



Vieillesse et entraide

QUELLES MÉTHODES POUR DÉCRIRE ET MESURER LES ENJEUX ?

ÉDITÉ PAR

Annick Vandenhooft, Sylvie Carboneille,

Thierry Eggerickx, Valérie Flohimont, Sergio Perelman

13. L'aide est-elle un stress ?

Penser le travail multidisciplinaire à l'aune de la complexité

*Natalie Rigaux, Martin Desseilles, Nathalie Burnay, Éric Cornélis,
Florence Debacq-Chainiaux, Laurent Ravez, Geneviève Aubouy,
Marie de Saint-Hubert, Florence Potier et Henri Martens*

L'examen réflexif d'un travail multidisciplinaire¹ en cours articulant deux recherches concernant l'aide donnée par des personnes âgées respectivement de plus de 70 ans et de 50 à 65 ans va être l'occasion de mettre en évidence les difficultés, mais aussi les potentialités de ce type de collaboration entre chercheurs issus des sciences biomédicales d'une part, des sciences humaines et sociales d'autre part. On n'entrera pas ici dans les détails de ces deux recherches combinées en vue de donner à celles-ci le statut d'exemple type des défis auxquels peut ouvrir la recherche menée conjointement par des sciences dites « dures » et « molles »².

Le défi tient aux antagonismes entre ces deux types de disciplines incarnées, en ce qui concerne notre projet, par la gériatrie, la biologie et l'immunologie d'une part, la sociologie, la philosophie et la psychiatrie d'autre part. Où se situe cet antagonisme ? En allant du plus concret au plus abstrait, on peut le repérer d'abord au niveau de deux conceptions de l'aide, comme charge et comme stress d'une part, comme expérience d'autre part ; ensuite au niveau de deux façons d'envisager le statut du facteur biologique, comme standard de réalité d'une part, comme un facteur parmi d'autres d'autre part ; enfin au niveau épistémologique, entre une perspective réaliste d'une part, constructiviste d'autre part.

¹ Nous utilisons à dessein le terme de « multidisciplinarité » dans un sens strictement descriptif pour ne pas entrer d'emblée dans tout le débat qui entoure les termes d'interdisciplinarité ou de transdisciplinarité sur lequel nous espérons que la dernière partie de ce chapitre permettra de nous situer.

² Notons qu'il est pratique de se référer à ces termes « sciences dures », « sciences molles » souvent utilisés autrefois et qui, s'ils sont devenus obsolètes, restent utiles à la mise en dialectique de deux disciplines tant leur antagonisme suggéré est important, d'où l'intérêt et le défi que constituent le fait de chercher des manières de travailler avec les unes et les autres au sein d'un projet commun.

Cet antagonisme se double – et se complique – d’une hiérarchie ordonnant de fait les sciences dures avant ou au-dessus des sciences molles, les connotations associées à ces adjectifs disant quelque chose de cette hiérarchie pouvant aller jusqu’à contester le statut de science aux disciplines proches des sciences humaines.

Néanmoins, l’antagonisme et la hiérarchie qui l’accompagne opposent bien des traditions disciplinaires et non pas les chercheurs individuels impliqués dans nos équipes. Si ce chapitre a pu être coécrit – et plus fondamentalement, une recherche commune entamée – c’est qu’il y a chez chacun des chercheurs impliqués un intérêt pour la discipline de l’autre et un respect pour les personnes les incarnant. Cette curiosité réciproque pour nos disciplines respectives fonde le désir de travailler ensemble sans occulter les débats qui nous différencient ni réduire nos différences par amalgame.

Nous allons rendre compte dans cette contribution de la manière dont nous avons pas à pas avancé dans la mise en place d’un projet commun en suivant chronologiquement la façon dont la problématique de ces deux recherches s’est élaborée, puis déplacée : sera caractérisée d’abord la problématique initiale définie par l’équipe de cliniciens (gériatres), de biologiste et d’immunologiste pour étudier les effets de l’aide ; on analysera ensuite comment l’ouverture de cette équipe à un groupe de chercheurs plus marqué par les sciences humaines et sociales (philosophe, psychiatre, sociologues mais aussi mathématicien et biologiste³) a partiellement déplacé le propos ; on s’interrogera enfin de manière prospective⁴ sur une façon plus ambitieuse de concevoir une recherche rassemblant des cliniciens, des chercheurs issus des sciences dures ou expérimentales et des chercheurs issus des sciences humaines et sociales dans un souci d’ouverture à la complexité.

1. Une approche biomédicale de l’aide

C’est à l’initiative de cliniciens, de biologistes et d’immunologistes ayant auparavant déjà travaillé ensemble qu’un projet de recherche portant sur l’évaluation clinique, biologique et immunologique de la charge de l’aide pour les aidants a été développé. On va montrer en quoi, dans sa version initiale⁵, ce projet est typique d’une approche biomédicale.

