

Les aidants

AU BORD DU BURN-OUT

Par devoir, et surtout par amour, en France, plus de dix millions de personnes s'occupent d'un proche malade ou handicapé. Un dévouement méconnu... Au quotidien, ces « aidants » assurent le bien-être et la dignité d'un être cher, souvent au prix de leur propre santé. Notre sondage leur rend justice.

JEAN-CHRISTOPHE MARTINEAU, FLORENCE MONTEIL ET MARIE AUFFRET ILLUSTRATIONS EMMANUEL ROMEUF

SONDAGE IPSOS

Réalisé par Ipsos pour *Notre Temps* du 10 au 16 juillet 2019, sur un échantillon de 500 aidants âgés de 18 ans et plus. Ont été considérées comme aidants les personnes qui ont dans leur entourage un proche en perte d'autonomie ayant besoin d'une aide quotidienne ou quasi quotidienne, s'en occupant seul ou avec l'aide d'une ou plusieurs personnes de leur entourage (familial ou amical), ou en intervenant (toujours régulièrement) de manière plus secondaire, en appui à une ou plusieurs autres personnes.

Une personne sur neuf en France souffre moralement de son engagement auprès d'un proche, révèle notre sondage Ipsos. En effet, tous les aspects de la vie sont bouleversés : la relation avec la personne aidée, l'équilibre psychologique, la vie de famille, la santé, le sommeil, les projets d'avenir, la vie amoureuse... L'aide pour « les gestes intimes » (aller aux toilettes, se laver...) est particulièrement pénible pour 68% d'entre eux. « C'est très douloureux, voire traumatisant, quand le corps d'un proche perd sa sensualité, son mystère, pour devenir presque un objet. D'autant que ce n'est pas facile à exprimer », précise Serge Guérin, sociologue spécialiste des seniors. La culpabilité contribue également à l'épuisement moral des aidants : 71% l'éprouvent à l'idée de « devoir placer leur proche dans un établissement spécialisé ».

Voilà de quoi nous alerter sur la lassitude de ces dix millions de personnes, amis, voisins ou collègues qui, sans forcément en parler, se mobilisent pour faciliter la vie d'un être cher. Les indices à surveiller sont les mêmes que pour un burn-out professionnel : fatigue, tension, troubles alimentaires souvent assortis d'une incapacité à s'arrêter ou à se faire aider. La méconnaissance des dispositifs existants

pour accompagner les aidants n'est à ce titre guère rassurante (*lire pages 24-25*). Quant à trouver quelqu'un pour se faire remplacer en cas d'empêchement, c'est impossible, ou seulement pour quelques heures, selon la moitié des aidants sondés.

L'ÉQUIVALENT DE 198 MILLIARDS

Faire les courses, accompagner les déplacements, payer les factures, surveiller l'alimentation, vérifier la prise de médicaments, aider à la toilette... Des tâches courantes aux gestes les plus intimes, les aidants assument une présence active « de l'ordre de vingt heures par semaine en moyenne », estime Serge Guérin, qui évalue cette aide à un coût global de près de 198 milliards d'euros s'il fallait rémunérer un professionnel à un tarif horaire de 19 €... soit l'équivalent de toutes les dépenses de santé des Français!

« Les aidants ne vivent évidemment pas leur engagement sous cet angle, poursuit-il. Aider un enfant ou un parent, c'est normal pour l'immense majorité, mais il ne faut pas sous-estimer ce qui est accompli! » Tous ces actes du quotidien sont d'une importance vitale. Ils permettent d'améliorer la qualité de vie et de prolonger le maintien à domicile de ceux qui comptent le plus pour nous. ●●

42 %

prennent soin de leur parent, 14 % de leur conjoint, 27 % d'un autre membre de la famille.

34 %

apportent une aide majeure à un proche en grande difficulté dans les tâches du quotidien.

