



Charlier Emilie

Professionnels et aidants proches : déni mutuel de reconnaissance ?

Pour citer l'article

Charlier Emilie, « Professionnels et aidants proches : déni mutuel de reconnaissance ? », dans *revue d'Interrogations ?*, N°28. Autour du déni, juin 2019 [en ligne], <https://revue-interrogations.org/Professionnels-et-aidants-proches> (Consulté le 16 avril 2024).

ISSN 1778-3747

Tous les textes et documents disponibles sur ce site sont, sauf mention contraire, protégés par la [Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 3.0 France](#).



Résumé

Déni de complexité, invisibilité, remise en cause de la légitimité, normativité : cette contribution présente les résultats provisoires d'une recherche exploratoire portant sur les acteurs de groupes de parole non thérapeutiques pour (aidants) proches en Belgique francophone, sous le prisme du déni de reconnaissance. La recherche s'appuie sur la méthodologie de la théorisation enracinée (MTE) pour explorer le vécu des participants et des animateurs de ces groupes aux thématiques variées. Nous proposons ici une lecture du discours des 28 informateurs de recherche au travers de deux axes, respectivement : le déni de reconnaissance envers les (aidants) proches et le déni de reconnaissance envers les intervenants professionnels, qui ne semble pas s'appliquer au cas particulier des animateurs de groupes.

Mots-clés : aidants proches - groupes de parole - savoir expérientiel - déni de reconnaissance - déni de légitimité

Abstract

Professionals and natural caregivers : mutual denial of recognition ?

Denial of complexity, invisibility, questioning of legitimacy, normativity : this contribution shows preliminary results of an exploratory research about non-therapeutic talking groups for relatives from Belgium French-speaking people under the prism of denial. The research relies on the Grounded Theory Method (GTM) to explore the experiences of both participants and facilitators from these groups with various themes. Discourses of 28 informants can be observed through two axes, respectively : the denial of recognition towards the (caregiving) relatives and the denial of recognition towards the professionals, which does not seem to apply to the case of groups facilitators.

Keywords : natural caregivers - talking groups - experiential knowledge - recognition denial - denial of legitimacy

Introduction

En Belgique, une personne sur dix serait « *aidant proche* » (Batis, 2015) – aussi appelé aidant « *naturel* » ou « *familial* ». Ils sont encore davantage si l'on élargit ce rôle aux membres de l'entourage qui apportent leur aide de manière ponctuelle. Faisant l'objet d'importants enjeux sanitaires et politiques, les aidants proches bénéficient d'un statut juridique depuis 2014. Il existe sur le territoire une multitude de services auxquels ils peuvent faire appel, notamment les groupes de parole.

Nous avons mis en place une recherche exploratoire s'intéressant aux vécus des participants et des animateurs engagés dans de tels dispositifs, plus particulièrement les groupes non thérapeutiques ciblant des événements de vie variés (Charlier, 2018a, 2018b). Via cette contribution, nous souhaitons mettre en évidence les résultats ayant trait à la souffrance sociale perçue et/ou vécue par nos informateurs de recherche, sous l'angle du déni de reconnaissance. En effet, dans les écrits scientifiques, l'accent est mis sur les difficultés résultant de la relation entre la personne aidée et la personne aidante (Caradec, 2009 ; Rigaux, 2009). Cependant, nos résultats de recherche mettent davantage en évidence la souffrance liée à une non-reconnaissance sociale et institutionnelle. Nous défendons également l'hypothèse qu'il existe une forme de déni mutuel de reconnaissance entre intervenants professionnels et (aidants) proches, qui ne s'applique pas aux animateurs de groupes.

Nous développons notre propos au travers de quatre sections distinctes. La première présente le cadre de cette recherche en sciences de la famille, la deuxième et la troisième sections sont consacrées aux résultats de recherche ayant trait au déni de reconnaissance des (aidants) proches et à celui des intervenants professionnels, en prenant comme référence la parole des participants et celles des animateurs de groupes. Enfin, nous soulignons certaines des perspectives résultant d'une meilleure prise en compte du piège du déni mutuel de reconnaissance.

Contexte de recherche

Les groupes de parole pour (aidants) proches en Belgique

Présentés comme des dispositifs incontournables (Galiano, Portalier, 2012), les groupes de parole renvoient à des pratiques de terrain variées (Sellenet, 2004), qui peuvent tantôt se situer du côté des interventions par les pairs, tantôt du côté de l'accompagnement professionnel. Le groupe de parole désigne un espace et un lieu de parole(s) (Scelles *et al.*, 2006) accueillant un petit groupe d'individus partageant une condition similaire, dont les échanges permettent l'entraide (Beetlestone, Loubières, Caria, 2011).

Certains groupes s'adressent aux individus aux prises avec des difficultés multiples quand d'autres privilégient l'entourage ou encore les soignants – de manière cohérente avec la littérature scientifique, qui renseigne que les groupes d'entraide peuvent être distingués selon leur public-cible (Pistrang, Barker, Humphreys, 2010). En effet, les proches peuvent être confrontés à des difficultés liées à la maladie, à un handicap, un trouble ou tout autre événement de vie affectant un membre de leur entourage.

En Belgique, la loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche de 2014 définit ce dernier comme étant la personne qui apporte un soutien et une aide constante à un individu en situation de grande dépendance, avec l'éventuel concours d'intervenants professionnels. Cette aide est fournie au domicile de la personne, dans le respect de son environnement et de manière gratuite. Il est aussi énoncé que cette personne doit être majeure (ou émancipée) et présenter une relation de confiance et/ou de proximité avec l'aidé. Elle est tenue de respecter son projet de vie (Flohimont *et al.*, 2010).

Ces aidants jouent un rôle essentiel en matière de soins de santé infirmiers et renvoient à d'importants enjeux sanitaires et politiques. Transposés à leur équivalent professionnel, les soins qu'ils prodiguent représentent une valeur économique non négligeable. Ils sont confrontés à un important fardeau psychologique, notamment lié à la charge mentale et aux préoccupations concernant une potentielle réduction de travail. Les risques de surmenage et d'épuisement sont élevés, de même que leur besoin de répit, tandis que les services de répit sont sous-sollicités (Cès *et al.*, 2016).