La problématique du projet est construite sur la base des prémisses suivantes : on sait, via la littérature scientifique et l’expérience clinique des gériatres, que l’aide informelle a un impact négatif sur la santé de l’aidant

³ En l’occurrence, Florence Chainiaux, membre des deux équipes.

⁴ Il s’agira à la fois de penser comment travailler ensemble dans notre équipe multidisciplinaire et de contribuer à imaginer des balises pour ce type de travail qui dépasse notre groupe et notre projet.

⁵ Suite à l’ouverture de l’équipe à d’autres disciplines pour développer un projet complémentaire (cohorte jeune, dont il sera question plus loin), ce projet a été partiellement modifié.

(prédisposition aux maladies infectieuses [Kiecolt-Glaser *et al.*, 1991], tendance à l'hypertension [Shaw *et al.*, 1999]) et constitue donc à cet égard un facteur de risque pour sa santé. Pour mieux prendre en compte ce risque et soutenir l'aide à long terme, il est donc important de pouvoir l'objectiver. Les partenaires du projet postulent que cet impact est similaire à celui d'un stress chronique pour lequel des marqueurs cliniques, biologiques et immunologiques (biomarqueurs) sont référencés dans la littérature. Le projet consiste à partir de là à mesurer, chez des volontaires impliqués dans une aide auprès d'un conjoint dépendant, leur degré de stress par leur réponse à des questionnaires et par la recherche de biomarqueurs de stress chronique détectés dans un échantillon sanguin. L'objectif du projet se définit donc en deux temps :

- vérifier dans quelle mesure l'aide a des effets analogues au stress sur les mêmes biomarqueurs : ceci permettrait d'objectiver le fait que l'aide est bien un stress au sens où les scientifiques l'entendent et d'objectiver par là ses effets négatifs sur la santé des aidants ;
- identifier les facteurs cliniques les plus corrélés aux biomarqueurs affectés par l'aide afin d'utiliser ces facteurs dans le suivi des aidants comme indicateurs de risque de décompensation. Notons que l'ensemble des facteurs cliniques et biologiques sélectionnés par le modèle est rassemblé sous le vocable de « stress physiologique ».

Cette façon de valider l'effectivité d'un problème de santé – ici, le stress – par des biomarqueurs est une approche communément admise dans le champ médical, qui a fait ses preuves pour une série de pathologies en permettant à la fois le diagnostic de celles-ci et leur traitement (souvent biochimique). Cette approche à rebours, du problème vers le corrélât biologique, vient de l'approche médicale anatomoclinique, liant une lésion d'organe ou un substrat biologique, avec une pathologie. Aujourd'hui, c'est sous le vocable d'endophénotype, sous-entendant un marqueur biologique entre le phénotype observé et l'inscription d'un substrat génétique, que ces biomarqueurs sont recherchés.

Comment caractériser ce modèle relevant de ce qu'il est convenu d'appeler une approche biomédicale de la santé ?

1. Il s'agit d'un **modèle matérialiste** : « tout est matière et vient d'elle » (Vion-Dury, 2012). Le niveau biologique est considéré comme le lieu d'explication et d'identification par excellence de la maladie. L'importance donnée aux biomarqueurs tient au statut de réalité standard qui leur est accordé, à l'aune de laquelle objectiver le risque de décompensation et la charge de l'aide. Remarquons qu'initialement, les études du stress ont été des études cliniques, interrogeant les observations de réactions non spécifiques donnant à tous ces patients un « air malade » et recherchant une explication biologique sous-tendant ces observations (Lupien,

2015). Aujourd'hui, le biologique, avec, par exemple, l'impact sur les systèmes neuroendocriniens, immunitaires, métaboliques ou cardiovasculaires, apparaît dans la perspective biomédicale comme le niveau permettant de valider, de certifier qu'il s'agit bien de stress (Juster, McEwen, & Lupien, 2010). Alors que le modèle proposé par Engel (Engel, 1980) envisage les aspects biologiques, psychologiques et sociaux sur un pied d'égalité (Berquin, 2010), force est de constater que l'approche « biopsychosociale » donne actuellement au « bio » un poids tout à fait particulier par rapport au psychologique et au social, loin d'une égale pondération des trois composantes de l'expression : c'est ainsi souvent une approche biomédicale qui en résulte. Enfin, au sein des facteurs repris sous le vocable de « stress physiologique », les liens entre ceux-ci, et en particulier, entre facteurs cliniques et biologiques sont envisagés sous l'angle exclusif de la statistique. Il n'y a pas d'autonomie reconnue à la clinique, qui exigerait que soit pensé – et pas seulement corrélé – le passage d'un niveau de réalité à l'autre. On se situe bien à cet égard dans la logique de l'*evidence based medicine* (EBM).

