

Famille et Vieillesse : enjeux et défis des solidarités intergénérationnelles au Nord et au Sud

*Jean-Paul Sanderson,
Maria-Cristina Sousa Gomes (éditeurs)*



Paris, 2018
ISBN 978-2-9521220-6-1

ASSOCIATION INTERNATIONALE DES DÉMOGRAPHES DE LANGUE FRANÇAISE
A I D E L F • 133, boulevard Davout – 75980 Paris Cedex 20 (France) – <http://www.aidelf.org>

Famille et vieillissement : enjeux et défis des solidarités intergénérationnelles au nord et au Sud

Sanderson Jean-Paul et Maria Cristina Sousa Gomes
2018

Sadio Ba Gning

Masculin et féminin, aîné et cadet : recomposition du statut d'aidant et des solidarités intergénérationnelles familiales au Sénégal

Maryse Gaimard

Bouleversements d'un parcours de vie.
Le cas des aidants familiaux de personnes âgées

Sabrina Auici

Les baby-boomers et leurs charges familiales à la retraite :
entre désir de conciliation et désir d'affranchissement

Aurora Angeli et Marco Novelli

Vulnérabilité et solidarités familiales. Les familles égyptiennes et leurs membres âgés

Cornelia Muresan

La rupture parentale et ses conséquences à long terme
sur le comportement de soutien aux parents vieillissants en Europe

Mélanie Lepori

La proximité affective des personnes âgées avec leurs confidents :
quelle place pour la famille ?

Sabrina Auici, Célia Broussard, Rémi Gallou et l'équipe Amare

Soutien familial et mobilité des retraités

Jean-Paul Sanderson, Mélanie Bourguignon, Thierry Eggerickx

La dépendance à l'épreuve de la distance : le rapprochement inter-générationnel
est-il le déterminant majeur des migrations résidentielles post-retraite ?

Armelle Klein et Frédéric Sandron

Une nouvelle famille ?
L'accueil familial des personnes âgées à La Réunion

Bouleversements d'un parcours de vie. Le cas des aidants familiaux de personnes âgées

GAIMARD Maryse*

■ Résumé

Dans le contexte sociodémographique français, de plus en plus de personnes âgées se retrouvent en situation d'incapacité nécessitant l'intervention d'aidants familiaux, l'aide informelle se substituant à l'aide professionnelle, pour des raisons de réduction des dépenses publiques. Les proches aidants vont donc assurer une grande partie sinon l'essentiel de l'aide requise par le malade âgé. Un projet de recherche pluridisciplinaire (sciences médicales et sciences sociales) portant sur le suivi longitudinal d'une cohorte d'aidants informels (Cohorte ICE) de personnes âgées souffrant d'une pathologie (cancer, alzheimer, pathologies cardiaques, DMLA) vient de débuter. Cette étude, au-delà d'établir un profil-type de l'aidant selon la nature de la pathologie de la personne qu'il accompagne, permet d'analyser la trajectoire de vie des aidants, mettant en lumière des phases spécifiques ayant des retentissements sur la vie familiale, la vie sociale, la vie professionnelle, etc. La première rupture du parcours de vie de l'aidant se situe à l'annonce du diagnostic de la personne aidée et donc, pour l'aidant, au début de la relation d'aide (poids de l'aide, émotions suscitées, attachement, etc.).

Mots-clés : vieillissement, aidants familiaux, cohorte ICE, parcours de vie

■ Abstract

In the French socio-demographic context, there are more and more elderly people who find themselves in a situation of incapacity, requiring the intervention of family caregivers, as informal assistance tends to substitute the professional help for reasons of reduction in public expenditure. The family caregivers will then provide a big part, if not the essential one, of the assistance required by the aged patient. A multidisciplinary research project (medical and social sciences) on a longitudinal follow-up of a cohort of informal caregivers (ICE cohort) for elderly patients with some condition (such as cancer, Alzheimer, cardiac pathologies, AMD) has just begun. This cohort study, beyond the aim of establishing a standard profile of the caregiver varying according to the nature of the pathology of the assisted person, should be an opportunity to analyse the life trajectory of the caregivers, while shedding light on specific phases with their impact on the family life but also the social and professional one. The first break point in the caregiver's life course occurs when the patient receives the diagnosis, thus leading to the beginning of the helping relationship for the caregiver (importance of the assistance that is provided, feelings caused by the helping relationship, attachment, ...).

