

Collection
Economie collective & territoires

**Thème 7 – Le care au cœur
des valeurs de l'ESS**



Études du CIRIEC-France

Collection économie collective et territoires

Thème 7 – Le care au cœur des valeurs de l'ESS

Octobre 2024

ECONOMIE COLLECTIVE ET TERRITOIRES

Préambule

Le monde traverse une période de profonde et rapide transformation qui s'avère encore plus aiguë sous l'effet des diverses transitions (économique, sociale, écologique). A l'horizon se profilent de nouveaux ordres mondiaux avec des approches et des conséquences bien différentes en réponse aux principaux problèmes du 21^{ème} siècle que sont la pauvreté, la détérioration de l'environnement, la transformation du travail et l'affaiblissement de la démocratie politique et économique. Face à ces enjeux, les modèles économiques tournés vers l'intérêt général et la satisfaction des besoins réels des individus, qu'ils relèvent de la sphère publique ou de l'économie sociale et solidaire, doivent servir de piliers à un nouveau développement socialement responsable et durable, et apporter des réponses satisfaisantes aux besoins essentiels des populations. S'inscrivant dans cette démarche, et conformément à sa vocation d'origine, le CIRIEC-France entend apporter sa contribution scientifique et pratique à la recherche des modèles économiques qui servent l'intérêt collectif, raison pour laquelle il s'est engagé dans une vaste étude sur le thème « économie collective et territoires ». Cette étude fera *in fine* l'objet d'un ouvrage élaboré à partir des constats de terrain effectués par des responsables d'organisations, des experts et des universitaires. Elle s'appuie sur des concepts prédéfinis :

Économie collective : l'ensemble des pratiques de production et de services ayant pour raison d'être la satisfaction des besoins fondamentaux (ou essentiels) des personnes. Sont englobées dans cette définition les activités fondées sur des missions de service public, les activités relevant de l'ESS, les activités menées dans le cadre des « communs » ou « biens communs ».

Territoires : la zone géographique de populations où se rencontrent des besoins sociaux et des moyens d'y répondre. Cette zone ne correspond pas nécessairement à une circonscription administrative. Elle est variable selon les secteurs : santé, éducation, mobilité... Ce peut être un quartier, une banlieue, un pays, un bassin de vie ou d'emploi dans lequel les parties prenantes dépendent d'un même ensemble de fonctions économiques ou de services. C'est le lieu de déploiement des stratégies, en liaison avec toutes les parties prenantes de pouvoir et d'échange qui contribuent à sa mise en œuvre.

L'étude est organisée en **thèmes sectoriels** : mobilité, santé, éducation, logement, eau et énergie, *care*, finances, travail - emploi et développement économique, ...et en thèmes transversaux : développement durable, bénévolat et volontariat, impact des entreprises publiques nationales et internationales, lien social et technologies. Mais pour chaque thème ont été mesurés les besoins exprimés et les réponses à apporter en les mettant en relation les uns avec les autres, dans une approche globale correspondant à la vie dans les territoires. La prise en compte des interactions entre ces thèmes peut être source de développement plus harmonieux et de réponses mieux construites.

Le présent dossier est consacré au thème du *care*.

Alain ARNAUD

Président

Jean-Louis CABRESPINES

Délégué Général

SOMMAIRE

Introduction	1
Économie sociale et solidaire et production de care	3
Amel SLIMANI, Carole BRUNET, Olivier BONED.....	3
La notion du care et l'approche mutualiste : Comment le care réinterroge la mutualité, entre tradition et renouveau.	13
Olivier BONED, Raphaël DETRIE	13
Une offre au service de la démocratie participative des personnes en situation de handicap psychique.....	19
Lydie THEVENIN, Lucie GRAS	19
« A.I.M.E.R. » un concept de résidence bigénérationnelle.....	27
Jacky BONTEMS	27
Faire vivre le care	31
Alain KOSKAS.....	31
Café des aidants® : un dispositif d'accompagnement des aidants et des professionnels dans les territoires.	41
Isabelle COTTET GIZOLME	41
Traces de Vies : tisser des liens qui libèrent.....	47
Jean-Louis CABRESPINES, Céline DONNET.....	47
Prendre soin des morts et des vivants : le cas de la coopérative funéraire de Rennes.	63
Carole BRUNET, Amel SLIMANI.	63
Se mobiliser pour maintenir une bonne santé mentale des jeunes : un devoir générationnel	69
Guy BENAMOZIG	69
Prendre soin de la terre et des personnes : le cas de l'association Halage.....	85
Amel SLIMANI, Carole BRUNET.....	85

Introduction

Le terme de care est, dans l'histoire des sciences sociales et de l'intervention auprès des personnes, une notion récente qui fut utilisée, pour la première fois par Carol Gilligan, en 1982, comme une éthique féminine fondée alors sur une morale de la sollicitude exclusivement développée par les femmes. Pour elle, le *care* « se définit par un souci fondamental de bien-être d'autrui et centre le développement moral sur l'attention aux responsabilités et à la nature des rapports humains »¹.

Au fil des ans, cette notion initiale s'est développée et son approche est plus extensive. « La traduction la plus répandue du terme *care* est "soin, sollicitude, prendre soin c'est-à-dire souci de l'autre au sens large, s'occuper de, proximité, se sentir concerné." »²

Cette définition pourrait permettre de résumer la complexité de ce terme qui peut avoir plusieurs sens en Anglais comme en Français. Cela suscite des réflexions et des débats dans les champs psychologique, philosophique, sociologique et politique dont se sont fait l'écho le sociologue Arlie Russell Hochschild, en 1983, Janet Finch et Dulcie Groves, (sociologues britanniques), Joan Tronto en 1993, Philippe Svandra et Agata Zielinski, Eliane Rothier Bautzer, Cette approche historique est abordée lorsque nous parlons de « l'économie sociale et solidaire et la production du care » tant les interrogations et l'éthique de l'intervention sont au cœur de l'investissement des entreprises de l'ESS et particulièrement l'approche mutualiste.

Ce qui est important, ce sont les valeurs que portent les personnes et les structures qui interviennent dans ce champ. Le care se caractérise alors dans son rôle essentiel de soutien de l'autre et de maintien de la vie. Sa dimension sociale et sociétale en font un des éléments du « mieux vivre ensemble ».

Au travers des différents textes contenus dans cet ouvrage, nous voyons combien les champs d'action du care sont vastes : ils sont le fait de structure de l'ESS (mutuelles, coopératives, associations) qui ont pour vocation l'aide aux autres, l'élaboration de réponses nouvelles, la prise en compte de problématiques particulières (Carole Brunet, Amel Slimani, Olivier Boned).

Mais le care peut aussi réinterroger les pratiques de ces entreprises particulières qui mettent l'humain au centre de leur intervention. La notion de care et l'approche mutualiste en est un exemple (Olivier Boned, Raphaël Detrie).

Ces contributions montrent que des initiatives existent dans plusieurs secteurs de l'intervention sociale en direction de publics particuliers : engager une démarche de pratique citoyenne auprès de personnes en situation de handicap (Lydie Thévenin, Lucie Gras), aider à la socialisation et au maintien d'une bonne santé mentale pour des jeunes

¹ Carol GILLIGAN - Une Voix différente. Pour une éthique du care, Paris : Flammarion ; 2008, c1982 (Champs Essais).

² Elisabeth Noël-HUREAUX - Le *care* : un concept professionnel aux limites humaines ? - Recherche en soins infirmiers – 2015 – n° 122

en déshérence (Guy Benamozig), mettre en place des pratiques intergénérationnelles entre étudiants et personnes âgées (Jacky Bontems), avoir une autre approche de la prise en compte de la vieillesse (Alain Koskas), soutenir les aidants qui interviennent au quotidien auprès de personnes en situation grave (Isabelle Cottet Gizolme), participer à laisser une trace à d'autres générations pour des personnes en fin de vie ou atteintes de maladies graves (Jean-Louis Cabrespines, Céline Donnet), changer le regard sur la mort (Carole Brunet, Amel Slimani) ou être un acteur engagé dans la défense de la planète et permettre à des personnes de s'insérer par des pratiques écologiques (Carole Brunet, Amel Slimani).

Chacune des situations abordées dans cet ouvrage montre combien le care peut s'inscrire dans l'un ou l'autre des domaines où ce qui prime est la relation humaine, la prise en compte de l'écoute et de l'accompagnement. Le care est donc au carrefour de celui qui le réalise et de celui qui en reçoit les bienfaits, mais le définir ainsi ne serait pas suffisant car la vision qu'en a l'ESS est celle de rendre responsable la personne auprès de laquelle nous intervenons. Le care doit être compris comme la réponse appropriée donnée à une situation.

Économie sociale et solidaire et production de *care*

Amel SLIMANI³, Carole BRUNET⁴, Olivier BONED⁵

Introduction

Le *care* est un sujet d'actualité. Si la pandémie liée à la Covid19 a brutalement mis en lumière nos fragilités, individuelles ou collectives et (brièvement) posé la question d'un monde d'après, laissant à penser à un élan de reconstruction sociale connu après-guerre, la crise climatique et écologique invite structurellement à repenser nos modes de production et de consommation. Cette période de rupture est également une opportunité de repenser les liens, entre individus, mais aussi entre les individus et la société au sens large. La protection de l'autre, l'attention à l'autre, qu'il soit humain ou non-humain, redeviennent des enjeux de société, dans la mesure où l'on peut devenir cet autre ou que l'on ne peut vivre sans lui. Le terme de *care*, en anglais, renvoie à cette réalité et permet d'éclairer, de confronter, d'interroger nos modèles collectifs de protection, de soin, de réparation, ou de résistance.

Nous proposons dans un premier temps de définir ce à quoi correspond le *care* et le paradigme éthique correspondant. Nous montrons ensuite comment et en quoi les principes d'organisation de l'économie sociale et solidaire (ESS) font écho à ce concept, et comment celui-ci peut aussi mettre en lumière les pratiques existantes des organisations de l'ESS. Nous évoquons finalement les tensions et les contradictions qui peuvent se faire jour dans les organisations de l'ESS et questionner la mise en pratique des valeurs portées.

1. Définition et délimitation du *care* : de l'éthique aux secteurs

Fondée en 1982 par Carol Gilligan dans son ouvrage *In a Different Voice* (Gilligan, 2008), l'éthique du *care* est une éthique de l'attention à l'autre, de la sollicitude et du prendre soin qui permet de fonder sur les interdépendances et responsabilités mutuelles la prise en charge d'une vulnérabilité ontologique partagée. Le *care* c'est ultimement ce qui fait notre humanité commune : c'est **l'ensemble des activités humaines qui rend le monde habitable** pour paraphraser Tronto (Tronto & Fisher, 1990). Outre la centralité de la relationnalité dans l'éthique du *care*, ses caractéristiques contextuelles et délibératives fondent une approche politique du *care*, qui dévoile les rapports de domination à l'œuvre en matière de répartition des activités de production et de consommation de *care*, et conteste l'« irresponsabilité des privilégiés ».

Sur le plan descriptif, le champ couvert par les activités de *care* est potentiellement extensif : en effet, aux formes traditionnelles du *care* (les activités de soins et de services aux personnes dépendantes – enfants, personnes âgées, en situation de handicap – et plus largement l'éducation et la capacitation) viennent s'ajouter des formes modernes qui

³ Amel SLIMANI - Doctorante, laboratoire d'économie dionysien (LED) et université Paris 8.

⁴ Carole BRUNET - Professeure des universités, laboratoire d'économie dionysien (LED) et université Paris 8

⁵ Olivier BONED - Délégué général, Institut Montparnasse

émergent en réponses aux nouveaux risques sociaux et écologiques engendrés par la société capitaliste à l'ère néolibérale.

Si la crise sanitaire a mis en lumière le rôle clé joué par les travailleurs exerçant des métiers du soin et du lien (enseignement et éducation, travail médico-social, entretien, vente des produits de première nécessité, etc), notre société d'économie de services post-industrielle est structurellement confrontée à des besoins qui ne cessent d'augmenter, notamment en raison du vieillissement de la population et de la féminisation des emplois, ainsi qu'à une extension de la vulnérabilité sociale qui résulte de la déstabilisation des normes de travail et d'emploi à l'heure du capitalisme digital, notamment de plateforme.

Par ailleurs, le *care* recouvre un ensemble d'activités partiellement invisibilisées, soit parce qu'elles échappent strictement à l'échange marchand, soit parce que le cœur du contenu en travail des activités de *care* n'est pas en lui-même reconnu par le marché, ou même parce que ce qui « fait *care* » dans les activités n'est ni mesurable ni repérable de façon univoque. Il en découle une faible rémunération dans les métiers du *care*, associée à des caractéristiques d'emploi précaire (emploi à durée déterminée, temps partiel, temps de travail non reconnu notamment au niveau des déplacements). Cette faible qualité de l'emploi est commune au secteur des services à la personne et découle notamment des politiques publiques qui contribuent à façonner des systèmes d'emploi de ce type, ainsi que de l'absence, avérée ou supposée, de gains de productivité possibles dans le secteur des services (dans ce contexte, le double apport de l'ESS et du numérique pourrait permettre des modifications structurelles importantes du domaine du *care*).

La question de la prise en charge des personnes dépendantes dans les sociétés vieillissantes – et des enjeux qu'elle soulève du point de vue du travail domestique et de l'invisibilité du travail féminin - est ainsi augmentée, d'une part, d'une problématique plus large qui relève du risque de perte d'autonomie, y compris sociale, de tout individu, tout au long de sa vie (Hamington & Flower, 2021), et d'autre part, d'une crise du *care* (Fraser, 2016) qui naît de la confrontation entre une augmentation de la demande de *care*, mais une baisse potentielle de l'offre « traditionnelle et naturelle » assurée par les femmes. Cela fait émerger une critique féministe par rapport à la prestation de travail gratuit, une critique de la qualité des soins et une critique des conditions de travail et d'emploi des professionnels (dans un contexte de marchandisation de l'offre qui est tout autant une réponse à la moindre disponibilité des femmes à titre gratuit, qu'un instrument de politique publique visant à la création d'emploi dans le secteur des services à la personne). Le *care* devient alors une question sociale et économique, dans la mesure où la nature des interdépendances au cœur du *care* définit tout autant qu'elle est définie par les modes de régulations sociaux et économiques.

De plus, le caractère critique de la crise écologique que nous traversons nous rappelle notre appartenance et notre vulnérabilité écosystémiques, et appelle à des changements majeurs à tous les niveaux de notre société afin de maintenir « notre monde habitable ». Le *care* devient aussi une question écologique, qui renouvelle le questionnement sur la relation des individus et des sociétés à la « nature » (voir par exemple Laugier, 2015). Ainsi, les pratiques liées au maintien de la biodiversité, à la protection de l'environnement et à l'économie des ressources, ainsi que la sensibilisation des populations à la question écologique, relèvent d'activités de *care* en direction des non-humains et de la « nature ». Les pratiques agricoles, qu'elles soient urbaines ou rurales, se déploient avec le souci

de leur inscription dans l'écosystème relèvent également de pratiques de *care*, de formes de « ménagement » des territoires et des êtres, humains et non-humains, qui les peuplent.

Sur le plan disciplinaire, le *care* fait l'objet d'approches variées : psychologie, philosophie (éthique du *care*), anthropologie, études de genre et travaux féministes, science politique, sociologie, économie. De fait, les approches standards en économie n'ont traditionnellement que peu d'intérêt pour la question du *care*, et véhiculent l'idée que le *care* est une question « intime » (Nicole-Drancourt & Jany-Catrice, 2008) et individuelle. Or, les éthiques du *care* conduisent précisément à remettre en cause cette conception pour lui adjoindre sa dimension sociale. Il faut alors davantage se tourner vers les approches économiques dites hétérodoxes pour dégager des moyens d'analyse et de mobilisation du concept, à travers les analyses institutionnalistes, socio-économiques, et les approches d'économie sociale et solidaire. L'ESS permet notamment une appréhension des enjeux liés au *care* en ce qu'elle place les liens et l'humain au centre, et non les biens et le capital (Petit, 2013 ; Zelizer, 2008). En outre, les géographes ont récemment proposé un concept de *spatial care*, ou de *care* spatialisé, soulignant ainsi l'intérêt d'avoir une approche territorialisée du *care*.

2. *Care* et économie sociale et solidaire

En faisant reposer la nécessaire dimension « *care* » des activités de soin, de lien, de « ménagement » et de réparation de la sphère écologique, de protections sociales, sur une éthique relationnelle et située, et sur un principe délibératif, nous pouvons illustrer en quoi l'économie sociale et solidaire, en tant qu'économie relationnelle, ancrée territorialement et gouvernée démocratiquement (Demoustier & Richez-Battesti, 2010), dispose d'une éthique congruente avec celle de la production de *care* (Brugère & Blanc, 2020).

2.1. L'économie relationnelle : le *care* au cœur de l'ESS

L'économie sociale et solidaire, en raison de son histoire, des champs d'activité dans lesquels elle est largement représentée et des principes d'utilité sociale et de lucrativité limitée qui la structurent, peut s'apparenter à une économie « relationnelle », c'est-à-dire une économie où le lien social et le souci d'autrui prennent une place centrale. Les structures de l'ESS émergent et se développent avec l'objectif d'accompagner leurs membres dans leur vie, leur quotidien, afin de leur apporter protection et développement, et plus largement d'œuvrer à des objectifs d'utilité sociale. L'objet, la raison d'être, des organisations de l'ESS n'enferme donc pas les acteurs dans l'activité qu'on leur connaît ou reconnaît habituellement. Par exemple, une mutuelle est plus qu'un simple fournisseur d'assurance, fonction à la fois réductrice et incomplète de l'activité de ces structures, qui ont de multiples activités avant de devenir des acteurs à dominante santé ou assurance. Ainsi, la notion de *care* est intéressante car elle permet de rééclairer l'objet même des acteurs de l'ESS, tout en mettant en avant l'interdépendance entre protection individuelle et protections collectives. Le collectif vient garantir la protection de l'individu, mettant en lien des droits mais aussi des responsabilités réciproques. On retrouve ici l'imbrication, inhérente aux approches du *care*, de l'autonomie et de la vulnérabilité de chacun, et ainsi de nos responsabilités réciproques, des uns envers les autres. L'éthique du *care* conçoit

les relations entre les individus comme revêtant une importance centrale dans l'appréhension de notre monde et de ses enjeux sociétaux. Comprendre comment nous nous lions les uns aux autres permet ainsi de repenser l'importance des soins, de l'attention à autrui et des responsabilités de chacun aux niveaux individuel, collectif et sociétal. En ce sens, l'éthique du *care* implique de tenir compte de la pluralité des contextes sociaux afin de repenser les politiques publiques et l'allocation des tâches de soin et des responsabilités. Cette visée implique la nécessité de considérer les situations particulières des personnes et de comprendre la spécificité de chaque relation de *care* afin de lutter contre les rapports de pouvoir qui s'y exercent, et qui ne cessent de se reproduire.

Les structures de l'ESS, en ne souscrivant pas à la lucrativité comme objet social, se différencient de manière substantielle des entreprises classiques pour lesquelles seules des activités susceptibles d'accroître leurs profits sont exercées. Pour les parties prenantes, les structures de l'ESS sont des moyens organisationnels permettant de parvenir à la production de biens et services d'intérêt général. La rentabilité économique demeure néanmoins indispensable à la viabilité des structures marchandes, sans toutefois en constituer le principal moteur. Enfin, la réaffectation des bénéfices à l'objet social ou leur répartition équitable s'inscrivent dans la continuité des valeurs démocratiques des structures de l'ESS et permettent, à travers la mutualisation des ressources, de favoriser l'intelligence collective et la participation active des membres en faisant de l'équité un élément organisationnel moteur.

2.2. *Care*, principe délibératif et intérêt général

Dans *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*, Joan Tronto suggère de repenser le concept de démocratie sous le prisme du *care* afin d'aboutir à une « *caring democracy* » (Tronto, 2013). Selon elle, la démocratie offre la meilleure répartition possible du *care*. Elle permet d'apporter une réponse à la question de l'organisation sociale des activités de *care*, mais doit néanmoins, pour être authentique, faire preuve d'une délibération collective et publique à l'endroit de ces activités, et ce, malgré l'essor du néolibéralisme. Ainsi, Tronto fait le constat d'une double crise : une crise démocratique due à la méfiance des citoyens envers les institutions et les dirigeants politiques, et une crise du *care* due à un défaut structurel de *caregivers* et à des difficultés d'accès aux soins. La marginalisation de la question du *care* dans le débat public, en partie à l'origine de cette double crise selon Tronto, a été permise historiquement par la répartition genrée des tâches de soin de nos sociétés modernes faite au détriment des femmes.

Pour Tronto, définir un *care* démocratique nécessite une concordance des activités de *care* et des valeurs démocratiques, ainsi qu'une formation des citoyens qui les habiliterait à participer aux délibérations publiques. Ce *caring with* ("s'occuper avec") consiste à s'assurer que toute activité de *care* est effectuée en conformité avec les valeurs d'égalité, de justice et de liberté, afin de repenser la notion de responsabilité au cœur d'une politique démocratique du *care*. Le *caring with* désigne ainsi le fait de prendre collectivement la responsabilité de veiller sur autrui et de décider de la manière dont le *care* est distribué.

Le principe démocratique et la délibération sont au centre du fonctionnement organisationnel des structures de l'économie sociale et solidaire (Lévesque, 2001), ainsi qu'une valeur sociétale à laquelle elle tend à contribuer (Enjolras, 2005). Les structures

de l'ESS permettent en effet aux citoyens de prendre part au processus politique à travers l'engagement social, et peuvent également servir la démocratie délibérative en rendant possibles les interactions et la médiation entre la société civile et la société politico-administrative.

2.3. *Care* et territoire

Les acteurs de l'ESS sont avant tout des acteurs des territoires, de proximité. Là se trouvent les expressions premières, les impulsions des acteurs de l'ESS pour répondre aux besoins de chacun. Les territoires sont des sources aussi d'expérimentation dont se saisissent les pouvoirs publics. Les municipalités, les collectivités, départementales, régionales voient souvent dans l'ESS un moyen de recréer du lien et de la solidarité entre individus.

Brugère & Blanc (2020) posent aussi cette idée du caractère intrinsèquement local et singulier du *care*, et en tirent un argument pour mettre en œuvre « des politiques publiques de soutien à la production locale, à un tissu industriel inséré dans un territoire dessinant un « prendre-soin » de l'environnement en affinité avec une société du *care*. » L'ancrage territorial durable des structures de l'ESS constitue une des différences majeures avec l'entreprise classique, qui le plus couramment, peut se limiter à répondre aux besoins de ses clients, qu'importe leur proximité géographique. En effet, la production de biens et services de proximité issue de ces structures permet de favoriser la création d'emplois pour la plupart « non délocalisables », et d'instaurer une relation producteur - consommateur durable (Lacroix & Slitine, 2023)

De plus, les approches ESS, et plus largement les partenariats public-privé non lucratif (voir par exemple Gallois et al., 2016) sont indissociables des approches territoriales (Demoustier & Richez-Battesti, 2010). Dans le contexte des réformes territoriales et de la suppression de la clause de compétence générale, les échelons compétents en matière d'intervention économique et sociale ont été reconfigurés. Le département a notamment perdu son rôle en matière de développement économique et ne conserve que des interventions dans certains domaines spécifiques, stratégiques du point de vue du *care*, et qui couvrent les champs de l'autonomie, de la dépendance, de l'insertion. Ainsi, bien que le *care* ne relève pas d'un secteur spécifique de la production de service public, la production des services de *care* concerne de fait un certain nombre de prérogatives des politiques publiques locales, et d'initiatives de co-construction (ou parfois de délégation) de politiques publiques avec des acteurs de l'ESS. Enfin, la prise en compte explicite du *care* dans les politiques publiques en renouvelle les contours et la portée.

Pour autant, ni l'appartenance statutaire à l'économie sociale et solidaire, ni la production publique de *care*, ne peuvent garantir à elles seules la satisfaction des principes éthiques que porte l'approche du *care*, et la conformité des pratiques aux valeurs dans les structures de l'ESS.

3. Bon et mauvais *care*, ou quand statut ne fait pas vertu

Joan Tronto conceptualise le « bon *care* » comme un processus relationnel comportant cinq phases : le *caring about* (“se soucier de”), constat par le pourvoyeur de *care* (*caregiver*) d’un besoin qui nécessite d’être satisfait ; le *taking care of* (“se charger de”) qui rend compte de notre endossement de notre responsabilité et de notre potentiel d’action vis-à-vis d’un besoin identifié, et du choix de la réponse à lui apporter ; le *care giving* (“accorder des soins”) dans laquelle le *caregiver* rencontre l’autre pour répondre concrètement à son besoin ; le *care receiving* (“recevoir des soins”) qui est l’observation du retour de la personne recevant le *care* ; le *caring with* (“s’occuper avec”) s’assure que l’activité de *care* est effectuée dans un cadre démocratique.

Si l’ESS (ou l’économie publique) peut en principe constituer cette économie relationnelle, démocratique et partant des besoins et ressources locales, par laquelle la production de *care* et sa distribution peuvent être conformes aux phases identifiées par Tronto, les pratiques peuvent en réalité dévier de ces principes, qu’il s’agisse de divergences vis-à-vis des bénéficiaires ou des publics concernés par les actions, et plus largement de l’activité menée, ou vis-à-vis de l’organisation et de son fonctionnement interne.

Tout d’abord, dans un contexte de mise en concurrence (raréfaction des ressources, importation de normes d’évaluation et de fonctionnement par projet du secteur conventionnel) du secteur de l’ESS, les finalités productives et marchandes sont à risque de peser au détriment des finalités sociales des activités et des valeurs de solidarités.

Il est aussi important de souligner que pour être en phase avec les principes du *care*, les activités menées par l’ESS (ou l’économie publique) devraient se démarquer du paternalisme et de formes d’assistancialisme, se contentant d’apporter des « solutions » toutes faites à des publics dans le besoin, sans réelle écoute ou démarche émancipatrice, et pouvant être assimilées alors à du « mauvais *care* », voire dans des formes très descendantes à du « *care brutal* » (Padovan-Özdemir & Moldenhawer, 2017).

En interne, les structures de l’ESS devraient aussi assurer à leurs salariés et bénévoles des conditions de travail et d’organisation conformes aux principes du *care*. Or, des travaux ont documenté les conditions de travail difficiles auxquelles sont confrontés les travailleurs et travailleuses dans le secteur associatif (Cottin-Marx, 2020) ou dans les entreprises sociales (Russo, 2020). L’idéal du *care* se heurte à la réalité d’un environnement de travail où le harcèlement, tant moral que sexuel, ainsi que les dysfonctionnements organisationnels, ne sont pas rares. Cette situation peut en partie s’expliquer par la jeunesse des cadres et la proximité hiérarchique, qui compliquent la gestion des conflits.

De plus, Russo (2020) met en lumière un autre aspect problématique : les employeurs, souvent profondément investis dans leur projet, peuvent avoir tendance à exiger un don de soi excessif de la part de leurs employés, que ce soit en termes de temps de travail ou de sacrifices financiers. Cette injonction, sous-tendue par une passion pour la cause, masque cependant une gestion déficiente et une compréhension parfois limitée des principes du *care* dans la pratique managériale.

Par ailleurs, l’alignement des valeurs démocratiques avec les pratiques internes est également mis à l’épreuve par la marchandisation du secteur. Hély & Moulévrier (2013) soulignent que les structures de l’ESS, y compris les SIAE, sont de plus en plus

influencées par les logiques de financement et les exigences du marché. Cette tendance se traduit par une conception des rôles et responsabilités dictée davantage par les contraintes financières que par une réflexion stratégique sur le rôle social de l'association. Ian Cunningham, cité par Cottin-Marx (2021), illustre cette problématique en mettant en évidence les désillusions générées par un tel écart entre les valeurs proclamées et les pratiques quotidiennes.