2. Il s'agit d'un **modèle objectiviste** : la connaissance scientifique passe nécessairement et exclusivement par l'objectivation. Si la clinique apparaît comme un « témoin moins fiable du réel » (Chertok & Stengers, 1990), c'est précisément parce qu'elle met en présence deux sujets, le médecin et le patient, dont on ne peut faire abstraction au contraire des analyses de marqueurs biologiques qui peuvent prétendre être indépendantes des personnes qu'elles concernent. Dès lors, pour pouvoir entrer dans le modèle de la discussion scientifique, seules les disciplines et les approches acceptant en leur sein de se soumettre à l'objectivation vont être retenues. Ainsi, les réalités cliniques, psychologiques et sociales ne pourront intervenir dans le modèle que réduites à des variables quantifiées, la quantification apparaissant comme la meilleure façon de se rapprocher de l'idéal de l'objectivation (Laplantine, 1993). Concernant notre recherche, l'aide est dans cette logique appréhendée en nombre d'heures, nombre de fois par unité de temps ou en score obtenus par le biais de grilles validées qui, ensemble, permettent de mesurer le poids de la « charge »⁶, la personne aidée apparaissant uniquement au travers de l'addition de différents items de dépendance. Les facteurs cliniques se ramènent à un nombre de pulsations cardiaques, une vitesse de marche,... Le stress n'y est pas pensé comme la résultante de l'interaction entre substrat biologique, facteurs environnementaux objectivables, et interprétation qu'en fait le sujet (ici, l'aidant), à la différence de certaines études soulignant l'importance de cette interprétation par le sujet

⁶ On reviendra ultérieurement sur la question de savoir si justement, l'aide peut ou non être réduite à n'être qu'une charge pour l'aidant.

du sens pour lui des facteurs environnementaux (Schachter & Singer, 1962).

3. On se situe dans une ***perspective épistémologique réaliste*** : le monde est conçu comme prédonné, extérieur au sujet connaissant, indépendant de l'activité de connaissance qui vise l'essence même du monde. Chaque discipline est la représentante autorisée d'un fragment du réel selon un découpage considéré comme « naturel ». Dans cette perspective, prendre en compte la complexité du réel consiste à remettre ensemble les fragments du réel, dispersés entre les différentes approches disciplinaires. La complexité se ramène à une question d'incomplétude de chaque science particulière. La réponse à cette question prend la forme de modèles considérés comme plus « complexes » dans la mesure où ils intègrent plus de « variables » (objectivées) issues de disciplines plus variées et plus nombreuses. C'est donc grâce à l'objectivation (et en particulier à la quantification) que vont pouvoir être rendues compatibles des disciplines portant sur des réalités pouvant être aussi radicalement distinctes dans leur « nature » que l'aide donnée à un proche, le système immunitaire ou l'épigénétique. Toute la réalité prise en compte étant traduite (réduite ?) dans le langage des variables, restera à interpréter le sens des liens statistiques entre celles-ci, ce à quoi contribuera la perspective matérialiste, donnant au biologique le privilège d'être le facteur explicatif premier.

C'est par ces trois qualificatifs – matérialiste, objectiviste, réaliste – que sera défini ici le caractère biomédical du modèle de l'aide initialement conçu par l'équipe de scientifiques rassemblés autour de ce projet.

2. Un élargissement du modèle biomédical suite à l'ouverture de l'équipe initiale à d'autres disciplines

Alors que la première équipe a bouclé sa problématique, réfléchi son protocole de recherche, obtenu sur cette base un financement et est en train de finaliser les questionnaires, une autre opportunité de financement permet à une seconde équipe de chercheurs de manifester son intérêt de participer à un travail commun. Cherchant un objet de recherche permettant d'étudier de façon multidisciplinaire le stress associé au vieillissement, la seconde équipe apprend l'existence du premier projet par l'intermédiaire de Florence Chainiaux, membre des deux groupes. Intéressé par la problématique de l'aide et l'ouverture vers la clinique et l'immunologie que permet la première équipe, le second groupe lui propose d'articuler son projet au sien. L'idée est d'analyser les effets biopsychosociaux de l'aide pour une cohorte d'aidants « jeunes » (entre 50 et 65 ans) en la comparant à la cohorte des aidants « âgés » (plus de 70 ans) du premier groupe. L'intérêt de ce projet tient bien sûr à l'analyse de la cohorte des « jeunes » aidants pour elle-

même : comment, à ce moment du cycle de vie, les aidants d'une personne dépendante cohabitante – le plus souvent un conjoint, plus rarement un ascendant – concilient-ils l'aide au proche dépendant avec leur potentielle activité professionnelle, mais aussi avec les autres aides qu'ils choisissent de donner à d'éventuels enfants encore cohabitants, des petits-enfants ou des ascendants fragilisés par l'âge ? Par ailleurs, son intérêt tient aussi à la comparaison qu'il permet de l'expérience de l'aide de deux cohortes distinctes par l'âge, la génération, et le moment du cycle de vie. Néanmoins, pour que la comparaison des deux cohortes soit possible, il fallait nécessairement que les deux équipes s'entendent sur un protocole d'enquête identique, mis à part l'ajout de quelques questions spécifiques à la situation des aidants « jeunes ». Or, on l'a dit, la première équipe étant déjà fort avancée dans l'élaboration du design de recherche, il ne pouvait être question pour la seconde de rouvrir complètement le débat à propos des objectifs et du modèle sous-jacent de la recherche initiale.

