

**ST 38**

Olivier Giraud (Lise, CNRS-Cnam, Paris)

et

Barbara Lucas (HETS Genève)

*L'émergence d'une nouvelle catégorie d'action publique  
Le rôle des instruments dans la construction des « proches aidants »*

- work in progress -

Cette contribution vise à saisir l'émergence d'une nouvelle catégorie d'action publique – celle des « proches aidants » - à partir d'une analyse des instruments déployés dans le cadre des politiques de soin aux personnes atteintes de démence en Suisse. Sur la base de la comparaison de deux politiques cantonales de prise en charge des cas de démence en Suisse – Genève et la Thurgovie – nous analysons la façon dont les instruments d'action publique participent concrètement à l'émergence de cette nouvelle catégorie d'action publique et contribuent à lui donner un contenu spécifique. Ces résultats posent les implications en terme démocratique de la construction de cette catégorie émergente de l'action publique.

La part significative des soins informels dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes est aujourd'hui avérée, y compris en Suisse (Pierrig-Chiello, Höpflinger, Schnegg, 2010). Cette récente mise en lumière du rôle des proches est à la fois liée aux préoccupations autour de la soutenabilité financière des soins de longue durée et aux revendications des mouvements de proches, notamment en Grande-Bretagne (Hoffmann, Rodrigues 2010). De fait, l'intégration croissante des proches aidants au sein des réseaux d'aide et de soin à domicile est un phénomène ambivalent, juste reconnaissance pour les uns, « refamiliarisation » au profit d'un retrait de l'Etat pour les autres (Kröger, Sipila 2005). Dans le cas des démences, la question des « proches aidants » prend une acuité particulière au vu de l'augmentation du nombre de personnes malades<sup>1</sup> mais aussi du fait que ces maladies,

---

<sup>1</sup>L'Association Alzheimer Suisse estime le nombre de personne malade en Suisse à 107 000 et prévoit que ce

évolutives et sans traitement connu, demandent un accompagnement lourd, croissant et continu, sur de nombreuses années. Au fil du temps, le malade d'Alzheimer perd ses repères et ses capacités fonctionnelles, tandis que l'épuisement gagne proches et conjoints<sup>2</sup>.

Le processus de construction d'une catégorie de population à partir de dispositifs d'action publique a de fortes implications démocratiques. La sociologie a apporté des éléments éclairants en la matière notamment sur les processus de thématisation des problèmes publics ainsi que sur le rôle des catégories dans la construction des identités des groupes et des individus. Les instruments d'action publique se situent précisément à l'articulation entre le registre symbolique du politique, celui qui marque les clivages et les oppositions, définit les formes de l'inclusion (par exemple par la citoyenneté ou l'accès à des droits) et le registre opérationnel concret, parfois matériel, de l'action publique. En cela, ils s'inscrivent dans la tension classiquement relevée en sociologie entre des mécanismes symboliques et des mécanismes sociaux (Lamont, Molnár, 2002). Dans cette perspective, nous pensons qu'une analyse des modalités de construction des proches aidants comme catégorie à part entière de l'action publique implique la prise en compte de ces deux dimensions, à la fois symbolique et opérationnelle, qui sont révélées par l'analyse comparative des instruments d'action publique.

L'analyse comparée est ici conduite à partir de deux réalités cantonales contrastées de prise en charge des personnes dépendantes. Dans des études précédentes (Lucas 2010, Lucas, Giraud, Tonka 2010, Lucas 2011), nous avons identifiés trois « modèles » régionaux de prise en charge des personnes dépendantes en Suisse. L'un de ces modèles, correspondant cas du Valais, renvoie à une situation largement héritée des politiques catholiques dans le domaine des soins et de la prise en charge des personnes dépendantes en Suisse. Un tel modèle de soin – que nous avons nommé modèle de l'assistance- est fondé avant tout sur le rôle central de la famille (et plus particulièrement des femmes) et des communautés de proximité dans la prise en charge de la dépendance. Pour le reste, l'État joue un rôle d'organisation et de centralisation des prestations publiques et privées, qui au total restent peu diversifiées. L'accès à ces prestations est difficile et de fait surtout réservé à ceux qui connaissent une insertion sociale et économique faible.

Face, à ce modèle traditionnel, fondé avant tout sur la famille et l'État, la Thurgovie et Genève représentent deux versions contrastées d'arrangement « modernes »: c'est-à-dire dans

---

chiffre doublera en 2030. Le coût des démence en Suisse a été estimé à 6,3 milliards de Francs suisses par an en 2007 (ref).

<sup>2</sup> COLVET A., JOËL. M. E., *La maladie d'Alzheimer. Quelle place pour les aidants ?* Paris, Masson, 2002 ; BERCOT R., *Maladie d'Alzheimer. Le vécu du conjoint*, Ramonville Saint-Agne, Erès, 2003 ; PITAUD P., *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Ramonville Saint-Agne.

lesquels le rôle de l'État, au moins comme prestataire direct, est beaucoup plus réduit, comme l'est celui de la famille. Ces deux modèles sont avant tout centrés sur l'intervention de la société civile, qui prend le visage d'un marché fort, régulé, surveillé, mais en aucun cas soutenu par l'État dans le cas de la Thurgovie et celui d'un secteur associatif diversifié et directement stimulé et soutenu par l'État dans le cas genevois. La comparaison de ces deux cas en rupture avec le modèle helvétique traditionnel, mais ayant adopté des trajectoires contrastées remettant en cause le rôle de la famille, pose de manière intéressante la question du «retour» des proches aidants dans l'action publique.

Cette contribution s'organise en quatre temps. Tout d'abord, nous revenons sur les fondements théoriques de notre démarche. Puis, nous dressons une comparaison succincte des régimes d'aide et de soins aux personnes malades d'Alzheimer ainsi que des formes dominantes de la gouvernance du secteur dans nos deux cantons. La troisième partie est consacrée à l'analyse comparative des instruments qui construisent concrètement la catégorie des aidants proches dans le domaine de la prise en charge des démences à Genève et Thurgovie. Enfin, la conclusion revient sur le rôle à la fois symbolique et opérationnel des instruments dans la construction de cette nouvelle catégorie et esquisse les figures des proches aidants qui émergent de ces processus.

## **1. Les instruments dans l'action publique et la constitution d'une catégorie**

Le processus de catégorisation touche au registre symbolique du politique mais engage aussi des choix ayant des conséquences plus opérationnelles à un stade ultérieur du de l'action publique, notamment en terme de construction des identités. Les instruments d'action publique jouent un rôle pivot dans ce processus.

En premier lieu, l'enrôlement d'une population dans l'action publique à travers sa catégorisation suppose un travail de thématization du problème public, c'est-à-dire que le problème en question se trouve associé à des valeurs, à des événements, qu'il se trouve inséré et positionné dans un contexte de sens (cf. par exemple Céfaï, 1996). Dans notre cas, les personnes concernées par la démence d'un proche se trouvent confrontées au processus de mise en tension entre les événements privés de leur vie et la construction d'un problème public. En Europe, l'intégration des proches aidants dans le problème public de l'aide et des soins à domicile donne lieu à toute une série d'interprétations qui renvoient à un processus de thématization. Des registres moraux qui valorisent la « reconnaissance » de l'investissement des proches aidants ou le caractère positif de « l'activation des personnes », à des arguments

plus pragmatiques qui mettent avant tout en avant la « soutenabilité financière » des systèmes d'aide et de soins à domicile et autres assurances dépendance que permet de garantir l'implication des proches aidants, les combinaisons « d'associations », ou de « cadrage » sont diversifiées dans les différents contextes nationaux ou régionaux. Ce travail de cadrage pose ensuite des jalons importants dans la poursuite du processus d'action publique.