50 %

ne peuvent pas se faire remplacer en cas d'empêchement, ou seulement pour quelques heures.

61 %

n'ont pas le moral.

30 %

vivent au même domicile que l'aidé et 52 % à proximité.

71 %

culpabilisent à l'idée de placer leur proche dans un établissement spécialisé.

66 %

sont le principal soutien de la personne aidée, 44 % d'entre eux assument ce rôle seul.

85 %

se reconnaissent dans le terme « aidant ».

Pierre-Olivier Lefebvre, délégué général du réseau francophone des Villes amies des aînés

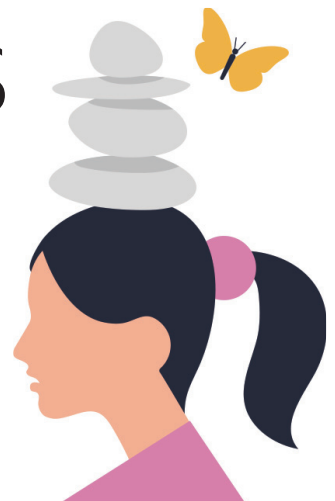
“ Leur rôle tend à devenir chronique

Dans 42 % des cas, ce sont les parents âgés qui bénéficient de l'attention de leurs enfants parfois encore actifs, mais le plus souvent retraités. 27 % de ces aidants s'occupent d'un autre membre de la famille et 14 % de leur conjoint. Ces derniers sont en réalité bien plus de 14 %, car **ils ne se considèrent pas comme des aidants, juste comme un conjoint qui veille sur sa moitié!** Ces chiffres interpellent sur leur parcours : leur rôle tend à devenir chronique auprès de parents dont la durée de vie s'allonge. L'aidant doit s'organiser : il peut réussir à bien s'occuper d'un proche à un rythme intensif pendant un ou deux ans, mais pas vingt ans. La technologie facilitera peut-être les choses (internet, voitures autonomes...), mais est-ce souhaitable ? Il faudrait déjà simplifier l'accès aux aides existantes. C'est la démarche des Villes amies des aînés avec l'ouverture de la première Maison des seniors et des aidants, à Rennes, le 12 novembre prochain. »



Un engagement DE TOUS LES INSTANTS

Prendre soin d'un proche implique pour les aidants un engagement souvent lourd de conséquences sur leur vie personnelle. Entre fatigue et culpabilité, il est difficile parfois de se préserver.



TOUS LES ASPECTS DE LA VIE SONT BOULEVERSÉS

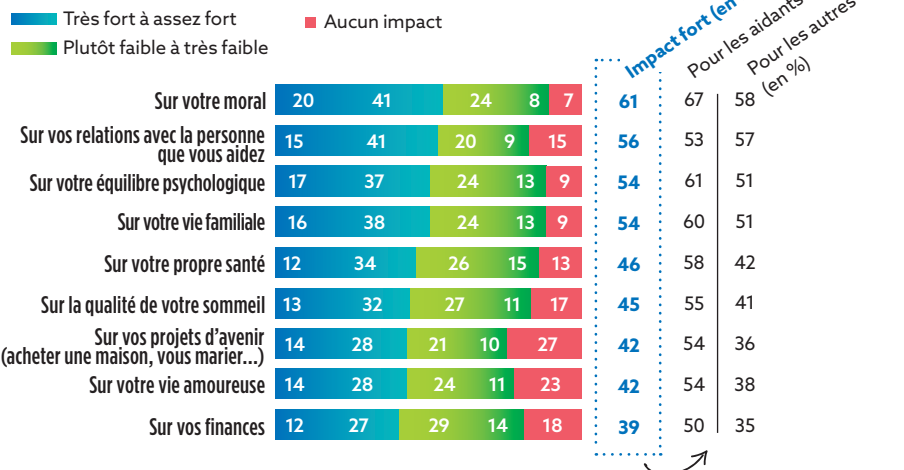
Veiller sur une personne en perte d'autonomie a de fortes répercussions sur la vie des proches aidants. Sans surprise, les conséquences sur leur moral arrivent en tête de leurs préoccupations. Cet impact est fort pour 61% d'entre eux et même très fort pour un aidant sur cinq. Le fait d'être l'unique aidant renforce ce sentiment négatif. L'engagement