Dans un premier temps, la seconde équipe a donc inscrit ses questions sous forme de variables au sein du modèle causal proposé par la première. Ce premier temps – qui sera dépassé en ce qui concerne notre consortium de recherche, comme on le verra ensuite – est intéressant à décrire dans la mesure où il nous semble révélateur de la façon dont se passe souvent le travail multidisciplinaire lorsqu'il réunit des représentants des sciences biomédicales et des sciences humaines.

2.1. L'ajout de nouvelles variables au sein du modèle biomédical

Fondamentalement, la problématique qui a été décrite dans notre première section comme biomédicale n'a pas été questionnée par la seconde équipe, pour les raisons de timing évoquées ci-dessus⁷. Dès lors et comme on peut s'y attendre une fois que l'on s'inscrit dans la perspective réaliste ramenant la complexité à un problème d'incomplétude, l'apport le plus évident de la seconde équipe a été d'ajouter de nouvelles variables à celles qui avaient été prévues : en plus des aspects de conciliation entre les différentes aides apportées ainsi qu'entre elles et la vie professionnelle éventuelle de la cohorte « jeunes », une évaluation de symptômes neuropsychiatriques a été ajoutée dans le questionnaire concernant la personne aidée ; une évaluation de l'aide formelle obtenue et des services éventuels de soutien aux aidants a complété la mesure des aides données par celle des aides reçues par l'aidant.

⁷ Rappelons qu'au moment où la seconde équipe entre dans le consortium, le premier projet a déjà été accepté en vue d'un financement.

2.2. Une redéfinition partielle de l'aide

Pour une variable, cruciale vu l'objet de l'enquête, à savoir l'aide donnée par les aidants, les échanges entre les deux équipes ont permis de questionner la représentation de celle-ci comme charge. On l'a dit, c'est ainsi que l'aide était appréhendée dans le projet initial, et ce, de façon tout à fait conforme à l'abondante littérature assimilant l'aide à un fardeau ainsi qu'à l'expérience clinique des gériatres du projet. Avant de présenter la façon concrète dont cette mise en question a eu des effets sur les questionnaires utilisés, évoquons brièvement une manière alternative de concevoir l'aide (Rigaux, 2009). Sans nier la pénibilité qui peut accompagner celle-ci, il s'agit de la considérer comme une expérience significative, tant pour l'aidant que pour l'aidé d'ailleurs. L'aide ne peut dès lors pas être réduite à un ensemble de tâches à effectuer, celles-ci prenant un sens qui peut varier d'une personne – et d'une culture – à l'autre. La littérature psychosociale consacrée à l'aide mentionne différents types de significations – autant de motifs – de l'aide, qui viennent moduler l'expérience étant faite de celle-ci. L'aide peut ainsi prendre sens relativement aux sentiments, tant positifs que négatifs, qui relient l'aidant à l'aidé ; elle peut également être vécue sur le mode de la réciprocité entre l'aidant et l'aidé, tant au moment de l'aide (la personne aidée y intervenant également comme donatrice), que sur la durée de l'existence vécue en commun ; elle peut enfin faire intervenir des normes familiales et sociales faisant d'elle une obligation. Quelles que soient les significations attribuées à l'aide par ceux qui la vivent, il ne s'agit pas seulement d'ajouter des items « positifs » aux items « négatifs » utilisés pour tracer les contours du « fardeau » des aidants. Miller (1989) montre ainsi que l'on ne peut considérer le stress et la satisfaction de l'aidant comme deux faces d'une même monnaie/pièce ou comme les pôles opposés d'un continuum unidimensionnel. Il a mis en évidence le fait que, statistiquement, on n'observe pas la corrélation négative attendue entre stress et satisfaction. Pour le dire autrement, ce peut être au travers d'une expérience douloureuse que s'élabore un sens qui donne à l'aide une valeur pour l'aidant.

Comment, sur fond de ce type de considérations, ont été introduites des modifications dans les questionnaires utilisés ? Quelques aspects qualitatifs ont été pris en compte : deux questions ouvertes ont été ajoutées qui permettent aux aidants de raconter les bons moments qu'ils vivent, le cas échéant, avec la personne aidée ainsi que les moments où ils ont été amenés à poser des gestes qui leur semblaient difficiles ; les échanges qui se sont développés entre l'aidant⁸ et l'enquêtrice lors de sa visite ont été notés et seront attentivement analysés.