En second lieu, la catégorisation renvoie à un processus de partition du monde social et de structuration des rapports de pouvoir qui affecte les identités des personnes. L'action publique est de ce point de vue un mécanisme essentiel. Dans notre cas, l'identité des proches prenant en charge des malades d'Alzheimer se trouve affectée par leur intégration dans l'action publique - dans le cadre d'une interaction classique entre les processus de constitution et d'identification des groupes par eux mêmes et la façon dont ces groupes sont érigés en tant que tels par des éléments ou événements extérieurs (Jenkins, 2000). Ainsi, les catégories utilisées pour désigner les personnes en situation de prendre en charge une personne en perte d'autonomie sont également sujettes à variation : des « aidants naturels », aux « proches aidants », en passant par les « aidants familiaux », « aidants informels », voire aux simples « conjoints » ou « proches » de personnes en situation de dépendances, les catégorisations variées renvoient elles aussi à des différenciations importantes quant aux attentes, droits, devoirs, situations de ces personnes.

Dans ce contexte, les instrument d'action publique apparaissent comme des élément pivots, en ce sens qu'ils contribuent à ancrer la catégorie émergente à la fois dans l'ordre politique symbolique et dans une opérationnalité sociale. De fait, l'approche foucaldienne du politique, à laquelle les spécialistes des instruments d'action publique aiment à se référer (Le Galès, Lascoumes, 2004), montre bien comment les instruments sont un dispositif de pouvoir dont on ne peut comprendre la signification véritable qu'en lien avec les autres, à savoir, les discours publics et sociaux dominants ainsi que les modes de subjectivation à travers lesquels les individus sont appelé à se gouverner eux-mêmes (Rose et Rabinow 2006).

Dans ce contexte, l'analyse de la diversité des modalités de construction d'une catégorie émergente à travers les instruments d'action publique proposée ici se situe à l'articulation entre les grandes logiques de la gouvernance des régimes locaux d'action publique dans le domaine du soin aux personnes dépendantes et le niveau des figures de l'identité émergente des aidants proches qui se constitue dans l'interaction entre les instruments mobilisés et leurs destinataires.

Ainsi, la mobilisation des instruments s'inscrit d'abord dans une *logique d'action symbolique* du politique (ou axiologique au sens wébérien) qui marque les clivages, les

alliances et s'appuie sur les traditions et répertoires constitués: les indépendants sont libéraux, les fonctionnaires sont de gauche, les chasseurs sont hostiles à la défense de l'environnement. Le choix des instruments d'action publique (Schneider, Ingram, 1997) exprime la situation des différentes catégories réellement ou potentiellement destinataires de l'action publique, en l'occurrence les «proches aidants» dans l'espace démocratique, suggère leur alliance ou au contraire, leur opposition, avec le système de soin professionnel, les caisses d'assurance maladie, les traditions sanitaires cantonales. Plus largement, cette dimension symbolique de la construction de la catégorie proche aidant permet de rattacher ce fait à la logique d'ensemble du régime de gouvernance du domaine de la prise en charge des personnes dépendantes (*care*).

De plus, les instruments ressortissent d'une logique *d'action opérationnelle*, ou instrumentale au sens wébérien. En effet, à partir de quels mécanismes pense-t-on faire ce travail de constitution des proches comme aidants et quelles seront les logiques de leur intégration dans le champ du soin ? Il s'agit bien, par le recours à différentes technologies de pouvoir, et sur la base de toute une série de connaissances, d'expériences et de valeurs, de mettre en œuvre une politique de façon à atteindre le résultat escompté. S'appliquant à des populations, les instruments d'action publique contribuent alors à orienter les comportements et forger des identités collectives. De ce point de vue, ils découlent du narratif causal qui se construit progressivement au moment du débat public (Schneider, Ingram, 1990).

Mais les instruments contribuent aussi à forger concrètement la nouvelle position des proches dans l'espace social et participent de ce fait au processus de subjectivation précédemment évoqué. En l'occurrence, nous situons leur opérationnalité à travers quatre dimensions principales, inspirées des principaux débats actuels sur les politiques du *care*. Les deux premières dimensions ont trait à la capacité d'agir des proches aidants. Les deux dimensions suivantes renvoient à une inégalité structurante du domaine du *care*: l'inégalité de genre.

Premièrement, *l'autonomie décisionnelle* des proches est-elle accrue dans le contexte du soin ou au contraire, diminuée? Deuxièmement, les instruments et prestations visent-ils à améliorer la *santé des proches*, à réduire voire prévenir leur épuisement? Troisièmement, les instruments cherchent-ils à promouvoir la «*défamiliarisation*» du *care* ou sont-ils, au contraire, fondés sur le dévouement des proches, à savoir, dans une majorité des cas en Suisse, des femmes. Quatrièmement, et en lien avec la dimension précédente, les instruments visent-ils à réduire les *inégalités socio-économiques* entre les proches aidants et autres citoyens, par une compensation financière des pertes de revenu liées à l'engagement intensif

du proche, notamment dans les cas de démence? Dans cette perspective, c'est bien par la mobilisation concrète des instruments à l'attention des «proches aidants» et à travers les différentes prestations dispensées que s'élabore le contenu de cette catégorie d'action publique et que s'esquisse la nouvelle figure du «proche aidant».

## **2. La prise en charge des démences dans le cadre de la gouvernance cantonale**

Cette partie propose une analyse des différents régimes cantonaux de gouvernance des démences — à savoir, des prestations offertes par les acteurs du réseau aux personnes malades et aux proches aidants, mais aussi des modes privilégiés d'interaction entre l'État cantonal et le réseau de prestataires. Les cas de Genève et Thurgovie sont caractéristiques d'une gouvernance libérale, au sens où elle se fonde sur un principe de limitation de l'implication directe de l'État et sur l'usage d'instrument contribuant à organiser un transfert du pouvoir vers la société et les individus. Toutefois, ces deux cas se distinguent par la nature des instruments de gouvernance mobilisés. Ainsi, sur la base de l'analyse des réseaux d'acteurs, des principaux instruments et discours sur lesquels repose le gouvernement de la démence dans ces deux cantons, nous identifions deux types de gouvernance: l'une centrée sur le subventionnement d'organisations privées et le recourt aux contrats de prestation (Genève) et l'autre s'appuyant principalement sur des instruments cognitifs (Thurgovie).

### *Genève*

A Genève, la prise en charge des personnes atteintes de démence s'inscrit dans une configuration marquée, au regard de la situation des autres cantons, par un fort investissement de l'État et des ressources publiques. Le domaine de la prise en charge des démences est cantonalisé et Genève se caractérise par une forte sensibilité à l'égard des thématiques sociales. L'État comme la commune versent des prestations complémentaires aux personnes âgées en situation précaire.

Le réseau de soin et d'accompagnement des personnes atteintes de démence est constitué par trois types de prestataires. Parmi les établissements publics, tout d'abord, les hôpitaux universitaires de Genève, et particulièrement le Département de réhabilitation et gériatrie (Consultation mémoire, lieu de diagnostic ambulatoire; à l'Hôpital des Trois Chênes: consultation spécialisée et Unité spécialisée pour les patients avec troubles somatiques aigus; à l'Hôpital de Loex: unité d'attente de placement); et celui de psychiatrie gériatrique (notamment le CAPPA, centre ambulatoire de psychiatrie de l'agé et Service de psychiatrie

gériatrique de Bel-Idée) jouent un rôle important dans le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et son traitement médicamenteux. Ils proposent aussi des suivis ambulatoires et des consultations à domicile ou en institution. Chacune de ces unités propose un ou des services à l'attention des proches aidants, programmes qui restent d'ampleur limitée et sont souvent financés par des fonds privés.

En second lieu, le canton compte parmi les pionniers en Suisse dans le domaine de l'aide et des soins à domicile, dont le principal acteur est la Fédération d'Aide et de Soins à Domicile (FSASD) une association privée d'utilité publique. Dès 1992 en effet — à savoir avant le virage fédéral de 1995 — la volonté politique de développer les soins à domicile s'est concrétisée par l'adoption d'une loi cantonale<sup>3</sup>, tandis qu'un moratoire était instauré sur la construction de nouveaux EMS. Les associations communales infirmières ou d'aide familiale ont fusionné dans le cadre de la FSASD, créée en 1999. Cette institution centralise aujourd'hui l'ensemble des prestations sociales, ménagères et de santé (repas, aide ménagère, soins infirmiers, etc.). De rares acteurs privés marchands se partagent les niches restantes.

