

**« 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.**

**Christophe Capuano (en collaboration avec Eva Blanc)  
(Centre de recherches historiques UMR-CNRS 8558)**

Le terme d' "aidants familiaux" se diffuse à partir des années 1980 et il est d'abord utilisé, notamment dans les rapports officiels et la littérature grise, pour désigner ceux qui apportent une aide informelle aux personnes âgées dépendantes. Puis cette catégorie d'aidant va progressivement désigner toute personne, non-professionnelle, œuvrant au soutien d'un proche incapable de répondre à ses propres besoins en raison de l'âge, de la maladie ou du handicap. Elle recouvre aujourd'hui toute forme de soutien quels que soient les types d'aide (en nature, en espèces, en services, en soins) ou le statut familial de l'aidant (conjoint, enfants, frères et sœurs, belles-filles etc.).

Marquée par ces origines dans le champ de la vieillesse, l'aide familiale a été longtemps réduite à la question du Grand âge et très nettement associée aux difficultés de notre système de protection sociale et des collectivités locales à gérer le nombre croissant de personnes âgées dépendantes et leurs besoins, tant en matière de placement en institutions que de maintien à domicile, à partir des années 1980. Son développement durant cette décennie 80 succéderait à une période de repli de l'aide familiale liée à l'essor des politiques sociales et à la multiplication des services aux personnes qui se seraient substituées à l'entraide familiale. Ce serait dans un contexte de crise de l'État-Providence que les solidarités familiales auraient été réactivées par les pouvoirs publics<sup>1</sup> afin de résoudre les coûts de la prise en charge institutionnelle et de l'aide à domicile mais aussi répondre aux attentes des personnes non-autonomes souhaitant rester chez elles le plus longtemps possible.

Le but de notre étude sur les « origines des aidants familiaux » est de soumettre ce type d'assertion à un recul historique, avec trois types de questionnement structurant notre démarche – correspondant aux trois axes initiaux du projet de recherche<sup>2</sup>.

**Le premier type de questionnement** vise à réévaluer l'importance et les modalités de l'aide familiale en France durant la seconde moitié du vingtième siècle. Pour cela il faut

---

<sup>1</sup> Claude Martin, « Les solidarités familiales : bon ou mauvais objet sociologique ? », in D. Debordeaux, P. Strobel (dir.), *Les Solidarités familiales en questions. Entraide et transmission*, LGDJ, 2002, p.51.

<sup>2</sup> Cette recherche réalisée au sein du Centre de recherches historiques (UMR-CNRS 8558) s'inscrit dans le cadre de l'Appel d'offre permanent « Handicap et perte d'autonomie » de la Mire/Drees et de la CNSA. Elle a été lancée à l'automne 2009.

mettre au jour les origines contemporaines de l'aide familiale au lendemain de la Seconde Guerre mondiale et ses évolutions – tant sur le plan quantitatif que qualitatif – liées au contexte socio-économique, aux politiques sociales, aux évolutions sociétales et aux transformations de l'institution familiale elle-même. Il faut notamment s'interroger sur les raisons de l'invisibilité de l'aide familiale, en particulier auprès des personnes âgées, au moins jusqu'aux années 1970 – invisibilité contribuant au mythe de l'abandon des vieilles personnes par leur famille.

**Le deuxième type de questionnement** porte sur les convergences et les divergences des évolutions, selon les catégories de populations aidées, de la place des aidants familiaux dans les politiques sociales et de leur rôle. Il s'agit de comparer ces transformations en matière d'aide aux personnes âgées, aux personnes handicapées (à travers le cas de la jeunesse handicapée mentale) et malades mentales car ces diverses populations ont toutes été la cible de politiques sociales et médicales à partir des années 1960 visant d'une part la désinstitutionnalisation asilaire et hospitalière d'autre part le maintien à domicile et/ou l'insertion sociale (même si cela reste beaucoup plus nuancé dans le cas des politiques du handicap, où la solution institutionnelle reste fréquemment envisagée). Dans ce cadre, il faut s'interroger sur l'impact différencié de ces politiques et de leur mise en œuvre sur l'entourage dont la contribution en matière d'aide informelle, exigée de manière implicite ou explicite, devient une nécessité croissante. Il faut aussi se demander comment les difficultés nées de ce soutien et les besoins des familles sont pris en compte ou non par les pouvoirs publics, par la recherche, par les médecins, par les professionnels du service à domicile durant cette période. Il s'agit enfin d'analyser et de comparer le rôle des mobilisations des familles elles-mêmes (dans les champs de la vieillesse, du handicap mental, de la maladie mentale) pour pallier les éventuelles carences des pouvoirs publics, de la recherche et des acteurs professionnels à leur égard et pour défendre leurs intérêts.