En parallèle des problématiques de gestion et d'alignement des valeurs dans l'ESS, une autre question cruciale se pose : celle des inégalités de genre. Bien que l'ESS soit reconnue comme un secteur fortement féminisé, les disparités femmes-hommes y restent préoccupantes (Atlas 2020 de l'économie sociale et solidaire, Tribune Fonda249 de mars 2021). On observe dans l'ESS des emplois fortement polarisés et plus précaires pour les femmes, un plafond de verre persistant et des écarts de salaire significatifs. De plus, les pratiques bénévoles sont également influencées par les stéréotypes et rôles sociaux de genre, perpétuant ainsi des schémas traditionnels de ségrégation des responsabilités. Ce phénomène se manifeste également dans les conseils d'administration, où le sexisme et la sous-représentation des femmes sont fréquents.

Ces constats suggèrent que pour répondre véritablement aux principes du *care* formulés par Joan Tronto, les structures de l'ESS doivent engager une réflexion et une réforme profondes, non seulement dans leurs interactions externes mais aussi au niveau de leur gestion interne, et du point de vue des inégalités de genre.

Conclusion : qui prend soin de ceux qui prennent soin ?

L'analyse des éthiques et pratiques du *care* révèle leur influence significative sur la définition et la mise en œuvre des principes de l'ESS, invitant à une évaluation approfondie de l'adéquation entre ces principes théoriques et leurs applications pratiques, et à l'adoption de stratégies correctives pour rapprocher ces deux aspects.

Face à ces défis, des pistes sont ouvertes dans des travaux tels que "Fabriquer l'Égalité. Manifeste pour en finir avec le sexisme dans l'économie sociale et solidaire" de Richez-Battesti & Bodet (2019), ainsi que dans le rapport 2021 du Conseil Supérieur de l'ESS sur "L'égalité femmes-hommes dans l'ESS". Ces ressources soulignent l'importance de reconnaître et de combattre le sexisme institutionnalisé, et d'adopter des mesures concrètes pour promouvoir l'égalité professionnelle entre femmes et hommes dans l'ESS.

Parallèlement, des propositions de management alternatif ou de « contre-management » (Draperi et al, 2021) mettent en avant un modèle qui, en privilégiant l'autonomie, l'émancipation collective et la coopération, s'oppose aux pratiques managériales traditionnelles. Ce modèle aspire à un réalignement des méthodes de gestion avec les valeurs de démocratie, de solidarité, et d'autonomie, et se caractérise par la polyvalence, la délibération collective et la remise en question des normes managériales. Il encourage une participation active des employés à la prise de décision et à l'élaboration des stratégies, favorisant un environnement co-gestionnaire, où le pouvoir est partagé et la contribution de chacun valorisée. Il s'agit d'une transformation profonde par rapport aux modèles de gestion traditionnels, guidant les structures de l'ESS vers une gestion plus éthique et démocratique. L'autonomie et l'émancipation collective, piliers de ce modèle, promeuvent une participation active des employés dans la vie organisationnelle et

encouragent une délibération collective, démocratisant ainsi le processus décisionnel et favorisant un environnement de travail éthique et aligné sur les principes du *care*. Enfin, l'approche holistique du travail intègre le développement personnel et collectif, l'éducation continue et la formation, envisageant le travail comme un vecteur d'émancipation personnelle et collective. Ainsi, les organisations de l'ESS se transforment en espaces propices à la réalisation professionnelle, au développement personnel et à l'épanouissement.

L'interconnexion entre les éthiques et pratiques du *care* et de l'ESS met ainsi en lumière l'impératif d'harmoniser les principes théoriques avec les applications pratiques au sein des structures, et ce, notamment dans le contexte de la lutte contre le sexisme et de la promotion de l'égalité professionnelle. Les propositions de contre-management, quant à elles, ouvrent la voie à une gestion plus éthique, démocratique et alignée sur les valeurs du *care*, pouvant ainsi faire des structures de l'ESS des lieux exemplaires où l'on prend soin de ceux qui prennent soin.

Références bibliographiques

- Brugère, F., & Blanc, G. le. (2020). Le lieu du soin. *Esprit, Mai*(5), 77-85.
- Cottin-Marx, S. (2020). Les relations de travail dans les entreprises associatives. Salariés et employeurs bénévoles face à l'ambivalence de leurs rôles. *La Revue de l'Ires, 101-102*(2-3), 29-48.
- Cottin-Marx, S. (2021). *C'est pour la bonne cause ! Les désillusions du travail associatif*. Les éditions de l'Atelier.
- Demoustier, D., & Richez-Battesti, N. (2010). Introduction. Les organisations de l'Économie sociale et solidaire : Gouvernance, régulation et territoire. *Geographie, économie, société, Vol. 12*(1), 5-14.
- Enjolras, B. (2005). Économies sociale et solidaire et régimes de gouvernance. *RECMA, 296*(2), 56-69.
- Fraser, N. (2016). Contradictions of Capital and Care. *New Left Review, 100*, 99-117.
- Gallois, F., Lecat, C., & Nieddu, M. (2016). Mobilisation territoriale et mise en réseau des acteurs dédiés à la production d'innovation sociale : Une étude de cas. *Geographie, économie, société, Vol. 18*(3), 359-385.
- Hamington, M., & Flower, M. (2021). *Care Ethics in the Age of Precarity*. U of Minnesota Press.
- Hély, M., & Moulévrier, P. (2013). L'économie sociale et solidaire : De l'utopie aux pratiques. La Dispute.
- Lacroix, G., & Slitine, R. (2023). *L'économie sociale et solidaire*. Que sais-je.
- Laugier, S. (2015). Care, environnement et éthique globale. *Cahiers du Genre, 59*(2), 127-152.
- Lévesque, B. (2001, novembre). *Économie sociale et solidaire dans un contexte de mondialisation : Pour une démocratie plurielle*. Centre de recherche sur les innovations sociales.
- Nicole-Drancourt, C., & Jany-Catrice, F. (2008). Le statut du *care* dans les sociétés capitalistes. Introduction. *Revue Française de Socio-Economie, n° 2*(2), 7-11.
- Padovan-Özdemir, M., & Moldenhawer, B. (2017). Making precarious immigrant families and weaving the Danish welfare nation-state fabric 1970–2010. *Race Ethnicity and Education, 20*(6), 723-736.
- Petit, E. (2013). *L'économie du care*. Presses Universitaires de France.
- Rapport CSESS 2021-2024 sur l'égalité femmes-hommes dans l'ESS. (2021). ESS France.
- Richez-Battesti, N., & Bodet, C. (2019). *Fabriquer l'égalité : Manifeste pour en finir avec le sexisme dans l'économie sociale et solidaire*. Éditions de l'Atelier.
- Russo, P.-D. (2020). *Souffrance en milieu engagé : Enquête sur des entreprises sociales*. Editions du Faubourg.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring Democracy : Markets, Equality, and Justice*. NYU Press.
- Tronto, J. C., & Fisher, B. (1990). Toward a feminist theory of caring. In *Circles of care* (p. 36-54). Suny
- Zelizer, V. (2008). L'Économie du *care*. *Revue Française de Socio-Economie, n° 2*(2), 13-25.

La notion du *care* et l'approche mutualiste : Comment le *care* réinterroge la mutualité, entre tradition et nouveau.

Olivier BONED⁶, Raphaël DETRIE⁷

L' « éthique du *care* » se traduit par le soin apporté aux autres, comme expression de sollicitude en direction de personnes dont nous sommes proches ou qui sont plus éloignées. Cette obligation, morale, naturelle, dans un cercle familial, peut apparaître comme moins spontanée, plus ou moins réelle, en fonction des sensibilités des individus. Les mutuelles sont interpellées à différents niveaux. Nous tenterons ci-après de donner un éclairage en nous appuyant sur des exemples issus de la mutuelle MGEN.

Tout d'abord, l'éthique du *care* fait écho à la raison d'être des mutuelles. Elle éclaire de manière singulière l'ADN des mutuelles et leur fonctionnement intrinsèque mettant en avant les logiques d'obligations réciproques, de responsabilité des individus entre eux. Le *care* est « institué » dans l'organisation. Il est la règle commune qui relie les adhérents de la mutuelle. Cette règle est formalisée au sein de documents statutaires ayant valeur contractuelle entre les adhérents, mais aussi entre les adhérents et la mutuelle.

Ensuite, les organisations mutualistes expriment une attention particulière à leurs membres adhérents, soit au travers de services prévus par les contrats, soit par des initiatives sans base commerciale.

Puis, les mutuelles, en tant que personnes morales engagées pour leurs adhérents, peuvent aussi prolonger leurs actions de solidarité en direction d'un public plus large que leurs membres. La mutuelle, personne morale, est ainsi un acteur du *care* en direction de la société dans son ensemble.

Enfin, les acteurs mutualistes, à titre individuel qu'ils soient adhérents, salariés ou militants, peuvent avoir une sensibilité particulière à l'attention portée aux autres, comme un prolongement de la solidarité à l'œuvre en interne à la mutuelle.

1. *Care* et raison d'être

Les mutuelles apportent un éclairage particulier à la question du *care*. Elles ont mis en place un système d'attention aux autres au travers des mécanismes de solidarité organisés, codifiés entre les membres. Les mutuelles se sont créées il y a plus de 150 ans, partout en Europe, afin de permettre à des individus de se protéger mutuellement contre les aléas de la vie. Elles protégeaient les individus membres en contrepartie d'une adhésion financière. Les adhérents mettent en commun leurs moyens financiers, à travers une cotisation annuelle, afin de mutualiser les coûts lors d'accidents de la vie de chacun des membres. La solidarité est ainsi organisée. Les mutuelles, sociétés de personnes, ont vocation à rendre un service optimal à leurs membres et non à rémunérer des actionnaires. Elles sont non lucratives. Cette solidarité obéit à une logique de contrôle par

⁶ Olivier BONED - Délégué général, Institut Montparnasse

⁷ Raphaël DETRIE - Directeur de la transformation, de l'innovation et de la communication, Mutualité Française Grand Sud

les membres : ils mettent en commun leurs moyens financiers, pour se protéger mutuellement, chacun a un droit de regard sur la gestion. Le principe démocratique apparaît alors comme le meilleur moyen permettant à chacun de contrôler la gestion mais aussi de s'engager dans la gouvernance de la structure.

Dans une mutuelle, les adhérents sont interreliés. Appartenir à une mutuelle permet de créer une protection réciproque entre des individus qui ne sont pas naturellement proches. Un lien se crée. Une attention est portée aux autres membres dans la mesure où tous appartiennent à cette communauté qu'est la mutuelle, dans laquelle chacun a fait le choix d'adhérer. Chaque membre est ainsi attentif aux autres, dans une logique d'interdépendance basée sur la « solidarité intergénérationnelle, entre malades et bien portants, entre niveaux de revenus »⁸. Cette interdépendance crée des obligations réciproques, des droits et des devoirs que les statuts définissent et incarnent. Bien plus qu'un contrat moral, les statuts régissent les relations entre tous les acteurs et chacun étant obligé de s'y conformer. Le soin aux autres passe par ces règles, acceptées et appliquées par tous, comme un contrat. Le *care* a ainsi, dans la forme mutualiste, une dimension contractualisée. La dimension éthique présente dans les logiques de *care* trouve une formalisation instituée.

Les travaux actuels sur la raison d'être des entreprises, sur les entreprises à mission ou encore de responsabilité sociale de l'entreprise (RSE) amènent les mutuelles à réinterroger l'ensemble de leurs principes et valeurs. La loi Pacte a ainsi complété l'article 1835 du Code civil comme suit : les statuts de toute société « peuvent préciser une raison d'être, constituée des principes dont la société se dote et pour le respect desquels elle entend affecter des moyens dans la réalisation de son activité ». De plus et « conformément à l'article L.210-10 du Code de commerce issu de la loi Pacte, si les statuts d'une société dotée d'une raison d'être prévoient en outre une mission, c'est-à-dire des objectifs sociaux et environnementaux conformes à sa raison d'être, ainsi qu'un organe spécialement chargé de suivre son exécution, elle peut devenir une société à mission »⁹. Ces dynamiques autour de la raison d'être amènent ainsi les mutuelles à se pencher sur leur spécificité, la résurgence de leur utilité première autour de l'attention aux besoins des membres en est ainsi une marque manifeste.

2. Une expression dans les offres de services

Au niveau international, les mutuelles, lorsqu'elles existent dans le paysage économique et social du pays, peuvent avoir des positionnements institutionnels différents. Certaines sont des acteurs d'un système public national pour lequel elles assurent la mission, comme cela est le cas en Belgique notamment, d'autres sont des acteurs complémentaires d'un système public obligatoire, comme cela est le cas en France, et, enfin, certaines peuvent être des acteurs proposant une assurance santé intégrale, soit en raison de l'inexistence ou de l'inefficacité du système public.

⁸ Charte de gouvernance MGEN.

⁹ La Tribune de l'assurance, juin 2020, n°258, p. 51.

Deux constats apparaissent. Le premier tient à la très forte spécificité dans le domaine du *care* des mutuelles. Cela est leur nature qu'elles traduisent dans leur statut comme leur objet, premier, principal. Deuxième constat, les mutuelles ne sont pas dans leur texte exclusivement définies par une activité dans le domaine de la santé.

Concernant le premier point, les mutuelles exercent une activité dans le domaine de la santé de manière « historique ». Les gouvernements se sont appuyés sur l'expertise des mutuelles dans le domaine de la protection des individus pour en faire des acteurs du système économique et social national. Dans chacun des cadres réglementaires, les mutuelles se situent quasi exclusivement sur une activité liée à la protection santé des individus, à la différence des autres structures de l'économie sociale, comme les coopératives, qui sont présentes dans une très large variété de secteurs économiques. Un certain enfermement est ainsi constaté pour les mutuelles, engendré par les différentes lois, ainsi que par un certain enracinement de celles-ci dans ces métiers. Ainsi, la force des mutuelles peut être la source de leur faiblesse. En étant fortement spécialisées sur le domaine de l'assurance santé, elles en tirent une très forte expertise et légitimité tout en étant fortement dépendantes des évolutions de ce même secteur. Ces évolutions peuvent être réglementaires. Le contexte actuel de redéfinition et d'encadrement des contrats de santé pour tout personnel salarié fragilise les mutuelles dans leur relation aux adhérents qui passe désormais par la mise en place de contrats groupes et donc d'une relation exclusive avec l'employeur, public ou privé, et non plus avec la personne. Cela atteint un principe fort des mutuelles qui est la liberté d'adhésion, le libre choix individuel d'adhérer ou non à une organisation, montrant son attachement aux valeurs, à l'objet, que la mutuelle revêt. Ces évolutions viennent ainsi fragiliser les mutuelles exclusivement dépendantes des résultats d'une seule activité économique. Cela nous amène à souligner que si l'activité des mutuelles est liée à une activité de santé, leur objet leur permet d'aller bien au-delà.

L'objet des mutuelles dépasse la distribution exclusive d'un service autour de la protection santé des individus. Cette activité s'est imposée dans le temps au gré des législations et des orientations politiques du moment pour se cristalliser aujourd'hui. L'objet des mutuelles se définit pour toutes les mutuelles, françaises mais aussi de par le monde, comme « la satisfaction du bien être des individus ». Cela passe par une mise en œuvre particulière de l'association de femmes et d'hommes autour de ce projet politique et social pour mutualiser des moyens communs afin de protéger chacun contre les aléas de la vie. La démocratie ne doit pas être considérée comme une valeur mais plutôt comme un mode opératoire logique de ce principe de solidarité, d'entraide. Les mutuelles ont ainsi comme objet d'apporter un bien-être économique, social, culturel à ses membres. La mission politique des mutuelles peut redevenir fondamentale dans les projets des mutuelles aujourd'hui et ce pour plusieurs raisons. Tout d'abord, le secteur de spécialisation des mutuelles peut représenter une menace pour la pérennité des organisations. Ensuite, les mutuelles peuvent retrouver un rôle d'acteur au service de l'accompagnement humain, économique et social de ses membres dans un contexte de difficultés individuelles croissantes, de modèle économique en recherche d'un nouveau souffle et dans un cadre plus global de recherche de sens de la société dans son ensemble et de chacun des citoyens en particulier. Les mutuelles disposent de nombreux atouts pour redevenir des acteurs innovants de changement économique et social, à condition qu'elles

réinvestissent ce champ et se positionnent de nouveau comme des acteurs au service du changement social plutôt que comme de seuls acteurs d'assurance.

Sans être en mesure de citer tous les champs explorés par les mutuelles pour développer de nouvelles activités, nous en retiendrons seulement un. Nous ne pouvons d'ailleurs le qualifier de « secteur » tant il est vaste, il est à notre sens lié à une préoccupation logique des mutuelles. Créées à l'origine pour permettre des funérailles dignes, les mutuelles visaient également à les conséquences financières d'un accident (ce qui prendra plus tard la forme des assurances liées à l'invalidité), puis à proposer un accès aux soins de santé. La comparaison entre mutuelles et coopératives nous montre que les secondes se sont développées sur la même logique de mise en commun de moyens pour satisfaire collectivement des besoins auxquels les individus ne pouvaient accéder seuls. Les pionniers de Rochdale lançaient à Manchester il y a 160 ans les premières coopératives, dans le domaine de l'industrie, laissant présager le modèle de coopératives de production, les SCOP, dans le domaine agricole et de la distribution, avec des épiceries que l'on verra se développer au travers d'épiceries Coop dans les villages dans les années 50, mais aussi dans le domaine du logement permettant à des familles ou à des groupes sociaux faisant face à différents types de vulnérabilités d'accéder au logement, couvrant ainsi un besoin essentiel. Se nourrir, se soigner, se loger : triptyque de nos sociétés dans la protection des individus et des familles. Les mutuelles développent des initiatives dans ce domaine très particulier qu'est le logement, soulignant une expression toute particulière du *care* et une possibilité de diversification d'activités mutualistes. Nous partons d'un postulat et d'exemples particuliers qui viennent illustrer ce propos. Un postulat, tout d'abord. Les mutuelles ont développé à coté de leur expertise en assurance santé, de nombreuses activités de soins. Elles gèrent à ce titre 1 800 centres de santé, dentaires, psychiatriques, maisons de retraites, notamment. Cette activité amène les mutuelles à s'impliquer dans la gestion de soins divers. Dans ce cadre, des innovations existent liées à l'habitat et aux lieux de vies.

3. Une attention portée à tous les âges : des initiatives intergénérationnelles axées sur le *care*, l'exemple d'initiatives de la Mutualité Française Grand Sud

Les liens intergénérationnels au cœur du projet mutualiste

La Mutualité Française est investie depuis longtemps dans le secteur de la petite enfance, avec une première crèche mutualiste créée en 1908, et dans la prise en charge de la vieillesse, avec une première maison de retraite datant de 1905. Mutualité Française Grand Sud est une union territoriale de la Mutualité Française mutualisant les ressources de plusieurs mutuelles sur les 5 départements de l'ancienne région Languedoc-Roussillon. Ce réseau mutualiste de proximité solidaire propose une centaine de services de soins et d'accompagnement mutualistes, du début à la fin de vie. A l'image du mouvement mutualiste, les liens et projets intergénérationnels sont un des axes forts de sa stratégie de développement.

Les liens entre la petite enfance et le grand âge au service du *care*

L'enjeu que s'est fixé ce groupement de mutuelles est de construire des réponses pour que les enfants d'aujourd'hui, adultes de demain, puissent porter un regard différent sur leurs aînés. Cela est un des axes d'expérimentations menées depuis plus de 10 ans au

sein de deux pôles mutualistes de l'Hérault, regroupant EHPAD et crèches, en favorisant synergies et développement de projets communs.

Il s'agit de multiplier les initiatives pour rompre l'isolement des personnes âgées, permettre aux futures générations de changer le regard sur les aînés, de lutter contre des formes « d'âgisme », et également de pouvoir favoriser un sentiment d'utilité sociale des aînés, tout en proposant aux professionnels de santé des établissements de nouveaux modes d'interventions.

Du bien grandir au bien vieillir, des initiatives uniques au service du bien vivre sont ainsi menées. Initiées depuis 2009 dans l'Hérault, ces initiatives sont peut-être précurseurs de l'hybridation des espaces de santé et d'accompagnement que l'on constate aujourd'hui.

La mutualité peut proposer des solutions sur mesure notamment en favorisant les synergies entre les différentes activités mutualistes.

L'exemple héraultais de deux établissements mutualistes faisant cohabiter dans un même lieu EHPAD et crèche

- > A Aspiran, à 50 km à l'ouest de Montpellier, la proximité entre la résidence mutualiste Gérard Soulatges et la crèche « A Petits Pas » favorise les échanges spontanés entre les enfants, leurs parents et les personnes âgées. Des activités régulières, hors période de crise sanitaire, réunissent les personnes âgées et les enfants autour d'activités de chants, d'ateliers manuels ou encore de spectacles. Cohabitant dans un même ensemble architectural, les plus âgés et les petits peuvent ainsi se rencontrer et partager des moments de vie. Les enfants peuvent expérimenter le fait d'être en lien avec un résident disponible et attentif à l'enfant. Le projet de la crèche cherche à faire en sorte que la personne âgée soit stimulée par l'enfant pour lui donner goût à la vie et retrouver une utilité sociale. Les parents de jeunes enfants découvrent aussi le grand âge. La crèche A Petits Pas et l'EHPAD partagent le même bâtiment avec une entrée commune. Des projets d'intergénération sont proposés pour donner la possibilité à l'enfant et à la personne âgée de se rencontrer et d'échanger.
- > Au pôle mutualiste « Cœur des générations » des Grisettes, à Montpellier, au sein d'un écoquartier, l'intergénérationnel apporte une nouvelle dimension à la vie sociale de l'EHPAD « Les couleurs du temps », et des résidents des logements seniors « Le Pré Fleuri ». Ces derniers partagent des activités avec les tout petits, d'où naissent complicité, échanges et sentiment d'utilité pour les personnes âgées. La crèche et l'EHPAD sont installés dans un même ensemble architectural. Les lieux de vie des enfants comme des personnes âgées sont préservés dans chaque structure mais les espaces communiquent. Les lieux de l'EHPAD et de la crèche sont mêlés pour leur accueil, ce qui permet aussi une convivialité immédiate.

Comment se décline au quotidien le lien intergénérationnel ?

- > Au quotidien, le lien se décline de deux manières. Informelle, tout d'abord, au travers de rencontres des parents, des enfants, des professionnels de l'équipe dans le hall de l'EHPAD, mais aussi de manière plus structurée : un atelier lecture quand une personne âgée vient lire un livre dans la crèche pour les enfants, une « sortie » des enfants pour partager avec les personnes âgées une activité –

peinture, pâtisserie..., un projet jardinage intergénérationnel pour que les enfants puissent aller planter des graines, tout en étant à distance des personnes âgées. De plus, les personnes âgées prennent le relais de l'entretien (arrosage, recueil, ...) des pousses lors des week-ends. C'est un moment convivial et de partage.

- > Partage d'activité de motricité fine, indispensable pour l'autonomie de l'enfant tout comme son maintien pour la personne âgée ;

Pour les enfants, c'est une ouverture sur le monde pour eux et les jeunes adultes de la génération des parents. Le contact avec les aînés fragilisés qui résident en EHPAD développe les questionnements autour de la tolérance et l'empathie. C'est aussi valorisant : dans une activité corporelle de jeu de balle ou de gym douce, les petits seront ravis d'être leaders. Pour les résidents des EHPAD, c'est un temps de répit : diminution du sentiment d'isolement social, décentrage par rapport aux problématiques de santé et de dépendance, sentiment d'utilité et de valorisation (lecture d'un conte, aide à une activité manuelle, etc.) Les bienfaits du mixte intergénérationnel pour la personne âgée sont désormais connus sur le plan cognitif. Ils agissent comme des vases communicants entre la personne âgée et l'enfant.

Une offre au service de la démocratie participative des personnes en situation de handicap psychique

Lydie THEVENIN¹⁰, Lucie GRAS¹¹

La Mutualité Française Bourguignonne « VYV3 Bourgogne » est un acteur de l'économie sociale et solidaire. Union territoriale de livre III du code de la Mutualité, elle développe depuis les années 1950, dans les zones urbaines et rurales, des établissements et services à destination de différents publics dont celui du handicap.

Très engagée pour répondre au mieux aux besoins des personnes en situation de handicap, elle a su développer une variété de structures, les faire évoluer et diversifier son offre dans un souci permanent de proposer des réponses adaptées.

Ainsi, les 1500 salariés de la Direction Régionale Handicap de VYV3 Bourgogne accompagnent au quotidien, au sein d'établissements et services médico-sociaux, à domicile ou encore au sein de dispositifs « atypiques », « des personnes en situation de handicap dans leur quotidien afin de leur permettre d'accéder pleinement à l'ensemble de leurs droits de citoyen ». Les acteurs, professionnels à qui cette mission est confiée, doivent constamment s'adapter en raison d'évolutions permanentes relatives tant aux besoins du public que réglementaires.

Les changements, notamment depuis la loi du 11 février 2005, se sont considérablement accélérés. Ce texte, qui a marqué un véritable virage dans le secteur du handicap, repose sur cinq grands principes : l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, la prévention des exclusions et la correction de ses effets.

En énonçant le principe du droit à compensation et l'obligation de solidarité de l'ensemble de la société, cette réglementation marque une rupture avec les textes antérieurs. En effet, ce n'est plus à la personne en situation de handicap de s'adapter à la société mais à la société de compenser les conséquences du handicap, quels que soient l'origine et la nature de la déficience, l'âge ou le mode de vie de la personne.

Véritable bouleversement visant l'égalité des droits, le handicap psychique est alors reconnu par ce même texte et défini en tant qu' « altération d'une ou plusieurs fonctions psychiques comme facteur de handicap ». Il en résulte des arrêtés fixant des cahiers des charges en vue de créations de dispositifs strictement dédiés à ce public.

Ces évolutions réglementaires et sociétales bouleversent alors les modes d'accompagnement où le « care » ou « *caring* - au sens du prendre soin, de la capacité à s'occuper d'autrui, à lui porter attention, à maintenir, entretenir, produire en permanence du lien, à se soucier du caractère vivant et réel du lien, de la relation, du contact, des expériences des personnes... - s'impose comme un concept prédominant. Ces grands enjeux traversent l'ensemble des valeurs mutualistes de VYV3 Bourgogne dont la raison d'être est : « Se mobiliser chaque jour, au cœur des territoires, pour prendre soin de chacun. », et c'est donc naturellement que VYV 3 Bourgogne va s'inscrire dans cette

¹⁰ Directrice Régionale Handicap de VYV 3 Bourgogne

¹¹ Présidente de VYV 3 Bourgogne

dynamique en gérant, dès 2006, des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) et en créant en 2017 une Résidence Accueil pour les personnes souffrant de handicap psychique.

Deux dispositifs, une ambition commune

Les GEM et la Résidence Accueil visent à accompagner des personnes présentant des troubles psychiques. Il est difficile de définir de façon exhaustive ce que caractérise le handicap psychique tant les situations sont nombreuses et variables. Néanmoins, on peut retenir que les personnes atteintes de difficultés d'ordre psychique souffrent d'un malaise.

Les troubles psychiques ont eux-mêmes des origines très diverses ; détectés pour certains d'entre eux dès la naissance, ils peuvent survenir pour d'autres au moment de l'adolescence, être une conséquence d'une maladie, d'un accident, d'un traumatisme, etc.

Pour cette raison, l'un des premiers points du prendre soin est de considérer que chaque personne rencontrée par des professionnels de l'accompagnement a un parcours de vie qui lui est propre avec des besoins spécifiques. Ainsi, il convient de considérer un ensemble d'offres pour apporter des réponses individualisées, « à la carte ».

Le handicap psychique s'inscrit dans la longue durée. Les parcours de vie sont souvent faits de ruptures.