Objectifs de recherche

La littérature traitant des groupes de parole n'est pas récente, ces dispositifs ayant attiré l'attention de différentes disciplines au cours du temps (Scelles *et al.*, 2006). Constatant que les vécus des acteurs de groupes de parole étaient peu investigués dans les écrits scientifiques et que peu d'articles portaient sur le contexte spécifique des groupes de parole animés par des intervenants professionnels en Belgique francophone, nous avons souhaité nous pencher sur ce « *territoire à explorer* » (Guillemette, 2006). Nous avons également souhaité élargir notre réflexion à l'ensemble des proches, la définition juridique des aidants proches ne prenant pas en compte les membres de l'entourage qui apportent leur soutien de manière ponctuelle ou dans un cadre non prévu par la législation ; comme cela peut être le cas des enfants (mineurs), des fratries ou des parents d'enfants ne présentant pas une perte d'autonomie mais réclamant une attention particulière en raison d'un trouble ou d'une situation problématique.

Nous avons mis en place une recherche exploratoire en janvier 2017, qui a pour objectif général d'explorer les vécus des acteurs de groupes de parole non thérapeutiques pour proches de personnes confrontées à des événements de vie en Belgique francophone. La gestion professionnelle étant l'élément central permettant de distinguer les groupes d'entraide et de soutien [1], il semblait évident que la recherche allait investiguer le vécu des animateurs comme celui des participants – d'autant que les études se penchant sur le vécu des intervenants professionnels nous semblent limitées. Notre principal questionnement peut être résumé comme suit : pourquoi les animateurs et les participants s'engagent-ils dans ces dispositifs ? Tenter d'apporter une réponse à notre question de recherche nous a amené à formuler des sous-questions. Notamment : quelles sont les difficultés rencontrées par les (aidants) proches ? Qu'identifient les animateurs ? Leurs observations sont-elles similaires à ce que déclarent les participants ? C'est sur ces questionnements que nous allons plus particulièrement nous centrer dans cette contribution.

Méthodologie de recherche

La démarche inductive nous paraît comme étant la plus adaptée pour répondre à l'objectif de compréhension de notre recherche : s'intéresser aux vécus des individus ne nous semblait pas compatible avec le recours à

des hypothèses *a priori*. *A contrario*, les recherches de nature empirique sont pertinentes pour approcher un phénomène. Pour ces raisons, nous avons choisi d'avoir recours à la méthodologie de la théorisation enracinée (MTE) pour mener à bien notre recherche.

La MTE constitue l'une des adaptations de la *Grounded Theory* (GT) issue des travaux de Glaser et Strauss dans les années 1960 (Luckerhoff, Guillemette, 2012b). Elle s'inscrit dans le paradigme de l'interactionnisme symbolique. Au niveau épistémologique, les résultats sont considérés comme issus des interactions entre le chercheur et l'objet de recherche, ce qui implique la traçabilité et la transparence comme critères de scientificité. Il s'agit d'une stratégie générale de recherche visant la production d'une théorie dite "enracinée" dans les données empiriques. Elle présente un caractère exploratoire, d'une part, et inductif, d'autre part. La circularité de la démarche – aussi désignée comme trajectoire hélicoïdale – fait partie des éléments constitutifs de la MTE, avec la flexibilité méthodologique, la suspension provisoire du recours aux écrits scientifiques en début de recherche, la sensibilité théorique du chercheur et l'échantillonnage théorique, c'est-à-dire constitué de manière progressive en fonction des questions émergeant au cours de l'étude (Luckerhoff, Guillemette, 2012a). Le critère d'arrêt est celui de la saturation théorique (Guillemette, Luckerhoff, 2015). L'alternance qui caractérise l'approche circulaire s'oppose aux approches séquentielles des recherches dites classiques. Ainsi, la MTE a pour particularité que les activités de problématisation, de collecte, d'analyse et de rédaction se font de manière parallèle (Guillemette, 2006).

Il est important de préciser qu'il existe différentes voies de la MTE (Guillemette, Luckerhoff, 2015). Pour notre part, nous nous sommes principalement appuyée sur l'ouvrage de Christophe Lejeune (2014) et les écrits de François Guillemette. Pour ces auteurs, l'analyse des données se fait via trois activités de codage non linéaires : il s'agit du codage ouvert, du codage axial et du codage sélectif. Le codage ouvert vise à identifier les caractéristiques du phénomène. Pour cela, le chercheur réalise un étiquetage du matériau via des « *mots dans la marge* » (Lejeune, 2014). Les « *nœuds* » désignent ces étiquettes. Ils seront progressivement organisés dans une structure et fusionnés pour constituer des catégories conceptuelles (concepts abstraits), ainsi que leurs attributs respectifs : leurs propriétés (binaires) et leurs dimensions (continuum). Le codage axial approfondit le codage ouvert, il consiste à articuler les propriétés deux à deux, à lier les catégories et sous-catégories entre elles. Le codage sélectif vise à intégrer les articulations issues du codage axial et qualifier les liens existants entre les codes.

En accord avec le *leitmotiv* de Barney Glaser « *tout peut constituer une donnée* » (traduction personnelle) [2], la recherche s'appuie sur plusieurs sources de données, permettant d'appréhender le phénomène sous différentes facettes : observation directe, contacts téléphoniques et par mails, témoignages écrits, entretiens semi-directifs. Ces derniers constituent le principal matériau d'analyse. Les entretiens semi-directifs auprès d'informateurs de recherche (Lejeune, 2014) s'accompagnent de retours individuels et collectifs permettant d'enrichir et nuancer la théorie enracinée en construction et d'initier un suivi de l'engagement des participants. Ces suivis assurent également une meilleure validité écologique – aussi appelée validité par confirmation (Guillemette, 2006).

On dénombre les expériences de 15 animateurs (A), 11 participants (P), 2 référents administratifs ® et 2 animateurs-pairs (AP), pour un total de 28 informateurs – certains d'entre eux cumulant plusieurs expériences et/ou fonctions [3]. Il s'agit aussi de prendre en compte qu'une partie des animateurs disposent d'un vécu personnel sur la thématique du groupe qu'ils animent et peuvent ainsi s'exprimer tantôt en tant que professionnels, tantôt en tant que pairs.

