

SOUTENIR ET AIDER LES AIDANTS PROCHES

Les aidants occupent une place particulière dans le système de soin, car ils en sont un pilier majeur... tout en ne recevant qu'une considération relativement limitée. Il est pourtant capital de les soutenir adéquatement face aux difficultés qu'ils peuvent rencontrer.

Pierre Gérain, chercheur postdoctoral en psychologie à Université de Lille.

Bien avant que les politiques publiques visant à maximiser le maintien à domicile des personnes dépendantes ne soient mises en place, les aidants ont participé à fournir des soins dans la durée à toute personne qui se retrouvait dans le besoin. Par leur présence, ils répondent à un besoin important et il serait impossible financièrement de tous les remplacer par des professionnels du soin rémunérés¹. Au-delà de leur rôle de soutien à domicile, ce sont des alliés précieux dans la gestion de la maladie et de la perte d'autonomie². L'aidant peut être impliqué pour fournir des renseignements complémentaires aux soignants, pour mieux comprendre et faciliter l'implémentation de leurs recommandations dans la vie quotidienne. Il apparaît nécessaire également qu'une partie des soins soient fournis par un proche, ne fût-ce que pour maintenir de vrais liens sociaux dans le soin. L'action et la présence des aidants leur ont d'ailleurs parfois valu le qualificatif d'aidants « naturels », en opposition à la présence de soignants professionnels rémunérés.

Un bénéfice pour chacun ?

On peut distinguer les apports positifs en deux catégories selon la perspective temporelle dans laquelle ce bénéfice s'inscrit. D'un côté le plaisir au quotidien, que l'on peut appeler l'hédonisme. Même si les tâches à réaliser ne sont pas toujours plaisantes (comme faire la toilette ou devoir surveiller la personne aidée), les interactions peuvent être source d'émotions positives, notamment après avoir eu des échanges chaleureux, après avoir profité du temps à deux ou observé le bien-être que peut apporter l'aide.

« Chaque matin quand je la vois, cela me met le sourire aux lèvres, c'est aussi simple que ça », dit le conjoint d'une dame souffrant de la maladie de Parkinson.

Tous les jours ne se ressemblent pas, avec des « bons » et des « mauvais » jours³, en fonction de l'état de santé de la personne aidée, du moral de chacun et de la manière dont se passent leurs échanges. Ce bénéfice d'être aidant n'est donc pas uniquement au quotidien, mais peut s'inscrire dans une perspective temporelle plus longue. C'est ce que l'on appellera l'eudémonisme⁴, la croissance personnelle. Le bénéfice

Les aidants proches sont les personnes qui s'occupent d'un parent ou d'une connaissance qui a besoin d'une assistance particulière du fait de son âge avancé, d'un problème de santé, d'un handicap ou de toute autre affection amenant à une diminution de son autonomie. En Belgique, la dernière estimation réalisée en 2018 pointe que plus de 12 % de la population active (quinze ans et plus) peut être considérée comme « aidant proche »⁵. Aujourd'hui, être aidant demeure majoritairement une affaire de femmes (14 % contre 10 % d'hommes), bien que cet écart tende à diminuer. Cette aide peut être fournie à un proche dans son foyer (accueillir chez soi ou prendre soin d'un membre du foyer, 30 %), à de la famille, mais à l'extérieur du ménage (50 %) ou à une personne n'appartenant ni à la famille ni au ménage (15 %). 13 % des aidants y consacrent plus de vingt heures par semaine, soit plus d'un mi-temps professionnel !

1. J. Oliva-Moreno et al., "The Valuation of Informal Care in Cost-of-Illness Studies : A Systematic Review", *Pharmacoeconomics*, 35(3), 2017.
2. T. Revenson et al., *Caregiving in the illness context*, Springer, 2016.
3. S. Pihet, C.M. Passini, M. Eicher, "Good and bad days : Fluctuations in the burden of informal dementia caregivers, an experience sampling study", *Nursing Research*, 66(6), 2017.
4. V.R. Marino, W.E. Haley, D.L. Roth, "Beyond hedonia : A theoretical reframing of caregiver well-being", *Translational Issues in Psychological Science*, 3(4), 2017.
5. E. Braekman et al., *Enquête de santé 2018-Santé et société : Aide informelle*, 2019.

d'être aidant reflète une action en accord avec ses valeurs et ses buts de vie.