**Le dernier type de questionnement** est consacré à l'importance et au rôle des expériences départementales ou locales durant un demi-siècle en faveur tant de l'aide familiale et des familles<sup>3</sup> que d'un renforcement de l'efficacité du maintien au domicile. Il s'agit d'analyser comment des expérimentations menées aux échelons départemental, municipal ou local dans des espaces urbains et ruraux vont tenter de pallier les lacunes des acteurs et des dispositifs

---

<sup>3</sup> En effet, plutôt que nous centrer sur un territoire particulier comme nous l'avions envisagé initialement – ce qui a semblé rapidement difficile et d'une portée limitée en raison de sources lacunaires – il nous a paru plus pertinent de nous interroger plus largement sur le rôle même du "local" et des acteurs locaux (publics ou privés, institutionnels ou individuels) dans l'amélioration des conditions de vie et l'accompagnement des familles de personnes aidées tant dans le champ de la vieillesse que du handicap mental et de la maladie mentale.

nationaux durant près d'un demi-siècle et de s'interroger sur leur influence sur les rapports et dispositifs nationaux. Ces réalisations doivent être mises au jour dans toute leur diversité. Il faut ainsi analyser les initiatives prises pour connaître les problèmes des familles aidantes, répondre à leurs besoins spécifiques et étudier les dispositifs qui en résultent.

### **Note méthodologique**

Pour mener cette étude, nous avons adopté une démarche d'historisation (contextualisation, analyse, explication) du processus de transformation de l'aide familiale durant la seconde moitié du vingtième siècle. Celle-ci repose sur la méthode historique de construction et d'exploitation d'un recueil de sources qu'il s'agit d'analyser, d'interroger et de soumettre à la critique. Ce recueil de sources a été difficile à constituer en raison de son éclatement et de certaines lacunes archivistiques<sup>4</sup> ou de l'inaccessibilité à certaines sources. En effet, des archives déposées au Centre des Archives Contemporaines de Fontainebleau n'étaient pas accessibles aux lecteurs et aux magasiniers car situées en zone amiantée. Or parmi ces archives se trouvaient des versements concernant les politiques de la vieillesse des années 1960-1970<sup>5</sup> ; nous avons pu pallier en partie ces lacunes grâce aux ressources de la Fondation Nationale de la Gérontologie. Cette diversité des sources (orales, manuscrites ou imprimées) constitue également la richesse du corpus pour envisager le phénomène dans toute sa complexité. Nous avons par ailleurs réalisé une série d'entretiens avec des responsables associatifs et des parents d'enfants handicapés même si ceux-ci n'ont pu être aussi nombreux que nous le souhaitons notamment auprès des responsables de services à domicile. Enfin, cette étude ne se veut pas exhaustive et des recherches complémentaires pourraient éclairer notre objet d'étude sous de nouveaux angles. Ainsi nous n'avons pas collecté et exploité, faute de temps, des sources concernant la gestion des tutelles ou curatelles des personnes « à demi capables<sup>6</sup> » ou des archives de services d'aide à domicile. De telles analyses restent à mener.

---

<sup>4</sup> Dans certains cas, les résultats de certaines enquêtes menées à l'échelon local ou par certaines associations ou organismes privés n'ont pu être retrouvés.

<sup>5</sup> Par exemple, le versement 19760183 : Santé, Direction de l'Action sociale ; sous-direction de la Réadaptation de la vieillesse et de l'aide sociale ; Bureau vieillesse (1971-1975).

<sup>6</sup> Benoît Eyraud, *Les protections de la personne à demi capable. Suivis ethnographiques d'une autonomie scindée*, Paris, École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2010.