auprès d'un parent fragilisé a une incidence certaine sur l'équilibre psychologique et la vie de famille de plus d'un aidant sur deux, et encore plus chez ceux qui sont isolés (60%). Cette différence de ressenti entre les aidants qui sont accompagnés et ceux qui ne le sont pas est notable dans tous les domaines. La charge de l'aide est

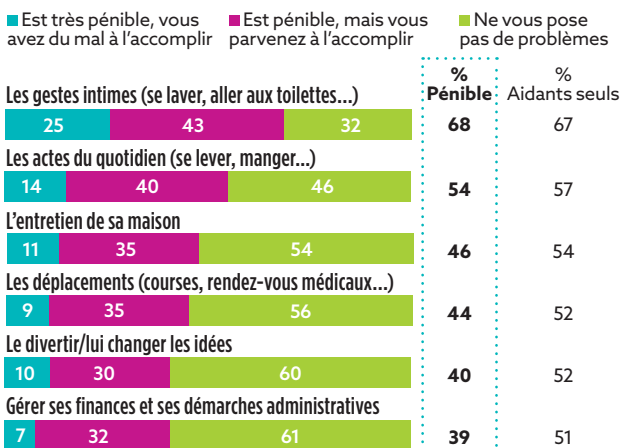


pour eux systématiquement plus lourde. Elle a notamment un fort impact sur leur propre santé (58% contre 42% pour les aidants accompagnés).

Question : « Selon vous, quel est l'impact des aides que vous apportez à votre proche sur chacun des aspects suivant de votre vie ? » En %



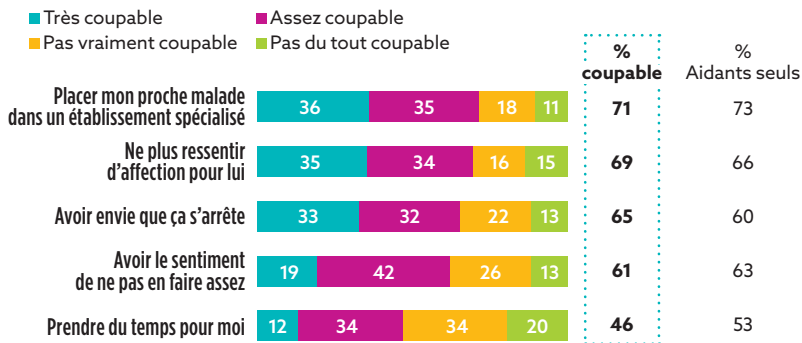
Question : « Pour chacune des aides suivantes que vous apportez à votre proche, diriez-vous que cette tâche... » En %



UNE AIDE PARFOIS JUGÉE PÉNIBLE

L'aide est d'autant plus mal vécue qu'elle implique d'épauler la personne pour réaliser des gestes intimes comme la toilette ou l'accompagnement aux W.-C. 68% des sondés trouvent ces tâches pénibles et 25% ont du mal à les accomplir. « L'un des motifs d'admission en Ehpad est lié à ces gestes-là, quand le malade ne peut plus faire lui-même sa toilette intime », pointe Olivier de Ladoucette, psychogériatre. Le soutien quotidien apporté pour l'habillement, les repas, le lever est aussi jugé difficile pour 54% des aidants. Et ceux qui sont seuls ressentent encore plus durement la réalisation des autres tâches, comme l'entretien du domicile, les déplacements, la gestion du budget de l'aidé et son soutien moral.

