilité», *Lien social et Politiques*, n° 46, Automne 2001.

BORDERIES F., TRESPEUX F., « Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2013 », Document de travail, *Série Statistiques*, n°. 196, DREES, juin 2015.

BOURDIEU P., « À propos de la famille comme catégorie réalisée. », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol.100, n°1, 1993, pp. 32-36.

BRUGÈRE F., LEBLANC G., PIRARD V., WORMS F., ZACCHAI-REYNERS N., « Les nouvelles figures du soin. », *Esprit*, n°321, janv. 2006.

BRUGÈRE F., « La sollicitude et ses usages », *Cités*, n° 40, 2009, pp. 139-158.

BRUGÈRE F., « Martha Nussbaum ou la démocratie des capacités », *La vie des Idées*, 19 mars 2013.

ANOVAS R., « Penser la relation aidants-aidés », Numéro spécial, *Revue du CREAI Paca et Corse*, 2011.

CHANIAL P., « La reconnaissance fait-elle société ? Pour un contre-Hobbes sociologique », in Alain Caillé, *La quête de reconnaissance*, La Découverte, TAP/Bibliothèque du MAUSS, 2007, pp. 209-242.

COUSSEAU F., MAURIN L., « Dépendance : des besoins croissants. », *Compas études*, n°3, oct. 2012.

CUSSET P-Y., WISNIA-WEILL V., BEN JELLOUL M., « L'évolution des transferts entre les générations en France depuis trente ans : une autre lecture du ratio de dépendance », *L'essentiel*, Commissariat national à la stratégie et la prospective, juil. 2013.

DEBORDEAUX D., « Les solidarités familiales - Vivre sans famille, d'Agnès Pitrou », *Recherches et Prévisions*, n°34, déc. 1993. pp. 73-75.

DELATTRE E., LEANDRI N., MEURS D., RATHELOT R., « Trois approches de la discrimination : Évaluations indirectes, expérimentation, discriminations ressenties », *Economie et statistique*, n° 464-465-466, 2013, pp.7-13.

DOS SANTOS S., MAKDESSI Y., « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées ; Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008 », *DREES*, n° 718, fév. 2010.

DUBET F., « Injustices et reconnaissance », in Alain Caillé, *La quête de reconnaissance*, La Découverte, Bibliothèque du MAUSS, 2007 pp. 15-43.

DUBET F., « Théorie de la souffrance sociale », *La vie des idées*, 27 fév. 2008.

DUPUYS-VANTROYS A., « Éthique et handicap : enjeux de fraternité », *Espace éthique/Ille-de-France*, 31 Juil. 2009.

DUZAN B., FOUASSIER P., « Maladie d'Alzheimer et fin de vie : aspects évolutifs et stratégies thérapeutiques », *Médecine palliative*, vol.10, n°5, oct. 2011, pp. 230-244.

EBERHARD C., « La responsabilité en France : Une approche juridique face à la complexité du monde », *Responsabilité et cultures du monde. Dialogue autour d'un défi collectif*, Paris, Éditions Charles Léopold Mayer, 2008, pp. 155-182.

ENNUYER B., « 1962-2007: regards sur les politiques du « maintien à domicile. Et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie », *Gérontologie et société*, vol. 30, n° 4, 2007, pp. 153-167.

ENNUYER B., « À quel âge est-on vieux ? La catégorisation des âges : ségrégation sociale et réification des individus. », *Gérontologie et société*, vol. 34, n°138, 2011, pp. 127-142.

ÉTHIER S. et al., « La dyade aidant-aidé atteint d'Alzheimer : entre asymétrie et sentiment de réciprocité », *Gérontologie et société*, n° 144, 2013, pp. 121-131.

FIAT E., « Humanité, citoyenneté et soins », *Revue Espace éthique - APHP*, n°7-8 hiver 1998 - printemps 1999.