Les résultats de cette recherche peuvent être organisés en quatre points :

- Le maintien d'un soutien important de la part des familles durant la seconde moitié du vingtième siècle mais qui se transforme et perd de sa visibilité
- Des familles de plus en plus sollicitées par les politiques sociales et médicales mises en œuvre à partir des années 1960 en faveur du maintien au domicile et/ou de l'insertion sociale
- Des familles qui se mobilisent elles-mêmes pour défendre leurs intérêts et améliorer le sort des familles aidantes
- Les familles comme facteur d'efficacité et de réussite des politiques de maintien au domicile et/ou de soins ambulatoires

### **1. Le maintien d'un soutien important, mais souvent invisible, de la part des familles**

Durant la seconde moitié du vingtième siècle, l'effort fourni par les familles des personnes âgées, handicapées et malades mentales reste élevé. Dans les champs de la vieillesse, du handicap mental et de maladie mentale, la part du soutien en matière d'aide ménagère et de soins (coût humain pour les aidants), mais aussi en accompagnement relationnel, s'accroît aux dépens de l'aide en nature et en espèces<sup>7</sup> grâce au développement des diverses prestations financières relevant de l'assistance et/ou de la protection sociale (et du relèvement progressif de leur montant) surtout à partir des années 1970 (minimum vieillesse et retraites, Allocation adulte handicapé, Allocation tierce personne, Prestation spécifique dépendance à la fin des années 1990) ; mais aussi des politiques d'insertion sociale et de maintien au domicile sur lesquelles nous reviendrons. Dans le champ de l'enfance handicapée mentale, il faut ajouter l'implication des parents dans l'éducation de leurs enfants (faute d'une scolarisation adaptée), au moins jusque dans les années 1970-80. Dans tous les cas, et quels que soient les besoins toutes choses égales par ailleurs, le degré d'implication de l'entourage reste largement conditionné aux liens affectifs avec la personne aidée (on parle même de « surinvestissement affectif »<sup>8</sup> des parents dans le cas de l'enfance handicapée). Mais cette aide est peu visible pour diverses raisons. Cette invisibilité tient dans les cas du handicap mental ou de la maladie mentale à la fois à la nature des troubles et à la « crainte de la stigmatisation qui conduit les

---

<sup>7</sup> Ce coût financier s'élève cependant au moment de la dépendance de la personne âgée.

<sup>8</sup> La revue de l'UNAPEI, *L'enfant, l'adolescent, l'adulte*, revue n°23, 3<sup>ème</sup> trimestre, 1967.

personnes concernées à ne pas dévoiler leur situation »<sup>9</sup>. Dans son premier bilan sur une expérience de sectorisation à la fin des années 1950, Louis Le Guillant<sup>10</sup> évoque ainsi la discrétion des familles de malades mentaux – discrètes jusque dans leurs souffrances quotidiennes<sup>11</sup>. Ce manque de visibilité est également lié à la diversification des cadres relationnels à partir des années 1960 dans lequel s’inscrit l’aide fournie par la famille, en particulier auprès des personnes âgées : à la cohabitation intergénérationnelle traditionnelle se substituent la cohabitation de proximité (ou « l’intimité à distance ») – où les personnes habitent la même commune ou le même immeuble –, des relations fréquentes, la re-cohabitation d’assistance au moment de l’apparition de la dépendance. Ces nouveaux cadres relationnels de l’aide répondent aux aspirations des intéressés (aidés et aidants) réalisées notamment grâce à la sortie progressive de la crise aigüe du logement au lendemain de la Seconde Guerre mondiale. Or ils échappent en grande partie aux études statistiques des années 1950-1960<sup>12</sup>. Focalisées sur l’habitat, elles insistent à la fois sur le recul de la cohabitation intergénérationnelle et la montée des solitudes. Un autre facteur d’invisibilité du soutien familial est lié aux principaux fournisseurs de l’aide : les femmes. L’aide familiale fournie par les aidantes n’apparaît pas explicitement dans les enquêtes en France avant les années 1980. Auparavant les enquêtes budgets-temps consacrées à la mère au foyer ne distingue pas l’aide (ou les soins) destinée aux enfants de celle destinée à un autre membre de la famille. Cette aide est d’ailleurs souvent elle-même « naturalisée » par l’aidante, contribuant encore à son invisibilité. De même les études consacrées au travail des mères de famille<sup>13</sup> n’ont pas pris en compte la concurrence entre cette activité d’aidante et l’activité professionnelle. Pourtant avec l’entrée massive des femmes sur le marché du travail, surtout après 1968, celles-ci ont dû faire des arbitrages compliqués entre leurs obligations d’aide à l’intérieur et une activité professionnelle à l’extérieur (choix du temps partiel, renoncement à l’activité professionnelle, etc.).