Afin d'aider ces personnes à renouer avec le lien social et reprendre une place de citoyen à part entière, VYV3 Bourgogne propose une réponse concrète à ces besoins au sein des GEM et de la Résidence Accueil. Structures où l'amélioration du champ de la santé, de l'accompagnement est uniquement rendue possible par la participation active des concernés.

Les Groupes d'Entraide Mutuelle

Introduits par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les GEM sont des dispositifs essentiels dans le paysage de la compensation du handicap et de la restriction de la participation à la vie sociale.

Si les premiers GEM ont vu le jour dès 2006, ce n'est qu'en 2019 qu'un arrêté vient fixer un cahier des charges inscrit dans le code de l'action sociale et des familles.

Un GEM peut se définir comme un collectif de personnes animées d'un même projet d'entraide. Il doit s'efforcer d'être une passerelle permettant à ses adhérents de développer une vie sociale satisfaisante visant prioritairement à l'autonomisation des intéressés.

Un GEM n'est pas :

- Un établissement et service médico-social,
- Une structure sanitaire,
- Un service qui délivre des soins ou prestations,
- Un lieu thérapeutique,
- Un centre d'activité, de loisir

Un GEM est

- Un outil d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale de personnes en grande vulnérabilité,
- Organisé sous forme associative,
- Constitué de personnes ayant des troubles de santé ou des situations de handicap similaires les mettant en situation de vulnérabilité et de fragilité,
- Un espace offert pour se soutenir mutuellement dans les difficultés rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne des membres de l'association.

L'élément central du GEM est l'association des membres. Cette association se trouve au cœur de la construction du projet du GEM et des décisions prises le concernant. Sa constitution est une condition pour le financement du GEM par l'agence régionale de santé. Ainsi les personnes le fréquentant sont appelées à en devenir adhérentes.

C'est aussi tout le sens de la loi 1901. Son statut d'association vise à rendre effective l'autodétermination de ses membres.

Le GEM peut faire appel à un organisme gestionnaire. C'est donc à ce titre que VYV 3 Bourgogne gère aujourd'hui 5 GEM. Deux salariés de l'entreprise exercent une mission d'accompagnement dans chacun d'entre eux. Les salariés aident les personnes en souffrance psychique à s'organiser pour la réalisation de leur projet, ainsi qu'à établir des relations avec l'environnement et les institutions de la cité, et à veiller au confort et à la gestion quotidienne du groupe. Ils apportent aux adhérents qui les sollicitent, leur écoute, leur avis, leur expertise professionnelle, sans jamais se substituer aux professionnels de soins ou de l'accompagnement auxquels les personnes ont recours par ailleurs.

Le *care* est ainsi mise en œuvre *comme gentleness* : c'est-à-dire comme une « *réponse appropriée à l'autre suivant les circonstances : elle nécessite une attitude expérimentale, la sensibilité à une situation et la capacité à improviser, à « passer à autre chose » face à certaines réactions* (Laugier, 2005)¹² ». On parle d'« *art de l'ajustement à des situations toujours particulières.* ». En effet, outre des compétences professionnelles, travailler au sein d'un GEM appelle à un savoir-faire discret, c'est-à-dire une attention efficace sans les marques de la présence. Les GEM sont donc bien des outils de l'autonomie et du mieux-être pour les personnes.

La Résidence Accueil de Saint Apollinaire

La Résidence Accueil gérée par VYV 3 Bourgogne a été créée en 2017 et compte 20 logements individuels et des espaces collectifs. Sa conceptualisation a été travaillée en étroite collaboration avec les Invités Au Festin (IAF) qui ont une expérience reconnue dans le fonctionnement de ce type de structure, l'association ESPERANCE 21, le bailleur social VILLEO et la commune sur laquelle est implantée la structure.

¹² LAUGIER S. (2005), « Care et perception, l'éthique comme attention au particulier », Le Souci des Autres : éthique et politique du Care, Paperman, Laugier, eds, Paris, éditions de l'école des Hautes études en Sciences Sociales, pp. 315-348.

Une Résidence Accueil est un dispositif de logement adapté pour des personnes en souffrance psychique, stabilisées, dont l'état actuel ne nécessite pas la prise en charge par un établissement sanitaire, médico-social ou social. Ces personnes, pour la plupart, sont en situation de précarité, d'isolement, d'exclusion sociale ; elles sont autonomes au sens strict, mais dans l'incapacité à court terme d'occuper un logement indépendant. Elles ont besoin d'un accompagnement quotidien inscrit dans la longue durée.

La Résidence Accueil, qui relève du champ du logement social, s'inscrit dans une logique d'habitat durable, sans limitation de durée, et offre un cadre de vie semi-collectif valorisant la convivialité et l'intégration dans l'environnement social. Ses occupants sont locataires.

Elle présente trois caractéristiques essentielles : la présence d'un hôte qui assure l'animation et la régulation de la vie de la résidence, un accompagnement social et un accompagnement sanitaire.

L'accompagnement sanitaire et social est organisé dans le cadre de partenariats formalisés par des conventions tripartites, d'une part avec le secteur psychiatrique, et d'autre part avec un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et d'un gestionnaire.

L'accès à la Résidence Accueil est conditionné par plusieurs critères. Tout d'abord, les personnes doivent adhérer au projet et en particulier dans sa dimension collective : activités, partages, tâches communes. Aussi, elles doivent être relativement autonomes dans les principaux actes de leur vie quotidienne avec un soutien individualisé, elles doivent bénéficier d'un suivi médical régulier (médecin psychiatre), elles ne doivent pas souffrir d'addictions, et enfin, elles acceptent la mise en place d'un projet de vie et en sont les actrices engagées.

La mise à disposition de logements sur la base d'une organisation de type logement - foyer (résidence sociale, maison-relais...), prévoit la mise en place d'une convention d'occupation entre le gestionnaire et l'occupant qui ne constitue pas un bail. Elle est intégrée au règlement de fonctionnement.

L'organisation de type collectif prévue par le projet de Résidence, sous-tend l'adhésion et la participation des résidents à ce mode de vie, ainsi qu'au règlement de fonctionnement. Il est aussi nécessaire que la Résidence maintienne son intervention vers le public correspondant à sa vocation et puisse proposer, le cas échéant, une réorientation. Cette sortie intervient dans le cadre de la révision du Projet d'Accompagnement Individuel avec la personne, ainsi que les partenaires (employeurs, curateurs, travailleurs sociaux...).

Les personnes qui intègrent la Résidence bénéficient d'un soutien à minima prodigué par les deux professionnels et un service civique présents au sein de la structure. La participation des résidents dans l'élaboration de ce projet social a été prise en compte dès la conception de celui-ci afin de favoriser la dimension du « vivre-ensemble », qui en est le fil rouge.

Au sein des GEM et de la Résidence Accueil, le *care* est caractérisé par la reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes concernées et leur élévation au statut d'expertise.

Les statuts des différents types de savoirs se modifient : savoirs académiques et ceux fondés sur les preuves scientifiques, savoirs fondés sur l'expérience des professionnels et ceux fondés sur l'expérience de l'usage d'un système ou d'un établissement, ou encore fondés sur l'expérience d'une difficulté (stigmatisation, pauvreté, maladie, etc.). Ces différents types de savoirs se croisent et se capitalisent par des modalités d'engagement divers. On parle d'apprentissage mutuel entre les publics et les professionnels.

L'engagement des personnes concernées permet aux individus de gagner en compétences, en autonomie et en pouvoir d'agir. Cela concourt au développement du pouvoir d'agir ou de l'autodétermination, tout en induisant des évolutions des pratiques professionnelles et des rapports de pouvoir entre le public accompagné et les salariés.

Deux dispositifs à visée inclusive

Les deux dispositifs permettent aux personnes souffrant de troubles psychiques, par leur fonctionnement, leur façon d'accompagner, de pratiquer le *care*, de leur réapprendre à vivre au sein de la société en tant que citoyen.

Pour y accéder, les professionnels mènent des actions cumulatives et complémentaires à destination des acteurs du territoire et des bénéficiaires. Tout d'abord, sur chaque territoire d'implantation des structures, les GEM comme la Résidence Accueil visent à sensibiliser l'environnement au sens large (commerces, administrations, services divers, centres de loisirs, de culture, associations locales, voisinage) sur les difficultés relevant de la santé mentale des personnes accompagnées. Cela contribue à permettre de déconstruire des représentations sociales qui demeurent sur le handicap psychique. Cet objectif mené en continu participe à rendre la société plus inclusive.

Rendre pleinement actrice la personne en situation de handicap psychique lui permet de prendre confiance en elle. Ainsi, en mettant en œuvre le *care* selon ce principe, les effets sur les intéressés sont mesurables à plusieurs endroits.

Ces personnes qui, pour la grande majorité, ont vécu des situations d'isolement, parviennent à nouveau à entrer en relation et à recréer des liens. En les aidant à développer leurs compétences propres (entretien du logement, tenue du linge, préparation des repas, reprise d'une activité, structuration de la journée, tâches communes, vivre des moments en collectivité, rencontres), elles retrouvent une confiance en elles et peuvent s'inscrire dans un projet. Par ailleurs, l'inscription au sein d'un groupe produit des effets de solidarités entre pairs.

Ces deux dispositifs, GEM et Résidence Accueil garantissent de nouveaux possibles dans des espaces sécurisants pour des personnes au demeurant très angoissées.

Une dynamique partenariale

Les GEM tout comme la Résidence Accueil ont développé et développent un riche réseau partenarial, au sein duquel la diversité des acteurs fait écho à la grande variété des situations des personnes accompagnées.

VYV3 Bourgogne a une longue expérience dans le secteur du handicap et est reconnue pour son expertise. Elle s'appuie donc sur un réseau de services et d'établissements pour lesquels les liens sont déjà bien installés, mais n'a de cesse d'en développer de nouveaux sur chaque territoire d'implantation des dispositifs en question.

La motivation de notre Union territoriale est de développer des réponses aux besoins de santé et attentes sociales des personnes souffrant de problématiques relevant de la santé mentale.

Pour y parvenir, les partenariats sont essentiels et doivent rendre plus aisée l'ouverture vers la cité aux personnes en difficulté psychique.

Le partenariat vise également d'autres champs spécialisés comme les partenaires du soin, du médico-social, de l'insertion professionnelle, mais aussi, et de façon tout aussi importante, les champs de la vie sociale et culturelle, d'où la nécessité de construire un étroit partenariat avec la commune d'implantation des dispositifs, le milieu associatif, et même les habitants.

En ce qui concerne les acteurs du soin, des conventions ont été établies entre les GEM, la Résidence Accueil et les services sanitaires spécialisés dans la prise en charge des personnes en situation de handicap psychique. Ceci est essentiel pour permettre de faciliter l'accès des concernés aux soins psychiques, psychiatriques, et à un accompagnement voire une hospitalisation en cas d'urgence.

Aussi, la question du soin dans la prise en charge globale de la personne en situation de handicap psychique se heurte souvent à un clivage entre le secteur sanitaire et le secteur social et médico-social. Or, de par ses besoins à la fois en soins et accompagnement, ce type de handicap se situe à la frontière entre ces deux secteurs et vient interroger leur articulation et leur nécessaire complémentarité. Chaque secteur doit respectivement reconnaître les différentes modalités du « prendre soin » pour travailler ensemble, dans l'intérêt de la personne dont le besoin est reconnu, et au-delà des cultures différentes.

Les GEM, la Résidence Accueil, qui sont de jeunes dispositifs, œuvrent en permanence pour se faire connaître et reconnaître, créer et maintenir des liens avec le secteur sanitaire, acteur incontournable dans l'accompagnement de la personne en situation de troubles psychiques.

Les rapports français, notamment celui de Vachey (2012)¹³, rendant compte des dispositifs et politiques mises en œuvre dans le secteur médico-social s'accordent à dire « *qu'il est nécessaire de travailler par-delà les clivages et de mettre en œuvre une bonne articulation du soin et de l'accompagnement qui ont des ressources complémentaires* ». Ces deux secteurs ont historiquement des cultures différentes qui vont devoir s'entendre pour une meilleure coordination des réponses, notamment pour les personnes handicapées psychiques qui nécessitent des compétences de l'un et de l'autre.

¹³ Jeannet, A., Auburtin, A., Vachey, L., Varnier, F., & Foulquier Gazane, C. M. (2012). Établissements et services pour personnes handicapées : offres et besoins, modalités de financement. *IGAS-Inspection générale des affaires sociales*.

Enfin, outre le secteur sanitaire, les liens entre ces deux dispositifs, GEM et Résidence Accueil, doivent être établis avec les établissements médico-sociaux, ceux de l'insertion sociale et professionnelle.

Les problématiques relevant du handicap psychique sont complexes et nécessitent un dialogue indispensable entre l'ensemble des acteurs qui accompagnent des personnes en souffrance. Ceci pour que le partage de connaissances permette que leur situation soit abordée dans sa globalité et réponde au mieux aux besoins individuels de chaque personne.

Conclusion

La prise en compte des problématiques inhérentes à la santé mentale est à questionner au sein de l'ensemble des structures et des services, tous secteurs confondus, et plus globalement au sein de la société.

En effet, les situations de personnes souffrant de troubles psychiques sont de plus en plus nombreuses et nécessitent des adaptations permanentes, dans la mesure où il n'existe pas une unique réponse tant les conséquences de ce type de handicap sont différentes et variées.

Cet article repose sur la présentation de deux dispositifs innovants, les GEM et la Résidence Accueil, gérés par l'union mutualiste VYV3 Bourgogne. Ces offres sont aujourd'hui saluées par les intéressés eux-mêmes qui témoignent de tout l'intérêt de leur existence. Elles leur permettent, au fil des mois, de reprendre le chemin de l'autonomie, de renouer avec le lien social et l'entraide.

Le gage de réussite de ce type de structure est de laisser une pleine place à la personne concernée, de reconnaître son savoir expérientiel lui permettant d'une part de faire ses choix de vie et d'autre part de s'engager en tant que citoyen dans la cité.

Il s'agit là de tout l'enjeu d'une société plus inclusive, qui se doit d'être toujours davantage soucieuse de laisser une place dans les espaces et débats aux personnes ayant des besoins spécifiques, aux personnes empêchées, contraintes, de décider pour elles-mêmes.

Il en est de la responsabilité collective et précisément dans ce cas, des acteurs exerçant leur mission dans ces structures de soutenir et d'encourager l'engagement des usagers. Ce *care* ne se décrète pas, il s'accompagne, dans la durée. Il convient de ne pas minimiser le temps nécessaire à ce que la personne en souffrance psychique, dont le parcours a été fait de ruptures, puisse à nouveau se faire confiance.

Peu financés, ces dispositifs, pourtant reconnus d'utilité publique, sont aujourd'hui structurellement fragiles.

« A.I.M.E.R. » un concept de résidence bigénérationnelle

Jacky BONTEMS¹⁴

L'Association de Coordination des Moyens d'Intervention pour le Logement - ACMIL - comme la MUTuelle du LOGement - MUTLOG - mutuelle du Code de la mutualité créée par cette dernière, ont toujours porté le profond souci de faciliter l'accès comme le maintien dans le logement choisi par nos concitoyens, ce quel que soit l'âge de la vie.

C'est dans ce contexte que ces deux entités se sont tout particulièrement intéressées au contenu de la Loi d'Adaptation de la Société au Vieillissement - ASV -, promulguée en décembre 2015. Trois piliers constituent sa fondation : l'anticipation de la perte d'autonomie, l'adaptation globale de la société, l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie.

En 2020, l'espérance de vie s'établit à 79,2 ans pour les hommes et 85,2 ans pour les femmes. Près de six millions de personnes auront, en 2030, plus de 75 ans ; c'est considérable !

« La société de la longévité », ainsi que la nomme, Serge Guérin est à l'œuvre. Le rapport « Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous » écrit par Denis Piveteau et Jacques Wolfram au sujet de l'habitat inclusif, remis en 2020 à Monsieur Edouard Philippe, alors Premier Ministre, ainsi que le rapport « Nous vieillirons ensemble », remis en mai 2021, à Brigitte Bourguignon, Ministre déléguée en charge de l'autonomie, sont autant de contributions à la réflexion qui, aujourd'hui, illustrent le bien-fondé de la démarche novatrice entreprise par ACMIL-MUTLOG dès 2016.

Un constat : « le maillon manquant »

Il convient de prendre en considération l'absolue nécessité d'apporter réponse aux difficultés induites de la perte d'autonomie, en préservant la sécurité et en maintenant le lien social.

D'une part, entre l'habitat de pleine autonomie - où la personne a toute son histoire – et l'entrée en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes - EHPAD - (si malmené, depuis plusieurs mois, par nombre de scandales), une alternative s'impose.

D'autre part, il est communément reconnu que le maintien du lien social entre les générations retarde la progression des maladies du grand âge, singulièrement les pathologies cognitives.

La lutte contre l'isolement à laquelle participe la présence sous le même toit de deux générations - aînés et étudiants - va donc dans le bon sens.

¹⁴ Président de l'Association de Coordination des Moyens d'Intervention pour le Logement (ACMIL)

Inventer une réponse au double enjeu des préoccupations rencontrées par les jeunes (recherche souvent difficile de logement) et « anciens » en difficulté évolutive de repères comme en besoin de sécurité, est donc l'objectif que se sont assignés les promoteurs du projet de résidence bigénérationnelle.

Si l'on ajoute que la discipline de la gériatrie ne semble pas attirer une majorité d'étudiants en profession de santé, une résidence mixte - étudiants/personnes âgées - trouve d'autant plus son sens que la motivation des jeunes au « service de l'autre » est une réalité sociétale réjouissante qui les honore, le concept de rapprocher, via le logement, les générations, coule alors de source.

Ainsi est née « Aînés.Infirmiers.Médecins.Etudiants.Résidences » - A.I.M.E.R. » !

Un objectif

En définitive, la création de ce dispositif répond à un triple enjeu :

- Maintien à domicile (et non déplacement en maison de retraite) de personnes âgées dont un début de pathologie cognitive a été diagnostiqué et sauvegarde du lien avec la jeunesse. A défaut de candidatures de personnes présentant des symptômes de maladie, dite dégénérative, l'accueil demeure ouvert à toute personne âgée
- Rencontre avec les aînés et mise à disposition d'un logement au bénéfice des étudiants en profession de santé. Il est acquis que si la formation aux disciplines de la santé est l'objectif cible, d'autres métiers ne sauraient être exclus tant l'aspiration manifestée au « service de l'autre » constitue la qualité incontournable dont le jeune postulant à intégrer la résidence doit faire montre
- Offre locative qui s'exprime à un coût supportable par les locataires disposant de ressources modestes : « loyer HLM »

Pour mener à bien ce défi, il est indispensable de créer un consensus entre tous les acteurs en charge du projet et définir les principes qui guideront la vie en communauté aînés/jeunes.

Des valeurs pour socle

Les acteurs professionnels

L'idée est d'initier une rencontre entre experts qui adhèrent au même idéal.

Ce carrefour de compétences trouve alors sa motivation dans le consensus établi :

- Préservation des liens et mixités sociaux (relations intergénérationnelles, maintien de vie de quartier, sauvegarde de l'emploi, ...),
- Participation à la lutte contre les maladies du grand âge comme à l'acquisition des savoirs et valorisation du sens du service chez les jeunes.

Les résidents

Jeunes et aînés s'engagent à respecter l'esprit d'une charte du « bien-vivre ensemble ».

Sauf à afficher la fondation que constitue le maintien du lien social, ladite charte voit son contenu adapté à l'aune du contexte local et selon la hiérarchie des valeurs privilégiée par les acteurs du projet.

De la pensée à la pratique : la résidence témoin limousine

Dans une région - le Limousin, devenu Nouvelle Aquitaine – où la population âgée est particulièrement importante, c'est à l'adhésion complète au projet originel des décideurs logement et mutualistes locaux, à l'implication de la chaire d'excellence en gériatrie de la Faculté, à la conviction déployée par chacun, que nous devons le soutien de la ville de Limoges.

Foncier/immeuble mis à disposition par la ville en la forme d'un bail emphytéotique de 55 ans, après rénovation incluant la mise en place de matériels domotiques (chemins lumineux, volets électriques, centralisation des commandes, ...), 6 appartements (cinq pour les aînés + un en colocation pour les étudiants), et un salon commun pour activités collectives ont été livrés il y a 4 ans.

Une charte a été initiée par les résidents qui ont souhaité promouvoir comme valeurs : le respect, le savoir-vivre, l'écoute et le lien social.

Le bilan est positif : satisfaction des résidents, fidélité des locataires, maintien du lien social effectif, sécurité et sérénité acquises, vif intérêt manifesté par divers élus, acteurs sociaux/décideurs.

Parallèlement, de nombreuses récompenses sont venues reconnaître le caractère spécifique innovant de ce dispositif et la plus-value sociétale majeure qu'il apporte : Fondation Legrand, Mutualité Française Limousine, MUTEX SA, ALINOV, Fonds Innovation Sociale ESH, Observatoire des Innovations en santé de Nouvelle Aquitaine, Habitâges, Groupe La Poste, Fondation de France.

Désormais l'ambition des initiateurs de la résidence « A.I.M.E.R. » - ACMIL :MUTLOG - est d'étendre ce concept dans d'autres collectivités locales disposant de Facultés/Écoles en professions de santé.

Deux résidences sont en étude avancée en région Nord.

Faire vivre le *care*

Alain KOSKAS¹⁵

Introduction

Cet écrit sur le *care* commence par un essai de définition puis il se poursuivra sur un examen du concept dans le domaine du soin en gériatrie et en gérontologie, celui des envies et des attentes des personnes âgées vulnérables comme de leurs aidants familiaux et professionnels, au domicile comme en institution.

Il traitera de la relation d'aide comme soin et du *care* avec les moyens humains nécessaires à son éclosion, à son épanouissement, grâce à la qualification tant humaine qu'empathique des professionnels.

La pénibilité de ces emplois, leur précarité, les rémunérations faibles, la qualité empêchée au sein des métiers affectent le personnel, mais ce sont aussi les aînés vulnérables qui en pâtissent dans leur quotidien, dans leur intimité, dans leur dignité, dans leur citoyenneté. Des préconisations ont été avancées dans plusieurs rapports tels que le rapport Libault¹⁶ et celui de Myriam El Khomri¹⁷, elles devraient être mises en œuvre de façon urgente.

Quelques essais d'accompagnement respectant l'éthique du *care* seront présentés tout comme des témoignages de la période de la COVID, période de risque pour garder une place à l'éthique du *care*.

Aussi, selon qu'on parlera de dépendance ou d'interdépendance, selon qu'on parlera de pion sans volonté propre, les maltraitances s'installeront partout où l'interchangeabilité sera maîtresse des comportements de soin.

De là, s'installeront les comportements maltraitants privilégiant le plus souvent l'action sans les fondamentaux du respect de l'autre dans toute sa différence et dans toute sa vulnérabilité. Parmi les maltraitances, nous avons choisi de débiter par celle qui est la plus ancrée de toutes, l'âgisme.

Les discriminations liées à l'âge : la pratique du *care* menacée au quotidien

Comment prendre soin des plus âgés vulnérables en respectant leur dignité quand l'âgisme est tellement infiltré dans les pratiques sociales, professionnelles et politiques ? L'omerta et le silence sont présents à tous les niveaux.

¹⁵ Alain Koskas - Gérontologue - Président de la FIAPA

¹⁶ LIBAULT, D. (2019) « Concertation grand âge et autonomie »
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf

¹⁷ EL KHOMRI, M (2019) « Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand-âge 2020-2024 » <https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2022-10/rapport-el-khomri-metier-du-grand-age.pdf>

En effet, l'âgisme est la plus répandue et la mieux ancrée des discriminations. Il se diffuse de façon insidieuse, saugrenue et sans pitié. Il est souvent inconscient et peut amener à des pertes de chance aux conséquences importantes au niveau de la santé physique et psychologique.

Les discriminations liées à l'âge se multiplient, que ce soit dans les mots utilisés au quotidien, que ce soit dans les films projetés, que ce soit dans les journaux que nous lisons régulièrement.

Ceux qui en ont pris conscience se rendent compte que lutter contre l'âgisme, fondé sur des stéréotypes, est un travail de longue haleine, car cette discrimination est très ancrée même dans l'esprit de ceux qui en souffrent. Stigmatiser cette partie de la population renforce ou entraîne chez de nombreux adultes âgés des sentiments d'inutilité, de culpabilité, une démotivation et une inactivité lentement, mais fortement pathogènes. Ce sentiment est d'ailleurs souvent partagé par les professionnels.

La résistance au changement vient aussi de l'ancrage souvent inconscient de cette maltraitance sociétale.

L'âgisme reste encore aujourd'hui très présent, en voici quelques modes d'expression:

- Ne considérer que l'aspect déficitaire alors que le capacitaire reste présent tout au long de la vie,
- Penser l'âge chronologique comme seul facteur d'entrée dans la vieillesse alors que le roman de vie et l'expérience sont essentiels à considérer,
- La fracture générationnelle créée entre les jeunes et les retraités est liée aux critères d'accès à la retraite aujourd'hui et à la différence entre les conditions de vie des aînés et celles des jeunes,
- L'âge comme critère de sélection pour accéder au marché du travail ou pour garder un emploi,
- L'âge comme critère permettant d'accéder à certains soins médicaux ou traitements,
- L'âge comme critère d'éviction du marché du travail.

Le seul âge chronologique n'est jamais un critère pertinent de capacités ou d'incapacités.

Les conditions d'exercice des professionnels

Comment demander à des professionnels si peu nombreux, si mal considérés et si mal rémunérés, d'être dans l'accompagnement, le respect de la dignité et le dialogue avec l'ainé quel que soit le niveau de sa vulnérabilité et de ses attentes ?

Comment concilier au quotidien la formation reçue et une pratique en totale contradiction avec l'exercice des métiers du *care* ? Il est évident que cela constitue la base d'une forte démotivation du personnel en lui faisant perdre ses repères.

Au sein des institutions, le « prendre soin » ne peut pas s'exercer lorsque :

- les normes de soins, les services de protection sociale et les établissements pour les personnes âgées présentent des lacunes ou des dysfonctionnements ;
- l'environnement matériel est défectueux ;

- les intérêts de l'institution ou les moyens de financement dédiés sont seuls pris en compte au détriment des attentes et besoins des personnes accueillies ;
- l'insuffisance (voire la réduction) de personnel réduit la sécurité des usagers, mais aussi celle des pratiques professionnelles.

Citons l'impossible prise en compte des habitudes de vie dans les institutions comme au domicile : le rythme du lever et du coucher, l'importance du dialogue, le respect de l'intimité, le nécessaire équilibre entre le dedans et le dehors, autant d'éléments non-exhaustifs qui se heurtent à une rigidité institutionnelle centrée sur les présumés besoins plutôt que sur les envies et les attentes.

Les maltraitements envers les aînés vulnérables par défaut de *care*

La négligence et la maltraitance envers les sujets âgés sont préoccupantes. La modification des rapports intrafamiliaux et la modification du mode de transmission des connaissances ont fondamentalement changé la situation des « vieux ». L'âgisme avec les représentations négatives du vieillissement s'en trouve renforcé. Alors, ces vieillards devenus « inutiles » et « trop vieux », sont réduits au silence et ne sont plus considérés que comme des charges affectives et financières. Le manque d'intérêt pour le sujet âgé et la maltraitance collective ou individuelle dont il est victime se retrouve dans le manque de formation des professionnels de la santé et dans la relative pauvreté de la littérature médicale en regard par exemple du phénomène de la maltraitance infantile.¹⁸

Quand le *care* est en défaut le risque de maltraitance est très élevé. Le sentiment d'interdépendance disparaît, tout comme la dimension universelle des relations humaines et celle du consentement éclairé ; alors l'autre est un étranger avec lequel je ne partage aucune aspiration. Dès lors le risque est grand car, entre l'aidé et l'aidant, qu'il soit familial ou professionnel, la différence prend le dessus sur la relation.