« Vous savez, ça peut parfois être très compliqué, et ça l'est de plus en plus, reconnaît l'épouse d'un homme atteint de la maladie d'Alzheimer, mais je ne peux pas imaginer ne pas être à ses côtés tous les jours, c'est tellement précieux. » En fournissant de l'aide à un proche, l'aidant a l'impression

En fournissant de l'aide à un proche, l'aidant a l'impression de donner une autre dimension à sa vie, d'aller au-delà de son individualité ou de donner à l'autre.

de donner une autre dimension à sa vie, d'aller au-delà de son individualité ou de donner à l'autre. Pour nombre d'entre eux, il apparaît souvent inconcevable de ne pas remplir ce rôle malgré les difficultés rencontrées.

Et les difficultés sont nombreuses. L'un des problèmes liés au rôle d'aidant tient à sa localisation dans une « zone grise », tant relationnelle que dans le système de soins. Il est à la fois proche et soignant, tout en étant ni vraiment l'un ni vraiment l'autre. Dans le système de soins, sa place est certes reconnue comme centrale, mais son expertise n'est pas systématiquement reconnue comme légitime du fait de son implication relationnelle. La norme ne se situe pas dans une intégration de l'aidant dans la dyade patient-soignant, comme en témoigne le père d'une fille porteuse d'un polyhandicap.

« Parfois je lui dis [au médecin] qu'il ne sait pas de quoi il parle, moi je la vois tous les jours, je sais ce qu'elle vit [...], mais il a l'impression que je veux lui apprendre son métier. »

Le « choix » et les difficultés d'être aidant

L'aidant doit aussi jongler avec la double casquette de proche et de soignant, ce qui est particulièrement compliqué dans sa relation à la personne aidée. Il peut être délicat de conserver une relation affective intacte tout en réalisant certaines tâches, notamment la toilette intime, et il n'est pas impossible que cela modifie progressivement la qualité de la relation⁶. « L'aspect affectif il est toujours là parce que bon (rires), ça fait cinquante et un ans qu'on est mariés donc... !

Mais l'aspect, plus technique si vous voulez... il est primordial donc... on devient un peu quelque chose qui aide », confie le conjoint d'une femme avec la maladie d'Alzheimer.

L'entrée dans l'aidance fait rarement l'objet d'un choix explicite posé en concertation avec les autres acteurs (la famille, les soignants...) entourant la personne malade. Au contraire, devenir l'aidant se fait souvent de manière progressive et discrète. Cette position peut compliquer la relation avec les autres membres de la famille – l'aidant se sent coincé par eux dans son rôle – mais elle peut aussi être l'occasion de renouer du lien. « Au début, raconte le fils d'une femme avec la maladie d'Alzheimer, ça n'a pas été facile de trouver notre équilibre avec mes frères. On voulait tous bien faire, mais on était dans les pattes les uns des autres. Et ça ne bénéficiait pas à maman, d'autant qu'elle commençait déjà à être désorientée. On a dû prendre le temps de se coordonner et maintenant on est plus proche qu'il y a des années, ça nous a un peu rassemblés. »

Les défis rencontrés par les aidants sont donc complexes. L'aide qu'ils fournissent peut prendre des proportions importantes, tout en ayant l'impression que ce choix peut leur avoir été imposé. Des études ont également montré que les aidants peuvent être à risques d'épuisement, de dépression, de problèmes de santé, mais aussi de solitude^{7,8}. Tous les aidants ne seront heureusement pas dans cette situation, mais on constate que le risque est réel. En effet, aux difficultés liées à l'aide (devoir assumer de nombreuses tâches, être sur le qui-vive pour éviter des problèmes) viennent s'ajouter des contraintes personnelles (comme le perfectionnisme, l'impression de devoir tout gérer seul) et sociales (ce que les autres pensent que l'aidant devrait faire). L'aidant doit aussi continuer de vivre sa vie en tant que parent, ami, collègue.

Pour autant, tout n'est pas blanc ou noir. Dans la majorité des cas, fournir cette aide est à la fois une source de bien-être et une source de détresse⁹. Cet équilibre peut être mis à mal par une augmentation des difficultés, comme l'aggravation d'une situation, une soudaine perte d'autonomie de la personne aidée ou des difficultés émotionnelles de l'aidant par exemple, mais il peut également être renforcé par une augmentation des ressources de l'aidant, tel-

6. P. Gérard, E. Zech, "Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving", *Frontiers in Psychology*, 10(174), 2019.

7. P. Gérard, E. Zech, "Do informal caregivers experience more burnout? A meta-analytic study", *Psychology, Health & Medicine*, 2020.