Cette invisibilité de l’aide familiale, non-démentie par la vision biaisée des statistiques, a pu accréditer en France la thèse d’un renoncement des familles à leur rôle d’aidante, en

---

<sup>9</sup> Florence Weber, *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques*, collection du CREPEMAP, éditions de la rue d’Ulm, 2011, p.40. Voir aussi Bertrand Escaig, « Le handicap psychique, un handicap caché, un handicap de tous les malentendus », *Revue française des affaires sociales* 2009, p.85-94.

<sup>10</sup> Il dirige alors le Centre de traitement et de réadaptation sociale de Villejuif (CTRS).

<sup>11</sup> Louis Le Guillant (avec Kestenber, Grimbert, Vacher, Grosclaude), « Remarques sur trois ans de fonctionnement d’un dispensaire de secteur », *Annales médico-psychologiques*, n°4, novembre 1958, p.764-778.

<sup>12</sup> Jean-René Tréanton, « La vie familiale, le logement des vieillards », *L’École des Parents*, n°6 avril 1959 ; Jean René Tréanton, « Le vieillards dans la famille », in n° spécial, « Vieillesse et vieillissement », *Revue Esprit*, mai 1963.

<sup>13</sup> Jacqueline Martin, « Politique familiale et travail des mères de famille : perspective historique 1942-1982 », *Population*, 1998, volume 53, n°6, p.1119-1153.

particulier auprès des personnes âgées, surtout durant les années 1950-1960. Au cours des années 1970, ces solidarités familiales sont "redécouvertes" par la sociologie de la famille et la recherche à la suite des travaux de Claudette Collot<sup>14</sup>, Louis Roussel<sup>15</sup>, Agnès Pitrou<sup>16</sup>. Mais la vision morale et idéologique de la famille – idée d'une montée des égoïsmes liée à l'individualisme, d'un désengagement familial et d'une crise de l'institution familiale à l'époque contemporaine – contribue au re-jeu du mythe de l'abandon des vieilles personnes par leurs familles jusqu'à la canicule de 2003.

## **2. Des familles de plus en plus sollicitées mais de manière différenciée par les politiques sociales et médicales**

Quels effets les politiques sociales et médicales ont-elles eu sur les familles aidantes dans la seconde moitié du vingtième siècle? Deux cas doivent être distingués. Le premier concerne les politiques menées dans les champs de la vieillesse et de la maladie mentale. On peut parler dans ce cas là de politiques de désinstitutionnalisation asilaire et hospitalière menées (même si certaines expérimentations commencent en 1955) à partir des années 1960 et mise en œuvre surtout dans les années 1970. Le maintien au domicile, plutôt que le placement en institution, est l'objectif, de même que le traitement ambulatoire lorsqu'il est nécessaire. Le cadre privilégié dans lequel doit normalement être mis en place ces politiques est le secteur (psychiatrique ou gérontologique) avec des équipements médico-sociaux et des services adaptés à un territoire et à une population donnés. Les familles sont de fait très sollicitées par ce type de politiques où le maintien au domicile devient la norme. Ces politiques sont en effet menées de manière parfois excessive (un maintien au domicile au-delà du raisonnable pour certaines personnes âgées dépendantes) et prématurées – bien avant que les dispositifs nécessaires à ce maintien et les structures adaptées soient en place. Ainsi l'entourage est largement mis à contribution (surtout à partir des années 1970) pour assurer le maintien au domicile d'un proche âgé, implication qui croît lorsque ce maintien doit être pérennisé alors que la personne âgée entre dans la dépendance. De même, les politiques de sectorisation psychiatrique (permises par la diffusion des psychotropes en 1952 et menées parallèlement à la réduction du nombre de lits en asiles) initiées à partir de la deuxième moitié des années 1950 et diffusées largement à partir des années 1970, conduisent les parents à prendre en

---

<sup>14</sup> Claudette Collot, *Habitat et 3<sup>ème</sup> âge*, rapport d'étude pour le ministère de l'Équipement, in DIG, n°13, juillet 1970

<sup>15</sup> Louis Roussel, *La famille après le mariage des enfants. Étude des relations entre générations*, travaux et documents, cahiers, n°78, PUF, 1976.