De même quand la relation d'aide est d'une très grande proximité cette dernière peut induire une inversion du *care* et ouvrir la porte à des influences abusives voire à des emprises. De fait, le vrai sujet n'est pas l'argent en tant que tel, mais la gestion d'une situation où un tiers maltraitant est d'autant plus difficile à éloigner qu'il a introduit une relation de confiance avec la personne fragile ou fragilisée. Cette situation est d'autant plus difficile à gérer que la personne qui maltraite financièrement est généralement un membre de la famille, voire l'aidant professionnel.

Qu'il s'agisse des violences ou des négligences, la problématique est bien celle d'une altération du *care*, liée à la non-reconnaissance de l'autre.

Ainsi, la personne âgée vulnérable qui est à son domicile ne se prononce jamais sur tous les professionnels qui traversent régulièrement son domicile pour un service, un soin, une aide sans son avis, sans le moindre dialogue. Est-ce compatible avec la notion de consentement avéré, est-ce compatible avec le *care* ?

¹⁸ Bizzini, L. L'âgisme : Une forme de discrimination qui porte préjudice aux personnes âgées et prépare le terrain de la négligence et de la violence, dans *Gérontologie et société* 2007/4 (vol. 30 / n° 123), pages 263 à 278

COVID révélateur : quand la menace sur le care est révélée et amplifiée par la pandémie.

Accélérateur d'attitudes âgistes en établissement ou services ou perte de sens ?

Dans la période de pandémie, alors que chacun louait les efforts des soignants, il a fallu attendre très longtemps pour que les institutions ou l'aide au domicile apparaissent dans la parole des politiques. Alors qu'on parlait de qualité empêchée, force est de constater une importante perte de sens chez les professionnels de gérontologie.

La situation liée au COVID-19 et au confinement a plongé et plongera dans les mois et années qui viennent les professionnels et bénévoles des secteurs sociaux et médico-sociaux dans un inédit souvent insupportable, par la confrontation à des difficultés techniques et/ou complexes ainsi qu'à un face-à-face direct ou indirect répété à la mort.

Des départs précipités, des recrutements impossibles faute de candidats, des fermetures de services voire d'établissements faute de personnel, on peut raisonnablement se poser la question d'une absence de *care* métier, existant déjà dans les pratiques. Ce déficit a conduit les professionnels à vivre une profonde solitude pendant laquelle la fragilité de leurs métiers leur est apparue. En effet, la résilience et la différence sont des concepts différents, les catastrophes sont révélatrices d'un changement profond alors que la résilience marque une possibilité de rebond. La FIAPA¹⁹ a noté cette différence dans ses travaux concernant les urgences gérontologiques et le post-trauma.

Il ne faudrait pas qu'une mesure officielle se voulant protectrice, renforce l'exclusion sociale d'une partie des citoyens. Chez les aînés, il y a plus de femmes et hommes qui participent à la vie de la cité par leur activité familiale, bénévole ou professionnelle que de « personnes âgées » ayant besoin d'assistance passive. Voici quelques éléments de témoignage issus du Rapport spécial de la FIAPA « Histoires de vie pendant la COVID-19 »²⁰ dans lequel 44 personnes âgées, sans présélection issues de 22 pays du monde ont exprimé leurs avis :

« Pendant cette période, j'ai appris que j'étais forte et qu'à mon âge et avec mes moyens, je suis capable de surmonter des épreuves comme ce virus », « Nous avons pu garder un lien avec les autres grâce à la technologie et les appels visio, même si ça ne remplacera jamais le vrai contact humain », 81 ans, Algérie.

« J'ai réussi à m'adapter à la situation, car vous savez, nous, on a connu la guerre, et même si j'étais enfant, cela vous marque. J'ai donc dit à mes amies qu'il fallait être patient et qu'au moins on n'allait pas connaître la faim. Il y aura probablement d'autres crises similaires à celle de maintenant. ». 87 ans, Belgique

¹⁹ FIAPA : Fédération Internationale des Associations de Personnes Agées.

²⁰ <https://drive.google.com/file/d/1daKF9R6mmaCVAnlwDOmN247Qtwka4l8r/view>

« Mon expérience de vie autonome tout au long des 52 ans m'a permis de m'adapter très facilement. », 87 ans, Brésil

« La pandémie a renforcé certaines facettes de ma personnalité que j'avais déjà : la rébellion. », 76 ans, Chili

« Mon expérience personnelle m'a permis de faire face, car le fait d'avoir résisté à la répression de la tyrannie m'a donné des outils de survie. De plus, la longue expérience des tremblements de terre, des rafles et les disparitions de détenus ont fait de nous des personnes résilientes. » 74 ans, Chili

Vers un changement de paradigme sociétal

En finir avec les mots qui font du mal pour réintroduire du *care* : changement vers un vocabulaire digne et bienveillant.²¹

Dans tous les pays européens, nombreux sont pourtant les plans visant à développer une société inclusive, de lutte contre la maltraitance et de promotion de la bientraitance. Nous avons constaté que certains mots utilisés à propos des aînés, couramment par le commun des mortels, par les spécialistes et les décideurs dissimulent souvent un message pétri d'âgisme et donc de discrimination. Ces mots font du mal et induisent bien souvent des comportements inadaptés et une perte d'estime chez les plus âgés et particulièrement ceux qui sont en situation de vulnérabilité.

Comme dans toute lutte contre une discrimination, de nombreuses actions peuvent être engagées. La première consiste à remettre en cause les mots employés, car ce sont eux qui véhiculent la discrimination. Tous les maux dont souffre le secteur de l'aide aux personnes âgées (personnes âgées insuffisamment accompagnées, personnels dévalorisés, familles épuisées...) sont liés à cette discrimination. Faire reculer l'âgisme, c'est faire avancer la dignité de chacun. Parce que les mots comptent, parce qu'ils positionnent politiquement et sociologiquement, il est temps de choisir les mots qui préservent la dignité de chacun, dans sa fragilité, permanente ou transitoire; **il y a les mots et les maux, il y a les mots qui font du mal.**

«Grabataire», «dépendant», «sénile», «ne peut plus...», « placer », «institutionnaliser» sont des termes qui, non seulement portent atteinte à la dignité des personnes les plus fragiles, mais desservent également les professionnels qui les accompagnent. Il est temps de changer les mots pour soigner les maux. C'est ce constat qui a réuni ces quatre professionnels de la santé et du médico-social pour proposer des alternatives et encourager l'utilisation d'un vocabulaire.

²¹ Conférence de presse « Pour en finir avec les mots qui font du mal » 8 janvier 2020 : FIAPA, AD-PA, NEHS, Fondation partage et vie.

Comme le disent et écrivent le président et le rapporteur de la commission sur la terminologie du HCFEA²² : « Ce que dit la société de ses personnes âgées, c'est qu'elle y renonce, qu'elle les considère comme des citoyens de seconde zone, c'est ainsi par exemple qu'il faut supprimer le terme « prise en charge ». Ils ne sont pas un fardeau, ils sont ceux qui ont fait les pays d'aujourd'hui, il faut les accompagner. Il faut promouvoir une société qui respecte tous les âges et faire en sorte que les sociétés prennent conscience de la situation » pour encourager l'utilisation d'un vocabulaire en remplaçant :

MOTS & EXPRESSIONS A SUPPRIMER	DES MOTS POUR LE DIRE 
Dépendant Dépendance	Vulnérable Vulnérabilité
Dément Démence, sénilité	Patient atteint de troubles neuro-cognitifs Troubles neuro-cognitifs
Maladie (ou affection) neuro-dégénérative	Maladie (ou affection) neuro-évolutive
Est Alzheimer ou « patient Alzheimer »	Souffre de la maladie d'Alzheimer
Bienveillance	Bienveillance
Prendre en charge Prise en charge	Accompagner Accompagnement
Adapter	Personnaliser
Maintien à domicile	Soutien à domicile
Institutionnaliser, placer Institutionnalisation, placement	Entrer ou vivre en résidence Entrée ou vie en résidence
EHPAD	<i>Reste à inventer collectivement</i>
Personne âgée	<i>Reste à inventer collectivement</i>
Grabataire	Personne à mobilité réduite
Déambuler Déambulation, déambulant, fugue	Errer Errance
Ne peut plus...	A besoin d'aide pour...
Lucratif	Commercial
Fragile, fragilité	<i>A CONSERVER</i>
Perte, syndrome de glissement	<i>A SUPPRIMER</i>

²² HCFEA : Haut Conseil de la Famille de l'enfance et de l'âge

La logique domiciliaire

Avec l'allongement de la durée de la vie il apparaît absolument nécessaire que les choix politiques actuels en faveur d'une logique domiciliaire soient clairement affirmés et dotés d'un cahier des charges et des moyens à la hauteur.

En effet, la logique institutionnelle prévalait en France et l'accompagnement à domicile était le parent pauvre alors que sa mission est particulièrement périlleuse et semée d'embûches pour les professionnels qui œuvrent dans ce domaine. Comme le précisait le HCESSIS²³, « C'est là tout le paradoxe des métiers profitables au bien commun : leur utilité n'a d'égale que leur précarité... »²⁴

Contrairement à d'autres pays et particulièrement ceux d'Europe du nord, le choix domiciliaire a été évoqué depuis peu (en tout cas au niveau des politiques) dans la stratégie développée ou à développer. L'EHPAD²⁵ à domicile fait partie des réponses évoquées en France mais encore peu mises en pratique faute de budgets adaptés à une démarche respectueuse des habitudes et des rythmes de vie.

Des petites unités de vie sont venues s'implanter dans un paysage dans lequel l'accueil familial montre les difficultés d'accompagnement, l'implantation des tiers lieux en établissement apporte une respiration vers un lien social plus ouvert.

Aujourd'hui, la logique domiciliaire apparaît comme un choix politique qui se veut en capacité de cohabiter avec des institutions adaptées à cette démarche ; il faut bien parler de reconstruction voire de construction du modèle institutionnel classique.

Les responsables d'établissement savent que cette mutation doit être accompagnée des moyens nécessaires et surtout des réflexions bien en amont avec participation des aînés eux-mêmes et des aidants professionnels. C'est un essai de réponse à la perte de chance et de sens qui tarabuste une grande partie des acteurs.

Cette direction semble pouvoir être vertueuse et porteuse de légitimité actuellement en défaut, les aînés respectés se verront à nouveau réintroduits dans une citoyenneté active, nécessaire à leur équilibre de vie.

Des outils comme le Baluchonnage²⁶ et la multiplication des solutions de répit pour les aidants viennent en appui au soutien au domicile avec des formations et une éthique compatible avec celles du *care*. *Quid du répit des professionnels ?*

²³ HCESSIS : Haut-Commissaire à l'économie sociale et solidaire et à l'innovation sociale

²⁴ Pour une économie du *care* plutôt qu'une économie de guerre, 22 octobre 2020 : <https://usbeketrica.com/fr/article/pour-une-economie-du-care-plutot-qu-une-economie-de-guerre>

²⁵ EHPAD : établissement d'hébergement de personnes âgées dépendante

²⁶ Selon <https://www.essentiel-autonomie.com/trouver-temps-moi/aidant-familial-qu-est-ce-que-baluchonnage> : « Le baluchonnage ou relayage en France est une solution de répit pour les aidants familiaux et de maintien à domicile pour les personnes âgées. Inventée en 1999 au Québec, cette pratique permet à l'aidant de se reposer et de bénéficier d'un relais par un professionnel, 24h/24, au domicile de son proche. »

Les écoles de bénévoles dont la formation est assurée par des professionnels du *care*, en parité avec des aînés experts, se révèlent d'une grande utilité par leur programme adapté aux différentes missions en institution comme en milieu ouvert.

Avancées législatives

La députée LREM de Loire-Atlantique, Audrey Dufeu-Schubert a déposé à l'Assemblée nationale en mars 2021 une proposition de loi humaniste et sociétale pour lutter contre l'âgisme. Elle comporte 16 articles de loi qui peuvent être résumés en 3 objectifs fondamentaux :

- 1) Renforcer les droits des personnes âgées
- 2) Préparer la société à la transition démographique
- 3) Reconnaître le rôle des personnes âgées et revaloriser leur représentation

A la suite de cette proposition de loi, le rapport de la défenseure des droits précise, notamment : " Après plusieurs reports des débats, et en l'absence de la présentation d'un projet de loi d'initiative gouvernementale annoncé, cette proposition de loi a été débattue, abondamment amendée et finalement adoptée par les députés le 23 novembre 2023"²⁷

Promotion de la bientraitance

Nous cherchons tous à comprendre l'ampleur des mutations auxquelles l'avancée en âge confronte l'ensemble de notre société. Cette avancée crée de nouveaux défis d'inclusion sociale, posés par les situations de vulnérabilité et de mobilité, de lien social et de citoyenneté.

Le nombre de personnes de plus de 75 ans va augmenter de 25% d'ici 2025. Il est donc important d'entreprendre une démarche de réflexion commune sur leurs besoins, leurs attentes, leurs envies et d'écouter leurs volontés et leurs propositions.

Comme l'explique la psychologue Danielle RAPOPORT²⁸, le concept de bientraitance est né de la bientraitance institutionnelle dans l'Opération "pouponnières" dès les années 90. Ce n'est pas le simple contraire de la maltraitance, il ne se situe pas dans l'axe d'un jugement entre le bien et le mal faire. Il engage vers une autre manière d'être en relation avec l'autre et envers soi-même, dans un respect qui change les manières de dire et de faire.

Selon la FIAPA on n'est pas complètement bien-traitant ou maltraitant. Il s'agit de l'accueil de la parole de l'autre, de partager des mots différents, voire de changer les mots. Partager va déjà dans le sens du changement de paradigme.

²⁷ https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=22035

²⁸ RAPOPORT Danielle : psychologue, présidente d'honneur de l'association « Bien-traitance formation et recherches »

Des micros-trottoirs filmés par la FIAPA²⁹ diffusés dans le courant de l'année 2023 mettent en évidence des regards et des propos croisés entre jeunes et personnes âgées tels que «... ils ne comprennent pas notre langage, ils ne s'intéressent pas aux questions des jeunes, ils ne maîtrisent pas les technologies donc on ne peut pas échanger avec eux sur ce qui se passe dans les réseaux » ou encore « les jeunes ne prennent pas le temps de m'écouter, je me sens seule à table au milieu des autres générations, ils n'ont jamais le temps, je les ralentis ... ». Ces propos, confirment qu'il ne suffit pas de vouloir faire interagir les générations, il faut accompagner l'interaction si on souhaite qu'émergent, dans l'immédiat et surtout « pour le futur », des changements de mentalités. Réduire les fractures qui sont en train de se creuser entre les générations, portées par des incompréhensions mutuelles, souvent les méprises et les crises successives (pandémiques, économiques, etc..) apparaît comme une priorité car sinon elles pourraient accentuer ou même générer les discriminations liées à l'âge.

Développer la post-aidance

Aujourd'hui il apparaît nécessaire pour les aidants familiaux et pour les aidés eux-mêmes de promouvoir une nouvelle qualité de vie en fin d'aidance, cela n'apparaît pas très facile.

En effet, la relation des aidants avec leurs parents vulnérables se traduit le plus souvent par une absence de projection et par là même un deuil impossible comme un trauma long. L'évaluation multidimensionnelle devait remplacer l'évaluation APA³⁰ ; et prendre en compte les attentes, les envies et les besoins de chacun. Aujourd'hui pourtant elle n'est que peu voire pas mise en œuvre. Pourtant elle permet la mise en place d'une démarche apaisée parce qu'elle donne la parole à chaque partie, diminuant la honte et la culpabilité de l'expression d'un après. Cette démarche inaugurée par l'association LVDN³¹ et accompagnée par un psychologue clinicien permet la post-aidance. L'évaluation de cette méthode 5 ans après la disparition de l'aidé montre que le risque de maltraitance se voit nettement diminué et que les projets de l'aidant sont réalisés pour une grande majorité.

Besoin de lancer des recherches et des enquêtes et d'introduire des bonnes pratiques venant d'ailleurs :

Mexique, Colombie, Chili, ce ne sont que quelques exemples de pays ayant lancé des enquêtes de prévalence sur les maltraitances. A quand une enquête en France ?

Le SENAMA³², au Chili, a élaboré et mis en place un programme de prévention du syndrome d'épuisement professionnel chez le personnel de soin aux résidents dans les établissements de long séjour. Ce programme lancé au sein des établissements ELEAM³³

²⁹ <https://www.calameo.com/read/0071156081277833ffe6f>

³⁰ APA : Allocation pour l'autonomie

³¹ LVDN : La vie devant nous

³² SENAMA – El Servicio Nacional del Adulto Mayor (service national pour les personnes âgées au Chili)

³³ ELEAM : *Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores* (Etablissements de long séjour pour personnes âgées au Chili)

en 2016, vise à garantir les droits des aînés en évitant les maltraitances grâce à la prévention du syndrome d'épuisement professionnel.

L'exemple Colombien de l'Unité des Victime est significatif : les agents institutionnels appellent au moins une victime, le 15 juin, pour demander si leur situation s'est améliorée.

Conclusion

Cet écrit a traité des conditions de changement de paradigme nécessaires à la généralisation du *care*, seul gage de la citoyenneté de tous les acteurs.

Et les mêmes conditions et questions se répètent pour une telle démarche :

- Doit-on protéger la personne âgée vulnérable contre sa volonté ?
- Comment permettre aux professionnels de mener leur action sans sombrer dans le choix pervers entre liberté ou sécurité ou bienveillance ou encore attentes, envies et besoins des plus âgés en situation de vulnérabilité ?
- Comment réunir les conditions du changement de paradigme en suivant les conseils et l'expérience des aînés vulnérables ?
- Comment lancer le débat entre évolutions souhaitables, évolutions souhaités et résistances au changements ?

J'espère que les questionnements et propositions de cet écrit contribueront aux échanges susceptibles de permettre la mise en pratique du *care*.

Café des aidants® : un dispositif d'accompagnement des aidants et des professionnels dans les territoires.

Isabelle COTTET GIZOLME³⁴

Il est souvent évoqué le chiffre de 8,3 millions d'aidants aujourd'hui en France, ce qui signifie que nous sommes tous susceptibles, à un moment de notre vie, d'être en situation de devoir aider un proche, sans forcément se reconnaître comme un « aidant ».

1. L'Association française des aidants : histoire et missions

Depuis vingt ans, l'Association française des aidants milite pour la reconnaissance de ce rôle d'aidant et pour qu'une place leur soit reconnue dans notre société. L'Association s'engage, construit, alimente un plaidoyer pour faire mouvement. Elle s'appuie sur des actions de communication nationales pour mettre en lumière les actions locales et sur un réseau associatif permettant des échanges d'expériences et une réflexion commune sur la question des proches aidants.

L'Association oriente et soutient les aidants localement notamment via l'animation du réseau national des Cafés des aidants®, assure des formations sur les questions liées à l'accompagnement pour les proches aidants et les équipes professionnelles, diffuse l'information, développe des partenariats et participe à la construction d'outils pour mieux appréhender les attentes et les besoins des aidants.

Même si aujourd'hui le sujet est plus développé et que les aidants eux-mêmes, les professionnels et les Pouvoirs Publics s'en emparent, les aidants restent trop souvent méconnus, voire invisibles, leur accompagnement se limitant le plus souvent à une sphère familiale privée. En effet, on constate que les aidants ne se reconnaissent pas comme tels tant qu'ils n'ont pas accès à cette information.

Il paraît donc indispensable de mieux comprendre et accompagner ces publics en précisant quelques éléments de contexte sur la base de trois grands constats.

En premier lieu, ce que l'on peut nommer les **nouvelles réalités médicales**. En effet, le maintien à domicile est plébiscité par les Français(es) et les Pouvoirs Publics, qui aussi pour des raisons économiques, poussent en ce sens les politiques de soins et d'accompagnement.

Du côté de l'hôpital, on note pour exemple, les dispositifs d'HAD³⁵, de médecine ambulatoire, sur fond de démographie médicale contrainte (tant en villes qu'en

³⁴ Isabelle Cottet Gizolme – Association française des aidants - responsable suivi des Cafés des aidants® et formation des aidants

³⁵ HAD : Hospitalisation à domicile.

structures). Mais aussi du côté de l'accompagnement du vieillissement³⁶ avec le virage domiciliaire³⁷, l'EHPAD hors les murs³⁸...

Les **données démographiques** ont également des conséquences sur la santé. Pour exemple, l'effet Papy-boom³⁹ : tous les scénarios conduisent à une hausse importante de la proportion de personnes âgées d'ici 2070. La France compterait 68,1 millions d'habitants au 1er janvier 2070, contre 67,4 millions au 1er janvier 2021, soit 700 000 de plus⁴⁰.

Cette espérance de vie allongée, ainsi qu'une amélioration des traitements, a conduit à une chronicisation des maladies (cancers, maladies cardiaques, diabète...) et à une espérance de vie également prolongée pour les personnes porteuses d'un handicap⁴¹. De même, les personnes âgées sont souvent atteintes de plusieurs maladies ou incapacités : ce que l'on nomme comorbidité du patient âgé. Bien sûr ces données influencent et compliquent les accompagnements à prévoir.

Enfin, il faut prendre en compte les **pressions financières** puisque notre modèle social et sanitaire subit de fortes contraintes. Nous l'avons déjà esquissé et reviendrons sur le sujet au paragraphe suivant, mais les politiques de maintien à domicile pèsent lourdement sur l'engagement et la charge des aidants à différents niveaux.

A l'heure où le projet de loi sur le financement des retraites était débattu, nous n'avons pas caché notre inquiétude quant aux pressions supplémentaires auxquelles les aidants (et les accompagnants dans leur ensemble) ont à faire face dans les contextes déjà tendus que nous avons évoqués.

2. Les proches aidants

Les définitions et cadres juridiques sont un risque d'enfermement des aidants dans une sorte de « statut » trop limitant, ne tenant pas compte du besoin d'autodétermination que peuvent revendiquer les aidants.

³⁶ La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (dite « loi ASV ») propose une approche transversale de la question du vieillissement et privilégie le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie.

³⁷ Formule : dans le cadre du vieillissement de la population, l'exécutif utilise cette formule pour indiquer qu'il faut maintenir le plus longtemps possible les personnes âgées chez elles plutôt qu'en établissement.

³⁸ Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. « Hors les murs » expérimenté depuis 2018, peut prendre plusieurs formes, comme les résidences partagées, ou simplement une meilleure assistance coordonnée à domicile.

³⁹ La génération des enfants du baby-boom arrivée à l'âge de la retraite.

⁴⁰ Données INSEE.

⁴¹ Il faut attribuer à René Lenoir la première prise de conscience de la nouvelle longévité des personnes handicapées, lui qui, dès 1976, indiquait de manière prémonitoire : « *Les débilés profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge* ». (1). **Aucune source spécifiée dans le document actif.**

Cependant, pour mieux cerner le cadre actuel et comprendre l'avancée de la prise en compte par les Pouvoirs Publics, voici quelques textes – socles de référence :

- la loi n°2005-102 du 11/02/05 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, rend officiels la place et le rôle des aidants ;
- le décret n°2005-1588 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles et le code de la sécurité sociale, attribue une définition à l'aidant familial ;
- le décret n°2008-450 du 7 mai 2008 relatif à l'accès des enfants à la prestation de compensation : élargit la notion d'aidant familial.
- **le proche aidant est reconnu par la loi ASV⁴²** dans le code de l'action sociale et des familles : « Art. L. 113-1-3. Le périmètre élargi de l'entourage est reconnu à travers la notion de « proche aidant » d'une personne âgée en perte d'autonomie liée à l'âge ».
- le Code de la Santé Publique (art. L111-6) évoque par ailleurs les termes « d'aidant naturel » et de « personne de confiance » et l'article R245-7 (pour application art. L245-12) définit le périmètre des liens⁴³.
- le Guide de l'aidant familial, publié par le Ministère des affaires sociales et de la santé⁴⁴, propose une définition : « *L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le nursing⁴⁵, les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques, etc...* ».

Cette dernière définition est aujourd'hui partagée entre les Pouvoirs Publics et les différents acteurs du secteur.

⁴² ASV : Adaptation de la société au vieillissement.

⁴³ « Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle. »

⁴⁴ Edité depuis 2007 et revu régulièrement (2).

⁴⁵ Nursing : expression d'origine anglaise signifiant « *ensemble de soins d'hygiène et de confort prodigués aux personnes dépendantes* », in Le petit Larousse.

En résumé, est considérée comme aidant familial, la personne qui apporte une aide :

- non professionnelle,
- à un proche (membre de sa famille, conjoint, ami, voisin) en perte d'autonomie ou dépendant du fait d'un handicap, d'une maladie ou de l'âge,
- pour effectuer des gestes de la vie quotidienne,
- de manière régulière et fréquente.

Et en quelques chiffres⁴⁶ :

- 57% sont des femmes
- 79% ont moins de 65 ans (dont 45% moins de 50 ans)
- 66% travaillent
- 52% soutiennent leur(s) parent(s), 11% leur(s) grands-parents, 10% leur conjoint, 13% un autre membre de la famille.

Alors, que nous disent les aidants de leurs besoins et principales difficultés ? :

- le manque de temps (36 %) : il est difficile, lorsqu'on consacre beaucoup de temps à son proche, de garder des moments à soi. Cette difficulté est majorée lorsque l'aidant travaille ou connaît lui aussi des problèmes de santé, de transports...
- le manque d'information sur les droits des aidants (18 %) et la complexité des démarches administratives (29 %) : les aidants rapportent que les parcours sont complexes ce qui peut conduire à un non-recours aux aides.
- la fatigue physique (25 %) : la santé des aidants est un vrai enjeu pour les Politiques Publiques car le risque d'épuisement est majeur et si l'aidant est à son tour malade, qui aidera l'aidé ?
- le manque de ressources financières (19 %) : « *la grande majorité des aidants familiaux dépensent plus de 2 000 euros par an pour leur proche. Un engagement aux coûts élevés qui se justifie par les frais de transport, l'achat de médicaments et de matériel, l'aménagement du domicile et l'intervention d'une aide professionnelle non remboursées par la Sécurité sociale. Seule une minorité d'aidants bénéficient d'une aide financière. Mais pour beaucoup d'entre eux, les difficultés budgétaires, qu'ils affrontent seuls s'ajoutent au stress et à la fatigue engendrés par le fait d'accompagner un proche⁴⁷* ». L'emploi des aidants (temps partiels, refus de promotion...) est également un vrai sujet.
- enfin le manque de soutien moral (18 %) : les aidants souffrent aussi du manque de liens sociaux. En effet, s'ajoute à la fatigue, aux difficultés financières..., la complexité de faire garder son proche pour des temps de loisirs, répit...avec le sentiment de culpabilité que cela peut aussi engendrer.

Fort de ces constats, et pour apporter des solutions concrètes tant aux aidants qu'aux professionnels qui les accompagnent, l'Association française des aidants crée et développe différents dispositifs : centre de formation, formation des aidants et Cafés des aidants®.

⁴⁶ Baromètre des aidants - Fondation April avec l'institut BVA – 2021.

⁴⁷ Extrait de *essentiel-autonomie.com – Aider au quotidien : les difficultés économiques des aidants familiaux*. Malakoff Humanis.

3. Les Cafés des aidants® : un lieu innovant et convivial pour mieux accompagner

Depuis 2004, les Cafés des aidants® se développent partout en France hexagonale et Outre-Mer : on en compte environ 260⁴⁸. Pour les territoires non couverts et pour répondre à une demande d'aidants isolés avec difficultés de déplacement, de contraintes horaires, ce dispositif existe aussi en format visio conférence.

Les Cafés des aidants® sont des lieux, des temps et des espaces d'information, de rencontres et d'échanges, animés par un travailleur social et un psychologue ayant une expertise sur la question des aidants. Ils sont ouverts à tous les aidants non professionnels, quels que soient l'âge et la pathologie de la personne accompagnée.