FIAT E., « L'accompagnement comme un devoir de civilisation », *La Lettre de l'Espace éthique*, n°9-10-11, *Fins de vie et pratiques soignantes*, 6 août 2003.

FIAT E., « Temps d'errances, temps d'attente », *Journées nationales Éthique, Alzheimer et Maladies neurodégénératives 2016*, Espace Ethique, Toulouse, 21 et 22 nov. 2016.

FIGURES LIBRES, « La fraternité », *Études*, Tome 412, 2010, pp. 519-528.

FOESSEL M., «Devoir», *Encyclopædia Universalis* en ligne.

FONTAINE R., « Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi? », *Retraite et société*, n° 58, 2009, pp. 31-61.

FONTAINE R., ARNAULT L., « Vers une diminution programmée de l'aide familiale aux personnes âgées en perte d'autonomie ? Etat des lieux des évolutions démographiques et socioéconomiques touchant les familles et de leurs effets attendus sur l'aide filiale », *Fondation Médéric Alzheimer*, n°11, août 2016.

FONTAINE R., « Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? », *La Documentation française* n°58, 2009, pp 31-61.

FOUREUR N., « Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées », *Gérontologie et société*, vol. 38, n° 150, 2016, pp. 141-154.

FRASER N., « Justice sociale, redistribution et reconnaissance », *Revue du MAUSS*, n° 23, 2004, pp. 152-164.

FUX B., SAUVAIN-DUGERDIL C., STUTZ H., STRUB S., LEUBA A., TRITTEN C., KRUMMENACHER J., *Soigner, garder et payer, La famille et les phases tardives de la vie*, Commission fédérale de coordination pour les questions familiales, Berne, 2006.

GAILLE M., LAUGIER S., « Grammaires de la vulnérabilité », *Raison publique*, n°14, avr. 2011.

GARRAU M., « L'épreuve de la vulnérabilité », *Raison publique*, n°11, PUPS, 2009.

GATE J-M., « Entretien avec Paul Ricœur », *Le Philosophoire*, n° 15, 2001, pp. 9-21.

GODBOUT JT., « L'actualité de l'« Essai sur le don », *Sociologie et sociétés*, vol. 36, n° 2, 2004, pp. 177-188.



GROBON S., « Les ménages aisés envisageraient plus souvent de déléguer la prise en charge de leur proche parent dépendant », *Dossiers Solidarité et santé*, DREES, n° 57, Déc. 2014.

GUERIN S., « Du don à la politique du care », *Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations ?*, *Revue de proximologie Réciproques*, n° 2, déc. 2009, pp. 149-156.

GUERIN S., « On ne peut pas produire du care : l'exemple des aidants, Une révolution silencieuse conduite par les seniors. », *Sciences-Croisées*, n° 7-8, Janv. 2011.

GUINCHARD-KUNSTLER P., « Vieillir en France. Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie », *La documentation française*, sept. 1999.

GZIL F., RIGAUD A-S., LATOUR F., « Démence, autonomie et compétence. », *Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, vol. 10, n° 2, 25 nov. 2008.

GZIL F., « Alzheimer : questions éthiques et juridiques », *Gérontologie et société*, n° 128-129, 2009, pp. 41-55.

HIRSCH E., « Emmanuel Levinas, le visage de notre action », *La Lettre de l'Espace éthique*, n°1, 1996.

HIRSCH E., « Je ne me pose ni la question de la générosité ni celle du devoir moral. », *Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations ?*, *Revue de proximologie Réciproque*, n°2, déc. 2009, pp.17-25.

HIRSCH E., « Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement - Vivre ensemble les valeurs de démocratie », éditorial, *Espace Ethique Ile de France*, 08 déc. 2015.

HOIBIAN S., « Baromètre de la cohésion sociale : Pour l'opinion, la cohésion sociale repose sur les efforts de chacun et l'action des pouvoirs publics », CREDOC, n°R275, juin 2011.