<sup>16</sup> Agnès Pitrou, *Vivre sans famille*, Toulouse, Privat, 1978.

charge au quotidien un proche malade mental (souvent au domicile) dont les soins sont désormais assurés de manière ambulatoire. Or les pouvoirs publics, la recherche et les acteurs du monde médical, ne prennent pas en compte les conséquences de ces politiques sur les familles (le coût humain pour l'entourage de ce maintien au domicile, les problèmes engendrés pour ces familles, leurs besoins). Il n'y a pas d'enquêtes ou d'études officielles en France (à la différence des voisins européens) consacrées à cet impact avant les années 1980 pour les familles de personnes âgées, les années 1990 pour celles de malades mentaux. Les raisons de ce désintérêt sont notamment liées dans le champ de la vieillesse à l'idée que ce soutien relève du devoir moral et de l'obligation légale des familles de personnes âgées ; dans le champ de la maladie mentale, de la méfiance des psychiatres pour ces familles, parfois soupçonnées d'être elles-mêmes pathogènes ; familles que certains médecins refusent d'inclure dans le schéma thérapeutique (et par conséquent de collaborer avec elles).

Le second cas concerne le champ du handicap mental (adulte et enfance). Si la norme de l'insertion sociale est clairement affirmée (Rapport Bloch-Lainé 1968) en revanche ce n'est pas le maintien au domicile qui doit être la norme mais plutôt le placement en établissements spécialisés (institué par la loi d'orientation du 30 juin 1975) et pour les enfants, une scolarisation dans un cadre adapté. Si là encore on note une absence d'études sur la situation des parents d'enfants handicapés en revanche, dans le cadre de ce type de politique, l'entourage est moins sollicité que dans les politiques sociales et médicales des champs de la vieillesse et de la maladie mentale. Au contraire, il est même plus difficile (et plus coûteux) de vivre à domicile qu'en établissement pour les enfants (comme pour les adultes) handicapés mentaux<sup>17</sup>.

### **3. L'amélioration du sort des familles aidantes : le rôle des associations de famille dans les champs du handicap mental et de la maladie mentale**

Nous avons noté le retard français dans la réalisation d'études sur l'entourage des personnes non-autonomes, leurs problèmes et leurs besoins – notamment par rapport aux pays anglo-saxons et d'Europe du Nord – ce qui révèle combien a tardé en France, surtout dans le cas de la maladie mentale et de l'aide aux personnes âgées, la constitution de la question des aidants familiaux comme un problème public et les réflexions menées pour résoudre les difficultés. Pour pallier ces lacunes de la recherche mais aussi l'absence de dispositifs publics ou pour

---

<sup>17</sup> C'est encore le cas aujourd'hui. Voir Florence Weber, *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques*, éditions, rue d'Ulm, 2011, p.22.

influer sur les orientations et la construction des politiques publiques, des associations de familles aidantes se constituent dans les champs du handicap et de maladie mentale durant les années 1960. Le cas de l'UNAPEI, association de parents créée en 1960 – et sa mobilisation pour l'enfance handicapée mentale – est de ce point de vue exemplaire. Elle mène ses propres enquêtes auprès de ses adhérents (première grande enquête en 1967), gère elle-même des établissements spécialisés<sup>18</sup> et joue un rôle de lobby auprès des pouvoirs publics<sup>19</sup> incitant ces derniers à prendre en compte la situation des parents d'enfants handicapés mentaux. Ce type d'associations de parents participe même aux réflexions qui mènent à l'élaboration de la loi d'orientation de 1975 dont l'article 3 promet une cure ambulatoire avec l'intervention de divers professionnels médicaux et sociaux ainsi qu'une action de « conseil et de soutien » aux familles. De même avec le décret du 30 décembre 1976, l'abolition de l'obligation alimentaire est instituée en matière d'aide sociale aux familles de personnes handicapées. Si ces mesures sont loin de tout résoudre, elles constituent des avancées notables pour la situation de ces familles, mieux comprises et secondées par les pouvoirs publics.