Les rencontres sont basées sur un principe de convivialité « autour d'un café » et sont ouvertes à tous les aidants. Un thème précis est fixé pour chaque rencontre⁴⁹ dans le cadre d'un programme, le partage d'expériences entre les aidants est soutenu par les co-animateurs.

Ces rencontres sont ouvertes à tous types d'aidants, sans distinction d'âge ou de pathologies, fragilités, du proche aidé. En effet, « l'aidance », que l'on accompagne un enfant, un conjoint, un parent, est un sujet commun qu'il est essentiel de mettre au travail (indépendamment d'une expertise sur une maladie, un handicap) : inquiétude, santé, vie professionnelle, avenir, temps consacré, relations aux professionnels, sont des sujets transversaux communs qu'il est nécessaire d'accompagner dans un cadre sécurisant.

Du côté des professionnels, porteurs de projets, qui ont rejoint le réseau de l'Association française des aidants, il s'agit pour la plupart de structures de suivi (CCAS, services d'aide à domicile, établissements, réseaux de santé, etc.) ou de coordination (CLIC, MDPH, etc.) s'adressant aux personnes en difficulté de vie ou encore à toute structure agissant dans les champs du handicap, du grand âge ou de la santé.

Pour eux, développer un Café des aidants® apporte un partage de réseau, de connaissances, une aide concrète à la mise en œuvre et une communication à la fois locale et nationale. La méthodologie du projet et son accompagnement sont structurants pour les professionnels qui s'engagent dans la démarche : partager les expériences, harmoniser les pratiques et faire mouvement ensemble pour rendre visible les publics aidants.

On note aussi depuis quelques années un intérêt pour ces questions de la part de grandes entreprises qui souhaitent accompagner leurs salariés en interne sur ces questions. L'Association française des aidants les forment dans leur acculturation au public des aidants salariés et à la mise en place de dispositifs internes, dont les Cafés des aidants®. Ces nouveaux partenaires sont l'occasion de développer de nouvelles pratiques et d'accroître le champs des repérages et des connaissances.

⁴⁸ En janvier 2023, hors Cafés des aidants® internes aux entreprises.

⁴⁹ On note en moyenne 10 rencontres annuelles par Café des aidants®

Traces de Vies : tisser des liens qui libèrent

Jean-Louis CABRESPINES⁵⁰, Céline DONNET⁵¹

1. Écrire pour continuer à vivre !

Il est des moments où ce que nous vivons ne manque pas de nous interroger sur le sens de l'existence, sur ce qui s'est déroulé, la place qu'on a occupé dans le temps, l'espace, la vie sociale et affective, et il nous reste peu de temps pour dire, pour partager.

Que ces moments soient ultimes ou un passage temporaire pour mieux repartir, il est certain que nous souhaitons pouvoir être accompagné pour aller plus avant, attendant de l'autre (famille, amis, environnement affectif et professionnel) une écoute et une prise en considération de sa situation.

Au fil du temps, se sont développées, dans le cadre hospitalier, de nouvelles formes de prise en charge qui ne sont pas d'ordre médical, mais de soin de l'âme en tant que « siège de l'activité psychique et des états de conscience de quelqu'un »⁵².

Ces « soins de support »⁵³ sont une partie de ce que le patient peut trouver pour alléger ce moment souvent difficile qu'est la maladie. De manière plus large, ces pratiques entrent dans ce que l'on appelle communément (dans un anglicisme qui regroupe plus de notions que celle des soins) le *care*. Selon Berenice Fisher et Joan Tronto, le *care* est « *une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde" de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, qui soutient à la vie* »⁵⁴.

C'est donc bien dans ce cadre que l'intervention de la biographie hospitalière se situe : en tant que soin de support pour permettre à la personne de trouver du réconfort dans un accompagnement où elle peut oublier temporairement le présent et se projeter dans le futur à partir de son vécu. Elle dit pour les autres, elle partage son univers, elle traduit des paroles jusque-là souvent cachées. Voltaire disait que « l'écriture est la peinture de la voix »⁵⁵. C'est bien ainsi que l'association Traces de Vies entend donner la parole à celles et ceux qu'elle accompagne.

⁵⁰ Jean-Louis CABRESPINES - président Traces de Vies

⁵¹ Céline DONNET - Directrice administrative et financière Traces de Vies

⁵² Dictionnaire Larousse – sens littéraire

⁵³ <https://www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/> : « Traduit de l'anglais « supportive care », le terme « soins de support » désigne « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves ». Les soins de support ont modifié le paysage de l'oncologie en proposant une meilleure qualité de vie aux patients et des modifications des modes de fonctionnement des professionnels et des organisations de soin. »

⁵⁴ Fischer B. & Tronto J. (1991) « Towards a Feminist Theory of Care », dans Abel E. Nelson M. (dir.) *Circles of Care : Work and Identity in Women's Lives*, Albany, New York : State University of New York Press, p. 40 ; cité dans Tronto J. (2009), p. 143.

⁵⁵ Voltaire : Dictionnaire philosophique

2. Laisser une trace

De l'oral à l'écrit, la mémoire se transmet. L'histoire humaine est faite de ces transmissions et c'est parce que les femmes et les hommes ont su confier et se confier que notre mémoire est, aujourd'hui, composée de grandes et de petites histoires.

Laissons la grande Histoire, celle qui au fil des siècles a permis de construire un inconscient collectif composé de vérités mais aussi d'extrapolations nées de ceux qui les ont écrites. Cette Histoire est sans aucun doute importante pour composer un socle commun qui nous permet de faire société autour de valeurs, de principes, de codes et de règles communes, de construction d'une pensée faite de héros et d'ennemis, ciment de notre unité nationale.

Mais n'est-il pas tout aussi important de laisser une trace de ce que nous vivons auprès de ceux qu'on aime ? N'est-il pas important de sortir de son isolement pour partager avec les autres ? Et là, les petites histoires, celles de nos vies, de nos rencontres, de nos amours, de nos rejets et attirances, de nos métiers, de nos engagements sont le lien de notre cohésion et la preuve de notre vécu.

Dire et écrire nos histoires sont des actes pour soi et pour les autres, ce sont des empreintes laissées sur le chemin de la vie par chacun pour qu'il puisse partager des instants, des pensées et des actes, des sentiments et des esquisses de son existence, au travers de son odyssée personnelle ou de celle de personnages porteurs des instants importants pour lui.

L'écriture peut nous permettre de transmettre une part de nous-mêmes, de notre mémoire, à ceux avec qui nous avons vécu des périodes plus ou moins importantes ; elle peut être aussi une catharsis de ces moments cachés, non partagés, mais qui ont été des instants essentiels de nos parcours de vie. Ce peut être un dernier partage, une dernière manière de dire ce qui fut caché ; ce peut être aussi une part de faits, de pensées, d'actes que nous voulons donner aux autres, écrits qui pourront accompagner notre et leur vie tout comme ils pourront marquer la fin du voyage. Ce peut être, pour des enfants, un moyen de dire, au travers de petits héros, une partie de leur inquiétude, de leurs angoisses, de leur relation à la vie, à l'amour, à la mort quelquefois. Dans tous les cas, il s'agit d'un moyen d'offrir aux autres ce que l'on est, mais aussi de revoir pour soi ce que l'on vit, ce que l'on a vécu.

Le bien-être viendra du fait d'extérioriser ses souvenirs, de les confier à une personne de confiance, et ensuite de les lire. Le processus permet de libérer la parole, d'améliorer l'estime de soi, de s'inscrire dans un nouveau projet. Selon un article publié par le centre médical de l'Université de Rochester⁵⁶, écrire, se raconter pourrait avoir plusieurs effets bénéfiques sur notre santé mentale, notamment aider dans la gestion du stress et de l'anxiété, apprendre à prioriser les peurs et les préoccupations, faire le suivi de certains symptômes nocifs au quotidien et travailler sur un discours interne positif. Mettre en mots des expériences vécues permet de prendre du recul : le simple fait de raconter par écrit un événement établit une distance avec ce dernier et, ce faisant, facilite sa compréhension, son acceptation, a fortiori s'il s'agit d'un événement négatif.

⁵⁶ Journaling for Emotional Wellness - L Renee Watson MSN RN, Melinda Murray Ratini DO, Paul Ballas MD - <https://www.urmc.rochester.edu/encyclopedia/content.aspx?ContentID=4552&ContentTypeID=1>

L'écriture est également source de lucidité : elle met de l'ordre dans le désordre, donne un cadre (la chronologie, le chapitrage) à la pensée. Elle apporte aussi l'apaisement et la libération. Écrire est une façon de charger les mots d'un poids, de se délester d'un secret devenu trop envahissant ou simplement de laisser s'envoler une parole désireuse de s'exprimer. L'écriture est libératrice et cathartique.

Au-delà du bienfait que l'écriture apporte à notre tête et nos émotions, certains chercheurs se sont aussi intéressés à l'écriture comme moyen d'améliorer sa santé physiologique. Une recherche menée par le *Journal of the American Medical Association* rapporte que certains patients atteints d'asthme ont partagé des événements pénibles de leur vie, et qu'en relatant ceux-ci sur papier, ils en sont venus ainsi à améliorer la santé de leurs poumons⁵⁷. Une autre étude⁵⁸ rapportée par l'INSERM indique que faire la narration d'une histoire ou écrire sur sa vie peut en fait avoir une incidence sur le rythme cardiaque, qui s'améliore lorsque le niveau de stress diminue.

Dire de manière explicite ses pensées, poser sur la feuille blanche des parts de soi, clarifier la fresque de sa vie au travers de sa mémoire demande, souvent, une aide, un support, une écoute, un médiateur pour aller au bout de sa volonté de laisser cette trace.

La biographie hospitalière qui intervient dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes fragilisées s'inscrit dans les soins de support⁵⁹ ou, sous sa nouvelle appellation les soins d'accompagnement⁶⁰. Ils participent à la prise en charge de la fin de vie et

⁵⁷ Journal of the American Medical Association – 14 avril 1999 - Effects of writing about stressful experiences on symptom reduction in patients with asthma or rheumatoid arthritis: a randomized trial - J M Smyth (Department of Psychiatry, State University of New York at Stony Brook School of Medicine, USA), A A Stone, A Hurewitz, A Kaell

⁵⁸ P. Pérez et coll. Conscious processing of narrative stimuli synchronizes heart rate between individuals. *Cell Rep* du 14 septembre 2021. doi : 10.1016/j.celrep.2021.109692

⁵⁹ Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille Direction de l'hospitalisation Paris, le et de l'organisation des soins Sous-Direction de l'organisation du système de soins « O » CIRCULAIRE N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

« • 1.6.2 l'accès aux soins de support Tous les patients atteints de cancer doivent désormais, quel que soit leur lieu de prise en charge y compris au domicile, avoir accès à des soins de support. *Ces soins sont définis en oncologie comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a ».* (...) Les soins de support ne constituent pas une nouvelle discipline ; ils correspondent à une coordination qui doit mobiliser des compétences et organiser leur mise à disposition pour le patient et ses proches. C'est en particulier dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaire que cette coordination est actée et peut ensuite être mise en place autour du patient. Les soins de support font partie de la démarche de cancérologie. Quand cela est nécessaire, il convient de veiller particulièrement à l'articulation avec la démarche palliative. »

⁶⁰ Dans l'exposé des motifs du Projet de loi *relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie* présenté à l'Assemblée nationale le 10 avril 2024 : « (...) Le projet de loi prévoit, dans son **article 1^{er}**, de rénover l'approche de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie, en intégrant la notion de soins palliatifs définie à l'actuel article L. 1110-10 du code de la santé publique, dans celle plus englobante de « soins d'accompagnement ». Les soins d'accompagnement ne se résument ainsi pas aux soins palliatifs, entendus comme les soins médicaux destinés à traiter la douleur, mais doivent désormais se définir plus largement comme les soins qui visent à anticiper, prévenir et soulager les souffrances dès l'annonce du diagnostic et aux différents stades de la maladie afin d'améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leur entourage, et de préserver leur dignité et leur bien-être. Ils couvrent ainsi d'autres soins que les soins palliatifs, tels que les soins de support (prise en charge

permettent, à la personne accompagnée, de mieux transmettre, de verbaliser et de trouver dans cet accompagnement un soulagement psychologique.

C'est ainsi que des associations composées de professionnels comme d'entrepreneurs individuels interviennent auprès de personnes en situation de vulnérabilité dans ou hors des services divers pour accompagner ces personnes (enfants, jeunes et adultes) dans leur récit et leur permettre de laisser une « Trace de (leur) vie ».

3. Combattre l'isolement social

Près de sept millions de Français souffrent d'isolement social⁶¹. Il s'agit d'un enjeu de santé publique : des liens importants existent entre isolement social et santé mentale. Les personnes fragilisées, isolées par la maladie, ou en fin de vie, ont besoin d'être écoutées, entendues, revalorisées en tant que sujets pensants et non seulement comme « objets » de soins.

Plus de 600 000 décès par an en France sont enregistrés⁶² (53% de ceux-ci surviennent à l'hôpital, 24% au domicile et 13% en EHPAD⁶³). Plus des 2/3 des personnes qui décèdent sont âgées de 75 ans et plus. Le vieillissement de la population s'accompagne aussi d'un accroissement des maladies chroniques et de la polymorbidité qui impactent directement la prise en charge palliative et les conditions de la fin de vie.

En 2022, 1/3 des personnes de plus de 15 ans se trouvent en situation d'isolement relationnel, c'est-à-dire qu'elles ne rencontrent jamais ou très peu de personnes. Le sentiment de solitude fait souffrir 80 % de ceux qui l'éprouvent, soit 9 millions de personnes en France.

Le Baromètre solitude et isolement des Petits Frères des Pauvres⁶⁴ dénombre 530 000 personnes âgées en situation de mort sociale, c'est-à-dire dans un isolement extrême animées par une crainte commune : celle de mourir seules.

nutritionnelle, accompagnement psychologique, aide à la pratique d'une activité physique adaptée etc.) ou encore les soins de confort (musicothérapie, massage, soins socio-esthétiques etc.), et plus largement toutes les mesures et soutiens mis en œuvre pour répondre aux besoins de la personne malade, médicaux ou non médicaux, de nature physique, psychique ou sociale, et à ceux de ses proches aidants. »

⁶¹ <https://www.fondationdefrance.org/fr/les-solitudes-en-france/etude-solitudes-2024>

⁶² statistiques INSEE :

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/6959520#:~:text=En%202023%2C%20638%20266%20d%C3%A9c%C3%A8s,soit%20%2D%2037%20069%20d%C3%A9c%C3%A8s>

⁶³ « Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France » - Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Pôle études et données - Première édition – 2018 - <http://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs>

⁶⁴ Baromètre solitude et isolement : quand on a plus de 60 ans en France en 2021 - rapport Petits Frères des Pauvres #6 septembre 2021 - réalisé à partir de l'étude CSA RESEARCH

4. Accompagner la parole

Cet accompagnement par l'écriture de personnes fragilisées par la maladie (chronique ou lourde voire en fin de vie), âgées, isolées, en situation de handicap, traumatisées ou confrontées à la situation d'un proche (aidants, famille, fratries) est libre, offert et il intervient à la demande des équipes soignantes. L'association agit dans différentes structures : les unités de soins palliatifs, les unités hospitalières d'oncologie-hématologie pédiatriques ou adultes, les maisons de retraites, les centres de longs séjours, les EHPAD, les tiers lieux (Ehpad de Saint-Pierre en Alsace, Atelier de la Fondation Cognacq Jay à Paris). L'association accompagne également à domicile.

Le projet de Traces de Vies est né d'une expérience de vie, celle de Christelle Cuiet enseignante en Lettres, suite à l'accompagnement dans sa fin de vie de sa meilleure amie en soins palliatifs. Elle fonde en 2011 en Franche-Comté, l'association Traces de Vies, qui, validée par le comité éthique de l'Hôpital de Besançon, accompagne alors une première adulte en soins palliatifs puis un premier enfant porteur de trisomie 21.

Depuis, cette association a évolué, tout en gardant ses finalités d'accompagnement par la biographie hospitalière. Elle se situe dans le secteur « Social / Médico-Social » et plus spécifiquement dans le champ de l'accompagnement des personnes (adultes et enfants) en fin de vie ou atteintes gravement d'une maladie.

Ce projet part du constat que la maladie et la mort sont sources d'angoisse, pour celui qui se meurt comme pour ses proches. Mettre des mots est tellement important, et pourtant si difficile : difficile pour celui qui est malade d'oser aborder la question avec ses proches ; difficile pour eux d'évoquer la question avec lui ...

Jusqu'en 2020, les accompagnements bénéficiaient aux personnes (enfants et adultes) atteints de cancers, de maladies neuro-dégénératives, en situation de handicap. Depuis 2021, sont également accompagnés des patients porteurs de maladies chroniques, rares ou ayant un trouble du spectre autistique.

La biographie hospitalière améliore aussi la qualité de vie des aidants qui éprouvent le besoin de se livrer, d'évacuer leurs angoisses. Certains d'entre eux souhaitent laisser une trace écrite pour d'autres aidants, comme partage d'expérience. Les aidants vont souhaiter être accompagnés pour consigner les ressentis tus pendant l'aidance et partager leur expérience pour d'autres parents ou familles (aide au deuil). Depuis, les accompagnements de fin de vie ne représentent que 20% de l'activité.

La biographie hospitalière veut également soutenir le personnel soignant en offrant un service complémentaire. Parce que les soignants identifient le besoin et proposent le service adapté, ils constatent une dynamique relationnelle nouvelle du triangle patient/soignant/biographe.

La mission poursuivie par Traces de Vies répond dès lors à plusieurs objectifs de santé publique :

- Lutter contre l'isolement social et géographique des personnes vulnérables par la maladie et/ou la fin de vie.

Traces de Vies cherche à répondre à ce besoin accru depuis la crise sanitaire et propose de déployer la biographie hospitalière comme un levier pour lutter contre l'isolement social, améliorer la santé mentale des personnes identifiées par les professionnels soignants en les inscrivant dans un projet de transmission, rappel de la vie et de produire leur récit. Parce qu'elle est aussi pratiquée à domicile, la biographie hospitalière répond à l'enjeu territorial de lutte contre l'isolement puisqu'elle va à la rencontre des personnes fragilisées, les accompagne, les soutient et recrée du lien. L'association accompagne des personnes qui pour plus de 60% d'entre elles viennent et/ou vivent dans des milieux ruraux avec moins de 5 000 habitants⁶⁵.

- Améliorer la qualité de vie des personnes malades et/ou en fin de vie.

En sortant les patients de l'isolement, on constate une amélioration de leur qualité de vie. Leur proposer d'écrire leur récit de vie les conduit à s'inscrire dans un nouveau projet, à sortir de leur repli. Se livrer à un tiers, neutre et non soignant, permet d'atténuer les effets indésirables des traitements ou de mieux les supporter.

- Améliorer la qualité de vie des aidants, des proches.

Certains aidants éprouvent le besoin de se livrer, d'évacuer leurs angoisses, de transmettre. Ce nouveau besoin est exploré : le recueil de l'histoire de l'aidant, son vécu, les forces qu'il met au service de son proche mais aussi ses états d'âmes, les mots qu'il ne dit pas pour ne pas accabler. Les aidants font appel à Traces de Vies pour être soutenus, parler, prendre un peu de recul avec ce qu'ils vivent. Certains éprouvent le besoin de consigner par écrit leur vécu en tant qu'aidant et beaucoup font part de leur regret de ne pas avoir suffisamment de retours d'expériences d'autres aidants. Aussi, quelques-uns d'entre eux souhaitent laisser une trace écrite pour les autres aidants, comme un témoignage de vie, un partage d'expérience.

- Soutenir le personnel soignant en offrant un service complémentaire.

Les équipes soignantes cherchent à adopter une logique d'accompagnement de qualité quand bien même elles sont aujourd'hui davantage poussées vers une logique quantitative de quête du temps. Le temps que Traces de Vies donne au patient s'inscrit dans la continuité des soins proposés par les équipes médicales. La présence du biographe permet d'atténuer les problèmes psychologiques qui accompagnent la maladie. Elle optimise la communication entre les soignants et les patients aidant à une meilleure prise en charge globale.

5. Offrir une relation innovante ...

Le projet de l'association Traces de Vies est innovant sur plusieurs aspects :

- Elle est la seule association en France à former, superviser et rémunérer ses biographes hospitaliers

⁶⁵ Source : étude interne sur l'impact des accompagnements

- L'objet principal de son intervention se fait auprès de personnes en situation de fragilité, en lien avec des services ou établissements de soins et d'accompagnement
- Elle accompagne de la même manière les aidants, les personnes endeuillées, les fratries
- Le service est totalement offert au patient et à sa famille y compris les dix exemplaires du livre
- Aucune narration n'est réalisée, ce sont les propres mots du malade qui sont imprimés.

Une étude interne de 2022 auprès des professionnels de santé indique :

- 40% des professionnels ont constaté une amélioration de la santé mentale de leur patient dès la proposition d'accompagnement, 20% pendant l'accompagnement et 20% après l'accompagnement,
- 60% des professionnels notent que la biographie hospitalière donne un sentiment de fierté, de travail accompli.

Traces de Vies accompagne par l'écriture les personnes : atteintes ou ayant des séquelles de maladies graves (cancer, sclérose en plaques, maladie de Parkinson, d'Alzheimer (stade précoce), chorée de Huntington) ou chronique (maladie de Crohn, maladies inflammatoires) ; en fin de vie ; fragilisées par le regard des autres sur la transidentité ; en situation de handicap (physique ou psychique) ; traumatisées par un accident de la vie, endeuillées par la perte d'un enfant. Depuis 2020, les biographes accompagnent les personnes fragilisées par l'accompagnement et/ou la perte d'un proche aidé⁶⁶. Depuis 2022, Traces de Vies expérimente avec le CHU de Besançon l'accompagnement des fratries.

60% des accompagnements ont lieu à domicile, dans des communes < 5000 habitants. Les bénéficiaires sont les enfants (à partir de 3 ans) et adolescents malades et/ou en fin de vie dans des situations d'isolement qui affectent les protocoles de soins ; les adultes malades et/ou en fin de vie qui sont moins souvent que les autres en contact avec leurs proches ; les aidants ; les fratries identifiées par les psychologues. Il n'existe pas de critère de genre, de pathologie, d'âge ou de lieu de résidence pour bénéficier d'un accompagnement.

Les prescripteurs sont les services d'oncologie et d'hématologie (adulte et pédiatrique), de rhumatologie, de dialyse, d'oncogénétique ; les unités de soins intensifs et soins palliatifs (unités et équipes mobiles), les centres de lutte contre le cancer, les centres de rééducation, les associations d'hospitalisation à domicile (HAD), les associations d'aide à domicile, les EHPAD, maisons de vie.

⁶⁶ Les retours des aidants font état d'épuisement. De nombreux facteurs l'expliquent : l'isolement social et affectif, le temps de l'accompagnement actif qui peut augmenter et qui mobilise toujours plus, les difficultés à trouver la disponibilité pour répondre à ses propres besoins, le peu de reconnaissance reçue en retour et parfois le sentiment de culpabilité quand il faut agir à l'insu de la personne malade. Les aidants n'ont parfois personne à qui parler, personne qui puisse leur dire comment ne pas s'épuiser. Stress, isolement social, fatigue peuvent entraîner un épuisement de l'aidant préjudiciable à sa santé, mais aussi à la qualité de sa relation avec le proche aidé. Ces aidants ont besoin d'être beaucoup soutenus, de parler, de prendre un peu de recul avec ce qu'ils vivent. L'association a d'ailleurs reçu le Prix Initiatives Aidants en 2022.

6. ... et adaptée aux personnes accompagnées

Dès que la personne à accompagner a été identifiée par les équipes soignantes, l'association est contactée et un biographe programme la rencontre, se rend auprès de la personne identifiée, l'écoute et transcrit fidèlement sa parole. L'accompagnement est réalisé en fonction du rythme de la personne, sur plusieurs semaines (le rythme est accéléré pour les personnes en fin de vie). Ce processus permet de libérer la parole, d'améliorer l'estime de soi, de s'inscrire dans un nouveau projet. La mémoire familiale est souvent mobilisée et l'espace créé par le biographe permet de modifier le prisme à travers lequel est vue la personne malade. La remise des livres est le témoin de l'accomplissement d'un projet, de la réussite de la transmission de son histoire.

Les entretiens sont définis avec la personne accompagnée, en fonction de son rythme, de ses soins, à domicile ou en institution. La dernière séance valide le texte final qui est ensuite corrigé, maqueté et imprimé.

Les entretiens sont enregistrés et le biographe transcrit en temps réel, une grande partie des récits. C'est l'auteur qui choisit le titre du livre et c'est son nom qui apparaît sur la couverture. Les accompagnements s'étalent en moyenne sur une période d'un à trois mois. La fréquence des rencontres est choisie en fonction de l'état de santé et de fatigue de la personne. Il n'y a donc pas de fréquence imposée mais réfléchie en fonction de ses besoins.

Une date de remise est définie avec l'auteur ou sa famille et le biographe donne à cette occasion, la (les) lettre(s) ou les dix exemplaires du livre écrit par leur proche (récits imprimés et reliés artisanalement (livres, contes)), offert par Traces de Vies. La transmission de l'objet livre rend concrètes les forces mobilisées pour mener à bien un ultime projet de vie. La biographie hospitalière est accessible à tous et partout en France. Les livres sont – en moyenne – remis 4 mois après la première séance. Traces de Vies remet systématiquement les écrits réalisés à la personne identifiée en début d'accompagnement.

7. Organiser le récit

Le projet s'adapte à chaque personne : les adolescents, les adultes, les aidants choisissent le récit biographique qui peut prendre la forme de livres, de lettres, parfois assortis d'enregistrements audio. La biographie hospitalière se déroule en 10 entretiens d'une heure environ et se concrétise par la remise de 10 livres artisanaux offerts par l'association. Les biographes sont des professionnels formés, disponibles, rémunérés et supervisés.

Cette modalité d'intervention de l'association Traces de Vies est particulière, tant dans la formation délivrée aux biographes, dans la professionnalisation de sa démarche, dans la relation aux personnes accompagnées, que dans les publics touchés ou la relation avec les équipes de soignants.

Les alternatives existantes sont de plusieurs ordres, complémentaires et s'inscrivant pour certaines dans les soins de supports. Plusieurs associations maintiennent le lien social en se mettant à l'écoute des patients (Jalmaalv, les Blouses roses...) sur le territoire national. Concernant l'amélioration des conditions de vie des patients, les initiatives existantes reposent sur les soins de support, approches non médicamenteuses (musicothérapie, art thérapie, socio esthétique...).

Les aidants sont quant à eux orientés vers les plateformes de répit. En revanche, il n'existe pas de service tel qu'il est proposé par Traces de Vies. Il est toujours possible d'écrire ses mémoires en ayant recours à un écrivain public. Ce service étant payant, il n'est pas accessible à tous. Une autre association propose un service de biographie hospitalière en France uniquement pour les adultes à l'hôpital⁶⁷.

8. Savoir entendre pour mieux écrire

Le changement sociétal que Traces de Vies souhaite observer est la revalorisation de la personne malade comme individu pensant, acteur d'un projet de vie porté par les équipes soignantes.

Le projet déployé s'adapte à l'âge des personnes accompagnées. Les enfants sont les auteurs de contes imaginaires dans lesquels ils incarnent un héros doté d'un super pouvoir. Les adolescents, les adultes, les aidants préfèrent le récit biographique dans lequel ils peuvent révéler leurs sentiments, leurs peurs et donner des conseils de vie.

La biographie hospitalière, parce qu'elle est souvent effectuée à domicile, permet de maintenir le lien quand les patients rentrent de leurs soins.

Les personnes accompagnées sont dans une situation de fragilité forte. Le service étant offert, il n'y a pas de sélection « par l'argent », d'autant que nous avons constaté que la majorité des personnes accompagnées sont issues de milieux « défavorisés » et n'auraient pas pu avoir recours au service facturé d'un biographe indépendant.