8. M. Pinquart, S. Sörensen, "Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health : A meta-analysis", *Psychology and aging*, 18(2), 2003.

9. P. Gérard, E. Zech, op cit., 2019.

les que la présence de service de soutien ou l'amélioration de son sentiment de compétence perçue.

Reconnaissance en vue

La reconnaissance du statut des aidants proches est en progrès en Belgique et dans l'Union européenne, notamment grâce aux efforts des associations travaillant avec et pour les aidants non professionnels comme Aidant Proche Wallonie et Aidant Proche Bruxelles pour la Belgique francophone, et Eurocarers à l'échelle européenne.

Depuis le 1^{er} septembre 2020, il est possible de demander officiellement le statut d'aidant proche¹⁰. Ce statut ouvre l'accès à plusieurs droits sociaux, le principal étant le congé indemnisé. Ce congé, considéré comme un congé thématique, permet d'interrompre son activité professionnelle pour se consacrer à l'aide d'un proche. Si cette avancée semble mineure, la reconnaissance officielle des aidants est désormais établie. L'objectif soutenu par ces associations est de l'utiliser comme base pour la construction d'un réel statut avec avantages, indemnités et valorisations pouvant réellement soutenir l'action des aidants sur le long terme.

Suite à certaines initiatives, notamment en France, plusieurs acteurs dont l'association Eurocarers suggèrent de rémunérer les aidants pour leur action. Outre les problèmes uniquement liés à la faisabilité, la question demeure épineuse et la rémunération d'un service qualifié de « naturel » ou de « normal » fait débat. Pour des aidants, ce serait comme payer des parents pour être parents, là où d'autres estiment que seule une telle rétribution peut permettre le maintien de leur action dans la durée. La plupart s'accordent cependant sur la nécessité d'un appareil législatif et de sécurité sociale qui les soutienne et leur permette de remplir ce rôle sans que cela occasionne de perte significative de leur niveau de vie, car à l'heure actuelle quitter son travail pour s'occuper d'un proche revient souvent à sortir de la boucle de la sécurité sociale, l'aide apportée n'étant pas reconnue comme une raison valable de ne pas (chercher à) prester un travail.

En parallèle de cette reconnaissance légale, de nombreuses initiatives sont mises en place localement pour soutenir ou former les aidants, no-

tamment celles des associations Aidant Proche Wallonie et Aidant Proche Bruxelles via des groupes de soutien et de la sensibilisation, de la Ligue Alzheimer avec ses cycles d'(in)formation aux aidants et ses cafés Alzheimer ou des offres de répit (par exemple : Villa Indigo, Casa Clara, Château Cousin). Le défi est évidemment de pouvoir trouver l'information adéquate sur les initiatives locales et auxquelles l'aidant peut avoir accès. En réponse à cela, des réseaux d'échange et d'information en ligne ont été mis en place depuis plusieurs années afin de centraliser les informations disponibles, comme le site www.reseau-sam.be. Il est donc nécessaire que tant les aidants que les personnes proposant un service partagent leurs informations sur ce type de plateforme.

Humanité et complexité

Dans l'ensemble, être aidant est souvent un rôle d'équilibriste, entre les difficultés liées à l'aide et la croissance personnelle que cela peut apporter, le jonglage avec ses autres rôles, une reconnaissance encore balbutiante et des initiatives de soutien souvent bénéfiques mais qui ne sont pas toujours faciles à identifier et pas toujours pérennisées. Aujourd'hui, il est capital qu'un soutien adéquat soit fourni aux aidants, à tous les niveaux. Au niveau interpersonnel : reconnaître les aidants dans leur rôle et sa complexité, mais aussi la détresse que cela peut amener. Au niveau institutionnel : fournir un espace pour les soutenir et reconnaître leur rôle singulier dans cette « zone grise ». Au niveau sociétal : soutenir leur action et leur donner les outils pour continuer. Les choses vont dans la bonne direction, mais du chemin reste à parcourir. *In fine*, d'un point de vue santé publique ou d'un point de vue humain, l'objectif doit rester de garantir à ces proches de pouvoir continuer à prendre ce rôle et à partager ces moments précieux avec les personnes qu'ils aident, tout en ayant l'opportunité d'avoir recours à d'autres personnes ou services pour les seconder. ■

À l'heure actuelle, quitter son travail pour s'occuper d'un proche revient souvent à sortir de la boucle de la sécurité sociale.

10. Arrêté royal portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant proche, *Moniteur belge*, 16 juin 2020.