Si des débats ont eu lieu et des modifications ont été introduites, qui évitent la réduction de l'aide à un fardeau, grâce à l'ouverture de l'équipe initiale,

⁸ L'enquête concernant la cohorte d'aidants de plus de 75 ans est à ce jour terminée ; durant

cette vision reste néanmoins la plus présente dans l'enquête. En témoigne le fait que le questionnaire concernant la personne aidée est resté exclusivement consacré à la mise en évidence de ses dépendances, physiques et psychiques. Dans les deux questionnaires concernant l'aidant, les items porteurs de la vision de l'aide comme charge restent également plus nombreux que ceux ouvrant sur le sens donné à l'aide par l'aidant. Or on sait que ce déséquilibre, donnant aux questionnaires une tonalité générale pointant vers le fardeau, aura une influence sur les répondants (Freyssinet-Dominjon, 1997).

À ce stade, quel bilan tirer du travail multidisciplinaire effectué pour penser ensemble les effets de l'aide sur deux cohortes d'aidants ? Ce qui en a été dit jusqu'ici pourrait nous amener à un bilan en demi-teinte : sans modifier le modèle causal biomédical, l'intervention d'une seconde équipe plus marquée par les sciences humaines a permis d'ajouter un certain nombre de variables à ce modèle et de redéfinir partiellement la notion d'aide testée par l'enquête. On pourrait considérer à partir de là que les sciences humaines et sociales sont une force d'appoint et d'ouverture intégrée dans le cadre non soumis à discussion des disciplines biomédicales.

L'histoire ne s'arrête pourtant pas là en ce qui concerne nos deux équipes de recherche. Voulant, comme on l'a dit en introduction, trouver des façons de travailler ensemble qui permettent de respecter la logique propre à chaque discipline, nous avons souhaité, dans un second temps, repenser de façon plus ambitieuse la nature de notre travail multidisciplinaire de façon à inspirer la suite de notre travail commun. C'est ce projet que nous décrivons ci-après.

3. Pour une conception du travail multidisciplinaire ouvrant à la prise en compte de la complexité : premières balises

Différents auteurs ayant travaillé le paradigme de la complexité ouvrent des perspectives qui donnent à penser d'une façon très stimulante le travail multidisciplinaire. Nous allons les suivre un moment avant d'envisager concrètement ce qu'ils permettent d'apporter à notre travail d'équipe multidisciplinaire.

celle-ci, il est apparu qu'en dehors de la passation des questionnaires et de la réalisation des tests cliniques, les aidants ont souvent été heureux d'échanger, à leur initiative, à propos de leur expérience de l'aide au-delà de ce qui leur était demandé. Sans doute la qualité des enquêtes et le peu d'occasions des aidants de s'exprimer à ce propos contribuent-ils à expliquer la richesse de ces échanges.

Rappelons d'abord que, dans la perspective réaliste caractérisant l'approche biomédicale, la complexité se ramène à un problème d'incomplétude qui se résout en intégrant dans un seul modèle un très grand nombre de variables.

3.1. Des disciplines antagonistes

Si l'on accepte d'entrer dans une épistémologie constructiviste, la question de la complexité prend une tout autre dimension. Dans cette épistémologie en effet, le statut de toute théorie et de toute méthode est d'être le produit d'une activité humaine qui ne peut jamais être oubliée comme telle dans les effets qu'elle produit sur l'image du réel à laquelle elle donne accès. La place de l'observateur ne peut jamais être occultée, quand bien même il se masque sous la cape d'invisibilité des procédures objectivantes. Le travail commun entre disciplines différentes devient *a priori* beaucoup plus problématique dans la mesure où chaque discipline (plus justement, chaque paradigme) construit un monde différent et potentiellement incompatible. Il y a, défend T. Kuhn (1983), une incommensurabilité entre ces différentes constructions paradigmatiques qui rend la discussion entre elles impossible. Un auteur comme E. Morin qui fut un des premiers à thématiser le « paradigme de la complexité », nous permet pourtant d'envisager le rapport entre les disciplines sous un angle plus constructif. Il ne parle plus d'incommensurabilité mais d'antagonisme entre disciplines, certaines d'entre elles au moins.