La présence du biographe pendant plusieurs semaines rompt l'isolement des personnes rendues vulnérables par la maladie ou la fin de vie.

Les séances d'écriture sont un exutoire pour l'enfant, imaginer une histoire, créer un personnage est un dérivatif qui permet à l'enfant d'extérioriser des émotions, des tensions, de mettre des mots sur des sensations éprouvées dont le héros peut devenir le porte-parole.

Pour l'adulte, l'écriture est un moyen de s'échapper de sa maladie, en reprenant des éléments de vie et de donner du sens à son parcours pour le partager avec les autres.

⁶⁷ Association « passeur de mots et d'histoires »

"Quand Georges a commencé sa biographie il était déjà au plus mal. Depuis longtemps, il avait envie de raconter un peu sa vie, mais il ne savait pas comment s'y prendre. D'emblée, il fut enchanté par ce projet. Nous étions, à côté de lui, heureux de voir que ce projet lui occupait si bien la tête. Nous constatons que ce travail d'autobiographie lui permettait de ne pas toujours penser à sa maladie. Il voulait surtout laisser un message positif et original avant de partir. Et je pense qu'il a réussi."

Véronique, épouse de Georges accompagné en 2018

Une expérimentation est menée en 2022-2023 au sein du Centre Hospitalier de Besançon pour accompagner les frères et sœurs d'enfants hospitalisés. Les séances d'écoute et de transcription sont identiques à tous les accompagnements mais ces enfants sont invités à verbaliser également en groupe. La professionnalisation de nouveaux biographes a permis d'accompagner des personnes vulnérables sur de nouveaux territoires mais également d'élargir la typologie des publics accompagnés.

9. Engager des partenariats

Le projet de Traces de Vies n'existe pas sans ses prescripteurs, et particulièrement les équipes soignantes (psychologues, médecins, pédiatres, infirmiers...). Elles détectent les besoins d'accompagnement et contactent l'association afin d'intervenir auprès de leurs patients. A ce jour, plus d'une cinquantaine de services sollicitent l'intervention de Traces de Vies.

Parce qu'ils s'engagent par convention de partenariat, les hôpitaux, associations médicosociales, Ehpad intègrent la biographie hospitalière dans leur projet d'établissement. Les conventions encadrent la présence du biographe et garantissent la qualité et la responsabilité de l'association vis-à-vis de la personne accompagnée.

Ces conventions prévoient la désignation d'un référent au sein de l'établissement (cadre de santé, infirmier, psychologue) qui est en contact avec le biographe. Ce lien est primordial pour garantir l'accès à la personne accompagnée, vérifier la faisabilité des entretiens (en fonction de l'état de fatigue, des soins) pour chaque séance. La dépendance la plus forte est celle liée à la santé de la personne (aucune intervention n'est faite après un soin douloureux par exemple).

Pour les accompagnements à domicile, un lien permanent est mis en place avec les équipes mobiles de soins palliatifs et les dispositifs d'appui et de coordination (qui organisent les soins). Ainsi, les biographes sont intégrés aux équipes qui visitent les personnes, les entretiens sont prévus dans les plannings ; la biographie hospitalière fait partie des soins reçus.

Outre cette relation avec les prescripteurs et leurs équipes, le projet de Traces de Vies existe et se développe grâce à de nombreux partenaires d'ordre opérationnel, structurel et financier :

- Les bénéficiaires : les personnes accompagnées et les familles. Depuis 2013 (date des 1ers accompagnements), 327 personnes ont été accompagnées :
 - o 57% de femmes,

- 5% d'aidants ; 3% de fratries
 - 60% d'adultes
 - 25% d'enfants de moins de 11 ans
 - 49% de personnes atteintes de cancers
- Les fournisseurs du métier du livre : correcteurs, maquettistes, imprimeurs et relieurs. Traces de Vies tient à offrir des livres artisanaux, reliés à la main et imprimés localement.
 - Les partenaires opérationnels : les biographes et les parties prenantes de la formation « Accompagner par l'écriture une personne malade dans l'écriture de sa biographie ».
 - Les collectivités locales qui soutiennent financièrement et matériellement l'association.
 - Les mécènes, les entreprises privées, les fondations, certains acteurs de l'ESS, ... qui, soit directement, soit au travers de concours ou d'appels d'offres, permettent d'obtenir les financements nécessaires aux accompagnements.

« Notre EMSP a vocation à accompagner les patients en situation palliative mais aussi leurs proches quels que soient le moment et le lieu de leur parcours de soin. Nous recueillons au quotidien nombre de confidences, d'histoires de vies, de besoin de transmettre.

La collaboration avec Traces de Vies est venue comme une évidence : venir s'asseoir, prendre le temps, sans blouse blanche, écouter, retranscrire puis mettre en page ces paroles si précieuses, qui seront laissées à ceux qui restent.

Dans ces soins palliatifs dont le mot fait si peur, Traces de Vies vient donner au patient un réel « temps pour soi » où il est le véritable sujet et pas, comme encore malheureusement trop souvent, l'objet de soins. Le rôle de l'accompagnant biographe va bien au-delà du simple enregistrement des mots du patient et de leur fidèle retranscription. C'est un partage, un échange, un moment de grande intimité et de proximité où tout peut se dire dans un climat de douceur et de délicatesse, d'où naissent de véritables trésors. »

Docteur Arnaud Chèvre, équipe mobile de soins palliatifs et douleur

Hôpital de Beaune, 2020

10. Inscrire la biographie hospitalière dans le paysage des soins en France

Mener à bien une expérience qui fonctionne entraîne des demandes de plus en plus fortes de la part de personnes intéressées par le métier tout comme de personnes souhaitant bénéficier d'une biographie.

Pour cela, et compte tenu des contraintes volontaires que s'impose cette association, trois exigences fortes guident son développement :

- Avoir des biographes formés et qualifiés,
- Mener à bien une véritable politique de développement territorial,

- Faire reconnaître la biographie hospitalière en tant que métier reconnu et inscrit comme soins de support, au travers d'un plaidoyer, permettant ainsi aux biographes formés de s'inscrire dans de véritables parcours professionnels.

L'ambition principale de Traces de Vies est de pouvoir proposer la biographie hospitalière au plus grand nombre. L'augmentation du nombre de sollicitations nationales et les reconnaissances obtenues dans le champ de l'innovation sociale confirment que la biographie hospitalière a sa place dans les soins de support. Traces de Vies s'appuie sur son expérience en Bourgogne Franche-Comté pour faire reconnaître le métier de biographe hospitalier et s'engager dans un changement d'échelle. L'association œuvre à sensibiliser les professionnels de la santé, de l'accompagnement notamment sur le caractère transversal de son action. Une sollicitation est en œuvre depuis début 2022 avec l'association Passeur de Mots et d'Histoires pour élaborer un plaidoyer commun (lobbying), mais sans réel succès à ce jour. Pourtant, l'association Traces de Vies est persuadée que c'est par une démarche commune que ce métier pourra être pris en compte et reconnu, surtout au moment où l'Assemblée Nationale comme le Sénat auront à se prononcer sur le projet de loi fin de vie et soins palliatifs que doit présenter le gouvernement. La dissolution de l'Assemblée Nationale a marqué un coup d'arrêt (provisoire ?) à l'étude de cette loi qui serait pourtant un élément essentiel pour la reconnaissance des soins d'accompagnement dont la biographie hospitalière.

a. Une formation adaptée

Depuis 2021, Traces de Vies professionnalise ses biographes au moyen d'une formation qualifiante afin de proposer aux personnes malades d'être accompagnées par des personnes ayant une représentation claire et professionnelle de l'activité de biographe hospitalier, de ses enjeux pour eux et pour la personne accompagnée ; certifiante (dépôt en cours auprès de France Compétences) afin de faire reconnaître le métier.

Cette formation est composée de 4 fois 4 jours pour un total de 112 heures et d'une période d'application dans un établissement accueillant des personnes à accompagner, avec un tutorat interne dans l'établissement et externe par l'association, débouchant sur une évaluation dans laquelle 6 compétences sont mesurées. C'est au terme de ce parcours que les personnes sont reconnues (ou non) biographes hospitalières. Le contenu de ces formations fait intervenir des professionnels impliqués dans les services (médecins des différents types de services dans lesquels les biographes hospitalières auront à intervenir (de la pédiatrie à la gériatrie en passant par les diverses spécialités médicales), soignants, psychologues,...) et répondant à toutes les situations de soins (enfants, jeunes, adultes, ...) que pourront rencontrer les biographes dans l'exercice de leur métier futur.

37 heures sont dédiées à la pratique de la biographie hospitalière ; 11 heures à la pédiatrie (la maladie grave chez l'enfant, les représentations de la mort) ; 19 heures sont destinées à l'accompagnement de l'adulte (symptômes de la fin de vie, immersion dans une unité de soins palliatifs) ; 17 heures sont dédiées à la relation d'aide, le positionnement du biographe ; 14 heures apportent l'éclairage sur l'éthique...

b. Une implantation territoriale

L'objectif de Traces de Vies est de doter chaque région d'au moins un biographe hospitalier formé d'ici 3 à 5 ans. Chaque promotion forme huit biographes.

Lorsque les biographes sont formés, ils peuvent être salariés par une des associations régionales ou poursuivre leur activité en tant qu'entrepreneur (certains ont déjà une activité partielle ou principale, par ailleurs). A ce jour, 18 biographes accompagnent des personnes identifiées dans 9 régions⁶⁸.

La stratégie de développement est hybride par la création d'associations régionales (2022 : Pays de Loire, 2023 : Alsace, 2024 : Ile de France) adhérentes du groupe national qui aura la charge de la mutualisation et de la collecte de fonds nationaux.

Le choix a été fait de créer ces associations régionales indépendantes mais rattachées à un groupe national. Le groupe est constitué d'un représentant de chaque association régionale qui accueille en son sein un autre membre du groupe. L'objectif est de partager une stratégie, des valeurs communes et de garantir le respect de l'identité de l'association et du projet d'origine.

Outre le fait que les associations se créent dans des territoires dans lesquels peuvent intervenir des biographes formés, l'une des conditions d'implantation sur de nouveaux territoires est la contractualisation de partenariats locaux tant publics que privés.

c. Un plaidoyer pour la reconnaissance du métier

L'intervention des biographes dans les services, unités de soins, EHPAD, ... au titre de soins de support ne pourra se faire de manière conséquente et régulière que lorsque leur métier sera pleinement reconnu.

Pour ce faire, il est nécessaire de démontrer la validité de la démarche, la qualité des accompagnements effectués, la valeur de la relation humaine, la complémentarité avec les soins traditionnels,

Une telle reconnaissance passe, nécessairement par la validation de ce que font et ce que sont les biographes hospitalières. C'est pourquoi Traces de Vies s'est inscrite dans une démarche volontaire auprès des parlementaires pour qu'ils s'emparent de cette reconnaissance. Des rencontres ont lieu avec des députés comme des sénateurs, mais aussi avec le cabinet de la ministre de la Santé afin d'engager des propositions pour aller plus avant sur les engagements à prendre.

L'association veut clairement travailler avec tous ceux et celles qui ont la volonté de cette reconnaissance. Le processus est engagé et de nouvelles rencontres doivent avoir lieu.

11. Donner du sens

La biographie hospitalière n'est pas encore reconnue comme un soin de support, elle n'est donc pas encore régie par une réglementation particulière. Elle s'appuie sur plusieurs textes qui visent à promouvoir les initiatives non médicamenteuses : par exemple, dans sa note de position « De l'hébergement à l'accompagnement, propositions opérationnelles pour une culture globale de la fin de vie » – parue le 29 octobre 2020, le Cercle Vulnérabilités et Société, appelle à "encourager le déploiement de la « biographie

⁶⁸ Aura, Bourgogne Franche-Comté, Bretagne, Grand Est, Hauts de France, Ile de France, Nouvelle Aquitaine, Pays de la Loire et PACA

hospitalière » [...], pour favoriser la transmission, aider à la verbalisation et favoriser un soulagement psychologique.”.

Il est de plus en plus évident que le type de soins que représente la biographie hospitalière est appelé à se développer tant cela répond à des besoins d'accompagnement des patients et de prise en charge complémentaire de la relation médicale, mais aussi à cette volonté de « laisser un peu de soi » pour l'avenir, dans une société où la relation interindividuelle, le contexte familial ne permettent plus de conserver ces lieux de mémoire et de construction d'une histoire commune.

Vouloir faire reconnaître la biographie hospitalière pour ce qu'elle est (un métier) est l'objectif premier des démarches engagées par Traces de Vies auprès des parlementaires et du gouvernement, mais c'est aussi une petite pierre dans la construction d'un partage d'expériences et de sentiments pour le présent et le futur.

« Les mots sont les passants mystérieux de l'âme » disait Victor Hugo⁶⁹. La lecture des 300 livres édités par Traces de Vies montre la véracité de cette affirmation. Écrire, c'est se livrer un peu à l'autre, c'est dire ce qui reste au terme d'une vie, c'est partager une part de nous-même, c'est inscrire notre histoire dans le futur de l'autre.

Cette association a encore à faire vivre son projet associatif dans un contexte favorable en matière de regard porté sur son action, mais défavorable dans un contexte économique et social dans lequel cette intervention peut apparaître comme un luxe pour certains. La diversification des publics qu'elle touche comme l'extension de son périmètre géographique sont autant de preuves d'une demande grandissante en faveur de son action.

L'inscrire dans le *care* au sens générique du terme ou dans les soins de support tel qu'entendu dans le milieu des soins est pour Traces de Vies une certitude qu'il faut faire partager pour apporter tout le soutien nécessaire aux personnes qui peuvent en bénéficier. Cela ne sera possible que par un engagement de tous.

⁶⁹ Victor Hugo - Les Contemplations, I, VIII.

Références bibliographiques

Comment parler de la mort à un enfant en fin de vie : un conte peut-il être une aide ? - Archives de pédiatrie 2006

« Maladie ou handicap et isolement relationnel : la double peine » - Étude exclusive réalisée par la CRÉDOC pour la Fondation de France – Décembre 2018

« Les métamorphoses de la question sociale » - Robert Castel -1995

« Solitudes en France : mise en forme d'une expérience sociale contemporaine » - Arnaud Campéon – 2015

« Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France » - Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Pôle études et données - Première édition – 2018 - <http://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs>

Dommergues JP, Leverger G, Rapoport D. Droit de savoir, savoir dire, l'enfant malade. Paris: Belin; 2003

Les Patients au cœur *La vie dans un service de soins palliatifs* Auteure : Dr Claire Fourcade Édition : Bayard – 2019

Accompagner une personne en fin de vie Auteure : **Annick Danielle Bruyneel** Édition : Eyrolles – 2020

Accompagner les personnes en fin de vie de Michel Bon Éditeur : L'Harmattan (3 mai 2000).

Se sentir vivant de Christelle Cuinet (Auteur), Coline Bérard (Avec la contribution de) Michel Lafon éditeur

Baromètre solitude et isolement : quand on a plus de 60 ans en France en 2021 - rapport Petits Frères des Pauvres #6 septembre 2021 - réalisé à partir de l'étude CSA RESEARCH

Journal of the American Medical Association – 14 avril 1999 - Effects of writing about stressful experiences on symptom reduction in patients with asthma or rheumatoid arthritis: a randomized trial - J M Smyth (Department of Psychiatry, State University of New York at Stony Brook School of Medicine, USA), A A Stone, A Hurewitz, A Kaell

P. Pérez et coll. Conscious processing of narrative stimuli synchronizes heart rate between individuals. *Cell Rep* du 14 septembre 2021. doi : 10.1016/j.celrep.2021.109692

Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille Direction de l'hospitalisation Paris, le et de l'organisation des soins Sous-Direction de l'organisation du système de soins « O » : CIRCULAIRE N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

Journaling for Emotional Wellness - L Renee Watson MSN RN, Melinda Murray Ratini DO, Paul Ballas MD -

<https://www.urmc.rochester.edu/encyclopedia/content.aspx?ContentID=4552&ContentTypeID=1>

Prendre soin des morts et des vivants : le cas de la coopérative funéraire de Rennes.

Carole BRUNET⁷⁰, Amel SLIMANI⁷¹.

Dans le vaste écosystème de l'économie sociale et solidaire (ESS), la coopérative funéraire émerge comme un exemple particulièrement instructif pour explorer la notion de *care* - le soin relationnel et éthique porté aux individus - exercé par certaines entreprises au sein de cette économie alternative auprès des défunts et de « ceux qui restent ».

Dans ce contexte, notre attention s'est portée sur une des premières coopératives funéraires françaises, la Coopérative Funéraire de Rennes, fondée en 2020, qui est une agence de pompes funèbres proposant l'organisation de funérailles plus éthiques. Ses principales missions sont de permettre aux familles de se réapproprier l'organisation des obsèques, de proposer un prix juste en luttant contre les dérives du secteur conventionnel, et de proposer des funérailles plus respectueuses de l'environnement. Fondée en tant que société coopérative d'intérêt collectif (SCIC), elle appartient à l'ensemble de ses sociétaires, qui se divisent en quatre catégories : les bénéficiaires, les salariés, les fondateurs et les partenaires.

Comme d'autres coopératives funéraires françaises, la création de la Coopérative Funéraire de Rennes a été inspirée par le mouvement des coopératives funéraires québécoises né dans les années 1970, à la suite d'une inflation importante sur le marché des obsèques. A cette époque, offrir des funérailles décentes à ses proches était trop coûteux pour de nombreuses familles, et conduisait souvent à l'endettement de ces dernières pour y parvenir. Un premier modèle basé sur la charité a été instauré par des membres du clergé afin de proposer un service davantage tourné vers l'accompagnement, même aux plus petits budgets. Puis, une deuxième impulsion a eu lieu au début des années 1990, à la suite du rachat massif de nombreuses pompes funèbres par des multinationales américaines désirant faire main basse sur le secteur du funéraire. Ces dernières ont détenu jusqu'à 45% des entreprises funéraires du Québec. Pour contre-attaquer l'américanisation de ce marché, la Fédération des coopératives funéraires du Québec a alors entrepris elle aussi l'acquisition de nombreuses entreprises et la création de nouvelles coopératives. Aujourd'hui, près de 50% du marché du funéraire est détenu par des coopératives au Québec. Les prestations funéraires y sont en moyenne 20% moins chères que dans le reste du Canada. Fort de son succès, ce modèle s'est alors exporté dans de nombreux pays.

Inspiré par le modèle québécois, un collectif de citoyens nantais fonde en 2015 l'Association pour des Coopératives Funéraires Françaises (ACFF) afin d'importer en France cette vision alternative du funéraire. La première coopérative funéraire voit ainsi le jour l'année suivante à Orvault près de Nantes, puis plusieurs villes suivent à leur tour. Aujourd'hui, plusieurs coopératives funéraires sous forme de SCIC - à la différence des coopératives québécoises qui sont des coopératives de consommateurs - ont été créées dans les villes de Bordeaux, Rennes, Tulle, Dijon, Caen, Lille et Angers. Face à cette

⁷⁰ Professeure des universités, laboratoire d'économie dionysien (LED) et université Paris 8.

⁷¹ Doctorante, laboratoire d'économie dionysien (LED) et université Paris 8.

croissance rapide, les gestionnaires des différentes coopératives ont ressenti le besoin de se structurer à l'échelle nationale, donnant ainsi naissance en 2021 à la création de la Fédération des Coopératives Funéraires de France (FCFF). Son objectif est de soutenir et développer les différents projets de création de coopératives funéraires, et de mutualiser et d'optimiser les ressources nécessaires à l'élargissement de ce mouvement. Cette structuration sous forme de fédération permet également d'accroître la force de négociation des coopératives auprès des fournisseurs et des centrales d'achat, et d'offrir des tarifications plus équitables aux familles. En s'organisant de cette manière, ces coopératives aspirent à rivaliser avec les grands groupes du secteur conventionnel, et se faire davantage connaître du grand public. La création d'un label ou d'une franchise est également à l'étude par la fédération.⁷²

Pour mieux comprendre les complexités du secteur funéraire et les répercussions sociopolitiques de son évolution, il est utile de se référer aux recherches menées par Pascale Trompette, sociologue et directrice de recherche au CNRS, qui a dirigé des travaux substantiels sur le marché du funéraire en France, avec une focalisation sur la construction politique et morale des marchés. Elle a notamment mené sous un prisme ethnographique une étude sur l'histoire de l'industrie funéraire et les transformations récentes de ce marché, et explore dans son ouvrage « Le marché des défunts » (2008) l'institutionnalisation d'un marché concurrentiel qui s'est ouvert à la suite de la loi Sueur de 1993, mettant ainsi fin à deux siècles de monopole réglementé.⁷³

Afin d'enrichir notre compréhension des pratiques et valeurs qui animent le milieu coopératif du funéraire, nous avons conduit un entretien avec trois des membres de la Coopérative Funéraire de Rennes : Isabelle Georges, qui est présidente et directrice de la coopérative, Maïwenn Vivier, consultante en stratégie de formation et membre du collectif fondateur, et Nelly Lechaplain, accompagnatrice de projets collectifs et facilitatrice de coopération, elle aussi membre du collectif fondateur de la coopérative. Nous abordons l'analyse des témoignages recueillis sous l'angle du *care*, en mettant en exergue trois dimensions constitutives de cette notion au sein de la coopérative : l'éthique relationnelle, qui concerne la qualité des interactions humaines ; l'éthique de contexte, qui prend en compte les spécificités socio-culturelles et organisationnelles ; et enfin, l'éthique délibérative, qui touche à la réflexion et à la prise de décision au sein de la coopérative.

En premier lieu, la coopérative revêt une éthique relationnelle très forte en adoptant une gestion désintéressée et en opérant dans le respect de la vulnérabilité que peut constituer la perte d'un proche. Contrairement aux entreprises classiques de pompes funèbres, aucune pression d'achat n'est exercée sur les familles. Les salariés sont rémunérés quasiment exclusivement à partir du forfait d'accompagnement unique que paient les familles lorsqu'elles décident de faire appel aux services de la coopérative, et non à partir de commissions reversées en fonction des articles et prestations vendus. Dans l'optique de proposer des prix justes, les marges appliquées sur certains articles sont très faibles, et sont nettement inférieures aux marges importantes pratiquées dans le secteur conventionnel.

⁷² Fédération des coopératives funéraires du Québec. Album souvenir. 20^{ème} anniversaire. Historique de la Fédération des coopératives funéraire du Québec.

⁷³ Trompette, P. (2008). *Le marché des défunts*. Presses de Sciences Po, Paris

“Je pense qu'effectivement la particularité de la coopérative c'est qu'elle est centrée sur l'intention des familles et sur (...) le projet des familles. Alors qu'une entreprise de pompes funèbres classique va juste être centrée sur son service à elle, l'efficacité de son service et de la vente de ses produits. Donc c'est pas du tout le même point de vue, le même centre d'intérêt.”

Nelly Lechaplain

“On revendique justement de recréer des liens. (...) Pour moi il y aussi une dimension politique effectivement. De faire communauté autour de nos morts, de les respecter, d'en prendre soin, de prendre soin de notre communauté, de prendre soin des personnes endeuillées, c'est évidemment des choses qui ont du sens pour nous.”

Isabelle Georges

Par ailleurs, la coopérative va également se différencier des entreprises de pompes funèbres conventionnelles dans l'accueil des familles endeuillées, particulièrement vulnérables lors de la perte d'un proche, en prenant le temps d'être à l'écoute de ces dernières dans un lieu convivial dénué de tout article funéraire.

“On est vraiment centré sur les personnes, dans l'écoute totale. Et d'ailleurs on n'a pas d'ordinateur avec nous quand on reçoit les familles. On est en connexion totale. On veut être vraiment centrés sur l'écoute des besoins, et après on fait notre démarche dans notre bureau, et on laisse les familles rediscuter de certains points entre eux. Et ça aussi ce n'est pas dans les habitudes des entreprises de pompes funèbres. Comme leur objectif c'est de rentabiliser, d'être plus productif, du coup il faut faire le devis en même temps qu'on est en train de recenser les besoins. Donc ils ont leur ordinateur, ils reçoivent les familles dans leur bureau et tout le devis est fait comme ça. Nous c'est pas le choix qu'on a fait.”

Isabelle Georges

Puis, la Coopérative Funéraire de Rennes s'inscrit comme actrice de bon *care* à travers la contextualité des funérailles qu'elle organise. Une des missions de la coopérative réside dans la réappropriation de l'organisation des obsèques par les familles afin de lutter contre la standardisation des pratiques dans le secteur conventionnel qui tendent à déposséder les funérailles des personnes auxquelles elles sont consacrées. Toutefois, il convient de reconnaître que, depuis l'ouverture à la concurrence en 1993, le secteur conventionnel a également fourni des efforts pour améliorer ses pratiques vers plus d'authenticité et de personnalisation (Vinck, 2003⁷⁴ ; Caroly et al., 2005⁷⁵). Afin d'organiser des obsèques sur mesure et personnelles, la coopérative reste à l'écoute de ses clients pour veiller à ce que chaque cérémonie reflète fidèlement la volonté et l'esprit du défunt et de sa famille.

⁷⁴ Vinck D. (2003). Autour de la qualité, in Caroly S., Rocchi V., Trompette P., Vinck D., Les services au défunt. Acteurs, territoires de compétence et dynamiques professionnelles, Rapport MiRe-DREES.

⁷⁵ Caroly, S., Rocchi, V., Trompette, P. & Vinck, D. (2005). Les professionnels des services aux défunts : compétences, savoirs, qualifications. Revue française des affaires sociales, , 207-230.

“Je pense que notre prestation de service se différencie par le fait qu'on s'est créé pour redonner le pouvoir aux familles d'organiser les obsèques. Donc ça se matérialise concrètement par la volonté de faire œuvre d'éducation populaire et de donner à voir tous les champs des possibles quand les gens poussent la porte. Et surtout de ne pas suggérer la chose qu'on voudrait qu'ils prennent parce que ça nous arrange sur le devis, mais plutôt de donner à voir ce qui est possible et de s'ajuster en fonction des désirs, des budgets, des envies et des doutes. Et donc ça, c'est une marque de fabrique qui est très forte dans la pratique de l'éthique professionnelle. Ça a une incidence car plus on redonne le pouvoir sur le choix aux gens, notamment au moment de la cérémonie, plus les gens vont vivre un temps de préparation d'obsèques complètement différent qu'avec une autre pompe funèbre puisqu'ils vont être s'ils le souhaitent, plus ou moins partie prenante dans l'organisation, le déroulé, le vécu, l'expérience. Ils sont toujours partie prenante mais ils vont être plus ou moins dans les faits proactifs en fonction de leur état et de ce qu'ils peuvent ou pas donner. Et ça, ça fait que le moment de la cérémonie est forcément une expérience unique, et différente de ce qui peut être proposé dans un cadre sclérosant et un peu surfait et trop reproduit dans d'autres pompes funèbres.”

Maiwenn Vivier

D'autre part, la coopérative, à travers sa volonté d'organiser des obsèques respectueuses de l'environnement, possède un fort ancrage territorial en privilégiant les circuits courts. Elle collabore ainsi avec des artisans du funéraire français, et utilise des fleurs locales dans les prestations proposées aux familles. La démarche écologique de la coopérative s'étend également dans les produits de son catalogue : cercueils en bois ou en carton *made in France*, sans vernis, issus de forêts éco-gérées, capitons biodégradables, monuments funéraires d'occasion, etc. Néanmoins, là encore, aucune pression d'achat n'est mise sur les familles.

“L'achat le plus écologique est celui que l'on ne fait pas, donc on ne pousse jamais à la vente d'articles funéraires. (...) Je donne toujours l'exemple du capiton car c'est le plus parlant. On va dire aux familles que plutôt que d'acheter un capiton à l'entreprise de pompes funèbres, qui est le tissu qui habille l'intérieur du cercueil, (...) amenez-nous un drap qui appartient à la famille, un tissu de voyage, quelque chose qui a du sens pour vous et nous l'installerons.”