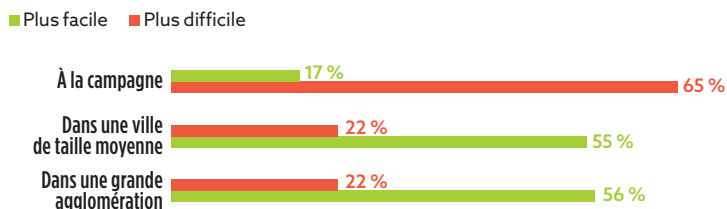
Question : « Aujourd'hui, vous sentez-vous ou vous sentiriez-vous coupable de faire chacune des choses suivantes ? » En %



LA CULPABILITÉ EN EMBUSCADE

Soutenir un proche malade ou âgé, qui nécessite de l'aide au quotidien, est une situation propice à l'émergence de la culpabilité. C'est particulièrement flagrant lorsque l'état de la personne aidée n'est plus compatible avec un séjour à domicile. Plus de sept aidants sur dix culpabilisent alors de devoir placer leur proche dans une structure spécialisée. Et en même temps, ils s'en veulent de voir leur affection s'éroder, voire disparaître, sous les effets du poids de la prise en charge, de ne pas en faire assez ou de penser parfois qu'il serait préférable que tout s'arrête... « Il est normal d'avoir des sentiments négatifs, d'en avoir ras-le-bol, rappelle Olivier de Ladoucette. Il ne faut pas garder cela pour soi mais verbaliser son ressenti, éventuellement avec un professionnel. »

Question : « D'après votre expérience, diriez-vous qu'il est plus facile ou plus difficile d'être aidant quand on habite... »



UN SOUTIEN PLUS COMPLIQUÉ À LA CAMPAGNE

Le verdict des aidants est sans appel! Prendre en charge une personne en perte d'autonomie ou lourdement malade est plus compliqué à la campagne qu'en ville : 65% des sondés jugent la situation difficile, voire nettement plus ardue (34%) dans le monde rural que dans les villes moyennes ou grandes (22%). On pourrait penser que la vie d'aidant à la campagne serait facilitée par une certaine solidarité de proximité. Il semble que non. La dispersion de l'habitat qui oblige à prendre sa voiture, l'éloignement des structures de soins et d'aides, complexifient le quotidien des aidants ruraux. Une réalité que les pouvoirs publics devraient prendre en compte alors que les réflexions sur la future loi « grand âge » sont engagées. ●●●

L'analyse d'Olivier de Ladoucette, psychogériatre, président de la Fondation pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer



Les aidants doivent connaître leurs limites et savoir dire stop !

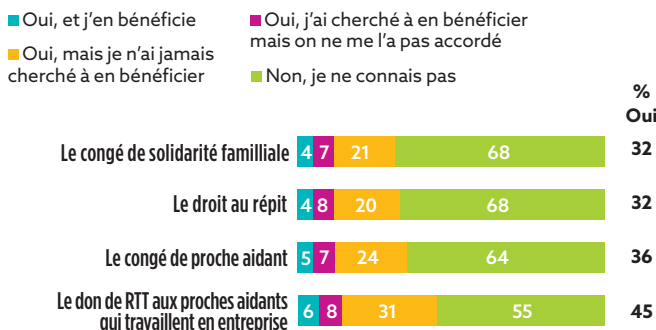
Ce sondage confirme que l'accompagnement d'un proche dépendant impacte la santé de l'aidant et sa santé psychologique, en particulier quand l'aidé souffre d'une maladie neurodégénérative. La culpabilité est l'une des motivations qui poussent les gens à s'occuper de leurs parents âgés, et c'est rarement dit de manière aussi claire que dans ce sondage. Elle est très présente par rapport au placement en institution. Cela traduit la défiance de l'opinion vis-à-vis de ces établissements. Mais il faut raison garder, tous les établissements ne sont pas néfastes... Ce n'est pas forcément un échec de placer son parent, c'est une étape parfois indispensable. Le séjour en Ehpad est souvent préférable à un maintien à domicile calamiteux ! Cette culpabilité est normale, personne n'est parfait ! Il faut faire de votre mieux, mais vous n'êtes pas infailible. Il faut surtout connaître ses limites, savoir dire : « Stop ! Là, je n'en peux plus. Je dois me reposer et confier mon père, ma mère, ma femme, à quelqu'un d'autre pendant quelque temps. » Beaucoup d'excès d'aidants qui tombent malades ou deviennent maltraitants trouvent leur origine dans ces situations où les personnes, du fait de leur culpabilité, n'ont pas pu poser de limites... **Je constate une évolution qui s'est opérée depuis une trentaine d'années. Le rapport de l'aidant à l'aidé était basé autrefois sur le devoir. Maintenant, il est davantage sur la réciprocité.** En d'autres termes, l'intensité de la relation d'aide va beaucoup dépendre du passé et de l'histoire que l'aidant aura nouée avec l'aidé. Si celui-ci a été à un moment donné particulièrement présent dans sa vie, s'il lui a rendu service, l'aidant sera d'autant plus actif. »