Les informateurs sont issus de 21 groupes distincts, pouvant s'adresser à un public-cible plus ou moins défini : aidants proches (de personnes âgées, d'individus avec aphasie), parents d'enfants ou d'adultes (présentant un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H), une déficience auditive, une maladie grave, un handicap mental, à hauts potentiels), fratries de personnes présentant une déficience intellectuelle. Ces thématiques variées visent à rendre compte de la diversité des facettes du phénomène à l'étude.

Le déni de reconnaissance et ses différences facettes

L'adhésion au groupe de parole se cristallise autour de la notion de souffrance sociale ; à la fois cause et condition de l'engagement, celle-ci pouvant se décliner en différentes modalités selon qu'elle soit vécue et/ou perçue par les informateurs. Le déni de reconnaissance fait partie des nœuds ayant émergé lors des phases d'analyse des données empiriques.

Le concept de reconnaissance peut recouvrir des sens différents. Nous l'entendons comme le désir de l'individu

que son existence – individuelle, collective, sociale, culturelle – soit prise en compte. Selon Honneth, nos rapports aux autres sont traversés par des attentes de reconnaissance (Le Blanc, 2008). Il s'agit d'un enjeu fondamental, notre valeur personnelle étant tributaire du regard des autres. À l'inverse, « *le déni de reconnaissance tend à remettre en question la qualité d'une vie en la soustrayant de la communauté humaine et en la rendant de ce fait potentiellement invisible* » (Le Blanc, 2008 : 128). En s'intéressant aux « *aidants* » dans le champ social, Hortonéda (2014) considère que le déni de reconnaissance s'appuie sur la méconnaissance de la vulnérabilité des personnes concernées. Nous l'associons également à un « *déni de complexité* » tel qu'évoqué par Martine Derzelle (2014) dans la sphère médicale : il peut exister un clivage entre la considération du psychique et du somatique, aussi le déni renvoie-t-il à une réduction, une simplification, une mise de côté de certains éléments. Dans le cadre de notre recherche, le déni fait référence au fait de ne pas prendre en compte l'ensemble des variables qui interviennent dans la situation des (aidants) proches.

Cette contribution propose une lecture de nos résultats ayant trait à la non-reconnaissance et à ses différentes formes, tant du point de vue des animateurs que des participants. Les questions traitées peuvent ainsi être résumées comme suit : quelles formes de déni de reconnaissance sont éprouvées, observées et/ou formulées par les informateurs ?

Déni de reconnaissance des (aidants) proches

Les participants et les animateurs évoquent de manière commune leur perception d'un manque de reconnaissance envers les aidants proches.

La parole des (aidants) proches

Les thématiques qu'abordent les groupes de parole dont font partie les informateurs de la recherche ont en commun de renvoyer à un handicap invisible. Erving Goffman définit le stigmaté comme étant l'écart par rapport aux attentes normatives des autres à propos de l'identité de quelqu'un ou de sa propre identité (Daure, Salaün, 2017). Il distingue le stigmaté visible – auquel le handicap (au sens du dysfonctionnement physique) est associé dans les représentations sociales – et le stigmaté invisible. Ce dernier porte à confusion dans les relations avec autrui, puisque l'image que la société renvoie est celle d'une personne sans handicap, alors que les difficultés sont bien réelles. Il suffirait alors d'un peu de volonté pour corriger les problèmes de fonctionnement des individus, ce qui engendre réprobation et exclusion. Ainsi, si le trouble ou le handicap n'est pas directement visible, les difficultés qui peuvent en résulter ont tendance à être niées par les autres, y compris parfois par l'entourage proche. C'est le sentiment que partage ci-dessous une animatrice-pair, maman d'enfants porteurs d'autisme :

« Les gens sont mal à l'aise ; ils ne savent pas comment faire, ils ne comprennent pas. Parfois les gens nient les soucis parce que ça ne se voit pas nécessairement. Ça ne se voit pas physiquement chez les enfants [...] ce qui est difficile pour les parents, c'est quand on minimise toujours les difficultés et où parfois limite on nie qu'il y a des difficultés. » (AP22)

Ne pas reconnaître les difficultés rencontrées par les individus conduit à nier l'implication des aidants envers leurs proches. De plus, si le comportement de l'enfant apparaît en décalage avec les normes, il sera souvent associé à une « *mauvaise éducation* » parentale. Une informatrice observe que les parents peuvent être tentés de se considérer comme responsables ; ils intériorisent cette image de parents défaillants, ce qui n'est pas sans générer de la culpabilité. Une ancienne participante d'un groupe de parole pour parents d'enfants TDA/H explique qu'elle en était venue à éviter toutes les sorties avec ses amis parce qu'elle trouvait le jugement trop pénible : « *Le regard des autres est lourd à porter* ». Elle s'indigne sur la différence de traitement avec les parents dont l'enfant a un handicap visible :

« Quand on a un enfant qui est handicapé physique, on ne va pas dire que c'est la faute du parent ; on ne va même pas y penser. Quand un enfant se comporte comme un petit sauvage on va dire : "Mais il n'a pas d'éducation !" » (A&P20)

La position des (aidants) proches n'est ainsi pas sans conséquences sur le plan social : les participants évoquent l'isolement, la solitude, la stigmatisation. Les relations avec autrui sont affectées, pouvant engendrer une forme d'exclusion, directe ou auto-induite. Lors d'une séance d'un groupe pour aidants proches, les

participants évoquent le fait que « *les gens de l'extérieur* » sont centrés sur eux-mêmes et « *n'écoutes pas* ». La communication avec les autres est difficile, les aidants ont le sentiment d'être incompris. Ils partagent un besoin de reconnaissance peu ou mal assouvi.