Isabelle Georges

Sur le plan de l'éthique délibérative, la coopérative s'attèle à promouvoir les services publics du funéraire afin qu'ils puissent se maintenir, être transparents et opérationnels. En cas de suppression d'un de ces services, une augmentation importante de son coût par les opérateurs privés sera effectuée. Par ailleurs, il peut arriver que ces derniers substituent des services publics par des offres privées. Ainsi, certaines entreprises de pompes funèbres vont par exemple omettre d'indiquer à leurs clients qu'en France, les chambres mortuaires publiques sont gratuites les trois premiers jours afin de pouvoir leur facturer la mise à disposition de leurs chambres funéraires.

“Moi j’aime bien l’idée qu’on maintienne un vrai service public. Pour moi les structures de l’ESS elles doivent arriver en complémentarité des services publics, mais elles doivent aussi se battre pour le maintien des services publics. Donc il y a un travail à faire sur la complémentarité.”

Isabelle Georges

En dernier lieu, la Coopérative Funéraire de Rennes, en faisant œuvre d’éducation populaire, s’inscrit dans l’éthique délibérative propre au *care*, ainsi que dans une démarche congruente avec la *caring democracy* prônée par Joan Tronto. Ainsi, le temps est pris pour expliquer de façon transparente les différentes étapes incluses dans l’organisation de funérailles car contrairement au secteur conventionnel, l’accent n’est pas mis sur la productivité et la rentabilité du modèle. Soucieuse de replacer la mort au sein de la cité, la coopérative organise des conférences baptisés « Cafés Mortels » ainsi que des interventions au sein de structures médico-sociales, afin de communiquer notamment sur les droits en matière d’organisation d’obsèques dans une démarche de pouvoir d’agir et d’émancipation des usagers.

Se mobiliser pour maintenir une bonne santé mentale des jeunes : un devoir générationnel

Guy BENAMOZIG⁷⁶

I. LE MAL-ETRE DES JEUNES NECESSITE UNE POLITIQUE DE PREVENTION

A. Le contexte général du mal-être chez les jeunes en France

Le mal-être des jeunes en France est une problématique compliquée et multifactorielle qui interpelle à la fois notre société, les familles, les institutions et les personnalités politiques. Ce mal-être se manifeste sous différentes formes, allant de la détresse émotionnelle, l'isolement social, à des troubles plus graves comme la dépression, l'anxiété, ou encore le risque suicidaire. Chaque jour sur le site de laVita ou notre ligne téléphonique, nous sommes interpellés par des familles, des professionnels, des adolescents eux-mêmes en très grande détresse : troubles borderline, tentative de suicide, consommation de substance, scarification et atteintes corporelles, trouble des conduites alimentaires... Nous savons pertinemment que les services de psychiatrie compétents pour gérer ces crises sont saturés. Les hospitalisations complètes ou de jour et la prise en charge en ambulatoire ne sont plus accessibles afin d'assurer le soin et la mise en sécurité des patients fragiles.

Les services des urgences renvoient ces jeunes livrés à eux-mêmes à leur domicile, avec des préconisations ou des prescriptions médicamenteuses. Ils orientent vers des praticiens libéraux dont il faut régler les honoraires. Comment font tous ces jeunes pour trouver de l'aide alors qu'ils sont fréquemment dans la précarité ?

Comment est-ce possible qu'en 2023 nous ne pouvons sécuriser, rassurer, accompagner cette jeunesse en si mauvais état et ces familles si impuissantes ?

Le constat est alarmant, la santé mentale est l'affaire de toutes et de tous.

1. Prévalence et visibilité du mal-être chez les jeunes :

Ces dernières années, la visibilité du mal-être des jeunes s'est accentuée, notamment en raison de l'émergence de nouveaux défis sociaux et technologiques. Les statistiques soulignent une réalité alarmante : une part significative de la population jeune souffre de troubles psychiques, avec des conséquences parfois tragiques, telles que les tentatives de suicide et les troubles de l'humeur.

Quels sont ces nouveaux défis sociaux et technologiques pour ces jeunes ?

Nous pouvons identifier l'utilisation accrue de la technologie et des réseaux sociaux qui peut entraîner des problèmes tels que la dépendance aux écrans et aux réseaux sociaux, la perturbation du sommeil, et l'impact sur la santé mentale. Les jeunes sont

⁷⁶ Psychanalyste, docteur en anthropologie sociale et médicale. Fondateur de l'association LAVITA

particulièrement susceptibles aux effets des réseaux sociaux sur leur estime de soi et leur santé mentale.

La cyberintimidation : avec la prévalence des interactions en ligne, la cyberintimidation est devenue un problème majeur, exposant les jeunes à du harcèlement et à des abus en ligne qui peuvent avoir des répercussions graves sur leur bien-être. La transformation numérique a changé la nature de l'éducation et du marché du travail, créant à la fois des opportunités et des défis. Les jeunes doivent acquérir de nouvelles compétences pour rester compétitifs.

L'accès constant à des informations et à des interactions en ligne peut augmenter le stress et l'anxiété chez les jeunes. La pression de se conformer aux normes et aux attentes perçues via les réseaux sociaux peut également peser lourdement sur leur santé mentale. Bien que la technologie offre des moyens de rester connecté, elle peut aussi entraîner un isolement social, où les interactions en face à face sont remplacées par des communications numériques. La fracture numérique est un défi majeur, avec des inégalités dans l'accès à la technologie et à l'éducation numérique, ce qui peut limiter les opportunités pour certains jeunes. La protection de la vie privée et des données personnelles est une préoccupation croissante, les jeunes étant souvent moins conscients des risques de partager des informations en ligne.

L'utilisation prolongée de la technologie peut avoir des effets négatifs sur la santé physique, comme une mauvaise posture, une fatigue visuelle et un manque d'activité physique. La compétition accrue et les attentes élevées dans les domaines académiques et professionnels peuvent augmenter le stress et l'anxiété chez les jeunes. Par "domaines académiques", on se réfère généralement aux diverses disciplines ou sujets d'étude et de recherche dans le monde de l'éducation et de l'érudition. Ces domaines peuvent être regroupés en grandes catégories, telles que - Sciences humaines et sociales - Sciences naturelles - Sciences formelles - Sciences appliquées.

Ces défis nécessitent une approche pluridisciplinaire pour soutenir les jeunes, en incluant l'éducation, le soutien psychologique, le développement des compétences numériques, et des initiatives pour promouvoir le bien-être physique et mental.

2. Facteurs aggravants :

Plusieurs facteurs contribuent à aggraver cette situation. Parmi eux, les pressions sociales et les attentes élevées de l'entourage et de la société en général jouent un rôle prépondérant. Les jeunes sont souvent confrontés à des exigences de performance académique et professionnelle, ainsi qu'à des normes sociales et culturelles strictes. Ces attentes peuvent générer un stress intense et une anxiété croissante, pouvant mener à des symptômes de troubles de l'humeur et à des pensées suicidaires.

3. Impact des médias sociaux :

Les médias sociaux, tout en offrant des opportunités de connexion, peuvent également exacerber le sentiment d'isolement et de comparaison chez les jeunes. La cyberintimidation et la pression de présenter une image parfaite en ligne contribuent également à l'anxiété et à la détresse psychologique.

4. Conséquences de la pandémie de COVID-19 :

La pandémie a eu un impact considérable sur la santé mentale des jeunes. La fermeture des écoles, l'isolement social et la perte de contacts sociaux réguliers ont engendré des niveaux accrus de stress, d'anxiété et de dépression.

5. Stigmatisation et barrières à l'aide :

Malgré une sensibilisation croissante aux questions de santé mentale, la stigmatisation reste un obstacle majeur. De nombreux jeunes hésitent à chercher de l'aide par crainte du jugement, renforçant ainsi leur vulnérabilité et leur isolement.

B. Des statistiques alarmantes sur le mal-être et le suicide chez les jeunes ⁷⁷

Les statistiques récentes sur le mal-être et le suicide chez les jeunes en France révèlent une situation préoccupante qui nécessite une attention accrue et des actions ciblées :

1. Augmentation des cas de troubles mentaux et suicidaires : Selon Santé Publique France, il y a eu une augmentation significative des recours aux soins d'urgence pour troubles de l'humeur, idées et gestes suicidaires chez les jeunes de 11 à 24 ans depuis 2021. Cette tendance s'est accentuée en 2023, particulièrement chez les 18-24 ans.
2. Prévalence de la dépression chez les jeunes adultes : En 2021, 20,8 % des jeunes de 18-24 ans étaient concernés par la dépression, contre 11,7 % en 2017. Cette hausse indique une détérioration marquée de la santé mentale dans cette tranche d'âge.
3. Symptômes anxio-dépressifs et pensées suicidaires chez les adolescents : En 2022, 9,5 % des jeunes de 17 ans présentaient des symptômes anxio-dépressifs sévères, contre 4,5 % en 2017. De plus, 18 % des jeunes de 17 ans ont eu des pensées suicidaires dans l'année, contre 11 % en 2017.
4. Perception de la santé mentale chez les jeunes : Beaucoup de jeunes de 18-24 ans se préoccupent moins de leur santé mentale comparativement à leurs aînés, avec 35 % d'entre eux ayant l'impression de ne pas prendre soin de leur bien-être mental en 2022. Ces données soulignent la nécessité de renforcer les actions de prévention et de sensibilisation.
5. Freins à la consultation psychologique: Les principaux obstacles à la consultation d'un professionnel de la santé mentale pour les 18-24 ans incluent le coût, la difficulté à se confier, la crainte de ce qu'ils pourraient découvrir sur eux-mêmes, et la peur que l'entourage l'apprenne

Ces statistiques mettent en lumière l'importance d'une politique de prévention en matière de santé mentale adaptée aux jeunes, qui tienne compte des spécificités de cette tranche d'âge et des défis qu'elle rencontre. La nécessité d'interventions précoces, de

⁷⁷ Source : <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2023/sante-mentale-des-jeunes-des-conseils-pour-prendre-soin-de-sa-sante-mentale>

déstigmatisation et d'un accès facilité aux soins de santé mentale est donc plus cruciale que jamais.

C. L'importance d'une politique de prévention efficace

Face à la détérioration de la santé mentale des jeunes en France, l'importance d'une politique de prévention efficace est indéniable. Cette politique devrait intégrer plusieurs aspects décisifs :

- 1. Sensibilisation et éducation** : La sensibilisation et l'éducation des jeunes sur les problèmes de santé mentale sont primordiales pour prévenir et gérer ces problèmes de façon efficace. Il est crucial de fournir des informations claires et accessibles sur les symptômes, les causes, et les méthodes de gestion des troubles de santé mentale. Santé Publique France souligne l'importance de cette sensibilisation en incitant les jeunes à adopter des comportements bénéfiques pour leur santé mentale, comme une alimentation équilibrée, un sommeil régulier, et des activités physiques régulières. Ces actions de sensibilisation aident à normaliser la discussion autour de la santé mentale et encouragent les jeunes à adopter des habitudes de vie saines et à rechercher de l'aide en cas de besoin.
- 2. Déstigmatisation** : La stigmatisation associée aux troubles de santé mentale est un obstacle majeur empêchant les jeunes de chercher de l'aide. Cette stigmatisation peut provenir de la société, des pairs, et parfois de la famille. Il est donc vital de mener des campagnes de sensibilisation pour changer les perceptions négatives liées à la santé mentale. Ceci implique de promouvoir une meilleure compréhension des troubles mentaux, de démontrer que ces troubles sont des conditions médicales légitimes et non des signes de faiblesse. En réduisant la stigmatisation, on encourage les jeunes à chercher de l'aide sans crainte du jugement, ce qui est essentiel pour un traitement et une guérison efficaces.
- 3. Accès aux soins** : Améliorer l'accès aux soins de santé mentale est un élément crucial, en particulier pour les groupes vulnérables. Cela implique plusieurs mesures :
 - Réduire les coûts des consultations : Les coûts élevés peuvent être un frein majeur à l'accès aux soins de santé mentale, surtout pour les jeunes et les familles à faible revenu. La mise en place de remboursement peut aider à surmonter cet obstacle.
 - Faciliter la prise de rendez-vous : Simplifier le processus de prise de rendez-vous, en réduisant les délais d'attente et en offrant des services en ligne, peut rendre l'accès aux soins plus rapide et plus pratique.
 - Augmenter la disponibilité des professionnels de santé mentale : Former davantage de professionnels et augmenter le nombre de CMP/CMPP permettra d'élargir l'accès aux soins.
 - Sensibiliser et former les professionnels de première ligne : Les médecins généralistes, les enseignants, les infirmières et assistantes sociales scolaires comme les travailleurs sociaux jouent un rôle clé dans la détection précoce des troubles de santé mentale et peuvent orienter les jeunes vers les

ressources appropriées. En rendant les soins de santé mentale plus accessibles, on peut non seulement traiter les troubles existants mais aussi prévenir leur aggravation et améliorer significativement la qualité de vie des jeunes concernés.

4. Soutien ciblé : Le développement de programmes de soutien spécifiques pour les jeunes confrontés à des troubles anxio-dépressifs et à des pensées suicidaires est essentiel. Ces programmes doivent tenir compte des spécificités de chaque tranche d'âge :

- Programmes adaptés aux adolescents : Les interventions pour les adolescents devraient inclure des éléments d'éducation émotionnelle et sociale, en plus des traitements conventionnels. Les institutions scolaires peuvent jouer un rôle actif en intégrant des programmes de sensibilisation et de soutien psychologique.
- Soutien pour les jeunes adultes : Les jeunes adultes nécessitent des programmes qui abordent des questions liées à la transition vers la vie adulte, y compris la gestion du stress lié aux études, à l'emploi, et aux relations.
- Intégration des familles et des communautés : Inclure les familles et les communautés dans ces programmes permet de créer un environnement de soutien plus large, favorisant une meilleure compréhension et une meilleure gestion des troubles mentaux.
- Accès à des soins spécialisés : Fournir un accès à des professionnels de santé spécialisés dans les troubles anxio-dépressifs et suicidaires pour assurer un traitement et un suivi adéquats. L'objectif est de fournir un soutien personnalisé et efficace, en fonction des besoins et des défis spécifiques à chaque groupe d'âge, afin de promouvoir la résilience et le bien-être mental chez les jeunes.

5. Collaboration intersectorielle : Une approche holistique impliquant plusieurs secteurs est essentielle pour une prévention efficace de la santé mentale des jeunes. Cette approche holistique, dans le contexte de la santé mentale ou de la prise en charge des jeunes, fait référence à une méthode de traitement ou de soutien qui considère la personne dans sa globalité, plutôt que de se concentrer uniquement sur un aspect ou un symptôme spécifique. En voici les principaux éléments :

- Multi dimensionnalité : L'approche holistique prend en compte les divers aspects de la vie d'une personne, y compris sa santé physique, sa santé mentale, ses émotions, son environnement social, son éducation, sa culture, et même sa spiritualité.
- Interconnexion des facteurs : Elle reconnaît que ces différents aspects sont interconnectés et influencent mutuellement. Par exemple, le bien-être émotionnel peut affecter la santé physique et vice-versa.
- Personnalisation des soins : Les traitements ou les interventions sont personnalisés pour répondre aux besoins uniques de l'individu, en tenant compte de son ensemble de circonstances et de caractéristiques.
- Collaboration et participation active : Cette approche implique souvent une collaboration étroite entre différents professionnels (médecins, psychologues,

travailleurs sociaux, éducateurs) et encourage la participation active du jeune dans son parcours de soin.

- Prévention et éducation : Outre le traitement des problèmes existants, l'approche holistique met l'accent sur la prévention des problèmes futurs et l'éducation sur la santé et le bien-être global.
- Soutien à l'autonomie et au développement personnel : Elle vise à renforcer l'autonomie des jeunes, en les aidant à développer des compétences de vie, une meilleure compréhension de soi et de meilleures stratégies de gestion des défis personnels.

Dans le contexte des jeunes en France, une approche holistique pourrait impliquer une combinaison de soins de santé mentale, de soutien éducatif, d'opportunités de développement personnel, et d'interventions visant à améliorer leur environnement familial et social.

Cela pourrait également inclure des programmes spécifiques conçus pour répondre aux besoins des adolescents et des jeunes adultes en tenant compte de leur stade de développement et de leur contexte culturel et social.

- Secteur de l'éducation : Les écoles et les universités jouent un rôle crucial dans la détection précoce des problèmes de santé mentale. La formation des enseignants et du personnel scolaire sur les signes de détresse mentale et la mise en place de programmes de soutien en milieu scolaire sont fondamentales.
- Secteur de la santé : Les professionnels de la santé doivent être formés pour reconnaître et traiter les troubles de santé mentale chez les jeunes. La collaboration entre les médecins généralistes, les psychologues, les psychiatres, et les infirmières est nécessaire pour offrir une prise en charge globale.
- Secteur social : Les travailleurs sociaux, les associations communautaires, et les organismes de jeunesse peuvent fournir un soutien supplémentaire, offrir des activités de groupe, et servir de liaison entre les jeunes et les services de santé mentale.
- Coordination et partage d'informations : La collaboration entre ces secteurs permet une meilleure coordination des soins et un partage d'informations efficace, assurant ainsi une prise en charge complète des besoins de santé mentale des jeunes.

La mise en œuvre de ces mesures est fondamentale pour promouvoir la santé mentale, prévenir l'apparition de troubles psychiques, et accompagner les jeunes vers un avenir plus serein et équilibré.

PROBLEMATIQUE DU MAL-ETRE DES JEUNES EN FRANCE

Les facteurs contributifs au mal-être des jeunes

1. Troubles de santé mentale (dépression, anxiété, etc.) : La pandémie de Covid-19 a eu un impact psychologique considérable, notamment chez les adolescents et

les jeunes adultes. Les syndromes dépressifs ont atteint 22% des 15-24 ans à la fin du premier confinement, selon le rapport du Ministère de la Santé.

2. **Événements de vie stressants et isolement social** : Les changements climatiques, les crises sanitaires, et les tensions économiques sont des facteurs de stress contribuant au mal-être. L'isolement social, exacerbé par la pandémie et les mesures de confinement, a également joué un rôle important dans l'augmentation des troubles mentaux chez les jeunes.
3. **Problèmes de dépendance et facteurs culturels** : Les addictions, notamment la surconsommation d'écrans, sont des problèmes croissants affectant la santé mentale des jeunes. De plus, les pressions culturelles, comme les attentes en matière de réussite académique ou professionnelle, peuvent engendrer un stress chronique et des troubles anxieux ou dépressifs.

Ces facteurs interagissent souvent de manière complexe, créant un tableau global de mal-être chez les jeunes qui nécessite une approche multidimensionnelle pour y remédier. Les conséquences du mal-être chez les jeunes, notamment en termes de tentatives de suicide (TS) et de passages aux urgences, sont alarmantes ⁷⁸:

1. ****Hospitalisations pour Tentatives de Suicide**** : Le nombre de séjours hospitaliers pour TS a fluctué autour de 90 000 par an entre 2008 et 2011, diminuant progressivement pour atteindre environ 77 000 patients en 2016 et 2017. En 2008, le taux d'hospitalisation pour TS en France était de 17,4 pour 10 000 habitants, diminuant à 15,1 pour 10 000 en 2017, une baisse plus marquée chez les femmes que chez les hommes
2. ****Taux d'Hospitalisation par Sexe et Âge**** : Les taux d'hospitalisation pour TS étaient plus élevés chez les femmes que chez les hommes, à l'exception des plus de 85 ans. Cependant, depuis 2012, le taux chez les hommes de 30-34 ans s'est rapproché de celui des femmes. Les jeunes filles de 15 à 19 ans avaient le taux le plus élevé, en moyenne 41 pour 10 000
3. ****Prévalence des Tentatives de Suicide**** : En 2017, selon le Baromètre Santé Publique France, 7,2% des 18-75 ans déclaraient avoir tenté de se suicider au cours de leur vie, avec une prévalence plus élevée chez les femmes (9,9%) que chez les hommes (4,4%). Parmi ces personnes, plus d'un tiers ont déclaré avoir fait au moins deux TS. La majorité des TS ont eu lieu avant l'âge de 25 ans, et c'est entre 15 et 19 ans que la proportion de suicidants était la plus importante.

Ces données mettent en évidence la gravité du mal-être chez les jeunes et l'importance cruciale de mettre en place des stratégies de prévention et de soutien adaptées.

⁷⁸ <https://www.infosuicide.org/reperes/epidemiologie/epidemiologie-france-tentatives-de-suicide/>

II. LES LIMITES DES POLITIQUES PUBLIQUES ET DISPOSITIFS EXISTANT

A. Les services publics existants (CMP, CMPP) sont insuffisants et inadaptés

La saturation des centres médico-psychologiques (CMP) et les conséquences sur les jeunes en France sont des sujets de préoccupation croissante. Selon une question posée au Sénat par Mme Sabine Drexler, la Cour des comptes a alerté sur la situation alarmante en pédopsychiatrie, notamment en raison de la pénurie de personnels qualifiés et de moyens. Cette insuffisance rend souvent impossible l'accès rapide aux centres médico-psychologiques infanto-juvéniles, forçant les familles à se tourner vers les urgences hospitalières conventionnelles. De plus, entre 2016 et 2021, le nombre de passages aux urgences pour troubles psychiques chez les moins de 18 ans a augmenté de 65 %. Ce chiffre reflète non seulement la gravité de la situation mais aussi l'insuffisance des services de santé mentale pour enfants et adolescents.

En réponse, le gouvernement a entrepris des mesures pour renforcer l'offre de soins en psychiatrie, notamment en pédopsychiatrie, avec un rééquilibrage global des moyens financiers depuis 2018 et la mobilisation de crédits supplémentaires pour la santé mentale des jeunes et la pédopsychiatrie suite à la crise sanitaire. Ces mesures comprennent le renforcement des maisons des adolescents, le développement de l'accueil familial thérapeutique et le soutien accru aux CMP pour enfants et adolescents

Ces efforts indiquent une reconnaissance de l'insuffisance et de l'inadaptation des services publics existants et une tentative de les améliorer pour mieux répondre aux besoins en santé mentale des jeunes en France.

B. Les délais d'attente sont longs et l'accès aux soins psychothérapeutiques est difficile ⁷⁹

Les longs délais d'attente pour accéder aux soins psychothérapeutiques en France représentent un obstacle majeur dans la prise en charge efficace des troubles psychiques chez les jeunes.

- 1. Retards de prise en charge** : Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) a critiqué les retards de prise en charge, soulignant que ces délais constituent une perte de chance significative pour les mineurs atteints de troubles psychiques. L'insuffisance et l'inadaptation de l'offre, notamment dans certains territoires, ainsi que les difficultés financières des familles, aggravent ces retards.
- 2. Augmentation de la demande** : La file active des mineurs nécessitant des soins en pédopsychiatrie a connu une hausse significative, suggérant une augmentation de la demande de consultations et d'interventions. Cette augmentation place une pression croissante sur les structures de prise en charge, entraînant des difficultés pour répondre aux demandes croissantes

⁷⁹ <https://www.senat.fr/rap/r16-494/r16-49410.html>

3. Engorgement des Centres Médico-Psychologiques (CMP) et Médico-Psychopédagogiques (CMPP) : Les CMP et les CMPP, en tant que structures d'entrée dans le parcours de soins psychiatriques, font face à un engorgement notable. En 2008, dans 42 % des cas, un délai d'attente d'une semaine à un mois s'écoulait avant une première consultation avec un médecin en CMP, et dans 14 % des cas, ce délai était de plus de 3 mois. Ces délais semblent avoir encore augmenté ces dernières années, avec des rapports indiquant **des délais allant jusqu'à neuf mois, voire plus, dans certains départements.**

Ces problèmes de délais d'attente et d'accès aux soins psychothérapeutiques sont alarmants, surtout compte tenu de l'importance de la précocité de la prise en charge dans le traitement des troubles psychiques chez les jeunes.

C. Impact de la pandémie de COVID-19 sur la santé mentale des jeunes ⁸⁰

La pandémie de COVID-19 a eu un impact profondément négatif sur la santé mentale des jeunes en France. Les mesures de confinement, telles que la fermeture des établissements scolaires et les restrictions de mobilité, ont non seulement perturbé les routines quotidiennes, mais ont également créé un sentiment d'isolement et d'incertitude. L'absence d'interactions sociales régulières et le changement drastique des modes de vie ont accru le stress, l'anxiété et la dépression parmi les jeunes.

Cette situation sans précédent a mis en exergue les vulnérabilités psychologiques de nombreux jeunes, révélant ainsi les lacunes des systèmes de soutien existants. La fermeture temporaire des structures d'accueil et de consultation a limité l'accès aux services de santé mentale, exacerbant le sentiment d'isolement chez ceux qui dépendent de ces services pour leur bien-être. En outre, la transition vers des consultations en ligne, bien que bénéfique pour certains, n'a pas pu remplacer complètement l'interaction et le soutien personnels offerts par les consultations en face à face, la psychothérapie en cabinet avec un thérapeute bienveillant face à soi est fondamentale et indispensable. De plus, l'incertitude prolongée et les inquiétudes liées à la pandémie ont eu un effet cumulatif sur la santé mentale des jeunes, les rendant plus vulnérables aux troubles psychiques. Dans ce contexte, la nécessité d'un soutien psychologique adapté, rapide et facilement accessible est devenue plus évidente que jamais.

La pandémie a ainsi révélé l'importance cruciale de disposer de systèmes de santé mentale résilients et flexibles, capables de s'adapter rapidement en période de crise pour répondre aux besoins accrus en matière de santé mentale, en particulier chez les jeunes.

⁸⁰ Informations tirées du "Rapport laVita 2022". Ce rapport souligne que la pandémie de COVID-19 a eu un impact négatif sur la santé mentale des jeunes, en augmentant notamment les niveaux de stress, d'anxiété et de dépression, en raison de la fermeture des écoles, de la distanciation sociale, et de la perte de contacts sociaux.

D. Stigmatisation persistante de la santé mentale

La stigmatisation associée aux troubles de santé mentale continue de représenter un obstacle majeur à l'obtention d'une aide appropriée pour les jeunes en France. Bien que des progrès aient été réalisés dans la réduction de cette stigmatisation, celle-ci demeure profondément ancrée dans de nombreuses facettes de la société. Cette perception négative peut sérieusement empêcher les jeunes de chercher l'aide dont ils ont besoin pour leurs problèmes de santé mentale. La stigmatisation se manifeste souvent sous la forme de préjugés et de malentendus, conduisant à une méconnaissance des troubles mentaux et à une peur infondée. Cela crée un environnement où les jeunes peuvent se sentir jugés ou mal compris, augmentant ainsi leur réticence à parler de leurs problèmes ou à rechercher un soutien professionnel. En conséquence, de nombreux jeunes attendent que leur situation se détériore gravement avant de demander de l'aide, ce qui complique davantage leur parcours de guérison. La persistance de cette stigmatisation souligne la nécessité d'une éducation et d'une sensibilisation continues pour changer les perceptions sociales concernant la santé mentale. Il est crucial de promouvoir une meilleure compréhension et acceptation des troubles mentaux, en mettant l'accent sur le fait que la santé mentale est tout aussi importante que la santé physique. Des campagnes de sensibilisation et des initiatives éducatives peuvent jouer un rôle essentiel dans la réduction de la stigmatisation, en encourageant les jeunes à parler ouvertement de leur santé mentale et à chercher de l'aide sans crainte de jugement.

La lutte contre la stigmatisation de la santé mentale est donc une étape essentielle pour améliorer l'accès aux soins et pour soutenir efficacement les jeunes en situation de détresse psychologique. En France, plusieurs campagnes et initiatives ont été mises en place pour sensibiliser à la santé mentale des jeunes.