Dans le champ de la maladie mentale, l'UNAFAM, l'association de parents de malades mentaux créée en 1963 joue aussi un rôle important. Elle mène, pour la première fois en France, une série d'enquêtes au cours des années 1970 auprès des familles adhérentes pour connaître leurs difficultés et leurs attentes alors qu'elles sont désormais confrontées à la présence d'un proche malade mental au domicile. L'UNAFAM commande aussi une vaste étude sur ces situations familiale au début des années 1990 à l'économiste et sociologue Martine Bungener<sup>20</sup>. L'association joue aussi un rôle important pour améliorer la situation financière des familles, jouant un rôle de lobby auprès des pouvoirs publics et contribuant à obtenir l'Allocation adulte handicapé (AAH) en 1971. En revanche, elle connaît des échecs vis-à-vis du monde psychiatrique qui est à l'origine de la sectorisation (les réformes sont reprises telles quelles dans les circulaires et décrets ministériels, notamment de 1960 et de 1970) et de la désinstitutionnalisation asilaire. Ce "monde" continue de se désintéresser des familles et reste longtemps réticent à collaborer avec celles-ci malgré les tentatives répétées

---

<sup>18</sup> Magali Robelet, David Piovesan, Jean-Pierre Claveranne, Guillaume Jaubert, « Secteur du handicap : les métamorphoses d'une gestion associative. Le cas de l'UDAPEI du Rhône », *Entreprises et Histoire*, n°56, septembre 2009, p.85-97.

<sup>19</sup> Selon l'avis du Conseil économique et social, qui fait le bilan du IV<sup>ème</sup> Plan (1961-1965), l'État a dans le domaine de l'équipement sanitaire et sociale, réalisé un effort important en faveur de l'enfance handicapée (ou inadaptée) alors que les réalisations sont modestes en faveur des personnes âgées.

<sup>20</sup> Les résultats sont présentés dans le congrès de l'UNAFAM de 1992, publiés dans la revue *Réadaptation*, juin 1993. Ils sont publiés en 1995 : Martine Bungener, *Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile*, éditions Inserm, Paris, 1995.

de l'association pour organiser des tables-rondes et promouvoir les « droits de la famille » du malade mental auprès des psychiatres. En outre, l'UNAFAM parvient moins bien que l'UNAPEI à l'amélioration de la situation des familles en raison du développement plus lent que prévu et lacunaire de la sectorisation durant les années 1970-1980.

L'UNAFAM comme l'UNAPEI permettent aussi aux familles d'un proche malade ou handicapé de sortir de leur isolement et de s'aider mutuellement. Ce n'est pas le cas des familles de personnes âgées qui connaissent le type de situation le plus difficile durant notre période. Outre la conception du devoir moral et des obligations légales attachées aux liens descendants-ascendants, d'autres facteurs permettent de comprendre cette situation. L'action prédominante de l'État et des acteurs publics dans ce champ est déterminante. Ce sont eux qui sont les initiateurs de la mise en place, en 1960, de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse, présidée par Pierre Laroque. Ce sont les acteurs publics et les forces politico-administratives qui imposent leur rythme à la construction de la politique du maintien au domicile. Quant aux familles fournisseuses d'aide auprès de leur proche âgé – elles-mêmes très marquées par la notion de devoir moral –, leur absence d'organisation associative les empêche de sortir de leur isolement, de mener des travaux indépendants sur la situation de ces familles aidantes mais aussi de défendre leurs intérêts. Il faut attendre 1985 pour qu'une association comme France Alzheimer fasse entendre la voix de ces aidants. En outre, ces familles ont été les victimes de l'approche ségrégative du handicap et de la dépendance par les pouvoirs publics. Or un tel rapprochement aurait permis aux familles de personnes âgées dépendantes de bénéficier largement des dispositifs créés pour accompagner l'entourage des personnes handicapées.

#### **4. L'aide familiale reconnue comme facteur d'efficacité des politiques de maintien au domicile**

Longtemps méconnue ou ignorée par la recherche, l'aide familiale joue pourtant un rôle important dans l'efficacité et la réussite des politiques de maintien au domicile et/ou en matière de traitement ambulatoire. Bien avant des dispositifs nationaux, ce rôle a été mis en valeur par des expériences menées à l'échelon départemental, municipal ou local par des acteurs publics ou privés<sup>21</sup>. Ainsi l'expérience de sectorisation mise en œuvre en Savoie et en

---

<sup>21</sup> Ces acteurs locaux, publics ou privés, ont joué aussi un rôle crucial pour connaître et informer de la réalité, à l'échelle d'un territoire, de la situation des aidants familiaux, de leurs difficultés et de leurs besoins. Dans le champ de la maladie mentale, Louis Le Guillant, qui dirige le Centre de traitement et de réadaptation sociale de Villejuif (CTRS), alerte ainsi dès 1958 sur les conséquences d'une sectorisation mal maîtrisée pour les familles de malades mentaux devant soutenir leur proche sans aide adéquate. Dans le champ de la vieillesse, l'étude que