Par ailleurs, si la langue française implique d'évoquer des aidants proches au masculin, il existe en réalité une assignation de genre qui pèse sur les femmes en matière de soins non-professionnels (Hortonéda, 2014). En Belgique, deux tiers des aidants proches seraient des aidantes (Batis, 2015). D'après une étude sur les proches de personnes âgées s'appuyant sur la récolte de données issues de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI [4]), les aidants proches seraient des femmes dans 54 % (cohabitants) à 71 % des cas (non cohabitants) (Cès et al., 2016). Malgré des évolutions du travail domestique, le partage des tâches, et notamment les soins aux enfants, restent également davantage pris en charge par les mères. Ainsi, les résultats de l'enquête *Generations and Gender Programme Belgium* soulignent la persistance des inégalités de genre en la matière (Vandeschrick, Sanderson, 2013). L'une des participantes indique qu'elle ne se rend pas au groupe de parole lorsque son fils est à la maison, afin d'éviter que son mari ne doive s'en occuper en son absence (P5). Une ex-participante relie le plus grand investissement des mères dans le suivi scolaire avec le fait que les femmes fassent plus appel aux dispositifs de soutien tels que les groupes de parole.

« Alors moi mon mari je l'ai traîné [au groupe de parole], je lui ai demandé parce que j'étais très inquiète. Puis au bout d'un moment il a dit : "Écoute, c'est bon !" [Rire]. Il trouvait ça chouette mais lui était moins inquiet. Mais pourquoi lui était moins inquiet ? Parce que lui il ne gérait pas les devoirs ! » (A&P20)

Sur le plan institutionnel, les proches se sentent également peu reconnus. Ils sont plusieurs à regretter le manque de structures pour s'informer (P9) ou exprimer ses inquiétudes (AP12) concernant les difficultés de l'aidé. La confrontation des (aidants) proches aux intervenants professionnels externes au groupe de parole constitue par ailleurs généralement une expérience négative. Une aidante proche reproche au médecin de son mari de ne lui avoir transmis aucune information sur l'aphasie (P23). Une maman d'enfant avec TDA/H rapporte qu'elle s'est sentie placée dans une position hiérarchique inférieure face au personnel du Centre psycho-médico-social (PMS) de son école : « *Quand on va voir un professionnel, je dirais qu'on est plutôt dans une position de non-savoir, où c'est le professionnel qui sait* » (P8). Ces récits rejoignent le sentiment de honte des usagers vulnérables face à des intervenants psychosociaux, décrit par Dambuyant-Wargny (2017), et leur impression d'être niés comme sujets. Une maman d'enfants présentant de l'autisme explique quant à elle qu'elle a dû s'y reprendre à plusieurs reprises pour que ses enfants soient diagnostiqués, et rapporte des commentaires désobligeants qui lui ont été retournés par l'équipe pluridisciplinaire (AP22) au cours du processus.

Mettre des mots sur les difficultés du proche fait l'objet d'un enjeu important pour les participants de la recherche, notamment afin de repousser les jugements d'autrui. Or, l'accès au diagnostic peut être ardu, comme en témoigne cette autre maman, qui déplore le « *temps perdu* » causé par un diagnostic tardif de son fils ayant le syndrome d'Asperger.

« Pendant 20 ou 25 ans on a vécu un peu en autarcie parce que ces difficultés-là quand on n'a pas de nom dessus, on est un peu à contresens de la société ; on culpabilise, on est vite jugé. Et quand je dis vite jugé, c'est par tous ; donc c'est au niveau familial, c'est au niveau amical, c'est au niveau institution. » (P27)

Si certains informateurs observent une meilleure connaissance, voire reconnaissance, des difficultés qui affectent leur proche – comme par exemple l'hyperactivité ou l'aphasie – la reconnaissance du statut d'aidant demeure un enjeu essentiel. Les aidants proches dénoncent un statut juridique qu'ils estiment « creux » car il ne s'assortit pas de soutiens concrets (P9). Ils le vivent comme un déni, tant sur le plan social qu'institutionnel.

La parole des animateurs

Si l'on se penche sur le discours des animateurs, on constate qu'ils perçoivent la situation des (aidants) proches de manière assez similaire à ce qu'expriment les participants.

La pression sociale se manifeste notamment au travers de l'entourage. S'éloigner de ce qui est jugé normal n'est pas sans répercussions, comme l'observe une animatrice d'un groupe ciblant les aidants proches âgés. Elle donne l'exemple de deux participantes ayant tissé des liens d'amitié et qui ont été confrontées à des réactions négatives de leur entourage lorsqu'elles ont organisé un week-end de vacances à deux. Faire le choix de prendre soin d'elles-mêmes est considéré comme portant préjudice à leurs conjoints respectifs.

« Il y a en a une, quand elle est revenue, ses enfants n'ont absolument pas demandé comment ça s'était passé : ils trouvaient que c'était inadmissible qu'elle laisse tomber comme ça leur père. Et l'autre, le mari pas de problème, mais c'était la voisine qui lui avait fait des remarques. » (A11)

L'assignation de genre que nous avons précédemment relevée apparaît également dans le discours des animateurs. Ils observent une banalisation du rôle d'aidant endossée par les femmes au travers de leur public, majoritairement féminin, comme l'illustre ci-dessous une des animatrices dont le dispositif totalise plus de dix années d'existence :

« C'est clairement les femmes. On en a eu quelques-uns, des hommes, mais... Enfin, je dirais, 95 % c'est des femmes. Les hommes, je dirais que je peux les compter sur les doigts d'une main. » (A4)

Le manque de reconnaissance institutionnelle dont se plaignent les aidants est également identifié par les animateurs. « On avait trouvé quand même beaucoup à redire » (A11) ; « C'est encore une coquille vide » (A6) dénoncent des animatrices au sujet de la loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche. Les animateurs rapportent également des expériences négatives avec des intervenants professionnels externes au groupe, qui ne connaissent ou ne reconnaissent pas les difficultés de l'aidé, comme dans le cas du TDA/H : « Il y a toujours des médecins qui disent que ce trouble n'existe pas » ; « Les enseignants ne comprennent pas toujours » (A4).