Voici quelques exemples significatifs :

- 1. Campagne « JenParleA » de Santé Publique France** : En juin 2021, Santé Publique France a lancé la campagne « JenParleA », dédiée aux adolescents de 11 à 17 ans, dans le but de favoriser la prise en charge précoce de leurs problèmes de santé mentale. Cette campagne a été enrichie en 2022 et a démontré une efficacité certaine en termes de perception et d'impact, encourageant les jeunes à utiliser les dispositifs d'aide et de soutien de Fil Santé Jeunes.
- 2. Sensibilisation aux comportements bénéfiques à la santé mentale** : En 2023, à l'approche de la Journée mondiale de la santé mentale du 10 octobre, Santé Publique France a lancé une initiative pour sensibiliser les jeunes de 11 à 24 ans aux comportements bénéfiques pour leur bien-être psychique et leur santé mentale.
- 3. Campagne Tête la Première de Nightline France** : Nightline France a introduit la campagne de sensibilisation Tête la Première, ciblant les jeunes et les étudiants. Cette campagne vise à mettre en avant les bienfaits de l'activité physique sur la santé mentale, en réponse aux chiffres de Santé Publique France indiquant qu'un jeune sur cinq présente des troubles dépressifs.

Sources :

<https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2023/sante-mentale-des-jeunes-des-conseils-pour-prendre-soin-de-sa-sante-mentale#:~:text=En%202023%2C%20la%20sant%C3%A9%20mentale,et%20%C3%A0%20leur%20sant%C3%A9%20mentale>

<https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2022/sante-mentale-des-adolescents-sante-publique-france-rediffuse-et-renforce-sa-campagne-jenparlea#:~:text=En%20juin%202021%2C%20dans%20la,en%20charge%20pr%C3%A9coce%20de>

<https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2023/mal-etre-des-adolescents-un-plus-grand-recours-au-dispositif-fil-sante-jeunes-lors-de-la-campagne-jenparlea#:~:text=Une%20campagne%20de%20sensibilisation%20%C3%A0,aujourd%E2%80%99hui%20les%20r%C3%A9sultats%20qui>

Ces campagnes montrent une prise de conscience croissante de l'importance de la santé mentale chez les jeunes en France, ainsi qu'une volonté d'aborder ce sujet de manière proactive et positive.

III. LE ROLE DU MONDE ASSOCIATIF ET L'APPROCHE INNOVANTE DE LaVita

A. Nécessité du relais par le monde associatif face aux lacunes des services publics

La nécessité d'un relais par le monde associatif en France, en matière de santé mentale des jeunes, est soulignée par les insuffisances des services et des solutions proposés par les structures publiques. Bien que les services hospitaliers publics, les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) et les Centres Médico-Psychologiques (CMP) offrent des prises en charge de qualité, ils ne sont pas toujours en mesure d'apporter des réponses immédiates et en quantité suffisante aux besoins des jeunes en souffrance psychique car ces services sont saturés. Un nombre considérable de jeunes, parfois suicidaires, reste ainsi sans soins adéquats, accompagnement ou orientation. La souffrance psychique, qui augmente le risque de maladies mentales telles que la dépression, les troubles anxieux, ou les addictions, est particulièrement préoccupante, sachant que 80 % de ces troubles débutent avant 30 ans.

De plus, les diagnostics tardifs ou inexistants sont courants, en partie à cause de la stigmatisation et du manque de connaissances sur les maladies mentales. Les jeunes patients sortent souvent trop tôt de l'hôpital, nécessitant parfois une ré-hospitalisation ou s'enfuyant, et se trouvent dans une situation où le soutien adéquat fait défaut. Les familles, notamment les parents, se sentent souvent abandonnés et démunis face à la gestion des troubles psychiques de leurs enfants, avec une forte demande d'information et de soutien, notamment en milieu scolaire. Dans ce contexte, l'association UNAFAM (Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou Handicapées Psychiques) est un exemple de l'importance cruciale du rôle des associations dans le soutien aux jeunes et à leurs familles. Ainsi, le monde associatif, par son intervention et ses programmes

spécifiques, devient un acteur indispensable dans le paysage de la santé mentale des jeunes en France, comblant les lacunes laissées par les services publics et offrant des solutions adaptées et réactives aux besoins des jeunes en détresse.

Source: informations issues du "Rapport laVita 2022". Ce rapport met en lumière les limites des services publics dans la prise en charge de la santé mentale des jeunes en France et souligne l'importance des associations comme laVita et UNAFAM dans la fourniture de soins et de soutien adaptés à cette population.

B. Présentation du dispositif laVita : approche pluridisciplinaire et rapide

Le dispositif laVita représente une innovation majeure dans le domaine de la santé mentale des jeunes en France. La stratégie de soins proposée par laVita est centrée sur une approche pluridisciplinaire et en réseau, visant à réduire les conduites à risque et à prévenir les passages à l'acte chez les jeunes. Ce dispositif se distingue par son absence d'équivalent sur le territoire français, avec des valeurs axées sur le respect de la personne humaine et de sa dignité. LaVita a établi un réseau de professionnels facilement accessibles, incluant des psychologues cliniciens, des psychologues projectivistes, des psychiatres, des médecins généralistes, et des associations spécialisées dans la jeunesse et les familles. Dès le premier contact avec le dispositif, le jeune est reçu en moins de 72 heures par un psychologue de proximité, qui devient son psychologue référent. Ce processus rapide et efficace est essentiel pour répondre aux besoins urgents des jeunes en souffrance psychique.

Le parcours de soins au sein de laVita comprend plusieurs étapes clés :

1. Prise en charge du jeune dans la semaine suivant le premier contact.
2. Évaluation par un psychologue spécialisé, dénommé "bilanteur", pour réaliser un bilan psychopathologique approfondi, incluant des tests pour dépister d'éventuelles dépressions, traumatismes, ou addictions.
3. Suivi psychologique gratuit par un psychologue de proximité, avec les honoraires pris en charge par l'association.
4. Orientation vers un psychiatre recommandé par le dispositif, si nécessaire.
5. Possibilité de remédiation cognitive.

Ce dispositif sert d'intermédiaire entre les réseaux de soins existants et les jeunes en souffrance. Il s'appuie sur un réseau de psychothérapeutes du secteur privé et sur des partenaires associatifs et mutualistes pour offrir une prise en charge rapide, gratuite, globale et adaptée aux besoins individuels de chaque jeune, tout en maintenant un lien avec les proches et les professionnels qui entourent ces derniers.

C. Fonctionnement du dispositif laVita : orientation, évaluation et suivi personnalisé

Le dispositif laVita offre une approche intégrée et personnalisée pour la prise en charge de la santé mentale des jeunes en France.

Voici les étapes clés de son fonctionnement :

- 1. Orientation et première rencontre** : Dès le premier contact avec le dispositif, le jeune est reçu en moins de 72 heures par un psychologue de proximité. Ce psychologue devient le référent du jeune et effectue une première évaluation en utilisant des auto-questionnaires, afin d'identifier les problèmes de santé mentale potentiels du jeune.
- 2. Bilan d'évaluation psychologique** : Un bilan d'évaluation psychologique approfondi est proposé à chaque jeune. Ce processus aide à mettre en mots la souffrance et les questionnements existentiels du jeune, et inclut des évaluations pour identifier des difficultés importantes telles que l'anxiété, la dépression, et les idéations suicidaires. Ce bilan est essentiel pour comprendre la situation spécifique de chaque jeune et pour planifier le parcours de soins le plus approprié.
- 3. Suivi psychologique et accompagnement** : Chaque jeune bénéficie d'un suivi psychologique gratuit par un psychologue de proximité, dont les honoraires sont pris en charge par l'association laVita. Les tests effectués lors du bilan psychopathologique permettent d'orienter le jeune vers les soins nécessaires, qui peuvent inclure une orientation vers un psychiatre recommandé par le dispositif, une remédiation cognitive, et le soutien d'autres professionnels de santé au sein du réseau laVita.
- 4. Coordination des soins** : Le psychologue référent joue un rôle clé dans la coordination du parcours de soins médico-psychologique, en collaboration étroite avec l'orienteur, un médecin généraliste ou un psychiatre correspondant du réseau laVita. Cette approche collaborative garantit que les besoins du jeune sont compris et pris en compte de manière globale, impliquant également les proches et les professionnels qui entourent le jeune dans ce processus. Un partenariat a été mis en place avec l'Espace santé jeunes Guy Moquet de l'Hôtel Dieu pour réaliser tous les bilans somatiques que chaque jeune doit effectuer.

Le dispositif laVita, grâce à son approche rapide, globale, et centrée sur le jeune, comble efficacement les lacunes des services publics en offrant un parcours de soins personnalisé et adapté aux besoins spécifiques de chaque jeune en situation de mal-être psychique.

D. Résultats et impact du dispositif sur le bien-être des jeunes

Le dispositif laVita a eu un impact significatif sur le bien-être des jeunes en France depuis sa mise en place. Les résultats obtenus témoignent de l'efficacité de son approche :

- 1. Nombre de jeunes bénéficiaires** : Depuis le début de son intervention en 2017, le dispositif laVita a pris en charge plus de 700 jeunes. Cette prise en charge comprend une gamme complète de services, y compris le soutien psychologique, l'évaluation médicale, les traitements médicamenteux et, si nécessaire, l'hospitalisation.

2. **Volume des consultations** : Ces interventions ont correspondu à plus de 11 000 entretiens, démontrant l'ampleur et la profondeur de l'engagement de laVita auprès des jeunes en situation de détresse psychique.
3. **Réponse aux besoins complexes** : En 2021, plus de 100 jeunes patients ont bénéficié d'une variété de soins fournis par le réseau de professionnels de laVita, y compris les psychologues et les psychiatres, pour un total d'environ 2000 consultations. Ces chiffres illustrent la capacité de laVita à répondre aux besoins complexes et variés des jeunes dans un environnement scolaire, familial et sociétal fragilisé par le contexte actuel.

Le dispositif laVita, par son approche personnalisée et sa réponse rapide aux besoins des jeunes, a prouvé son efficacité et son importance cruciale dans la prévention des crises de santé mentale et dans le soutien des jeunes en désarroi avant qu'ils n'atteignent un point de non-retour.

IV.CONCLUSION

La santé mentale des jeunes de 13 à 25 ans en France, abordée dans cet article, révèle des enjeux majeurs. La prévalence des troubles mentaux, l'isolement social, l'impact des médias sociaux, et les effets de la pandémie de COVID-19 sur la santé mentale soulignent l'urgence d'une prise en charge efficace. Les statistiques alarmantes sur le mal-être et le suicide chez les jeunes accentuent la nécessité d'une politique de prévention efficace, d'une déstigmatisation des troubles de santé mentale, et d'une amélioration de l'accès aux soins. La santé mentale des jeunes en France est devenue une préoccupation croissante, marquée par des enjeux significatifs. Les statistiques de l'Organisation Mondiale de la Santé et d'Eurostat placent la France parmi les pays d'Europe occidentale avec une forte mortalité par suicide, avec près de 11 400 décès par suicide et plus de 200 000 tentatives chaque année. Près de 12 millions d'adolescents en France montrent des signes de souffrance psychique, avec une prévalence plus élevée de suicides chez les garçons et des taux d'hospitalisation élevés chez les jeunes filles de 15 à 19 ans. Parmi les 15-24 ans, le suicide représente 16% du total des décès, étant la seconde cause de mortalité des 15-30 ans. Chaque année, plus de 40 000 tentatives de suicide sont enregistrées chez les jeunes de 15 à 25 ans, avec plus de 50% des suicidants réitérant leur geste.

La situation appelle à une réforme en profondeur du système de soins, mettant l'accent sur la déstigmatisation des troubles de santé mentale et une meilleure prise en charge des jeunes en détresse. Les politiques publiques et les dispositifs actuels, confrontés à des limites telles que les longs délais d'attente et la stigmatisation persistante, nécessitent des solutions innovantes pour une intervention rapide et efficace. Ces enjeux nécessitent donc une prise en charge améliorée et multidimensionnelle, impliquant des approches thérapeutiques adaptées, une sensibilisation accrue et une collaboration étroite entre les secteurs publics et associatifs. Il est en effet impératif que ces deux secteurs collaborent étroitement pour offrir une réponse holistique et efficace. Cette collaboration est essentielle pour combler les lacunes dans les services existants et pour renforcer les capacités de prise en charge des jeunes en détresse. Le secteur public, incluant les services de santé, d'éducation et de protection sociale, possède des ressources et une

portée étendue qui sont cruciales pour la mise en œuvre de politiques de santé mentale et pour la prestation de services de base. Les associations telles que laVita ⁸¹ apportent une expertise spécialisée, une approche innovante et une capacité à offrir des services personnalisés et rapides. Leur flexibilité et proximité avec les jeunes leur permettent de répondre de manière plus ciblée et adaptée aux besoins spécifiques. Pour sa part, le dispositif laVita illustre un modèle efficace en offrant une réponse rapide et personnalisée aux besoins de cette population vulnérable. Une meilleure utilisation des ressources et un partage de connaissances entre les secteurs public et associatif permettraient aussi d'optimiser les services offerts aux jeunes, de même qu'établir des réseaux solides de référence entre les services publics et les associations faciliterait l'orientation des jeunes vers les dispositifs de soins adaptés. De même, travailler conjointement sur des programmes de prévention et de sensibilisation permettrait d'atteindre une audience plus large et de promouvoir une meilleure compréhension des enjeux de santé mentale chez les jeunes.

Cet appel à une collaboration accrue entre les secteurs public et associatif est essentiel pour répondre de manière globale et efficace aux défis de la santé mentale des jeunes. Une meilleure synergie entre les différents acteurs permettrait indéniablement de construire un réseau de soutien solide, inclusif et accessible, essentiel pour le bien-être et la résilience des jeunes en France. En somme, en tirant parti des forces respectives des secteurs public et associatif, on peut espérer une meilleure couverture et un impact accru des services de santé mentale pour les jeunes en France. Les perspectives pour l'amélioration des politiques publiques devraient inclure l'innovation dans les approches de soins, le renforcement des capacités et de la formation, la sensibilisation accrue, un accès élargi et équitable aux soins, ainsi que l'investissement dans la recherche et l'évaluation. Ces mesures contribueraient à créer un environnement plus favorable et résilient pour les jeunes, leur permettant de faire face efficacement à leurs défis en matière de santé mentale, et à notre société d'assumer sa responsabilité vis-à-vis des nouvelles générations.

⁸¹ www.lavita.paris

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

(1). *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature.* Bernard Azéma, Nathalie Martinez. Dans *Revue française des affaires sociales* 2005/2, pages 295 à 333.

(2). *Guide de l'aidant familial* - Ministère de la Santé et des Solidarités. Ed. DICOM. 2007/04, page 11.

Prendre soin de la terre et des personnes : le cas de l'association Halage.

Amel SLIMANI⁸², Carole BRUNET⁸³

L'association Halage, reconnue pour son engagement envers les personnes en difficulté d'insertion professionnelle ainsi que pour sa contribution à la protection de l'environnement, fait figure de cas notable pour illustrer la manière dont une entité de l'économie sociale et solidaire peut incarner les fondements de l'éthique du *care*.

Active dans le secteur de l'insertion professionnelle, Halage se définit comme une structure de l'insertion par l'activité économique (SIAE), telle que décrite dans l'article L.5132-1 du code du travail. Ce dispositif de politique de l'emploi vise à offrir un parcours d'insertion dans des entreprises ou associations agréées par l'État aux personnes sans emploi confrontées à des difficultés sociales et professionnelles spécifiques. Développé graduellement depuis les années 1970, le domaine de l'IAE a subi des transformations constantes sous l'impact des pouvoirs publics. Aujourd'hui, quatre catégories de SIAE sont officiellement reconnues, chacune avec ses particularités : ateliers et chantiers d'insertion, associations intermédiaires, entreprises de travail temporaire d'insertion, et entreprises d'insertion.

L'approche d'Halage consiste à offrir des réponses durables en termes de solidarité envers les individus marginalisés en quête d'emploi, tout en œuvrant pour la préservation de l'environnement et l'amélioration du cadre de vie urbain. Halage gère deux types d'ateliers et chantiers d'insertion (ACI) : Entretien et espaces verts, et Fleurs d'Halage. La terminologie « d'ateliers et chantiers d'insertion » instituée en 2005 succède à diverses initiatives émergentes depuis les années 70. A la différence de plusieurs ACI du secteur non marchand, Halage appartient au secteur mixte, et associe la production de biens et services dans un contexte commercial à des activités à vocation sociale. Les missions principales des employés en insertion comprennent l'entretien des berges de la Seine, la création et l'aménagement d'espaces paysagers, la réhabilitation de friches urbaines et de talus ferroviaires, la gestion de jardins solidaires, la préservation d'écosystèmes naturels, l'horticulture urbaine et des initiatives de sensibilisation au compostage.

Notre présentation d'Halage sous l'angle de l'éthique du *care* se déroule en trois volets distincts. La première partie porte sur l'éthique relationnelle de cette association, explorant la manière dont elle œuvre pour le développement des capacités individuelles et la préservation de l'environnement. La deuxième section s'intéresse à son éthique située, se focalisant sur la façon dont l'organisation répond de manière ciblée aux besoins des communautés locales. Cet aspect vise à montrer comment Halage ajuste ses interventions en fonction des spécificités territoriales, représentant ainsi une dimension située du *care*. Enfin, nous analysons les activités et initiatives d'Halage à travers les cinq phases du *care* telles que définies par Joan Tronto, pour mieux comprendre comment ces principes sont intégrés au sein de la structure.

⁸² Doctorante, Laboratoire d'économie dionysien (LED) et université Paris 8.

⁸³ Professeure des universités, laboratoire d'économie dionysien (LED) et université Paris 8.

1. Éthique relationnelle

Dans cette partie consacrée à l'éthique relationnelle, nous examinons comment Halage œuvre à l'accroissement des capacités de ses salariés en insertion tout en s'inscrivant dans une démarche de préservation de l'environnement.

1.1. SIAE et capacités

L'éthique du *care* et le concept de capacités, bien que distincts, se rejoignent dans une démarche commune visant à renforcer le bien-être des individus. L'éthique du *care*, centrée sur la prise en compte et la réponse aux besoins des autres dans une perspective relationnelle et empathique, trouve un écho dans l'approche des capacités qui vise à étendre les possibilités et choix disponibles pour un individu.

L'approche par les capacités, développée par Amartya Sen dans *Commodities and Capabilities* en 1985, met l'accent sur les réalisations et sur l'ensemble des possibles des individus. Selon cette théorie, ce qui fait sens est de savoir ce que l'on a la possibilité de faire à partir des biens dont nous disposons pour mener un projet de vie qui nous intéresse et qui a une valeur pour nous. De fait, le bien-être est conçu selon ce que les individus sont en mesure d'être et de faire librement (*beings and doings*). Ainsi, ce n'est pas simplement la distribution des biens qui importe, ou dans notre cas, la mise en œuvre de politiques sociales, mais bien comment ces mesures peuvent aboutir à l'épanouissement des individus et des communautés en agissant sur leur « fonctionnement » (*functioning*), c'est-à-dire sur leurs réalisations effectives.⁸⁴

Dans le cas spécifique des SIAE, Semenowicz (2013) met en avant une double dimension de l'extension des capacités. D'une part, il s'agit d'élargir les possibilités de choix des individus lors de l'élaboration de leur projet professionnel, ce qui renforce leur autonomie et leur capacité à s'orienter de manière informée et volontaire dans leur carrière. D'autre part, il souligne le développement de compétences professionnelles en vue d'une sortie réussie de l'IAE, renforçant ainsi la capacité des individus à s'insérer durablement sur le marché du travail. L'accompagnement proposé par les SIAE fonctionne donc comme un facteur de conversion individuel, facilitant la transformation des ressources et des opportunités en capacités réelles et effectives pour les personnes en insertion.⁸⁵

1.2. Réhabiliter l'humain par l'accroissement des capacités

Dans le cadre des SIAE comme Halage, qui œuvre pour « la réhabilitation des individus par la réhabilitation des friches », cette convergence se manifeste de manière explicite. Le programme pédagogique de l'association, qui s'étend du recrutement à six mois après la sortie, est conçu pour promouvoir le bien-être social et professionnel des employés. Ce programme, articulé autour des phases d'orientation, de développement et de réalisation, est personnalisé pour répondre aux besoins individuels et prépare les participants pour le marché du travail, notamment grâce à des stages en entreprises et des ateliers de recherche d'emploi. Afin d'améliorer l'autonomie personnelle et les compétences en

⁸⁴ Sen A. (1985). *Commodities and capabilities*. North-Holland ; Sole distributors for the U.S.A. and Canada, Elsevier Science Pub. Co.

⁸⁵ Semenowicz P. (2013). L'insertion par l'activité économique au prisme des capacités. Cahier de recherche (2013-2). Chaire d'économie sociale et solidaire UPEMLV.

communication de ses salariés, un soutien social individuel et collectif est également mis en place. Des ateliers abordant divers sujets tels que la connaissance de l'entreprise, la confiance en soi, la mobilité, la santé, les démarches administratives et les méthodes de recherche d'emploi sont organisés, soulignant l'importance accordée à chaque facette du développement individuel. L'association propose également des formations professionnelles en gestion des espaces verts assurées par des techniciens experts, ainsi que des formations courtes spécialisées et des formations en prévention des risques et secourisme. Accessibles aux employés en insertion et aux personnes en situation de précarité, ces formations visent à fournir des compétences professionnelles durables et adaptées.

1.3. Relation avec le vivant

Halage s'investit dans la gestion et l'aménagement des espaces verts en respectant l'environnement. Sur ses sites, l'association emploie des méthodes respectueuses des écosystèmes pour mener à bien ses travaux d'entretien et d'aménagement, et évite ainsi l'utilisation de produits phytosanitaires.

En parallèle, Halage joue un rôle actif dans des initiatives plus vastes de conservation de la biodiversité et de développement durable. Depuis 2010, l'association adhère à la Charte Main Verte des jardins partagés de Paris et participe à la création de jardins d'insertion sociale. Elle a aussi contribué à différents projets et études relatifs à la biodiversité à Paris, y compris l'audit patrimonial pour le Plan Biodiversité de la Mairie de Paris, et est membre de l'Agence Régionale pour la Nature et la Biodiversité en Ile-de-France (Natureparif).

D'autre part, Halage a également initié un projet, Lil'Ô, visant à transformer une ancienne friche industrielle en un centre de recherche et d'expérimentation pour les nouveaux métiers urbains et la biodiversité. L'association y organise également des activités centrées sur l'écologie, la transmission de savoirs et la vulgarisation scientifique.

Ainsi, la démarche d'Halage, en intégrant la réhabilitation individuelle à travers l'élargissement des capacités et l'attention écologique, manifeste un engagement en phase avec l'éthique relationnelle du *care* dans ses dimensions humaines et environnementales. Nous nous penchons à présent sur l'éthique située de l'association.

2. Éthique située

Initialement créée pour répondre aux problèmes environnementaux de L'Île-Saint-Denis, ainsi qu'au manque d'opportunités d'emploi, Halage a contribué au fil des années au développement économique local et durable de la Seine-Saint-Denis et d'autres territoires franciliens. Le projet Lil'Ô en est un parfait exemple : la transformation d'une friche industrielle de 3,6 hectares située à L'Île-Saint-Denis vise non seulement à restaurer l'écosystème, mais également à enrichir les sols par le compostage de bio-déchets. Ce projet multifacette dépasse le cadre environnemental pour inclure également la création d'emplois, notamment dans les domaines du compostage et de la fertilisation des sols.

De la même manière, le projet Fleurs d'Halage s'aligne sur cette vision en développant une filière locale de production de fleurs coupées, promouvant ainsi un circuit de distribution de proximité, ainsi qu'une création d'emploi majoritairement occupés par des

femmes, dans un secteur où elles sont traditionnellement sous-représentées. En complément, Halage a pour projet d'impliquer les habitants locaux dans des initiatives collectives de culture de fruits et légumes, favorisant ainsi une consommation responsable et renforçant le lien communautaire. L'association participe également à la gestion des écosystèmes urbains, en collaboration avec des partenaires locaux. Ces initiatives comprennent la co-crédation de programmes départementaux, des campagnes de sensibilisation des citoyens et la collecte de données environnementales, soulignant son engagement en faveur de la biodiversité et de la durabilité environnementale.

Ainsi, au travers de ces initiatives diversifiées, Halage incarne une éthique située du *care*, adaptant ses actions aux défis spécifiques des territoires, tout en impliquant les communautés locales dans un projet de développement durable et inclusif.

Après avoir étudié l'éthique située chez Halage, qui démontre son adaptation aux besoins des territoires et son intégration des communautés locales dans un projet de développement durable, nous nous orientons à présent vers l'analyse de l'association à travers le cadre théorique des phases du *care* de Joan Tronto. Il s'agit d'examiner comment Halage, en tant qu'organisation, est positionnée comme un acteur de *care*.

3. Halage comme modèle de *care* selon le cadre théorique de Joan Tronto

L'application du cadre théorique des phases du *care* de Joan Tronto à l'association Halage nous permet d'entrevoir comment cette dernière incarne un exemple de fournisseur de bon *care*.

Le *caring about* (« se soucier de ») implique la reconnaissance par le fournisseur de *care* (*caregiver*) d'un besoin nécessitant une réponse : Halage a été créée en réponse aux besoins exprimés par les résidents de L'Île-Saint-Denis, cherchant à améliorer leur environnement tout en créant des emplois.

Le *taking care of* (« se charger de ») illustre notre capacité à agir face à un besoin identifié et à choisir une réponse appropriée : pour Halage, cette étape est à double facette. Elle se manifeste par la fondation de l'association pour répondre aux besoins communautaires, mais aussi par la prise de conscience chez les personnes marginalisées de leur potentiel d'action en participant à des parcours d'insertion, et de leur impact sur l'environnement en travaillant dans les espaces verts.

Le *care giving* (« fournir des soins ») où le *caregiver* répond au besoin de l'autre : Halage s'engage à accompagner, former et encadrer ses salariés en insertion pour une intégration durable sur le marché du travail. De plus, l'association utilise des méthodes respectueuses de l'environnement et favorise les circuits courts pour la fourniture de matériel et la distribution d'engrais et de fleurs coupées, contribuant ainsi à la préservation de la biodiversité.

Le *care receiving* (« recevoir des soins ») concerne l'expérience de ceux qui bénéficient des soins : les salariés en insertion chez Halage, suivis et encadrés durant leur parcours, peuvent partager leurs expériences et contribuer à l'ajustement des parcours et des formations pour mieux répondre à leurs besoins de développement.

Le *caring with* (« prendre soin avec ») vise à garantir que les activités de *care* respectent les valeurs d'égalité, de justice et de liberté, redéfinissant ainsi la notion de responsabilité au cœur d'une politique démocratique du *care* : chez Halage, cela se traduit par un processus de gouvernance collective et participative, encourageant la prise de décision commune et la solidarité interne, mais également par l'interaction avec des acteurs externes, ainsi qu'une transparence des activités de l'association auprès des habitants, notamment par l'organisation de journées portes ouvertes.

L'étude des activités d'Halage à travers le prisme des phases du *care* de Joan Tronto suggère ainsi qu'une démarche associative dans l'IAE peut se développer dans un cadre de principes éthiques en proximité avec l'éthique du *care*, de la reconnaissance des besoins à leur réponse concrète, en passant par la prestation et la réception du *care*, jusqu'à l'adoption d'une gouvernance participative et transparente. Toutefois, il convient de noter que les défis internes auxquels peut être confrontée l'association (questions de financement, défis organisationnels, dynamiques internes de l'association, etc) constituent des facteurs qui peuvent influencer significativement sur la capacité d'Halage à incarner de façon concrète ces principes éthiques.

Les partenaires du CIRIEC-France



LES ETUDES DU

CIRIEC

France

Collection Economie collective & territoires

Thème 7 – Le care au cœur des valeurs de l'ESS

Comment, dans la transition économique, sociale, énergétique et environnementale, les parties prenantes de l'intérêt collectif, acteurs publics et organisations de l'économie sociale et solidaire peuvent-elles répondre aux besoins fondamentaux de populations ?



Editions du CIRIEC-France