Enfin, un certain nombre d'associations – Alzheimer Genève, la Croix-Rouge, Pro Senectute — proposent des services spécialisés à l'attention des malades d'Alzheimer. Ces acteurs tentent de répondre à des besoins non couverts par le système de santé – et que le cas des démences rend particulièrement aigus: c'est le cas du besoin de relève des proches (ainsi, le premier foyer de jour spécialisé dans le cas des démences a été ouvert, en 1991 par l'Association Alzheimer et ces trois organisent conjointement un programme de relève à domicile). Elles tentent par ailleurs de sensibiliser les autorités, les professionnels et l'opinion à ces enjeux. Le seul EMS officiellement spécialisé du canton, ouvert en 2007, propose aussi ouvert un foyer de jour<sup>4</sup>. La Ville de Genève s'est aussi impliquée en 2009 dans le soutien aux proches, en reprenant un groupe de parole de quartier<sup>5</sup>.

De manière générale, les politiques à l'égard malades d'Alzheimer et de leurs proches sont caractéristiques des politiques de care aux personnes âgées. La gouvernance du réseau repose sur les subventions et l'usage de contrats de prestations détaillés établis entre les organisations de droit privé déclarées d'utilité publique et le Département des Affaires Régionales, de l'Economie et de la Santé (DARES). Parmi elles, la FSASD, qui devrait

---

<sup>3</sup> Suite à une initiative populaire déposée en 1985.

<sup>4</sup> A noter que plusieurs autres EMS sont *de facto* spécialisés et que la thématique des démences concerne au plus haut point l'ensemble des EMS du canton. Une personne sur deux en EMS seraient atteinte de démence, ce taux pouvant atteindre 70% dans certains établissements (Bézaguet Laurence, "La démence avance", Tribune de Genève, 3 mai 2011).

<sup>5</sup> Café des aidants, Cité-Senior (antenne du service social), un samedi par mois.

d'ailleurs devenir prochainement un établissement public autonome. Les grands axes de la politique sont négociés entre les partenaires principaux (HUG; Hospice général, FEGEMS, FSASD). En dehors de la gestion hospitalière, le canton délègue la mise en œuvre au secteur privé (non profit), mais affirme sa responsabilité et confirme son *leadership* dans le domaine — à la fois sur l'organisation du soin à domicile (via la FSASD) et sur les EMS, dont la gestion a été renforcée en 2010<sup>6</sup>. Par ailleurs, le canton organise des rencontres et consultations régulières, et un groupe de travail a été mandaté en 2011 sur le thème des démences par l'intermédiaire de l'association Alzheimer<sup>7</sup>. Toutefois, le public, au sens du politique, assume ses responsabilités dans le domaine. La négociation porte donc principalement sur les modalités de réalisation des objectifs centraux, appliqués ensuite de façon homogène dans l'ensemble du territoire cantonal.

A Genève, il n'y a pas de politique de prise en charge des démences explicitement formulée. De ce point de vue, le discours du DARES concernant la prise en charge des démences s'inscrit dans le cadre de la poursuite de la politique cantonale du maintien à domicile. L'aide aux proches est comprise comme «une condition indispensable pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie»<sup>8</sup>. Significativement, la thématisation des proches aidants va de pair, à Genève, avec la thématisation des démences et l'implication progressive du canton dans ces deux domaines nous semble fortement corrélée.

### *Thurgovie*

Dans le canton de Thurgovie, les soins et soutiens de nature diverse sont mis à disposition des personnes atteintes de démence et de leurs proches par trois groupes d'acteurs principaux. En premier lieu, et comme à Genève, les prestations spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence sont organisées principalement par les services internes ou externes de l'Hôpital cantonal ou d'autres structures hospitalières spécialisées. Suite à la phase de diagnostic, les services psychiatriques extérieurs de l'Hôpital cantonal jouent un rôle clé dans le suivi individuel des malades et dans la mise en place d'un système de soins à domicile de longue durée qui combine les différents prestataires disponibles, aussi en fonction des capacités financières des personnes. Certaines

---

<sup>6</sup> Loi sur la gestion des établissements pour personnes âgées, LGPA, 4 déc 2009.

<sup>7</sup> A l'initiative d'Alzheimer Genève, une rencontre a eu lieu avec le Conseiller d'Etat en charge de la santé, qui a ensuite chargé un membre du comité de monter le groupe de travail.

<sup>8</sup> FSASD, communiqué de presse du 10 octobre 2011.

structures hospitalières spécialisées ou encore, de façon croissante, des EMS, proposent également des accueils de jour, qui comprennent un programme d'animation des personnes malades (activités, formations, loisirs, etc.).

Le second groupe de prestataires est formé des services d'aide et de soins à domicile mis à disposition par les Spitex communaux ou privés, et qui diffèrent guère en Thurgovie de ce que l'on trouve habituellement en Suisse. Ces services, restent certes très importants dans le cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démence (portage de repas, toilette, soins courants, etc.), mais sont insuffisants, de nombreux malades requérant des soins sur une beaucoup plus longue durée quotidienne.

En troisième lieu enfin, les prestations de soutien aux aidants proches mis à disposition par des acteurs souvent associatifs comme la société Alzheimer Thurgau, Pro Senectute ou surtout la Croix Rouge Suisse sont relativement peu développées dans le canton, surtout parce qu'ils ne bénéficient d'aucun soutien public. Le canton a communalisé le soutien à ces dispositifs. Il existe ainsi des inégalités d'accès importantes en fonction des niveaux de soutien apportés par les communes.

Comme à Genève, les politiques de soins et d'aide aux personnes atteintes de démences et de leurs proches en Thurgovie sont caractéristiques des politiques de *care* aux personnes âgées en général. Des dispositifs sont disponibles, mais les subventionnements cantonaux sont inexistantes ou très faibles. Le canton joue un rôle important dans la production d'expertise par exemple à propos de la situation épidémiologique. Ou encore, il travaille activement à l'information des milieux intéressés et à la coordination de ces milieux. Le canton organise ainsi régulièrement des conférences de consensus sur le thème du grand âge, sur celui des soins à domicile des personnes âgées, de la situation des malades d'Alzheimer dans le canton, etc. L'office de la santé du canton de Thurgovie diffuse alors des informations solides sur la situation cantonale et amène les acteurs concernés du domaine à se doter d'une coordination efficace. La dernière conférence de consensus, tenue en 2007 dans le domaine de la santé en Thurgovie portait spécifiquement sur la thématique du bien être psychique dans le grand âge (*Die Zukunft der seelischen Gesundheit im Alter – Entwicklungen, Ziele und Massnahmen im Kanton Thurgau*). La politique du canton consiste ainsi à informer, organiser, inciter, mais aussi surveiller la coordination des actions pour mieux se retirer des tâches de prestation directe.

Dans la logique politique définie par le canton de Thurgovie, et diffusée dans les discours publics officiels, les personnes concernées (les malades et leurs proches) ainsi que le réseau sanitaire et social du canton ont la charge de la prise en charge spécifique des

personnes atteintes de démence. Les responsabilités restent ainsi avant tout ancrées dans le champ privé, qu'il soit individuel – par la mobilisation des ressources financières et humaines individuelles – ou au moyen des ressources collectives, associatives, marchandes, à nouveau, humaines et financières. Le champ de la maladie d'Alzheimer et des démences connaît cependant une spécificité véritable par rapport au domaine plus large de l'aide et des soins à domicile. Il s'agit du rôle structurant et de soutien joué par la filière santé hospitalière du canton, qui échappe en grande partie à la politique de retrait du canton.

Ainsi, les prestations destinées aux personnes malades d'Alzheimer ou d'autres formes de démence sont pour l'essentiel assez similaires à Genève et en Thurgovie, même si, sans doute en raison de la taille, du caractère essentiellement urbain et de l'ancienneté du développement des politiques sanitaires et sociales à Genève, l'offre genevoise est plus développée que celle du canton de Thurgovie. Les différences véritables se manifestent en matière de gouvernance. Là où Genève structure et parfois suscite l'action de prestataires associatifs ou marchands en s'engageant dans des relations contractuelles et se créant des obligations financières, voire même met à disposition directement un certain nombre de services, le canton de Thurgovie se contente de fournir de l'expertise, de susciter des coordinations et de prendre en charge des tâches de surveillance du marché. Le retrait financier quasi total de l'État cantonal est difficilement amorti par l'investissement et l'expertise apportés par les structures hospitalières, dont l'offre est assez similaire à celle proposée par les structures homologues genevoises.