Enfin, il est intéressant de constater qu'ils sont plusieurs animateurs à souligner que les aidants se reconnaissent rarement comme tels – « Quand on dit "aidants proches", ça ne leur parle pas », estime une animatrice (A7). Il est aussi jugé « normal » de prendre soin d'une personne qu'on aime (A18), ce qui ne facilite pas cette identification. Une autre animatrice explique que les participants estiment logique de prendre soin d'un proche et se refusent de ce fait le droit d'éprouver des affects négatifs liés à la situation :

« C'est de l'ordre du : "C'est tout à fait logique de s'occuper de son proche, je n'ai pas le droit d'être fatigué ; je n'ai pas le droit de ressentir ce que je ressens, et j'ai encore moins le droit d'aller m'en plaindre". » (A2)

Nous établissons ici un parallèle avec ce que Leroy (2014) désigne comme une naturalisation de l'aide : celle-ci est assimilée à quelque chose de naturel. Cette façon de considérer l'implication des aidants face aux situations de dépendance de leurs proches est mise en perspective par l'auteur avec le contexte sociétal marqué par le néolibéralisme, qui prône le laisser-faire pour que les systèmes s'autorégulent. Il fait également l'hypothèse que cette naturalisation est recherchée – en ce compris dans le terme lui-même – parce qu'elle légitimise la dépolitisation et la déprofessionnalisation en cours (Charlier, 2018a). Cette naturalisation peut amener les aidants à s'engager dans des comportements épuisants, vides de sens, voire dangereux pour leur santé. Des animateurs soulignent leur désarroi en observant des aidants proches se surinvestir dans la relation avec la personne aidée. Une intervenante relate le cas du décès d'une participante qu'elle associe à un « don de soi démesuré » (A1), une autre celui d'une participante qui néglige ses suivis médicaux alors qu'elle a eu un cancer : « On a beaucoup d'aidants qui ne vont plus consulter, ne se soignent plus. Ne pensent plus du tout à eux, en fait » (R3).

Aucun des animateurs ne renie la souffrance sociale des (aidants) proches – celle-ci est, au contraire, à l'origine de leur engagement dans l'animation du groupe. Le déni identifiable dans le discours des animateurs renvoie plutôt à leur scepticisme quant aux capacités de recul des participants, qui leur permettraient de mettre en place un groupe autogéré et/ou de se montrer proactifs dans la recherche de solutions communes. Certains ont des avis tranchés, comme ces animatrices : « Mon rôle ne pourrait pas être joué par des pairs [...]. Je travaille avec d'autres bénévoles, je vois qu'ils n'ont pas cette capacité de le faire » (A7) ; « Ils attendent que la solution vienne de moi » (A18). Cependant, on retrouve aussi des propos plus nuancés – « Je pense qu'un pair peut prendre ma place, mais une fois qu'il a participé au groupe de parole » (A&R16) –, ainsi que des animateurs qui envisagent aisément d'être remplacés par un pair. Les savoirs tirés de l'expérience sont quant à eux reconnus et valorisés par les animateurs : « Il faut accepter cette expertise, la reconnaître, parce qu'elle est là ! » (A13).

Déni de reconnaissance des intervenants professionnels

Les informateurs de recherche formulent et/ou observent un certain déni de reconnaissance à l'encontre des intervenants professionnels, sans que celui-ci ne s'applique aux animateurs.

La parole des animateurs

Les animateurs identifient des relations compliquées entre les participants de leurs groupes de parole et les intervenants externes. Par exemple, une animatrice fait le constat que les parents d'enfants avec TDA/H ont en commun un « *parcours du combattant pour arriver au diagnostic* ». Elle observe ainsi : « *Je crois que ça, c'est vraiment le point commun : je n'ai jamais eu une famille qui est arrivée en disant : 'On a eu un super soutien des professionnels'* » (A17). Une autre animatrice se fait porte-parole du manque d'accompagnement proposé aux aidants : « *J'ai déjà posé la question si quand le diagnostic est posé, s'il y a quelque chose qui est proposé pour l'accompagnement des proches. Et alors visiblement pas souvent* » (A6).

Les animateurs peuvent également faire le constat par eux-mêmes de certains manquements envers les aidants : « *Et moi, de ce que j'avais vu en soins palliatifs, c'est pas du tout ça, quoi* » (A7). Aussi peuvent-ils être tentés de remettre en cause la légitimité des interventions d'autres professionnels, comme cette animatrice qui souligne que les services de répit pour aidants proches apparaissent peu adaptés aux réalités de l'entourage. En particulier, l'obligation de quitter le domicile durant les interventions : « *La charge mentale, les tracasseries, plus le sentiment de culpabilité, tout ce qui va de pair avec les aidants proches, c'est décuplé avec cette soi-disant aide* » (A11). Un autre animateur met en garde contre la tendance des professionnels à se positionner en tant qu'experts : « *J'ai toujours peur avec les professionnels, on se retrouve très vite à considérer les parents comme étant nos patients* ». Cela crée une asymétrie dans la relation avec les participants du groupe, chose que cet animateur cherche à éviter au profit d'une valorisation des savoirs expérientiels.

Les animateurs ne se sentent pas visés par les critiques des participants à l'égard des professionnels. Tout au plus identifient-ils le besoin des (aidants) proches d'échanger entre pairs plutôt que de faire appel à leur expertise professionnelle : « *Ce n'était pas ce qu'elles venaient chercher, [...] elles venaient rencontrer d'autres familles* » (A15).

Une animatrice amène un élément intéressant concernant la reconnaissance des dispositifs de groupe. Ces derniers peuvent ne pas être légitimés par les professionnels extérieurs. Elle déplore ainsi que le personnel médical de l'hôpital où ont pourtant régulièrement lieu les séances ignore leur existence et/ou n'oriente pas leurs patients vers eux. Elle s'interroge sur une potentielle concurrence déployée par ces professionnels, alors qu'elle-même identifie leurs pratiques et celles du groupe comme étant complémentaires : « *Je ne sais pas si c'est une crainte de leur part – pourtant on ne fait pas la même chose* » (A21). Une autre déplore le manque de collaboration des écoles pour communiquer sur l'existence de son groupe de parole : « *C'est un petit peu désolant évidemment, parce que l'idée c'est quand même d'apporter du bien-être aux familles, aux enfants, par l'intermédiaires des parents* » (A19).

Une certaine fracture semble ainsi se dessiner entre les animateurs et les autres intervenants professionnels – cette impression pouvant évidemment être renforcée par le fait que, dans le cadre de notre recherche, nous n'avons eu accès qu'à la parole des animateurs de groupe.