Haute-Savoie dès 1955 montre combien il est important de prendre en compte les familles et l'entourage familial pour réussir la post-hospitalisation d'un malade. On se rend compte ainsi très tôt (dès la fin des années 1950) qu'une coopération entre les familles et les médecins par le biais de consultations régulières destinées spécifiquement à l'entourage permet à la fois d'informer les familles afin qu'elles anticipent une éventuelle rechute du malade mais aussi contribue à alléger le travail de l'entourage (concernant par exemple la prise régulière de médicaments par le malade) et lui permet d'exprimer ses difficultés. La famille peut aussi apporter son propre point de vue sur l'évolution de son proche malade mental.

Dans le champ de la vieillesse, les expériences de sectorisation et d'hospitalisation à domicile menées par l'Association de gérontologie du XIII<sup>ème</sup> arrondissement de Paris soulignent les effets bénéfiques pour les personnes âgées et leur entourage de services, d'équipes et d'équipements adaptés qui permettent, dans le cadre d'une gérontologie de secteur, de rester au domicile le plus longtemps possible sans épuiser la famille. Ces idées sur la sectorisation sont reprises dans le rapport officiel de l'Intergroupe personnes âgées sous la direction de Nicole Questiaux (1971) et sont contenues dans la circulaire de 1971 sur l'organisation des services et équipements médico-sociaux destinés aux personnes âgées (même si ces textes ne seront que partiellement appliqués faute de financement). Les services à domicile se rendent progressivement compte également, de manière très empirique et pragmatique, de l'efficacité de la complémentarité, lorsqu'elle existe, entre l'aide informelle apportée par les familles et celles des "aidants" professionnels. D'abord centrées prioritairement sur les personnes âgées sans aide familiale, les services d'aide professionnelle tendent progressivement à cibler les personnes dépendantes bénéficiant déjà d'une aide familiale, surtout à partir des années 1980 : elles prennent conscience que ce sont souvent les seules personnes âgées disposant d'un soutien familial, combinées à une aide professionnelle qui peuvent se maintenir au domicile lorsqu'elles perdent leur autonomie. Cette idée se diffuse progressivement. Claudine Attias-Donfut note ainsi que depuis la fin des années 1980, « les responsables de services de maintien à domicile tendent de plus en plus à penser qu'une personne dépendante ne peut rester à son domicile qu'à la condition de bénéficier d'un minimum de disponibilités et de surveillance de son entourage que les aides professionnelles

---

mène le Conseil social et culturel de la Moselle à la fin des années 1970 dévoile la gravité de la situation lorsque les personnes âgées à domicile perdent leur autonomie et montre combien les familles se trouvent alors démunies. Ces travaux locaux peuvent avoir une grande portée : l'étude mosellane et les solutions préconisées sont ainsi largement reprises par le premier grand rapport officiel sur la dépendance sous la direction de Maurice Arreckx (1979).

ne peuvent assurer à un coût supportable pour les familles ou pour les institutions sociales. »<sup>22</sup> Combiner aide familiale et aide professionnelle permet à la fois de mener des actions plus efficaces pour un maintien au domicile sur le long terme mais permet aussi d'éviter un épuisement des familles aidantes. Dans le champ du handicap mental, le fait que les familles de personnes handicapées soient largement secondées par les professionnels de santé à partir des années 1970 permet à ces familles de s'investir encore davantage dans l'intégration sociale de leur enfant, afin que celle-ci ait lieu le plus précocement possible et puisse s'inscrire dans la durée.