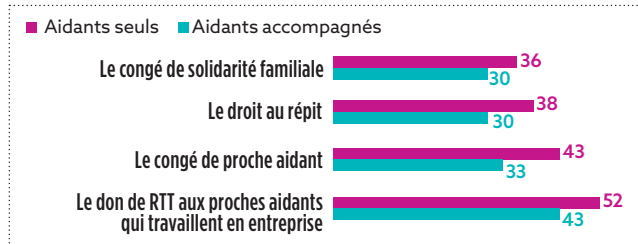
Dans l'embrouillamini DES AIDES SOCIALES

Des dispositifs existent pour épauler les aidants et leur permettre de souffler ou de s'absenter de leur travail pour s'occuper de leurs proches, mais ils restent insuffisamment connus.

Question : « Connaissez-vous l'existence des services suivants, qui peuvent être proposés aux aidants de personnes dépendantes ? » En %



→ Parmi les réponses positives



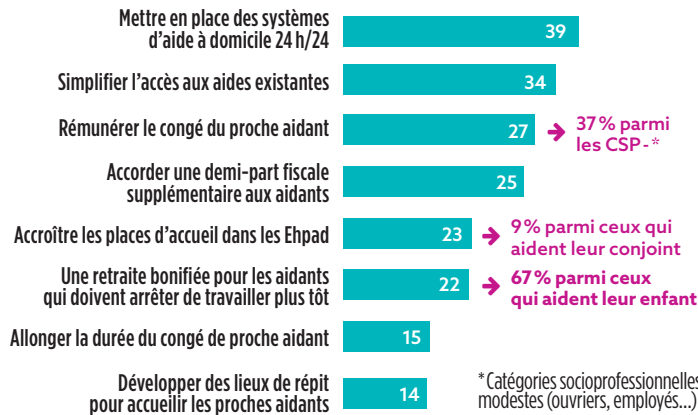
UN MANQUE D'INFORMATION PRÉOCCUPANT

Les dispositifs prévus par la loi pour épauler les aidants, qu'ils soient en activité professionnelle ou à la retraite, restent particulièrement méconnus de la majorité des personnes concernées. Chez les actifs, le don de jours de RTT, dans les entreprises qui se sont organisées en conséquence, est connu d'un aidant sur deux, mais un tiers n'a jamais cherché à en bénéficier... Les congés de solidarité familiale et de proche aidant, dont les conditions sont assez restrictives (trois mois renouvelables mais non rémunérés), sont ignorés par les deux tiers des sondés. Le droit au répit (aide au financement d'un accueil de jour ou d'un séjour temporaire en Ehpad), destiné spécifiquement aux proches de personnes âgées,



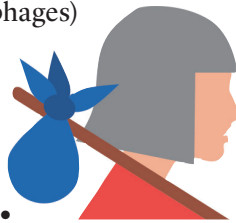
n'est connu que d'un tiers des aidants interrogés. Seuls 4 % déclarent en bénéficier ! Les aidants isolés, ceux qui supportent le plus la charge de l'aide et qui ont du mal à se faire remplacer, connaissent à peine mieux que les autres les dispositifs conçus pour les épauler. Un vrai défi à relever pour les caisses de retraite, les conseils départementaux gestionnaires de l'allocation personnalisée d'autonomie, les centres sociaux et les médias.