Avant de poursuivre notre présentation de la posture d'E. Morin, faisons un premier effort de transposition à notre travail de cette idée d'antagonisme. Entre quelles disciplines, quelles approches y aurait-il antagonisme ? Le premier qui vient à l'esprit et qui est central vu notre objet de recherche est celui qui oppose une conception de l'aide comme expérience ne pouvant être dissociée du sens qu'elle prend pour l'aidant – qui correspond à la construction qu'en font entre autres la sociologie compréhensive ou la psychiatrie phénoménologique – à celle qui considère l'aide comme un fardeau, renvoyant à une approche biomédicale. La différence dans la définition de la notion d'aide est de l'ordre de l'antagonisme dans la mesure où elle renvoie à une opposition plus fondamentale entre les disciplines misant exclusivement sur l'objectivation et celles qui mettent le sujet à connaître au centre de leur effort, attentives du même coup à la manière dont le chercheur et ses propres questions sont susceptibles de l'affecter. Plus généralement, si on veut bien y être attentif, c'est entre chacune des différentes manières d'entrer en contact avec le monde – par l'enquête psychosociale, le test clinique, le diagnostic médical intégrant différentes données, les biomarqueurs détectés au départ d'une prise de sang – qu'il y a antagonisme, parce qu'il y a des modes de construction du monde radicalement différents, donc une production de « mondes » différents dont les rapports sont loin d'être évidents, sauf à réduire ceux-ci au lien statistique. Enfin, remarquons encore que pensée à la lumière de l'antagonisme des disciplines, la notion de « stress » mérite d'être examinée à nouveaux frais selon le champ où elle est utilisée : entre le

« stress » cellulaire (correspondant à toute perturbation de l'homéostasie ou de l'équilibre d'un système donné) et le « stress » des aidants (lié aux multiples tâches à accomplir) y a-t-il plus, en définitive, que l'usage d'un même signe dont les signifiants diffèrent selon ses déplacements d'une discipline à l'autre ?

3.2. Vers un « dissensus créateur »

Le problème de la complexité devient, dans le contexte de la réflexion d'E. Morin, non plus un problème d'incomplétude, mais de disjonction des antagonismes. Comment faire avec elle ? Écoutons les suggestions de Morin à ce propos :

« La pensée, c'est ce qui est capable de surmonter une insurmontable alternative, non pas en l'esquivant, mais en la situant dans un contexte plus riche où elle fait place à une nouvelle alternative, c'est l'aptitude à articuler l'anti dans le méta. C'est de ne pas se laisser dissocier par la contradiction et l'antagonisme, dissociation qui évidemment supprime la contradiction mais au contraire de l'intégrer dans un ensemble où elle continue à fermenter, où, sans perdre sa potentialité destructrice, elle acquiert aussi une possibilité constructive » (Morin, 1990).

Faisons résonner cet appel à la pensée avec celui de F. Guattari qui, dans un recueil d'articles publié *post mortem* à propos de l'écologie et des multiples courants contradictoires qui la divisent, mettait en avant « les valeurs dissensuelles » (Guattari & Nadaud, 2013) de façon à enrichir la démocratie. En transposant au champ scientifique ce qu'il a conçu pour le champ politique, on peut retrouver des échos de la position d'E. Morin dans ce qu'il nous propose :

« Mais le dissensus, c'est l'amour de la position antagoniste ; accepter que la position de l'autre enrichisse ma position parce qu'elle est différente. » (*op. cit.*, [Morin, 1990], p. 557)

L'enjeu pour lui de cet « amour de la position antagoniste », c'est qu'elle favorise une plus grande créativité, d'où l'expression qu'il utilise de « dissensus créateur ». Écoutons-le encore une fois :

« La démocratie écosophique [à remplacer par : le travail multidisciplinaire] ne s'abandonnera pas à la facilité de l'accord consensuel : elle s'investira dans la métamodélisation dissensuelle. » (*op. cit.* p. 508)

Pressentant que ces perspectives peuvent alimenter une créativité de la pensée collective, nous proposons de les considérer comme une visée vers laquelle faire tendre peu à peu notre travail multidisciplinaire, en découvrant progressivement par nos pratiques comment leur donner forme. Que pouvons-nous retenir de ceci ? Il s'agit d'aimer la différence, de la cultiver, de l'assumer, de la creuser et non de la minorer afin d'obtenir le consensus ; ces différences assumées, c'est par une « métamodélisation » qu'elles vont

pouvoir « fermenter » (comme le dit E. Morin) ensemble et non par un modèle ayant réduit toutes les différences dans le langage des variables.

Que signifierait de se laisser guider par cette inspiration du « dissensus créateur » et de sa « métamodélisation » ? Qu'y gagnerait-on pour penser les effets de l'aide/l'expérience de l'aide pour l'aidant ?

La première façon dont cette approche a infusé dans nos travaux a été de nous amener à cultiver nos différences, à les amplifier. Ainsi, au lieu de considérer les comptes-rendus des rencontres réalisés par les enquêtrices comme des annexes à la marge de l'enquête, ils nous sont apparus après réflexion, comme devant être encouragés⁹ et, ultérieurement finement analysés comme des données à part entière. De même, en reprenant les différents items des questionnaires à destination des aidants, nous avons identifié les façons dont, au moment de l'analyse des résultats, de nouveaux indicateurs synthétiques pourraient être reconstruits qui rassembleraient les items renvoyant davantage au sens de l'expérience de l'aide (transversalement à différentes grilles). Ces nouveaux indicateurs synthétiques viendraient alors ouvrir une perspective théorique décentrée et davantage expérientielle.