### **3. Instruments s'adressant aux proches aidants**

Cette partie considère spécifiquement les instruments qui évoquent et convoquent les proches, jusqu'à les constituer en une catégorie pertinente de l'action publique dans ce domaine. Tout d'abord, notre analyse montre comment ces instruments qui construisent la catégorie proche aidants s'inscrivent dans un *ordre politique* particulier et servent un projet de société porté par des valeurs et des rapports de pouvoirs spécifiques. Puis, l'analyse s'attache à comparer les différentes *rationalités* qui sous-tendent l'usage de ces instruments en tant que technique de régulation sociale visant à orienter le contenu même de la prise en charge des personnes malades d'Alzheimer ou d'autres formes de démence.

#### *3.1 Dimension politique de la catégorie «proches aidants»*

Cette analyse vise à comprendre, dans la logique de la politique cantonale dominante,

comment la construction des interactions entre le canton et les proches aidants sont interprétable au plan politique, principalement à partir des discours ou des grandes logiques des politiques cantonales. De ce point de vue, les instruments mobilisés dans les deux cantons prennent une signification particulière.

*Genève.*

La thématization des proches aidants observée à Genève entre 2005 et 2011 s'inscrit dans la volonté politique du Département de la santé de transférer une partie des soins aux personnes âgées vers le domicile, de façon à limiter les coûts de la santé. On passe d'une politique orientée vers deux acteurs principaux (les EMS et les services d'aide à domicile) à une politique impliquant formellement un troisième partenaire: «les proches». En conséquence, les instruments déployés ont pour finalité de renforcer les proches aidants dans «leurs tâches».

La thématization des proches aidants à Genève a été directement sollicitée par le Département de la santé<sup>9</sup>. Comme le résumait en 2005 le Directeur de la santé en évoquant les statistiques du vieillissement de la population: «*Les finances n'étant plus ce qu'elles étaient, il faut faire preuve d'imagination*». L'idée était alors – en lien avec la planification médico-sociale cantonale — de diminuer les prises en charge en EMS tout en renforçant les structures intermédiaires et, de façon générale, les réseaux d'aide informels (famille, amis, voisins). La proposition suscita des réticences de la part des principaux acteurs du domaine (HUG, FEGEMS, FSASD), craignant pour la qualité des soins et brandissant la menace d'une augmentation du travail au noir. Ce premier clivage, qui construit les proches, aidants informels, *en opposition* aux aidants professionnels a été surmonté – du moins en partie.

Pour ce faire, le canton a en effet mis sur pied un groupe de travail chargé d'examiner la question des proches aidants, qui déboucha sur la tenue, en 2007, d'un symposium en partenariat avec les principales organisations concernées. Le *Livre Blanc* issu du symposium a permis d'une part la thématization d'un certain nombre de besoins des proches aidants (notamment des proches de malades d'Alzheimer) et d'autre part, a généré tout un catalogue de propositions d'instruments et de prestations. La première conséquence de cette réflexion collective a été l'adoption, dans le cadre de la loi genevoise sur le réseau d'aide et de soin à domicile votée l'année suivante, d'une mention spécifique pour les proches<sup>10</sup>.

Mais l'émergence de la catégorie des proches a aussi fait l'objet, tout comme lors du

---

<sup>9</sup> dirigé par le démocrate chrétien François Unger

<sup>10</sup> De même, le règlement d'application contient un cahier entier sur «l'aide aux proches».

vote pour la loi sur l'aide et les soins à domicile au début des années 1990, d'un clivage politique gauche/droite autour de la question des compensations financières. En 2009, des députés socialistes déposent une motion au Grand Conseil, considérant que les mesures concrètes d'application de la loi se font attendre. Ils invitent le Conseil d'État à reconnaître le statut de « proches aidants » pour les employés de la fonction publique et encourager les entreprises à faire de même, à examiner la possibilité de créer une assurance spécifique couvrant le manque à gagner en cas de diminution du temps de travail pour s'occuper d'un proche et à reconsidérer le système d'imposition.

L'entrée en matière sur cette proportion de motion fut refusée par la droite (Entente et UDC) au motif que l'assurance posait des problèmes légaux et que la définition des proches aidants et des critères pour quantifier le type et la durée de l'aide semblait trop complexe. Mais surtout, les opposants mobilisent un argumentaire sur les « mondes hostiles » que formerait le monde économique et monétaire et celui de la famille, l'un étant non seulement séparé de l'autre, mais risquant de le contaminer (Zelizer 2005)<sup>11</sup>. Les enjeux de genre, thématiques par les députés socialistes, n'ont pas été véritablement débattus.

### *Thurgovie.*

Dans le contexte des politiques thurgoviennes de la prise en charge de longue durée des personnes dépendantes, la place des proches aidants relève d'une logique ambivalente. En effet, ceux-ci se trouvent inscrits dans deux logiques politiques, pratiquement adverses.

En premier lieu, dans un contexte où la responsabilité des individus face à la survenue de la dépendance de long terme est affirmée, les proches aidants sont précisément les « responsables » les plus évidents, les plus naturels des personnes malades les soins. En dehors de situations de défaut financier total ou d'isolement complet dans lesquelles les communes sont tenues d'intervenir, il revient en effet aux proches de garantir la prise en charge, tant au plan organisationnel que financier. Dans le cadre du « référentiel grand âge » (*Alterskonzept*), défini en 1999, mais qui reste pour l'heure un document de référence essentiel pour l'ensemble des acteurs du domaine, les principes de base de la responsabilité des individus

---

<sup>11</sup>« plusieurs députés au sein de cette commission se sont opposés à la « monétarisation » des liens familiaux. Cette approche nous a paru pouvoir mettre en danger l'altruisme naturel, qui pousse naturellement les parents proches à s'occuper des membres de la famille en situation de handicap. Il faut rappeler qu'il y a également une obligation d'entretien de ses proches comme elle est définie par le Code des obligations. De plus, les nombreuses auditions qui ont été faites ont mis en avant que les proches aidants ont principalement besoin de reconnaissance, de soutien et surtout de mesure de répit. » (Secrétariat du Grand Conseil, rapport de la minorité, M1886A, 2010)

sont clairement énoncés: «être en mesure de payer l'aide requise», «respecter la subsidiarité de l'offre publique», «être destinataire de prestataire de solidarité». Ces trois principes (les autres concernent la liberté de choix, la qualité des prestations, le droit à la reconnaissance et l'intégration des personnes dépendantes, etc.) formulent clairement à la fois la responsabilité des individus face à la survenue de la dépendance pour eux-mêmes, mais aussi en tant que proche aidant (la notion de «prestataire de solidarité»). En affirmant également le caractère subsidiaire de l'offre publique, ces principes clés formulent clairement le refus des financements publics. Ils apparaissent par ailleurs comme les seuls véritables principes forts, opposables, et fréquemment invoqués dans les discours publics (ref rapport). Le soutien aux proches aidants est ainsi affirmé comme un principe de rationalité, car l'intervention de ces derniers est indispensable au bon fonctionnement du système de soin dans son ensemble.

En second lieu, les discours publics à l'égard des proches aidants font également l'objet d'une sollicitude. Ainsi les mots clés mobilisés dans le cadre de la conférence de consensus consacré au bien-être psychique dans le grand âge montrent bien (proposer des répit, des vacances, des soutiens de diverses natures aux aidants proches, etc.) que l'intervention des proches est considérée. Cependant, l'absence de tout soutien concret à l'intervention des aidants transforme la sollicitude en registre strictement compassionnel.