HOIBIAN S., « Pour l'opinion, un État protecteur et le respect mutuel sont les conditions indispensables à la cohésion sociale. » CREDOC, n° 243, sept. 2011.

HONNETH A., « Visibilité et invisibilité. Sur l'épistémologie de la reconnaissance », *Revue du Mauss*, n° 23, 2004.

HONNETH A., « Sans la reconnaissance, l'individu ne peut se penser en sujet de sa propre vie. », *Philosophie Magazine*, 7 Déc. 2006.

HONNETH A., HABER S., « Réification, connaissance, reconnaissance : quelques malentendus. », *Esprit*, juil. 2008, pp 96-107.

HONNETH A., « Face aux nouvelles indignations : quelle pensée critique ? », Paris, *Esprit*, juil. 2008.

HONNETH A., LE GOFF A., « Du désir à la reconnaissance. La fondation hégélienne de la conscience de soi », in Marlène Jouan et al., *Comment penser l'autonomie ?*, PUF, 2009, pp. 21-40.

HUGONOT-DIENER L., « Reconnaître et préserver les capacités décisionnelles de la personne dans les maladies neurologiques dégénératives évolutives à impact cognitif », Espace éthique/Ile-de-France, sept. 2014.

KORFF-SAUSSE S., « Sans désir, sans mémoire, sans connaissance; Une approche psychanalytique du handicap et du vieillissement », *Les Aidants familiaux*, Grenoble, PUG, 2010, pp. 123-142.

LAFORE R., « La Prestation spécifique dépendance et la construction de l'action publique. », Martin C. éditeur, *La dépendance des personnes âgées : Quelles politiques en Europe ?*, Rennes, PUR, 2015, pp. 29-45.

LAMY C., GILIBERT C., *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*, CREA Rhône-Alpes, fév. 2009.

LAPORTHE C., « Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut. », *Gérontologie et société*, vol. 28, n° 115, 1er déc. 2005, pp. 201-208.

LAUGIER S., « Care, philosophie », in *Encyclopædia Universalis* en ligne, (consulté le 5 mars 2017)

LE BIHAN-YOUIYOU B., « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en France : Vers la création d'un cinquième risque ? », *Informations sociales*, n° 157, Janv.2010, pp. 124-133.

LEDUC F., JUNG E., « Un lobby des aidants est-il possible ? », *Cahiers du Cleirppa*, vol.19, n°47, août 2012.

LEDUC F., « Bien vivre sa situation d'aidant non professionnel. », Association Française des Aidants, 20 août 2010.

LEDUC F., « La dépendance fait genre ! », Agevillage, 4 avr. 2011.

LEDUC F., « Les proches aidants : une contribution à l'accompagnement des personnes. », Association Française des Aidants, mai 2011.

LEFEVE C., « La philosophie du soin », *La Matière et l'esprit*, dir. Lecourt, Université de Mons-Hainaut, n°4, avr. 2006, pp. 25-34.

LE GALL D., ATTIAS-DONFUT C. (Dir.), « Les solidarités entre générations. Vieillesse, familles, Etat », *Revue française de sociologie*, vol. 37, n° 3, 1996, pp. 473-474.

LEFORT B., « Une socio-psychologie de la dépendance. », *L'Homme et la société*, vol.55, n° 1, 1980, pp. 283-290.