S'associant à cet effort, les biologistes de l'équipe ont reconsidéré la pertinence d'intégrer quelques biomarqueurs associés dans la littérature au bien-être et non exclusivement au stress. Cet exemple nous semble très intéressant dans la mesure où il illustre comment la façon dont certains chercheurs explicitent la spécificité de leur approche – ici, une conception de l'aide comme expérience significative – en amène d'autres à revoir leur propre façon de construire leur objet.

Enfin, sans préjuger de ce que nos pratiques de recherche à venir nous permettront d'imaginer, on peut ouvrir la question des manières de penser le passage d'un niveau de description à l'autre qui se concrétise par l'usage de données hétérogènes : au-delà de leur corrélation statistique, comment concevoir le rapport, pour un même aidant, entre des biomarqueurs qui le caractérisent au plan biologique et son expérience subjective de l'aide ? C'est là que l'idée d'une métamodélisation dissensuelle pourrait guider une façon plus complexe que la seule causalité linéaire, déterministe d'articuler différents niveaux de description : comment modéliser par exemple une causalité probabiliste, telle qu'une multiplicité de facteurs puisse jouer de façon singulière, avec une part d'incertitude ? Ou comment prendre en compte les possibilités de compensations (par exemple entre niveaux somatique et psychique) ou de réajustements dont un sujet fait activement preuve face à un même facteur – par exemple, un volume d'aide à donner ? Des approches bayésiennes ou le recours à des théories comme les modèles d'utilité aléa-

⁹ L'enquête auprès de la cohorte « jeunes » n'ayant pas encore débuté au moment de rédiger ces lignes, il est encore temps de briefer en conséquence les enquêtrices qui seront en charge de cette cohorte.

toire (RUM) constituent des pistes à explorer dans cette perspective (Train, 2009). Pour éviter que le travail multidisciplinaire ne se réduise à l'enrôlement des disciplines les moins légitimes par celles qui le sont le plus, perdant ainsi l'occasion d'éclairages nouveaux, nous pensons qu'il est possible et utile de guider ce travail en suivant la visée d'un dissensus créateur : ses modalités pratiques restent en partie à inventer, ce qui ne rend le projet d'un travail en commun que plus stimulant !

4. Propos d'étape...

Un tel travail se nourrit par essence d'une position différenciée entre les disciplines, position qui souvent devient antagoniste, tant les mécanismes qui définissent les individus par le regard d'autrui valent aussi pour les disciplines. La recherche décrite dans cette contribution part du modèle anatomoclinique, qui est résolument un modèle matérialiste, objectiviste et ce dans une perspective épistémologique réaliste. Ainsi la recherche des endophénotypes vient compléter partiellement les connaissances d'une mécanique entre les gènes et les phénotypes avec des explications qui si elles reconnaissent leurs limitations méthodologiques, envisagent rarement les autres champs scientifiques du modèle biopsychosocial.

Outre l'exercice de style qui consiste à questionner différents champs scientifiques d'un point de vue théorique, la rhétorique d'écriture se heurte souvent aux identifications qu'ont les chercheurs dans les objets qu'ils travaillent. L'incomplétude décrite dans une perspective épistémologique réaliste suscite souvent une frustration d'incomplétude et de défaut de ses propres recherches voire de sa propre personne lorsque l'identification est plus poussée encore. Cette incompréhension n'est que le reflet du dissensus épistémologique, se cristallisant dans une rationalisation, une simplification du débat qui le dirigerait vers un discours manichéen, tel que le rappelle la notion ancienne de sciences dures ou molles, ou de position hiérarchique élevée ou basse dans le champ des disciplines scientifiques. La limite de l'interaction entre plusieurs disciplines, que cette interaction se fasse de manière transversale (dans la multidisciplinarité) ou longitudinale (dans la transdisciplinarité), est qu'elle ne devient jamais une discipline en soi, mais qu'elle peut donner le fantasme d'embrasser le monde de manière plus complexe. Le manque de l'autre discipline ne se fait jamais autant ressentir que lorsqu'on s'oblige à travailler avec l'autre, au risque de flirter avec l'illusion qu'une discipline puisse embrasser les autres dans une hiérarchie devenue aujourd'hui obsolète.