Question : « Parmi les mesures suivantes, quelles seraient celles qui amélioreraient le plus votre situation en tant qu'aidant ? » En %



PRIORITÉ AUX AIDES PONCTUELLES

Les aidants ont besoin de souffler ! 39% souhaiteraient pouvoir accéder à des systèmes ponctuels d'aide à domicile 24h/24. Ces dispositifs, inspirés du « baluchonnage » québécois, sont expérimentés actuellement, notamment par la Mutualité sociale agricole (« Bulle d'air »). Mais ils restent coûteux et, sans subventions, sont financièrement hors de portée des familles. Le déploiement de places d'accueil de jour ou temporaire en Ehpad recueille l'assentiment d'à peine un quart des sondés. Une solution qui n'est vraiment pas souhaitée par ceux qui s'occupent de leur conjoint (9% d'opinions favorables !). La mauvaise image des maisons de retraite dans l'opinion n'y est sans doute pas pour rien... De même, le développement des structures de répit pour les aidants n'intéresse que 14% d'entre eux. Est-ce une conséquence de l'intensité de leur implication ? Dans ce contexte, nombre d'aidants ne pensent pas à eux, mais avant tout à leur parent fragilisé. Un tiers réclame un accès plus facile aux aides existantes (les démarches administratives sont compliquées et chronophages) et 27% (mais 37% des aidants aux revenus modestes) souhaitent que le congé du proche aidant soit rémunéré. La ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, a d'ailleurs annoncé au printemps dernier la création d'un congé indemnisé dès 2020. ...



Édouard de Hennezel,

président-fondateur du Cercle vulnérabilités et société

« Il faut se concentrer sur les aidants familiaux très isolés

Les politiques publiques ont tendance à considérer les aidants comme un public très homogène. Or, la singularité de la relation entre l'aidant et l'aidé, leur histoire de vie ou leur environnement amènent à des perceptions et des vécus différents. Par exemple, s'occuper d'un proche en perte d'autonomie peut parfois procurer un sentiment d'utilité sociale, asseoir une identité... Il faut se tourner en priorité vers les aidants familiaux isolés, qui sont en grande fragilité. »

L'analyse de Laurent Turrieu,
responsable du département
« Pilotage, études et
développement » à la Caisse
nationale d'assurance vieillesse
(Cnav)



« L'accès aux solutions de répit, c'est l'enjeu du soutien aux aidants !

Ce qui est frappant, à la lecture du sondage, c'est la méconnaissance importante des dispositifs d'aides existants par les aidants, y compris ceux qui sont les plus impliqués. Cela montre bien qu'aujourd'hui leur soutien est insuffisamment pris en compte en France. Et ceci, malgré les progrès apportés par la loi d'adaptation de la société au vieillissement, qui a instauré le droit au répit et reconnaît ainsi le rôle des aidants. **Leur priorité est de pouvoir bénéficier de manière simple et réactive de solutions de répit, avec des systèmes d'aide 24 h/24.** Cette solution n'est pas simple à mettre en place pour l'instant en raison du droit du travail et du coût, mais il existe d'autres options intéressantes, comme les séjours de vacances aidants-aidés. Mais je ne suis pas sûr que même ces dispositifs soient bien connus et qu'ils soient faciles d'accès en termes de démarches administratives. Tout l'enjeu du soutien aux aidants est là ! D'ailleurs, ils l'expriment clairement en réclamant la simplification de l'accès aux aides. Cette question est déjà prise en compte par la Cnav, au travers des actions que mènent les Carsat (Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail), et par nos caisses régionales (groupes de paroles, séjours de vacances...). Pour autant, dans le cadre de notre convention 2018-2022 conclue avec l'État, la Cnav s'est engagée à définir des dispositifs innovants à destination des aidants. Pour atteindre cette ambition, nous sommes en train de mener, en partenariat avec le Credoc*, une étude auprès de nos retraités aidants pour mieux connaître leur profil, leurs attentes et leurs besoins. Cette ambition s'inscrit bien dans notre politique de prévention de la perte d'autonomie. Une partie de nos bénéficiaires sont des aidants et cette situation, si la charge est trop lourde, peut être une cause de bascule vers la dépendance. »

* Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie.

« S'ACCORDER UN PEU DE RÉPIT SEMBLE PARFOIS INCONGRU »

Les tâches sont pénibles, le moral en berne et, pourtant, la plupart des aidants culpabilisent à l'idée de ne pas en faire assez. Et si accepter de l'aide permettait de mieux s'occuper de son proche ? C'est la certitude d'Alexia Lagarde.*

ISABELLE GRAVILLON

Notre Temps Comment expliquez-vous l'immense culpabilité des aidants lorsqu'il s'agit d'activer des dispositifs de répit ou d'être attentifs à leurs propres besoins ?

Alexia Lagarde L'aide qui leur est proposée ne correspond pas toujours à leurs besoins et beau-

coup n'en ont pas connaissance. Des freins psychologiques peuvent également empêcher les aidants de solliciter un soutien. Certains sont convaincus d'être les plus aptes à s'occuper de leur proche malade. Et de fait, ils possèdent un savoir précieux sur sa pathologie, ses habitudes, ses besoins. Mais, revers de la médaille, cela peut les enfermer dans une forme de toute-puissance : ils se persuadent que personne ne pourra faire aussi bien qu'eux.

D'autres peuvent percevoir l'intervention de tiers comme une intrusion dans la relation souvent fusionnelle qu'ils entretiennent avec l'aidé, voire comme une menace. Et puis, de nombreux aidants ont été assignés à cette mission par le fonctionnement familial : tel enfant de la fratrie a par exemple toujours été considéré par les parents comme celui qui serait leur bâton de vieillesse. Il ne se sent pas autorisé à déroger à cette injonction.

Comment un aidant au bord de l'épuisement peut-il dépasser



Alexia Lagarde,
psychologue
clinicienne

ses propres réticences et accepter de se faire aider ?

Pour réussir à lâcher prise, cet aidant peut se recentrer sur la qualité de l'accompagnement prodigué. Accepter de l'aide, c'est la garantie de mieux s'occuper d'un proche malade ! Si l'aidant reste isolé, non seulement il se met lui-même en danger, mais

cela ne profite pas à l'aidé. Car lui aussi se retrouve isolé, parfois même prisonnier d'une relation trop exclusive.

Or, pour mieux affronter sa maladie et sa dépendance, l'aidé a besoin de conserver son identité, son espace de vie. Il lui faut être stimulé, faire des rencontres, rester ouvert au monde. Autant de choses que permettront les interventions de professionnels à domicile ou les moments passés par le malade dans une structure proposant un accueil de jour. Tandis que l'aidant, de son côté, pourra reprendre des forces et du recul.

Notre sondage souligne aussi la difficulté d'accomplir les gestes relevant de l'intimité du proche.

Est-ce là que les aidants doivent se faire épauler en priorité ?