- LERES G., « Point de fraternité. », *Figures de la psychanalyse*, n°5, Eres, 2001, pp.159-168.
- LHUILIER D., « Le « sale boulot », *Travailler*, n° 14, 2005, pp. 73-98.
- LORENZI J-H., « Le don s'inscrit hors du marché », *Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations ?*, Revue de proximologie *Réciproques* n° 2, déc. 2009, pp.185-187.
- LOUTE A., « Paul Ricœur et Marcel Hénaff : don, réciprocité et mutualité », Centro Studi TCRS, 2010.
- MALAMOUD C., « Dette », *Encyclopædia Universalis* en ligne.
- MALLET D., DUCHENE V., COLOMBAT P., « Globalité et médecine moderne. », *Revue Laennec*, n°2, 2008, pp.35-49.
- MALLON I., « Prendre soin de ses parents âgés : un faux travail parental. », *Informations sociales*, n° 4, 31 juill. 2009, pp.32-39.
- MALRAUX F., PION J., « Mémoires d'aventure et de fraternité », *Hermès, La Revue*, n° 60, 2011, pp. 189-191.
- MARIC M., «Égalité et équité : l'enjeu de la liberté Amartya Sen face à John Rawls et à l'économie normative. », *Revue française d'économie*, vol.11, n° 3, 1996, pp.95-125.
- MARQUIS N., « Comment réussir dans le développement personnel en quatre leçons. », *Philosophie magazine*, n° 83, 25 sept. 2014.
- MARTIN C., « Solidarités familiales : débat scientifique, enjeu politique. », *Faire ou faire-faire ?* Rennes, PUR, 1995, pp. 55-73.
- MASSON A., «Logiques sociales rivales : Entre les âges et entre générations », *Informations sociales*, n° 134, juin 2006, pp. 100-115.
- MATTEI B., « Envisager la fraternité. », *Revue Projet*, n°330, 2012, pp. 66-74.
- MERCAT-BRUNS M., « Vieillesse, âge et capacité : réflexions sur une notion et bilan d'une réforme. », *Retraite et société*, n° 68, Sept. 2014.
- MICHAUDON H., « Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID. », *Enquêtes et résultats*, DREES, n° 204, déc. 2002.
- MINONZIO J., « Les solidarités familiales dans l'espace public. Émergence et controverses dans le cas de la dépendance des personnes âgées », *Recherches et prévisions*, vol. 77, n°1, 2004, pp.7-19.
- MORIN L., AUBRY R., « Où meurent les personnes âgées ? Étude nationale en France (1990-2010). », *Médecine Palliative*, vol 14, n° 3, juin 2015, pp. 129-133.
- MOUTEL G., « Place des proches dans la démarche de soins en fin de vie : quelles implications et quelles informations ? », *SPES*, Faculté de médecine Paris Descartes, nov. 2010.

MREJEN A., « Hannah Arendt et les droits de l'homme », *Droits fondamentaux*, n° 8, janv. Déc. 2010, pp.1-19.

NAIDITCH M., « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe. », *Questions d'économie de la santé*, Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), n°176, mai 2012.

OLLIVET C., « Vulnérabilités cumulées », *Journée mondiale Alzheimer 2016 : « Des vulnérabilités partagées »*, Espace éthique/Ile-de-France, 7 sept. 2016.

PADIS M-O., « Relations intergénérationnelles : de nouvelles dépendances. », *Champ psychosomatique*, n° 47, 2007, pp.37-45.

PELLUCHON C., « Lévinas et l'éthique médicale », *Cahiers d'Études Lévinassiennes*, n°9, 2010, pp.239-256.

PELLUCHON C., « L'universalisme par temps de crise », *Études 2010*, Tome 412, pp. 343-354.

PITROU A., « Vivre sans famille ? Les solidarités familiales dans le monde d'aujourd'hui. », *Population*, vol. 34, n° 6, 1979, p.1174.

PRADO DE OLIVEIRA L- E., «Axel Honneth: La société du mépris. Vers une nouvelle Théorie critique », *Figures de la psychanalyse*, n° 18, 2009, pp. 267-268.

PRAIRAT E., « La responsabilité », *Le Télémaque*, n° 42, 2012, pp. 19-34.

PREEL B., « Générations : la drôle de guerre » La querelle moderne des jeunes et des vieux, *Informations sociales*, n° 134, 2006, pp. 6-15.

QUENTIN B., « Découvrir une bouteille à la mer : le philosophe Michel Malherbe parlant d'Alzheimer », in *Ethique, La vie en question*, nov 2017.