Dès lors, si l'intérêt scientifique du dispositif de recherche n'est plus à démontrer dans les deux équipes de recherche, la démarche multidisciplinaire tentée s'apparente à une véritable quête. Comme nous l'avons déjà mentionné, ce sont deux univers de sens, voire deux programmes de recherche au sens de Lakatos, qui se rencontrent, mais qui se cognent également. En

effet, tant dans les méthodologies utilisées, les cadres théoriques mobilisés que dans les présupposés épistémologiques, tout diffère, sauf un souci commun pour les aidants. C'est en effet ce qui nous rassemble et nous pousse dans une voie à construire, longue et difficile et cela d'autant plus que rien dans le cadre institutionnel de la recherche scientifique ne nous y incite. Par exemple, comment publier le résultat d'une recherche appartenant à ces deux univers de sens ? Dans quelle commission scientifique déposer nos futurs projets ? La recherche multidisciplinaire a cela de paradoxal qu'elle est à la fois valorisée dans le discours et totalement absente des cadres institués.

Cette aventure scientifique se double d'une aventure humaine sans laquelle les deux équipes n'auraient pas pu construire ce dispositif. La confiance, le respect et l'écoute réciproques scellent en quelque sorte cette tentative inédite pour nous du travail en partenariat, où chacun demeure dans sa discipline mais où le tout devrait être plus important que la somme des individualités disciplinaires. C'est un long chemin qui nous attend, sans doute parsemé de moments de tensions mais la richesse du dispositif et la confiance interpersonnelle nous permettront peut-être de dépasser les clivages disciplinaires et institutionnels pour créer...

5. Bibliographie

- Berquin, A. (2010). Le modèle biopsychosocial : Beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. *Revue Medicale Suisse*, 6(258), 1511–1513.
- Chertok, L., & Stengers, I. (1990). *L'hypnose, blessure narcissique*. Paris : Laboratoire Lagrange.
- Engel, G. L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry*, 137(5), 535–544.
- Freyssinet-Dominjon, J. (1997). *Méthodes de recherche en sciences sociales*. Paris : Montchrestien.
- Guattari, F., & Nadaud, S. (2013). *Qu'est-ce que l'écophilosophie ?* Lignes.
- Juster, R.-P., McEwen, B. S., & Lupien, S. J. (2010). Allostatic load biomarkers of chronic stress and impact on health and cognition. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(1), 2–16.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E., Trask, O. J., & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53(4), 345–62.
- Kuhn, T. S. (1983). *La Structure des révolutions scientifiques*. Paris : Flammarion.

- Laplantine, F. (1993). *Anthropologie de la maladie : étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Paris : Payot.
- Lupien, S. (2015). L'histoire de la science du stress : de Hans Selye à la découverte des anti-inflammatoires. *Santé Mentale Au Québec*, 40(2), 275–286.
- Miller, B. (1989). Adult Children's Perceptions of Caregiver Stress and Satisfaction. *Journal of Applied Gerontology*, 8(3), 275–293.
- Morin, E. (1990). *Science avec conscience*. Fayard.
- Rigaux, N. (2009). L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? *Psychologie & Neuropsychiatrie Du Vieillessement*, 7(1), 57–63.
- Schachter, S., & Singer, J. (1962). Cognitive, social, and physiological determinants of emotional state. *Psychological Review*, 69(5), 379–399.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Ziegler, M. G., Dimsdale, J. E., Semple, S. J., & Grant, I. (1999). Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research*, 46(3), 215–27.
- Train, K. (2009). *Discrete Choice Methods with Simulation*. Cambridge University Press.
- Vion-Dury, J. (2012). Peut-il exister une neurophénoménologie des processus démentiels ? In *Les démences au croisement des non-savoirs : Chemins de la complexité* (pp. 67–80). Rennes, France : Presses de l'EHESP.

Viellissement et entraide

QUELLES MÉTHODES POUR DÉCRIRE ET MESURER LES ENJEUX ?

Le vieillissement de la population wallonne impliquera des modifications de l'organisation de la société, en raison notamment de l'augmentation attendue des besoins d'entraide interpersonnelle. Afin de contribuer à la définition et à la mise en œuvre d'une politique publique adaptée, les acteurs de la recherche gagnent à s'affranchir des barrières disciplinaires traditionnelles pour permettre une meilleure saisie de la complexité. Il s'agit de faire dialoguer les disciplines entre elles, voire de les croiser, pour proposer une meilleure prise en compte de tous les aspects des questions qui se posent.

Le but de cet ouvrage est de présenter un ensemble de méthodes utilisées pour étudier les multiples enjeux posés par la transition démographique en matière d'entraide. Il permet de cerner les apports et les limites de différentes approches méthodologiques (quantitatives et qualitatives) et disciplines (droit, sociologie, économie, démographie, santé, etc.) ainsi que certaines des difficultés suscitées par le travail multidisciplinaire comme, par exemple, celle de la recherche d'un langage commun.

Il contient une mise en perspective de réalités - démographiques, économiques, juridiques et historiques - et des analyses de méthodes utilisées pour identifier les enjeux du futur et définir les stratégies politiques, sociales et familiales qui permettront d'y répondre.



Prix public de vente 35 €
ISBN 978-2-87037-980-6



9 782870 379806