Ainsi, dans le cas thurgovien, on voit bien comment la double logique de la responsabilité et de la compassion est caractéristique du discours des forces politiques qui allient libéralisme radical et conservatisme sur le plan des valeurs. Les personnes fragiles doivent être protégées dans le cadre de leurs communautés d'appartenance, selon une logique subsidiaire, qui maintient l'État, l'intervention et les financements publics, le plus éloignés possible de la prise en charge des besoins. L'État met en œuvre des modalités instrumentales concrètes (information, expertise, référentiel, principes, forums démocratiques, etc.) qui permettent la réalisation de cet objectif primordial.

A Genève, l'implication des proches relève d'une logique plus pragmatique. En dépit d'une reconnaissance de responsabilité et d'un engagement plus développé, l'État ne peut ni ne souhaite prendre en charge l'intégralité des charges ni soutenir les proches financièrement. Le registre de l'activation des proches aidants se construit alors dans la logique de la construction des réformes des politiques de prise en charge des démences. Comme en Thurgovie, la construction des instruments qui façonnent cette implication des proches est ancrée dans la dimension du participatif et du cognitif, renforcée dans le cas genevois par un ancrage législatif et règlementaire. Pour autant, l'objectif final n'est pas de garantir la non-implication financière de l'État, mais de tenter de concilier maîtrise des coûts et objectifs

d'amélioration de la qualité de la prise en charge, en intégrant mieux la contribution des proches, reconnue comme indispensable. Pour ce faire, il s'agit d'accroître les mesures permettant de mieux les soutenir.

### *3.2 Opérationnalité des instruments s'adressant aux proches aidants*

L'analyse s'attache ici à comparer les différentes rationalités qui sous-tendent l'usage de ces instruments en tant que techniques de régulation sociale visant à orienter le déroulement de la prise en charge des personnes malades d'Alzheimer, donner un contenu substantiel à la catégorie émergente des proches aidants. Nous nous basons pour ce faire sur l'étude des instruments qui adressent la participation des proches aidants dans le dispositif et celles des prestations mises à disposition par les acteurs du réseau de soin cantonal (acteurs publics, marchands et associatifs). Après avoir décrit les principaux registres d'opérationnalité des instruments, nous considérerons la manière dont ils adressent l'autonomie des proches aidant et sa propre santé (dimensions liées à la capacité d'agir) et celle dont ils adressent la défamiliarisation du care et compensent les pertes de revenus dues à l'engagement dans les soins (dimensions liées aux inégalités de genre)

#### *Genève*

La responsabilisation publique du canton vis-à-vis des proches aidants observée à Genève se base sur l'inclusion de cette nouvelle catégorie dans l'ordre juridique cantonal ainsi que par la réorganisation du réseau de soin et de son fonctionnement autour d'un double objectif, le développement du maintien à domicile et l'accroissement de l'efficacité du réseau. Les instruments d'actions publiques mobilisés visent à développer la complémentarité entre les proches et les intervenants professionnels.

Ainsi, depuis 2008, les proches aidants sont explicitement reconnus comme un «acteur» du réseau de soin genevois (au même titre que les médecins traitants, les organisations d'aides et de soin à domicile, les communes et les milieux associatifs), ces acteurs étant conceptualisés explicitement comme agissant «en complémentarité»<sup>12</sup>. Le développement parallèle des directives anticipées<sup>13</sup> va de pair avec ce processus de reconnaissance juridique des proches. Genève a en effet renforcé ces directives en 2005 en

---

<sup>12</sup> Règlement d'application de la loi sur le réseau de soin et le maintien à domicile, 2009, art. 17.

<sup>13</sup> En Suisse, ce concept se développe dans les années 1980 avec l'association d'aide au suicide EXIT. Il est d'abord centré sur le refus de l'acharnement thérapeutique. Avec le développement des droits des patients (droit à l'autodétermination) la notion s'élargit à l'ensemble des situations thérapeutiques. Les directives anticipées sont souvent associées aux personnes âgées et à la fin de vie mais pas seulement. Dans ce sens, elle représentent un instrument important pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

leur donnant un *pouvoir contraignant* et en instaurant dans le nouveau droit de la santé la notion de représentant thérapeutique. Celui-ci, qui peut être un proche, veille au traitement, confirme et prend des décisions.

Cependant, on a vu que la reconnaissance juridique des proches s'accompagne d'une volonté politique de limiter les dépenses publiques. D'un point de vue opérationnel, il s'agit de développer «des capacités nouvelles» dans le domaine du maintien à domicile et du soutien aux proches, *de façon à limiter les augmentations de capacité* dans les institutions de soins stationnaires.<sup>14</sup> Dans le cadre de la stratégie d'amélioration de l'efficacité du réseau qui découle de cette stratégie, le canton mobilise exclusivement des instruments susceptibles de poser des *conditions-cadres* permettant une meilleure articulation entre soins profanes et soins professionnels, dans le cadre du maintien à domicile.

Dans ce contexte, on peut distinguer le développement de deux types de prestations, lié à deux types d'intervention cantonale: des prestations qui s'adressent directement aux proches en tant qu'individus et des prestations dont la finalité est plus large, mais aussi plus ambivalente. La première catégorie de prestation vise explicitement à *soutenir les proches aidants dans leur rôle*. Il s'agit de mesure d'assistance individuelle, de conseil, d'accompagnement, d'orientation dans le réseau, ainsi que des mesures d'information liées aux offres disponibles en la matière. Dans le cas des démences, ces prestations on l'a vu étaient dispensées de façon un peu *ad hoc* par des associations privées spécialisées ou dans le cadre des hôpitaux. De manière générale, le canton a reconnu la nécessité de développer ce type d'activités, mais sans référence aux démences. Pour ce faire, il s'appuie essentiellement sur les institutions existantes qu'il contrôle et dont il reformule les missions, dans le cadre de sa gouvernance traditionnelle du réseau de soin. Le principal instrument de ce changement est ainsi la FSASD, dont la centralité a d'ailleurs été accrue au sein du réseau et dont les missions intègrent aujourd'hui le soutien au proches<sup>15</sup>. La question du budget alloué à ce type d'activité, de même que celle du soutien financier aux activités des associations spécialisées centrées sur l'aide aux proches, et, enfin, celle du financement à terme des projets innovants développés à l'hôpital et financés sur fonds privé, reste ouverte. De façon générale, on peut interpréter la politique menée sur ce point – du point de vue de la problématique des démences – comme une politique essentiellement symbolique.

---

<sup>14</sup> DARES, *Rapport de planification sociale et sanitaire du canton de Genève, 2012- 2015. Résumé.*

<sup>15</sup> En interne, suite au *Livre blanc* de 2007, la FSASD a par exemple entamé un processus de thématisation des proches aidants. Jusqu'alors tournée essentiellement vers les clients dépendant-es, il s'agit aujourd'hui de doter le personnels des moyens de mieux gérer la relation aux proches, voire de construire un partenariat avec eux.

La seconde catégorie de prestation se réfère au développement des structures intermédiaire (foyer de jour et de jour/nuit; unités d'accueil temporaire et immeuble avec encadrement pour personnes âgées) susceptible de rendre le maintien à domicile soutenable, socialement et économiquement. Ces structures ne sont pas nouvelles, mais sont elles aussi insuffisantes, particulièrement au regard de la problématique de l'accroissement exponentiel des cas de démences et de la lourdeur de la charge que ces situations représentent pour les proches (référence). Leur développement fait lui aussi partie de la nouvelle politique cantonale de maintien à domicile.

En l'occurrence, le principal instrument mobilisé par le canton a été la réorganisation des Unités d'accueil temporaires, qui ont été intégrées à la FSASD, de même que le développement d'un «concept» accompagnant cette réforme. A ce jour, le dossier des foyers de jours (plus particulièrement les foyers susceptibles d'accueillir des personnes atteintes de démences: rappelons qu'on en compte deux pour tout le canton) reste ouvert. Or, la finalité sociale de cet instrument se révèle ambivalente, à l'instar de la politique cantonale. Elle oscille en effet entre soutien effectif aux rôles des proches et gestion pragmatique du réseau<sup>16</sup>. Dans une logique de soutien au care familial – qui ne soit pas centrée sur la gestion de crise ni sur des mesures d'information ou de conseil – ces structures doivent en effet permettre de réaliser le principe de complémentarité dans la prise en charge en soulager *effectivement* les proches. Tel qu'elle se dégage des différents discours officiels et de ceux des acteurs dirigeants du réseau, l'idée est de leur permettre de «tenir» plus longtemps dans leur rôle de soignant et d'éviter l'épuisement.