RAMOS-GORAND M., « Le non-recours à l'APA à domicile vu par les professionnels de terrain », *Les dossiers de la DREES*, n°10, déc.2016.

RENAULT E., « Souffrance et critique sociale », in Thomas Périlleux et al. *Destins politiques de la souffrance*, Eres « Sociologie clinique », 2009, pp. 175-190.

RICOEUR P., *La lutte pour la reconnaissance et l'économie du don*, UNESCO, 2004.

ROUSSEL P., GIORDANO G., CUENOT M., « Approche qualitative des données de santé mentale recueillies dans l'enquête Handicap-Santé-Ménages 2008 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°11, INVS, 15 avr. 2014.

RICARD L., « L'autonomie relationnelle : un nouveau fondement pour les théories de la justice », *Philosophiques*, vol. 40, n° 1, Printemps 2013, pp. 139-169.

RICOEUR P., « Devenir capable, être reconnu », *Esprit*, n°7, juil. 2005.

ROUCLoux J., « Les cinq périodes de l'individualisme savant. L'histoire des idées et le débat sur l'individualisme », *Revue du MAUSS*, n° 27, 2006, pp. 185-211.

SAYN I., "Droit et transferts intergénérationnels, A l'articulation du droit civil et du droit de la protection sociale », *Informations sociales*, n° 134, juin 2006, pp. 116-127.

SAMAMA G., « Du vieillir », *Esprit*, juill. 2010, pp. 181-194.

SIRVEN N., RAPP T., « Vieillesse, fragilité et dépenses de santé. », *Question d'économie de la santé*, n° 216, IRDES, mars 2016.

SOULLIER N., « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. », *Etudes et résultats*, DREES, n° 771, août 2011.

SOULLIER N., « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. », *Etudes et résultats* n° 799, DREES, mars 2012.

SPECTOR C., « Charles Taylor, philosophe de la culture », *La vie des idées*, 8 avr. 2014.

SUPIOT A., « Ni assurance ni charité, la solidarité », *Le Monde diplomatique*, Nov. 2014.

SVANDRA P., « Peut-on parler d'une éthique du « care » ? », *Gestions hospitalières*, janv. 2009, pp.10-13.

THERET B., « De la dualité des dettes et de la monnaie dans les sociétés salariales. », in Michel Aglietta et André Orléan, *La monnaie souveraine*, Paris, Ed. O. Jacob, 1998, pp. 253-287.

THEVENOT L., « 14. Reconnaissances : avec Paul Ricoeur et Axel Honneth », Alain Caillé, *La quête de reconnaissance*, Ed. La Découverte, TAP/Bibliothèque du MAUSS, 2007, pp. 269-283.

THIBAUD P., « La fraternité », in Dominique Reynié, *Valeurs partagées*, PUF « L'innovation politique », 2012, pp. 335-362.

THOMAS P., HAZIF-THOMAS C., BILLON R., « La vie relationnelle des aidants informels d'adultes malades; Étude sur 20 mois en France métropolitaine », *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, Tome XVIII, n°174, avr. 2011, pp.186-193.

VELLAS B., « Agir sur tous les déterminants de la fragilité des personnes âgées », *La santé en action*, n°440, juin 2017.

VERON J., « Espérance de vie, âges et générations : Le "système des âges" en pleine évolution, *Informations sociales*, n° 134, 2006, pp. 16-26.

VIEVARD L., « Les fondements théoriques de la solidarité », Direction de la Prospective et du Dialogue Public, Grand Lyon, nov.2011.

VIRIOT DURANDAL J-P., GUTHLEBEN G., « Solidarités ordinaires et de proximité entre les générations, L'action de l'association AGES, *Informations sociales*, n° 134, 2006, pp. 128-135.

VON LENNEP F., « Handicap et Autonomie : La diversité des apports des enquêtes Handicap-Santé. », *Solidarité et Santé*, DREES, IFRH, n° 53, avr. 2014.