L'aidant doit avant tout s'écouter, se questionner sur ce qu'il est prêt à accepter, sur ce qui le soulagera vraiment sans trop le bouleverser. Ainsi, telle mère ne supportera pas que quelqu'un d'autre accomplisse les gestes de nursing avec son enfant ●●



Accepter de l'aide, c'est la garantie de mieux s'occuper d'un proche malade. »

handicapé, car c'est un élément essentiel de leur relation. Mais telle fille pourra vivre comme un apaisement qu'un professionnel se charge de la toilette intime de son parent. Cette intervention leur permettra de retrouver une relation plus « normale », avec chacun à la bonne place générationnelle. Un aidant particulièrement réticent à laisser des tiers intervenir peut commencer par déléguer des tâches avec peu d'enjeux affectifs : le ménage, les lessives, les courses, les repas... Il prendra ainsi le temps de s'habituer, d'évaluer comment il vit cette nouvelle donne et comment son proche réagit lui aussi.

Certaines structures, comme les Maisons des aidants, proposent des activités de détente, des groupes de parole, des modules d'information sur les maladies... Est-ce une piste intéressante à explorer ?

Tout à fait, mais là encore, beaucoup d'aidants s'interdisent de pousser la porte de tels lieux. S'autoriser à s'accorder un peu de répit et même de plaisir alors que leur

proche est dans la maladie et la souffrance leur semble incongru ! Pourtant, la relation avec leur aidé pourrait s'en trouver grandement améliorée.

« Un aidant réticent à laisser des tiers intervenir auprès d'un proche peut commencer par déléguer des tâches avec peu d'enjeux affectifs. »

Pratiquer, par exemple, le yoga ou le qi gong conduit à se recentrer sur soi, à ne pas se perdre de vue quand la tâche d'aidant phagocyte tout l'individu, menace de l'absorber littéralement. Participer à des groupes de paroles permet de partager son expérience avec des personnes vivant les mêmes difficultés, d'échanger des trucs et

astuces pour faire face au quotidien, d'évoquer des sentiments peu avouables (colère contre l'aidé, révolte...) avec des gens qui peuvent les comprendre. Recevoir de nouvelles informations sur la maladie dont est atteint son proche est précieux pour mieux comprendre certains comportements et adapter ses réactions, apprendre à communiquer autrement avec lui. Et aussi pour trouver des ressources pour reconstruire différemment la relation, en dépit des entraves dues à la pathologie. ■

* Spécialisée en psychogérontologie et santé publique, elle a participé à l'ouvrage *L'Aide aux aidants : à l'aide !*



L'AIDE AUX AIDANTS : À L'AIDE !

JEAN BOUISSON
ET HÉLÈNE AMIEVA

Véritable appel à l'aide pour soutenir la recherche sur les aidants, cet ouvrage dresse un panorama de tous les travaux effectués sur le sujet.

Éd. In Press, 200 p., 20 €.



Quand établissement spécialisé rime avec culpabilité...

71 % des sondés admettent éprouver un réel sentiment de culpabilité quand ils en arrivent à considérer qu'ils devraient placer leur proche dans un établissement spécialisé. « L'aidant peut avoir le sentiment qu'il a failli à sa tâche et qu'il va abandonner son proche, analyse Alexia Lagarde. Pour lui, la séparation peut constituer une insupportable antichambre de la mort. Il peut aussi redouter, plus ou moins consciemment, de perdre son statut d'aidant, de se retrouver seul face à lui-même après le départ de son proche et en manque de sens à son existence. » Comment surmonter ces difficultés ? « En faisant que la décision soit

la plus collégiale possible, en y associant d'autres membres de la famille, le médecin traitant, les professionnels qui jusque-là s'occupaient du malade à domicile. Ces différentes parties prenantes contribueront à une analyse plus sereine et distanciée de la situation », poursuit la psychologue. Il est bien sûr essentiel d'associer le proche à cette décision qui le concerne au premier chef. « Il est important d'utiliser des mots qu'il peut comprendre, de le familiariser avec les lieux en visitant par exemple la structure lors d'un moment convivial comme un déjeuner ou une animation. »