Dans une logique de gestion du réseau toutefois, les structures intermédiaires sont plutôt susceptibles de devenir des *souppes de sécurité* permettant de gérer l'accroissement prévisible de la demande de soin, la lourdeur prévisible des cas – notamment liés aux démences, ainsi que l'impact cantonal du nouveau système fédéral de financement hospitalier (DGR)<sup>17</sup>. Comme le résume une personne responsable au sein de la FSASD interviewée récemment, la sécurité des personnes âgées est en jeu:

«L'évolution des soins à domicile est importante. Il y a 15 ans, les infirmières du domicile suppliaient pour que le patient puisse rentrer! L'hôpital ne laissait sortir que lorsque tout était sûr! Maintenant, avec ce qu'on voit en terme de sortie, avec l'introduction des DRG, le premier signe de qualité, ce sera de la *sécurité*, ce sera juste de la *sécurité*, que les personnes soient en sécurité parce que maintenant, pour être clair, je ne vais pas risquer ma vie en vous

---

<sup>16</sup> Le conseiller d'Etat en charge de la santé exprime l'ambivalence de leur mission lors de l'ouverture de l'une de ces unités en septembre 2010 : « de l'aide et des soins pour les clients, un temps et un soutien pour les aidants » *Esprit d'équipe*. Journal des collaborateurs de la FSASD, n53, dec 2011 : 3

<sup>17</sup> *Dignosis related groups*, forme de financement des hôpitaux par forfait par cas qui remplace le principe du forfait journalier.

disant ça: on ne leur demande plus leur avis. C'est: vous sortez. Dans une demi-heure. Un bon de taxi si tout va bien.»

Concrètement, quels contenus ces nouvelles prestations — telles qu'elles se déploient dans le cadre de la gouvernance cantonale genevoise et de ses principaux instruments contribuent-elles à donner à la catégorie émergente des «proches aidants»? En premier lieu, la *promotion de l'autonomie décisionnelle* est un principe qui oriente officiellement l'action du réseau d'aide et de soin à domicile (loi de 2008), mais dont la mise en œuvre reste un enjeu de débat fort dans le canton<sup>18</sup>; sur le terrain, les services proposés aux proches se révèlent ambivalents. D'un côté en effet, on observe une volonté de construire un partenariat avec les proches et de respecter leurs choix, qui se manifeste clairement chez les professionnels de la santé des hôpitaux ou de la FSASD, jusqu'à récemment tournés exclusivement vers les patients. La diffusion de l'usage des directives anticipées dans les lieux de soins va dans le même sens, clarifiant et/ou renforçant le rôle décisionnel des proches aux moments cruciaux du parcours de soin d'une personne atteinte de démence. De l'autre côté, les mesures liées à la gestion managériale du care découlant de la gouvernance cantonale, comme la rationalisation du temps de travail ou le développement des instruments de management du système de qualité (en l'occurrence le système RAI Home care, que Genève a introduit de façon précoce sinon pionnière en Suisse) menacent cette autonomie décisionnelle naissante! Le système d'évaluation des besoins par exemple laisse peu voire pas de place à l'expression des besoins des proches eux-mêmes.

On retrouve la même ambivalence concernant la *santé des proches aidants*. On a vu que la mise en place de structures intermédiaires oscillait entre une stratégie de promotion de la santé des proches aidants (affichée) et l'ajustement du réseau de soin cantonal dans le cadre des transformations générales du système de santé helvétique (poids de la démographie, système de financement hospitalier fédéral, etc). A ce jour, les prestations existantes (groupes de paroles, rares structures de répit, conseils en matière d'orientation et de soins<sup>19</sup>) relèvent plus d'une stratégie de réduction de risques – à savoir de limitation des impacts négatifs sur la santé des proches et de gestion des cas de crise.

De manière générale, les instruments et prestations soutenus par le canton ne servent pas une véritable politique de *dé-familiarisation*, dans la mesure où ils ne s'inscrivent pas clairement dans la promotion d'une logique de care alternative au dévouement, mais plutôt

---

<sup>18</sup> Le règlement d'application de la loi de 2008 prévoyait une commission de décision liée à l'orientation des patients dans le réseau. Cette commission n'a jamais vu le jour, suite à des levées de boucliers.

<sup>19</sup> Alzheimer Suisse ou la croix rouge diffusent ainsi des "guides" à l'intention des proches aidants

dans une logique de *soutien* à ce qui reste considéré comme un engagement relevant de ressorts familiaux inaliénables. Dans cette perspective, choisir de préserver un lien «conjugal» ou filial plutôt que d'entrer dans une « carrière de soignant » ne semble pas garanti par le dispositif actuel<sup>20</sup>. Au contraire, on peut se demander si ce dispositif, de par son existence même, n'enjoint pas les proches à devenir des proches aidants, de bons proches aidants. De ce point de vue, l'effet normatif est certain et se double d'une lecture genrée du care. En effet, si la politique cantonale de care à Genève peut être considérée comme basée sur la déconstruction des normes de genre, en matière de soin aux enfants particulièrement, les discours de reconnaissance des proches aidants –tels que formulés dans le cadre du symposium de 2007, comme ceux qui ont prévalu dans le cadre du débat politique, reposent eux sur le schéma implicite d'un soin donné essentiellement par des femmes et relevant de qualités essentiellement féminines. Un discours qui semble en phase avec celui analysé par Blaise Guinchard au niveau fédéral, dans le cadre des débats sur les soins de longues durées (Guinchard 2010).

Enfin, la question des *compensations financières* des pertes de revenus ou des inégalités face aux coûts n'a pas été traitée dans le cadre spécifique de la genèse de cette catégorie. Pour une part, cela s'explique par le traitement de cette thématique en lien avec le grand âge, et qui situe les proches aidants dans le registre de l'activation des retraités (en tant que prestataires de soin potentiels, qui ne sont plus insérés sur le marché du travail) et donc de l'épouse plutôt que de la fille. Par ailleurs, cette thématique est renvoyée, on l'a vu, au contexte général de la politique sociale genevoise, relativement généreuse et aux différentes prestations complémentaires disponibles, économisant au passage un débat sur le caractère genré de ces inégalités de revenus liés au care.

### *Thurgovie*

Le refus de l'engagement des ressources publiques, la préférence systématique pour la non intervention de l'État, pousse le canton à mettre en place des instruments qui sont avant tout destinés à activer les acteurs collectifs cantonaux et les individus. Dans les limites de cette marge de manœuvre relativement étroite, le canton met en œuvre des instruments cognitifs

---

<sup>20</sup> Nos travaux ont aussi confirmés que, dans le cas de la prise en charge des démences, les « choix » des proches étaient souvent justifiés par des motifs financiers. Pour obtenir des aides *adaptées* à leur demande, en terme de flexibilité, de disponibilité, de relation et d'horaire, les personnes qui le peuvent se tournent vers des services privés marchands de soin à domicile et surtout, emploient (légalement ou non) du personnel à domicile. Le spectre d'un système de soin à domicile à deux vitesses est par ailleurs soulevé par de nombreux acteurs du réseau.

déjà évoqués ou encore des instruments de surveillance du marché, mais l'action directe auprès des proches, même indirectement à travers un financement d'actions privées, reste quasiment inexistant. Seule la filière sanitaire du canton, disposant d'une autonomie véritable vis-à-vis des politiques conduites depuis l'office cantonal de la santé, met à disposition des instruments directement destinés aux proches aidants.