WEBER M., VEROLLET Y., « La dépendance des personnes âgées. », Les avis du conseil économique social et environnemental, Paris, Les éditions du journal officiel, 20 juin 2011.

WORMS F., « Qu'est-ce qu'une relation familiale ? », Maison européenne des sciences de l'homme et de la société, Conférence *1er Printemps des Sciences humaines et Sociales*, Lille, 2009.

WORMS F., « Nature et politique : sortir du face-à-face. », *Esprit*, janv. 2015, pp.12-14.

ZIELINSKI A., « L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin », *Études*, Tome 413, 2010, pp. 631-641.

## AUTRES DOCUMENTS CONSULTÉS

ANAES, *Méthode d'élaboration d'une démarche de soins type à domicile pour une population définie de personnes en situation de dépendance*, ANAES, 2004.

ANESM, *Le soutien des aidants non professionnels*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, nov. 2014.

ANESM, *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées; Volet Résidences autonomie*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, sept. 2016.

ARBUZ G., *Accompagner les expériences du vieillissement: Quel dispositif, quelles démarches privilégier ?*, Thèse de doctorat en Sociologie, sous la direction de Daniel Reguer, Université du Havre, U.F.R. Lettres et Sciences Humaines, soutenue le 12 avr. 2013.

ATHANÉ F., *Le don, Histoire du concept, évolution des pratiques*, Thèse de doctorat en philosophie, sous la direction de M. Didier DELEULE, Université Paris X, École doctorale 139 : Connaissance, Langage, Modélisation, soutenue le 4 déc. 2008.

COLLECTIF INTER-ASSOCIATIF DES AIDANTS FAMILIAUX (CIAAF), *Aidant familial: de l'invisibilité à la reconnaissance; Les avancées depuis 10 ans et les enjeux de la représentation*, Colloque Paris, jeudi 26 mars 2015.

COOPÉRATIVE D'INGÉNIERIE SOCIALE (CISAME), *Ages de la vie. Trajectoires personnelles et responsabilités collectives*, Deuxième « Biennale du Futur », Conseil Economique et Social, 2002.

CONFEDERATION DES ORGANISATIONS FAMILIALES DE LA COMMUNAUTE EUROPEENNE, *Charte européenne de l'aidant familial* 2007.

CONFEDERATION DES ORGANISATIONS FAMILIALES DE LA COMMUNAUTE EUROPEENNE, *L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide*, 2012.

CONSEIL DE L'EUROPE, *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*, Série des traités européens, n° 164, Oviedo, 4 avr.1997.

CONSEIL NATIONAL NUMERIQUE, *La santé, bien commun de la société numérique; Construire le réseau du soin et du prendre soin*, Rapport remis à la Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, oct. 2015.

CNSA- DGCS, *Les plateformes d'accompagnement et de répit: Bilan national de l'enquête d'activité 2012*, janv. 2014.

CNSA, *Les usagers de soixante ans ou plus et les MDPH*, Repères statistiques n°4, nov. 2015.

CONSEIL D'ORIENTATION DES RETRAITES, « Les retraités : un état des lieux de leur situation en France », 16 déc. 2015.

DREES, *Des conditions de travail en EHPAD vécues comme difficiles par des personnels très engagés*, Les dossiers de la DREES, n°5, sep 2016.

ESPACE ETHIQUE REGION ILE DE FRANCE, *Approches éthiques des maladies neurodégénératives : Repenser l'idée de maladie*, Les cahiers de l'Espace Ethique, sept. 2016.

FONDATION DE L'AVENIR, *Anticiper l'Avenir Etat des lieux de l'innovation en santé numérique*, Actes des 2<sup>e</sup> Rencontres Anticiper l'Avenir, Paris, 18 mars 2015.

FONDATION NOVARTIS, *Les aidants familiaux en France, Principaux enseignements*, Institut BVA, 2010.

FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES /OPINION WAY, *La parole aux aidants en activité professionnelle, Principaux résultats*, Enquête, Septembre 2016.