Sur le plan institutionnel, une animatrice fait remarquer que la conception des organisateurs du dispositif (offrir un lieu d'informations théoriques) est en décalage avec les besoins exprimés par les participants (des informations pratiques). Malgré son expérience de terrain, elle doit se plier aux exigences de sa hiérarchie.

« *Le service a été pensé par des personnes, et les intervenants directs n'ont pas participé à la rédaction du projet. Et donc il fallait s'approprier le projet et la démarche, sans que ce soit forcément la manière dont on le concevait.* » (A15)

La parole des (aidants) proches

Les lectures successives du matériau d'analyse de notre recherche font émerger l'idée d'une forme de rejet de l'expertise professionnelle de la part des (aidants) proches, en réaction à la violence institutionnelle qui leur est faite – et au déni de reconnaissance que cela traduit pour eux.

Une participante déplore la faible sensibilisation des professionnels tels que les médecins, les infirmiers ou les policiers à l'aphasie, ce qui les amène parfois à tirer des conclusions erronées sur les personnes qui en souffrent (P24). Elle rejoint en cela le constat d'une animatrice-pair qui considère que la catégorie générale des professionnels connaît peu et/ou mal l'autisme, ce qui conduit à des réactions inadaptées (AP22).

Si l'expérience négative avec un intervenant peut mener à une généralisation portant sur l'ensemble des

professionnels, on constate également que les informateurs établissent des distinctions entre différentes catégories de professionnels. Par exemple, une participante d'un groupe pour parents d'enfants TDA/H oppose « *les professionnels qui apportent leur aide* » sur le plan psychologique et médical aux intervenants scolaires, avec qui les relations sont plus conflictuelles (P5). Une participante relate que les intervenants du centre PMS faisaient des suggestions qui avaient des répercussions positives sur l'intégration scolaire de son fils, mais qui n'étaient pas adaptées à ses réalités familiales : « *On a vraiment été aspirés dans une espèce de spirale, juste pour que l'enfant puisse fonctionner à l'école* » (P8). Elle remet ainsi en cause la légitimité de ces professionnels à proposer des solutions personnalisées.

« De mon expérience avec les professionnels – alors après il y a des professionnels qui font très bien leur job. Bien sûr... Mais il y en a qui sont parfois... Je dirais qu'ils veulent trouver des solutions toutes faites et donc ils nous disent : "Mais vous devriez, vous devriez". Oui, en théorie, c'est vrai que ça serait super. Mais dans la pratique, ça n'est pas pareil. » (P8)

Une autre participante exprime, malgré une grande satisfaction concernant le travail de la psychologue chargée du suivi de son fils, une méfiance envers le personnel médical liée à son expérience personnelle. Cela se traduit par une tendance générale à remettre en question les injonctions des intervenants.

« On n'est pas anti-professionnels, hein, c'est pas du tout ça mais on nuance très fort en disant : "Attention, on a le droit de se poser des questions en tant que parents et de se dire que ce n'est pas nécessairement la bonne attitude, le bon comportement" » (P27).

Ainsi, les participants se réclament d'un savoir d'expérience commun (René, Laurin, Dallaire, 2009). L'expertise issue de la sphère professionnelle est rejetée au profit de celle des pairs, qui savent ce qu'ils traversent. Une animatrice à l'initiative de groupes pour parents d'enfants avec TDA/H et avec déficiences auditives explique se sentir davantage légitime pour créer ce genre de dispositif, en raison de sa propre expérience de maman en la matière (A20).

Dès lors, on pourrait s'attendre à ce que les individus ayant un tel discours se tournent vers des dispositifs d'entraide plutôt que de soutien. Pourtant, il s'agit ici de propos recueillis auprès d'acteurs de groupes de parole pour proches non thérapeutiques animés par un ou plusieurs intervenant(s) professionnel(s). Le rejet de la légitimité des intervenants ne semble pas s'appliquer aux animateurs, au contraire : le statut de professionnel leur confère une certaine crédibilité ; ils sont jugés plus aptes à prendre du recul sur les situations que des pairs. « *Je pense que l'avis d'un professionnel est nécessaire* » (P5), indique une participante. Une autre pointe la « *plus-value* » que la vision d'un professionnel actif sur le terrain peut apporter (P28). La participante suivante envisage avec réticence un groupe qui serait autogéré.

« Peut-être que ça peut fonctionner, mais moi en tous cas, ça me plairait moins. Parce qu'on sait qu'elles sont là pour faire respecter les règles et pour gérer le groupe, [...] si c'était que des pairs, on serait plus vite parti à déborder sur le temps, sur les thématiques, sur des discussions. » (P10)

La contradiction *a priori* entre les discours des participants sur les professionnels et sur les animateurs s'explique par la posture d'ouverture aux savoirs expérientiels adoptés par ces derniers. C'est parce qu'ils se présentent davantage comme des partenaires que des détenteurs de savoirs que les participants leur accordent leur confiance : « *Je crois que c'est une question de posture aussi. Elles ne sont pas du tout dans des postures de "sachant"* » (P8) ; « *Elles font partie du groupe aussi* » (P10).

Ainsi, une fracture semble se dessiner entre ceux identifiés comme "bons professionnels" et les "mauvais professionnels". Le succès des groupes de parole auprès d'individus manifestant un certain déni de la légitimité des intervenants professionnels tient au fait que les dispositifs de groupes de parole non thérapeutiques se présentent comme quelque chose de différent des accompagnements plus conventionnels. C'est d'ailleurs une volonté explicite d'une partie des informateurs de la recherche – par exemple en fournissant un lieu pour exprimer ce « *qu'on ne dirait pas nulle part ailleurs* » (A1).

Perspectives

Dans les écrits scientifiques, l'accent est mis sur les difficultés résultant de la relation entre la personne aidée et la personne aidante. Mais cette approche du fardeau (Caradec, 2009) ne constituerait-elle pas une manière de fermer les yeux sur les violences institutionnelles faites aux aidants proches ? Dans notre recherche, c'est

essentiellement le manque de reconnaissance des personnes extérieures à la relation aidé-aidant qui apparaît source de souffrance pour les (aidants) proches. Il nous semble que, de manière parallèle à ce que dénonce Gollac (2006) dans le domaine du travail, la reconnaissance de leur problématique reste cantonnée à la sphère individuelle, alors qu'il y a peu de reconnaissance du rôle que les institutions peuvent jouer dans cette souffrance. Les difficultés sont psychologisées, ce qui empêche l'action sur une organisation d'ensemble. Cela présente en outre le revers de réduire la relation tissée entre aidant et aidé sous l'angle exclusif du fardeau. Or, nous partageons la lecture de Rigaux (2009) qui l'envisage plutôt en tant qu'expérience significative.