En premier lieu, les services psychiatriques externes de l'hôpital cantonal (notamment à Frauenfeld) proposent un service ambulatoire de diagnostic des malades (dont les conséquences semblent souvent bénéfiques pour les proches), mais, surtout une assistance aux malades et aux proches à la mise en place d'un système de soins. En second lieu, l'accueil de jour des malades, à vocation thérapeutique, offert par les services psychiatriques de l'hôpital cantonal de Münsterlingen représente un soulagement important pour les proches aidants en raison du caractère peu onéreux de cette offre. Ces différents services offerts par les structures hospitalières, en accueil de jour ou en ambulatoire, sont des instruments de prestation directe (prestations directes) par des structures publiques. Les principes de base sont l'accessibilité, l'accueil, l'ouverture, la mise à disposition de ces services. Cette offre basée sur la compétence et la disponibilité a, outre le soulagement qu'elle procure aux personnes, pour vocation de diffuser des normes de soins auprès des proches.

L'offre ambulatoire comme de jour de l'hôpital cantonal joue en même temps le rôle dans le canton d'une expertise disponible, gratuite, sollicitée aussi bien par les homes publics ou privés qui souhaitent ouvrir un service de jour ou permanent destiné aux personnes malades d'Alzheimer, comme aux personnes impliquées dans des soins à domicile de longue durée (dont des proches aidants) de malades d'Alzheimer. Cette offre de jour et ambulatoire sert alors de conseil, d'instance d'arbitrage de conflits, de soutien face à des situations difficiles. L'instrument n'est plus ici un instrument cognitif de pilotage distant d'acteurs intermédiaires ou individuels censés agir, mais il est un instrument de production directe d'expertise et de soutien à des malades, des soignants ou aidants professionnels, et très souvent, à des proches aidants.

Pour le reste, les instruments d'implication des proches aidants sont mis en place par les prestataires privés, non soutenus par les cantons, mais, seulement partiellement et de façon inégale par les communes. Les aidants bénévoles déployés par l'association Alzheimer Thurgau, la Croix Rouge Suisse de Weinfelden ou Pro Senectute de Frauenfeld représentent un service offert gratuitement ou quasi gratuitement aux proches aidants, mais dans des proportions insuffisantes par rapport aux besoins à couvrir (Référence Rapport). Enfin, les offres de soutien professionnel (*Pflegehelferinnen*) mises à disposition par la Croix Rouge

Suisse ou les formations des proches aidants (alimentation, toilette, transport des corps, etc.) font l'objet de demandes somme toute relativement peu nombreuses, parce qu'elles représentent des coûts très importants, parfois pris en charge jusqu'à 50% par certaines communes, alors que d'autres communes ne rentrent pas en matière sur ces dépenses. Enfin, au sein du réseau assez informel et peu structuré des organisations et individus travaillant au sein des institutions collectives de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ont été développés des groupes de paroles ouverts aux proches souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence. Ces rencontres régulières permettent aux proches, outre le fait d'évoquer et de partager leurs souffrances, d'échanger des pratiques ou des expériences ou encore de bénéficier de l'écoute et des conseils des animatrices ou animateurs qui, le plus souvent, possèdent une formation spécifique.

Ces différents instruments mis à disposition des proches aidants, essentiellement mis à disposition par le réseau sanitaire cantonal et par le réseau associatif régional, proposent des contenus qui contribuent largement à constituer ces personnes comme des acteurs des politiques publiques du domaine de l'aide et des soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démences. Quels sont les contenus concrètement apportés par ces différents instruments?

En premier lieu, les instruments mis à disposition par les services ambulatoires ou de jour de l'Hôpital cantonal de Münsterlingen sont clairement destinés à augmenter l'*autonomie décisionnelle* des proches. Cela est notamment clairement le cas pour ce qui concerne le dispositif de soutien à la constitution du système de soin ou encore le conseil professionnel à la gestion de la vie quotidienne proposé Services Psychiatriques Externes. Ce soutien professionnel permet aux proches aidants de bien évaluer et anticiper sur leurs besoins. Les encourage à solliciter de façon active et plus informée, donc à proprement parler plus «autonome», les services existants et disponibles localement. En améliorant leur capacité à s'orienter, à examiner de façon critique les offres privées, associatives, et le cas échéant, publiques, ces instruments qui s'apparentent à de la formation (plutôt au sens de la catégorie de *capacity building* souvent mobilisée dans la littérature sur les instruments d'action publique) permettent en partie de rééquilibrer la relation de pouvoir entre proches aidants et prestataires professionnels d'aide et de soins, de différentes natures.

Différents services disponibles dans le canton de Thurgovie peuvent être considérés comme des services de relève qui visent à la préservation de la *santé* des proches aidants en proposant des périodes de repos. L'accueil de jour de l'Hôpital Cantonal, mais aussi les services d'aide à domicile mis à disposition par le Spitex, la Croix Rouge, y compris les

bénévoles mis à disposition par Pro Senectute ou Alzheimer-Thurgau peuvent être rangés dans cette catégorie.

Ensuite, il est possible d'interpréter les instruments disponibles en Thurgovie sur le fait de savoir si ces instruments encouragent une prise en charge familiale (*familiarisation*) ou plutôt un recours à un soutien professionnel. De ce point de vue, l'offre de formation aux soins prodiguée par les bureaux de la Croix Rouge Suisse de Weinfelden est une mesure destinée à «aider» directement, c'est-à-dire à accomplir le travail d'aide et de soins des personnes dépendantes, et notamment des malades d'Alzheimer et n'est pas une mesure visant à «se faire aider» comme l'est l'assistance professionnelle à la mise en place du système de soin proposé par les services de l'Hôpital cantonal.

Enfin, on peut mesurer l'ambition des instruments déployés dans le contexte thurgovien à réduire les *inégalités économiques* dans l'accès aux mesures de soutien aux proches aidants. La non-entrée en matière sur les aspects financiers du canton relègue cette question aux communes qui y répondent de façon très inégale.

De manière générale, la non-reconnaissance quasi totale du rôle des proches aidants dans les discours publics et politiques dans le canton de Thurgovie (Moor, Aemisegger, 2011 : 77) conduit à se retourner vers les politiques et les référentiels explicites, dans le domaine des politiques vieillesse notamment, ou encore vers les actions entreprises par les acteurs privés. Ainsi, en Thurgovie comme ailleurs, les instruments disponibles manifestent bien l'acuité des besoins en la matière, notamment dans le domaine de la prise en charge des personnes malades d'Alzheimer, et encore, les besoins de thématization de cet enjeu.

## **Conclusion**

Le soutien aux proches aidants est une thématique dont l'importance s'est accrue ces dernières années en raison de la prise de conscience du poids potentiel sur les finances publiques et les comptes sociaux du vieillissement de la population et de la multiplication des besoins de prise en charge intense au quatrième âge et dont la maladie d'Alzheimer représente un exemple particulièrement significatif. Le partage des tâches entre la collectivité et les individus est ainsi d'actualité, sous une forme ou une autre, dans la plupart des débats publics. Cette thématique correspond par ailleurs particulièrement bien au discours dominant en terme d'État social actif dans le domaine des relations entre les générations : l'activation des aidants, notamment lorsque ces aidants sont retraités, permet un meilleur investissement des actifs sur le marché du travail.

Notre étude de la construction de la catégorie des proches aidants par les instruments

d'action publique dans le domaine de l'aide et des soins aux personnes malades d'Alzheimer dans deux cantons suisses, confirme l'actualité de cet enjeu dans le contexte helvétique. Nous avons retenu deux cantons situés aux antipodes de l'espace géographique et de l'espace sociopolitique suisse, mais qui partagent la caractéristique, intéressante dans ce contexte, d'avoir constitué deux configurations défamilialisées du *care*, toutes les deux de plus, visant une promotion de l'intervention de la société civile. De ce point de vue, la comparaison permet de montrer que les instruments jouent un double rôle dans la construction de la catégorie des «proches aidants».

En premier lieu, les instruments contribuent à ancrer la catégorie sociale naissance dans *son rapport avec l'État*. De ce point de vue, le canton de Thurgovie se distingue clairement de Genève par l'option résolument non interventionniste retenue par l'État, par la promotion systématique de la responsabilité des individus et par la préférence générale pour les actions privées. A travers la diffusion d'une expertise solide, la convocation d'outils de la démocratie participative, et par la prise en charge des tâches de contrôle des prestataires, le canton s'assure de la répartition des tâches et responsabilités et favorise l'émergence de coordinations sociales. Cette politique correspond par ailleurs aux orientations du parti largement dominant dans le contexte cantonal : l'UDC. La responsabilité individuelle est ici au cœur d'un modèle d'action publique dans lequel le rôle de l'État est celui d'assister la société civile à prendre la mesure des tâches qui sont les siennes.