FRANCE STRATEGIE, *Une société à réunifier*, Ligne de faille, oct. 2016.

GODARD J-L., *Deux ou trois choses que je sais d'elle*, extrait de film, youtube.com, 1967.

GROUPE ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ : VIEILLESSE ET VULNERABILITÉS, *L'accompagnement au domicile dans le cadre des maladies neurologiques évolutives à impact cognitif : Entre choix et assignation*, Espace éthique/Ile-de-France, 30 juin 2014.

INSTITUT NATIONAL DU CANCER, *Les proches de patients atteints d'un cancer - usure et temporalité*, Etudes et expertises, avr. 2007.

IRDES, *Le financement de la dépendance des personnes âgées en France*, Synthèses et dossiers bibliographiques, janv. 2016.

OBSERVATOIRE 2014 CAP RETRAITE, *La France face au coût de la dépendance des personnes âgées*, Cap retraite, 2014.

OCDE, *Panorama de la santé 2013 : les indicateurs de l'OCDE*, Paris, 2013.

OMS, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Genève, 2001.

OMS, *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé*, Genève, 2015.

ONPES, *L'invisibilité sociale : une responsabilité collective*, Rapport 2016.

RÉSEAU NATIONAL RESSOURCES EN SCIENCES HUMAINES, *Des solidarités familiales aux solidarités intergénérationnelles et de proximité : comment l'action publique intègre-t-elle cette évolution ? L'action publique en direction des jeunes, des solidarités familiales et des seniors en France et au sein de l'UE*, Créteil, 2014.



## SITES WEB RESSOURCES

[www.aidants.fr](http://www.aidants.fr)  
[www.anesm.sante.gouv.fr](http://www.anesm.sante.gouv.fr)  
[www.bientraitance.fr](http://www.bientraitance.fr)  
[www.bretagnesoinspalliatifs.com](http://www.bretagnesoinspalliatifs.com)  
[www.canal-u.tv](http://www.canal-u.tv)  
[www.capgeris.com](http://www.capgeris.com)  
[www.cdsp.sciences-po.fr](http://www.cdsp.sciences-po.fr)  
[www.ces-asso.org](http://www.ces-asso.org)  
[www.chu-rouen.fr](http://www.chu-rouen.fr)  
[www.ciaaf.fr](http://www.ciaaf.fr)  
[www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)  
[www.courdecassation.fr](http://www.courdecassation.fr)  
[www.drees.solidarites-sante.gouv.fr](http://www.drees.solidarites-sante.gouv.fr)  
[www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)  
[www.ffpe-toulouse.org](http://www.ffpe-toulouse.org)  
[www.francedependance.org](http://www.francedependance.org)  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)  
[www.hcf-famille.fr](http://www.hcf-famille.fr)  
[www.insee.fr](http://www.insee.fr)  
[www.irdes.fr](http://www.irdes.fr)  
[www.ladocumentationfrancaise.fr](http://www.ladocumentationfrancaise.fr)  
[www.meshs.fr](http://www.meshs.fr)  
[www.monde-diplomatique.fr](http://www.monde-diplomatique.fr)  
[www.oecd.org/fr](http://www.oecd.org/fr)  
[www.palliativecare2020.eu](http://www.palliativecare2020.eu)  
[www.proximologie.com](http://www.proximologie.com)  
[www.raison-publique.fr](http://www.raison-publique.fr)  
[www.solidarites-sante.gouv.fr](http://www.solidarites-sante.gouv.fr)  
[www.responsage.com](http://www.responsage.com)  
[www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr)  
[www.spfv.fr](http://www.spfv.fr)  
[www.silvereco.fr](http://www.silvereco.fr)  
[www.tnova.fr](http://www.tnova.fr)  
[www.unaf.fr](http://www.unaf.fr)  
[www.unapei.org](http://www.unapei.org)  
[www.who.int](http://www.who.int)