Les animateurs identifient notamment les effets pervers de la naturalisation de l'aide (Leroy, 2014) sur les participants des groupes qu'ils animent, et semblent vouloir se positionner de manière différente des professionnels externes. Du point de vue des participants, il semble exister une forme de déni mutuel de reconnaissance entre (aidants) proches et intervenants professionnels (hors animateurs de groupes), alimentée par une méconnaissance, voire une méfiance, réciproque. Participants et animateurs partagent un sentiment de faible reconnaissance institutionnelle sur différents plans. De manière globale, les informateurs considèrent que le statut professionnel des animateurs leur confère du recul sur les situations ; une attitude jugée essentielle pour l'animation d'un groupe. C'est parce que cette expertise s'assortit d'une reconnaissance des savoirs expérientiels et d'une posture plus égalitaire qu'elle est légitimée par les participants.

Les résultats présentés dans cette contribution ne sont pas généralisables, d'une part en raison de leur caractère provisoire, d'autre part étant donné leur inscription dans le cadre d'une recherche qualitative. Les difficultés qui sont décrites ne reflètent pas nécessairement le vécu de l'ensemble des (aidants) proches et des animateurs : il s'agit des expériences partagées par les informateurs de recherche étant impliqués dans un groupe de parole non thérapeutique. Rappelons également que la relation décrite entre les professionnels et les usagers ne peut s'y réduire. Des relations positives sont également mises en évidence.

« Le médecin traitant est vraiment considéré comme un soutien. Je pense que c'est lui, en fait, LE principal soutien, qui peut apporter d'autres pistes : si ça vient du médecin, c'est accepté. » (A2)

La prise en charge peut aussi être pénible pour d'autres raisons que la relation tissée avec l'intervenant : *« Ce n'est pas un problème de relation avec les professionnels, c'est plutôt que le fait que, quelque part, la prise en charge de son enfant alourdit encore son emploi du temps » (A4)*. Toutefois, ces résultats offrent des perspectives intéressantes, dont nous pouvons envisager une éventuelle transférabilité dans d'autres contextes. Ils confirment la persistance des relations asymétriques entre soignants et soignés qu'on retrouve dans le domaine médical ou de la santé mentale (Alary, 2016). Les vécus des (aidants) proches constituent ainsi le reflet de la période de transition entre valorisation et réticences du partenariat entre experts et profanes (Philip, 2011).

Le discours des informateurs, recueilli tout au long du processus de recherche en MTE, fait également émerger différents enjeux, notamment celui d'une meilleure communication à propos des (aidants) proches et des groupes de parole qui leur sont destinés, celui de l'importance que recouvre le diagnostic pour l'entourage, et celui de la reconnaissance officielle du statut des aidants.

Nos résultats soulignent l'importance de la reconnaissance des savoirs expérientiels et d'une posture plus égalitaire de la part des intervenants professionnels. Les groupes de parole non thérapeutiques sont des lieux et des espaces de parole dont les informateurs encouragent le développement du nombre et de la visibilité en raison de cette capacité à allier savoirs professionnels et profanes. Plutôt que de tomber dans le piège du déni mutuel de reconnaissance, animateurs et participants réussissent à tisser une relation de confiance et une reconnaissance réciproque de leurs savoirs respectifs, favorisant la construction de pistes de solutions collectives au sein des dispositifs. C'est le message formulé par une animatrice-pair qui travaille de concert avec deux animateurs professionnels :

« Pour arriver à avoir vraiment un partenariat, pour qu'on soit bien, il faut se reconnaître des compétences mutuelles et surtout en dehors du groupe de parole, même dans l'institution [...] On n'est pas plus l'un ou l'autre. On est avec. » (AP12)

Bibliographie

Alary Patrick (2016), « Perspectives démocratiques en santé mentale de la rhétorique à la pratique : le patient,

usager ou partenaire ? », *Pratiques en santé mentale*, vol. 62, pp. 5-14.

Batis Najoua (2015), « La reconnaissance du statut d'aidant-proche : évolution ou régression ? Regards croisés entre acteurs/actrices du secteur associatif », Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH) [en ligne]

www.asph.be/Documents/Analyses%20et%20etudes%202015/Le%20statut%20aidant%20proche%20-%20evolution%20ou%20regression.pdf (consulté le 1 août 2018).

Beetlestone Emma, Loubières Céline, Caria Aude (2011), « Le soutien par les pairs dans une maison des usagers en psychiatrie. Expérience et pratiques », *Santé publique*, vol. 23, pp. 141-153.

Brown Louis, Wituk Scott (2010), « Introduction to Mental Health Self-Help », dans *Mental Health Self-Help. Consumer and Family Initiatives*, Brown Louis, Wituk Scott, New York, Springer, pp. 1-15.

Caradec Vincent (2009), « Vieillir, un fardeau pour les proches ? », *Lien social et Politiques*, n°62, automne, pp. 111-122.

Cès Sophie, Flustin Déborah, Lambert Anne-Sophie, Macq Jean, Pauwen Nathalie, Schmitz Olivier (2016), « Les aidants proches de personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe », Institut de recherche santé et société (IRSS) de l'UCL [en ligne] <https://www.kbs-frb.be/fr/Activities/Publications/2016/20170106PP01> (consulté le 5 août 2018).

Charlier Émilie (2018a), « Aidants proches : une reconnaissance en demi-teinte ? », *La Revue Nouvelle*, n°4, juillet, pp. 59-64.

Charlier Émilie (2018b), « Groupes de parole non thérapeutiques pour proches : expériences vécues des acteurs », *Approches inductives*, vol. 5, n°2, pp. 11-40.

Dambuyant-Wargny Gisèle (2017), « L'intervention sociale auprès des plus démunis : prendre en charge le corps vulnérable et le sentiment de honte », *Pensée plurielle*, n°1, pp. 85-95.