A Genève, le canton est plus directement impliqué et soutient un grand nombre de tâches accomplies par des acteurs privés, non seulement dans l'animation du domaine à travers la mobilisation de l'expertise sociale, mais aussi par l'engagement dans le soutien financier à des actions évaluées positivement ainsi que la redéfinition des missions des institutions d'intérêt public. De ce point de vue, la stratégie genevoise correspond plus directement au modèle de l'*enabling state* (Gilbert, 2005), qui certes, cherche à limiter, voire plutôt à réduire l'investissement public, mais procède à un travail actif, de structuration, d'accompagnement des actions privées, qui peut impliquer le maintien et la transformation des financements publics mis à disposition.

En second lieu, les instruments contribuent à organiser le *transfert du pouvoir vers les individus concernés*, orientant ainsi la construction sociale des sujets par eux-mêmes, dans le cadre de la catégorie d'action publique émergente. Dans nos deux cantons, les aidants proches sont ainsi conviés, par le biais d'instruments d'action publique spécifiques à intervenir auprès des personnes souffrant de démence et à se redéfinir en tant que «proche aidant». Ici aussi, il semble que l'on puisse observer – de manière certes exploratoire – l'esquisse de différentes

figures.

Côté Thurgovien, l'absence de reconnaissance cantonale et l'accent mis – au niveau politique comme sur le terrain – sur la responsabilisation individuelle et le jeu des mécanismes sociaux (société civile ou marché) peut laisser supposer la possible émergence d'une figure des proches aidant «*entrepreneur de soin*», à savoir capable de mobiliser l'information, d'anticiper, d'activer ses ressources et celle de la société et du marché, d'assumer aussi les conséquences de ses choix. Les différentes «entreprises de soin» qui se mettent alors en place autour de la personne dépendante répondent de ce point de vue au principe libéral du gouvernement par la différenciation et l'inégalité des situations est considérée comme normale. La tendance à la marchandisation du care ne devrait trouver que peu de freins dans ce contexte et l'on peut supposer – au vu de l'importance du secteur privé marchand à Thurgovie relativement à Genève – que le proche entrepreneur de soin pourrait bien devenir aussi le parfait client d'un futur marché développé à son intention.

A Genève, par contraste, on voit se mettre en place les conditions de l'émergence d'un nouveau sujet politique, qui se distingue à la fois de la figure de l'épouse dévouée traditionnelle et de celle de l'entrepreneur de soin. En effet, la figure qui se dessine est plus celle d'un *proche citoyen et partenaire*. Il s'agit en l'occurrence d'un individu doté d'une existence légale et de la possibilité, s'il le désire, de voir le rôle qu'il se sera choisi (parent, soignant, accompagnant) reconnu dans le cadre de la coordination du réseau de soin. Ce nouveau pouvoir en terme de droit se double toutefois d'une série d'injonctions normatives, bien plus clairement définies qu'en Thurgovie, liées aux solidarités familiales et aux rôles genrés, renforcées par la diffusion systématisée de services et d'outils permettant à la conjointe d'une personne démente d'effectuer un travail sur elle-même afin de devenir une aidante fonctionnelle dans le cadre du partage des tâches entre proches et professionnelles pourrait bien en faire, à l'arrivée, une «*soignante malgré elle*».

La *privatisation éclairée*, mise en œuvre dans le cas thurgovien, place les individus directement face aux contraintes du marché. *L'activation intégrée au régime de soin* mise en évidence dans le cas genevois, permet de son côté au politique de conserver, en dépit de son désengagement relatif, une action structurante sur le contenu des soins, mais surtout sur les implications de la relation de soin aussi bien pour les aidants que pour les soignés. Ces deux «modèles» mis en évidence par l'analyse des instruments d'action publique constituant la catégorie des proches aidant représentent bien, dans le contexte suisse, et saisis à un niveau «régional», les deux approches dominantes dans la réorganisation de l'action sociale contemporaine entre Etat, marché, famille et tiers secteur.

## Références

- Cefaï, Daniel. 1996. « La construction des problèmes publics. Définitions de situations dans des arènes publiques ». *Réseaux* 14 (75): 43-66.
- Donzelot, Jacques, (2005). « Michel Foucault et l'intelligence du libéralisme », *Revue Esprit*, Novembre 2005, pp 60-81.
- Gilbert, Neil (2005). « The 'enabling state' – From public to private responsibility for social protection : pathways and pitfalls ». OECD, Social, Employment and Migration Working Papers, OECD, 2005.
- Giraud, Olivier et Barbara Lucas (2011). “Le care comme biopouvoir”, *Travail, genre et sociétés*, 26, Paris, La Découverte. pp. 205-210.
- Guinchard, Blaise (2010). « Des soins au rabais: Une analyse du processus parlementaire de définition des soins dans l'assurance maladie suisse », communication Colloque *Egalité homme/femme et articulation travail/famille: Vers un nouveau modèle?* Paris, 20.09-01.10
- Hoffmann, Frédérique et Ricardo Rodrigues (2010). *Informal carers. Who takes care of them ?* Policy Brief, European Center, Vienna.
- Jenkins, Richard. 2000. « Categorization: Identity, Social Process and Epistemology ». *Current Sociology* 48 (3): 7-25.
- Kröger, Teppo et Jorma Sipilä (eds) (2005). *Overstretched. European Families up Against the Demand of Work and Care*. Oxford, Blackwell.
- Lamont, Michèle, et Virág Molnár. 2002. « The Study of Boundaries in the Social Sciences ». *Annual Review of Sociology* 28 (1): 167-95.
- Lascoumes, P. & Le Galès, P., (2004). *Gouverner par les instruments*, [Paris]: Presses Science Po.
- Lowi, T.J., (1972). Four Systems of Policy, Politics, and Choice. *Public Administration Review*, (July-August), p.298-310.
- Lucas, Barbara (2011). “Trois gouvernements des démences. Les biopolitiques à l'épreuve des réseaux d'action publique locaux.”. *Revue Internationale de Politique Comparée*. 18, 4: 61-75.
- Lucas, Barbara (2010). “Politique du care et gouvernement de la vie. Six villes suisses face aux situations de dépendance” *Revue suisse de science politique*, 16 (1): 109-146.
- Lucas Barbara, Olivier Giraud, Luc Tonka (2010). *Politiques d'aide aux malades Alzheimer en Suisse. Définition des besoins et gestion des conflits à chaque étape du parcours de vie. volume 1, synthèse comparative*. Resop, Université de Genève. 91p.
- Lucas Barbara, Olivier Giraud, Elisabeth Galleguillos et Jenny Maggi (2010). *Politique d'aide aux malades Alzheimer en Suisse. Définition des besoins et gestion des conflits à chaque étape du parcours de vie, volume 2, Etudes de cas cantonales*. Resop, Université de Genève. 151.p.
- Moor, C. Aeminseger, A (2011). *Unterstützung plegender Angehöriger in den Kantonen*. Zentrum für Gerontologie, Universität Zürich.
- Pierrig-Chiello, Pasqualina, François Höpflinger et Brigitte Schnegg. (2010). *Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz*. Swiss Age Care 2010. Forschungsproject im Auftrag von Spitex-Schweiz.
- Schneider, A. & Ingram, H., (1993). Social Construction of Target Populations: Implications for Politics and Policy. *American Political Science Review*, 87(2), p.334-347.

- Schneider, A.L. & Ingram, H., (1990). Behavioral Assumptions of Policy Tools. *Journal of Politics*, 52(2), p.510-529.
- Schneider, A.L. & Ingram, H., 1997. *Policy Design for Democracy*, Lawrence: University Press of Kansas.
- Zelizer V. (2005). «Intimité et économie», *Terrain*, n° 45 («L'argent en famille»), sept. P.13-28