## **Conclusion**

La situation des aidants est diverse selon les types de publics fragiles, en fonction notamment des politiques sociales et médicales dont ces publics font l'objet au cours de la seconde moitié du vingtième siècle mais aussi de la capacité et de la précocité de la mobilisation des aidants eux-mêmes. Les aidants des handicapés mentaux bénéficient d'une politique du handicap ne visant pas le maintien au domicile à outrance mais articulant insertion sociale et établissements adaptés ; en outre ils se sont précocement mobilisés au sein d'associations comme l'UNAPEI ce qui leur a permis d'œuvrer assez tôt à l'amélioration du sort des familles et parents d'enfants handicapés mentaux, voire de contribuer à l'élaboration et l'orientation de la politique publique. Les aidants des malades mentaux ont, quant à eux, dû faire face à une désinstitutionnalisation parfois prématurée et une sectorisation incomplète, sans équipements et services adaptés. Les aidants réunis au sein de l'UNAFAM durant les années 1960 ont pu mettre au jour les difficultés des familles mais aussi mener une action de lobbying pour alléger le coût financier de l'entretien d'un malade mental à domicile. En revanche, l'association s'est heurtée aux psychiatres, principaux initiateurs de la politique de sectorisation et peu enclins à mener cette réforme en coopération avec les familles aidantes. Enfin les aidants aux personnes âgées semblent être les plus mal lotis durant cette période. Soumises à l'obligation alimentaire et à la récupération sur succession après décès (en cas de recours à l'aide sociale des ascendants), les familles subissent en partie la politique de maintien à domicile, menée en France à l'initiative des acteurs publics sans prendre suffisamment en compte les nouvelles problématiques liées à la dépendance et leurs conséquences sur les familles (accroissement de la charge avec la perte d'autonomie, inadéquation des dispositifs, aide à domicile insuffisante etc.). Les pouvoirs publics en France

---

<sup>22</sup> CAC 20000359/8. Claudine Attias-Donfut, *Le coût de l'aide bénévole, journée d'étude sur la dépendance*, Paris, 12 septembre 1970, CNAV, document n°19.3.

ont à la fin des années 1980 encore peu développé le soutien aux aidants alors que l'Assemblée mondiale sur le Vieillissement réunie à Vienne en 1982 a proposé diverses recommandations visant explicitement un soutien des politiques publiques nationales aux familles aidantes<sup>23</sup>. L'aide aux aidants est alors beaucoup moins développée en France qu'au Royaume-Uni, aux Pays-Bas ou dans les pays scandinaves où cette aide prend des formes très variées<sup>24</sup>. Il s'agit soit d'aides au répit comme des possibilités d'hébergement pour une journée, un week-end, ou des périodes de vacances, ou bien l'envoi de gardes temporaires à domicile ; soit de prestations en espèces accordées à celui qui aide un parent âgé (allocations, exonérations de cotisations sociales...)<sup>25</sup>. Si les aidants de personnes âgées semblent subir le rythme des dispositifs voulu par les pouvoirs publics, c'est qu'ils ne se sont pas suffisamment organisés et mobilisés avant le milieu des années 1980 pour peser sur les orientations politiques. Ils n'ont ainsi pas pu jouer le rôle de "lanceurs d'alerte" sur leurs besoins spécifiques auprès des décideurs politiques comme les acteurs des associations du handicap et de la maladie mentale. Ces aidants familiaux se retrouvent donc souvent seuls et isolés face à leurs difficultés.

Autre élément essentiel et commun à l'ensemble des aidants de ces diverses populations vulnérables : le rôle déterminant de ces aidants familiaux, lorsqu'ils agissent de manière combinée avec des acteurs professionnels, pour la réussite des politiques de maintien au domicile, de traitement ambulatoire et d'insertion sociale. Ces coopérations sont révélées parfois très tôt par des expériences menées aux échelons départemental, municipal ou local par des acteurs publics ou privés. Mais l'importance des aidants familiaux dans cette combinaison – et par conséquent la nécessité de les accompagner et de les soutenir – n'est prise en compte, tant par les pouvoirs publics que par les psychiatres et la majorité des acteurs du service d'aide à domicile, que de manière très progressive, voire très tardive dans les champs de la vieillesse et de la maladie mentale (plus précocement dans le champ du handicap mental).

---

<sup>23</sup> *Plan international d'action de Vienne sur le vieillissement*, Organisation des Nations-Unies, New-York, 1982, p.23-24 et 30-32.

<sup>24</sup> *Dépendance et solidarités. Mieux aider les personnes âgées*, rapport de la commission présidée par Pierre Schopflin, *op.cit.* ; Jean-Claude Henrard, Jeanne Ankri, J-D Bardy, A. Goldberg, *Soins et aides aux personnes âgées dans cinq pays de la CEE*, Sciences sociales et Santé, volume 10, n°2, 1992, p.45-62 ; Hannelore Jani-Le Bris, « Prise en charge familiale des dépendants âgés dans les pays de la Communauté européenne », *Bulletin des centres intercommunaux et communaux d'action sociale*, n°270, 1994.

<sup>25</sup> Le Danemark chef de file pour le maintien à domicile a interdit, depuis 1986, l'hébergement en institution pour les personnes âgées et a opté pour un concept d'habitat adapté.