Daure Ivy, Salaün Frédéric (2017), « Le handicap invisible... ou le décalage entre ce qui se voit et la réalité », *Le Journal des psychologues*, n°6, pp. 22-27.

Derzelle Martine (2014), « Le déni de la complexité en douleur chronique : la part psychique maltraitée », *Annales médico-psychologiques*, vol. 171, mars, pp. 136-138.

Flohimont Valérie, van Limberghen Guido, Tasiaux Alexandra, et al. (2010), « Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches » [en ligne] www.aidants-proches.be/shared/File/etude-spf-2010.pdf (consulté le 8 août 2018).

Galiano Ana-Rita, Portalier Serge (2012), « Les groupes de parole de parents d'enfants déficients visuels : réflexion sur le dispositif et sur la place du psychologue », *Pratiques Psychologiques*, vol. 26, n°2, pp. 265-281.

Glaser Barney G., Holton Judith (2004), « Remodeling Grounded Theory », *Forum : Qualitative Social Research (FQS)*, vol. 5, n°2, mai, pp. 1-22.

Gollac Michel, Castel Marie-Josèphe, Jabot François, Presseg Philippe (2006), « Du déni à la banalisation. Note de recherche sur la souffrance mentale au travail », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°163, juin, pp. 39-54.

Guillemette François (2006), « L'approche de la Grounded Theory ; pour innover ? », *Recherches Qualitatives*, vol. 26, n°1, pp. 32-50.

Guillemette François, Luckerhoff Jason (2015), « Introduction : les multiples voies de la méthodologie de la théorisation enracinée (MTE) », *Approches inductives*, vol. 2, n°1, pp. 1-11.

Hortonéda Jeanine (2014), « De la méconnaissance à la reconnaissance », *Empan*, vol. 2, n°94, juin, pp. 62-70.

Le Blanc Guillaume (2008), « L'épreuve sociale de la reconnaissance », *Esprit*, n°7, juillet, pp. 127-143.

Lejeune Christophe (2014), *Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer*, Louvain-la-Neuve, De Boeck.

Leroy Fabrice (2014), « Les aidants « naturels » : vers une précarisation de la solidarité ? », *Empan*, n°94, pp. 26-30.

Luckerhoff Jason, Guillemette, François (2012a), « Description de la mise en œuvre de la MTE dans le cadre d'une recherche en communication et en éducation », dans *Méthodologie de la théorisation enracinée. Fondements, procédures et usages*, Luckerhoff Jason, Guillemette François, Québec, Presses de l'Université du Québec, pp. 115-140.

Luckerhoff Jason, Guillemette, François (2012b), « Illustration d'un effet pour demeurer fidèle à la spécificité de la méthodologie de la théorisation enracinée (Grounded Theory) », dans *Méthodologie de la théorisation enracinée. Fondements, procédures et usages*, Luckerhoff Jason, Guillemette François, Québec, Presses de l'Université du Québec, pp. 11-35.

Philip Christine (2011), « Les relations parents/professionnels : partenariat ou mariage forcé ? », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 56, n°4, pp. 263-274.

Pistrang Nancy, Barker Chris, Humphreys Keith (2010), « The Contribution of Mutual Help Groups for Mental Health Problems to Psychological Well-Being : A Systematic Review », dans *Mental Health Self-Help. Consumer and Family Initiatives*, Brown Louis, Wituk Scott, New York, Springer, pp. 61-85.

René Jean-François, Laurin Isabelle, Dallaire Nicole (2009), « Faire émerger le savoir d'expérience de parents pauvres : forces et limites d'une recherche participative », *Recherches Qualitatives*, vol. 28, n° 3, pp. 40-63.

Rigaux Natalie (2009), « L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? », *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, vol. 7, n°1, pp. 57-63.

Scelles Régine, Bouteyre Evelyne, Dayan Clémence, et al. (2006), « « Groupes fratries » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets. Regards croisés entre professionnels, parents, enfants atteints d'un handicap, enfants sans handicap », [en ligne] <http://scelles.free.fr/pdf/groupefratrie.pdf> (consulté le 2 août 2018).

Séguin Monique, Dransart Dolores Angela Castelli (2008), « Possibilités et modalités de soutien pour les personnes endeuillées par suicide », *Perspectives Psy*, vol. 47, pp. 375-383.

Sellenet Catherine (2004), *Animer des groupes de parole de parents*, Paris, L'Harmattan.

Vandeschrick Christophe, Sanderson Jean-Paul (2013), « Partage du travail domestique : des évolutions, peut-être ; des résistances, sûrement », [en ligne] www.ggps.be/doc/PB_6_FR.pdf (consulté le 10 août 2018).

Wann Mai (1995), *Building Social Capital : Self Help in a Twenty-first Century Welfare State*, London, Institute for Public Policy Research.

Notes

[1] Bien que les groupes d'entraide et les groupes de soutien fassent partie du courant d'intervention par le soutien social (Séguin, Dransart, 2008), il s'agit de deux formes d'accompagnement distinctes : les premiers sont contrôlés par leurs membres, les seconds sont gérés par des intervenants psycho-médico-sociaux (Brown, Wituk, 2010). De cette différence en matière de gestion découlent alors d'autres distinctions, comme le niveau de langage, les types de connaissances privilégiées ou le degré de permanence du groupe (Wann, 1995).

[2] « *All is data* » (Glaser, Holton, 2004 : 12).

[3] Les référents ® désignent les intervenants chargés de l'organisation des séances, des inscriptions, etc., sans intervenir dans l'animation. Nous n'avons inclus dans l'échantillon que les référents pouvant faire valoir une expérience au sein d'un groupe de parole. Les animateurs-pairs (AP) désignent quant à eux les intervenants chargés de l'animation en raison de leurs savoirs expérientiels sur la thématique du groupe.

[4] L'INAMI est une institution publique belge qui fait partie du système de sécurité sociale. Elle garantit l'accès aux soins de santé et aux indemnités. Dans ce cadre, elle réalise des missions variées en partenariat avec les mutualités,

les représentants des professionnels en matière de santé ainsi que des syndicats et des employeurs. Voir le site de l'INAMI : <https://www.inami.fgov.be>