Keywords: elderly people, family caregivers, cohort of informal caregivers, life trajectory

* Université Bourgogne Franche-Comté, Centre Georges Chevrier UMR 7366

Introduction

Dans un contexte de vieillissement démographique conduisant à l'augmentation du nombre de personnes âgées, voire très âgées, le nombre de personnes dépendantes est également en hausse. Avec le développement de la dépendance et le maintien à domicile des personnes âgées, le rôle d'aidant familial, qui n'est pas nouveau en soi, est maintenant bien identifié et tend même à s'institutionnaliser par une reconnaissance de statut. Selon l'enquête Handicap-santé de 2009, 28 % des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile reçoivent une aide régulière dans leur vie quotidienne. En France, 4,3 millions aident régulièrement une personne âgée de 60 ans ou plus dont 4 millions contribuent aux tâches de la vie quotidienne (CNSA, 2011). L'aide est une affaire de famille dans plus de 80 % des cas soit seule (50 %) soit associant une aide professionnelle (33 %) et repose sur une seule personne, soit le conjoint soit un enfant. Il s'agit le plus souvent d'une femme (53 %) : l'âge moyen est de 50 ans pour la fille aidante et de 70 ans pour l'épouse aidante (Soullier, 2012). Les aidants sont plus fragilisés que le reste de la population sur le plan de leur santé mais également de leur vie sociale et professionnelle (Novella, 2001 ; Davin, 2011). Les difficultés rencontrées par les aidants informels dans leur mission d'accompagnement, tant en termes de qualité de vie qu'économiques, sont désormais bien connues mais les études restent ponctuelles, et ne suivent que rarement un même aidant.

Actuellement, les données scientifiques demeurent lacunaires pour définir cette population : peu d'études longitudinales relatives aux aidants ont été menées et les études existantes se focalisent sur la maladie d'Alzheimer (HAS, 2010 ; Jolly, 2010), aux dépens de maladies chroniques liées à l'âge, non neurodégénératives, pourtant fréquentes et dont les spécificités moduleront l'impact sur les aidants. En effet, seules deux cohortes d'aidants de malades Alzheimer ont été mises en place par l'Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal (Carpentier, 2010 ; Ducharme, 2011). Dans ce contexte, une étude vient de débiter, initiée par le Pôle de Gérontologie Interrégional Bourgogne et Franche-Comté (PGI), portant sur le suivi d'une cohorte d'aidants informels : la Cohorte ICE (Cohorte prospective multicentrique d'aidants informels). L'intérêt d'une cohorte est de décrire les profils d'aidants à partir de l'analyse longitudinale de la qualité de vie relative à la santé, de l'anxiété-dépression, des stratégies de coping, du soutien social et du fardeau. Une intervention précoce dès les phases initiales de la relation d'aide est susceptible d'améliorer la qualité de vie de l'aidant et la qualité de l'accompagnement qu'il procure à son proche. Cette recherche est pluridisciplinaire associant des chercheurs des sciences médicales et des chercheurs des sciences humaines et sociales¹.

Dans la suite de cet article, nous situerons la cohorte ICE dans un contexte plus général des travaux sur les aidants informels puis nous présenterons les tout premiers résultats du suivi de la relation aidant-aidé qui portent encore essentiellement sur l'entrée dans la relation d'aide et sur les premiers changements dans la vie de l'aidant.

Contexte de la cohorte « ICE »

La réflexion autour des aidants informels, comme condition indispensable du maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, place le concept de qualité de vie au centre des travaux

¹ Participent également à cette étude : Antony Cartier, Astrid Pozet, Catherine Lejeune, Magalie Bonnet, Sandrine Dabakuyo, Michèle Dion, Philippe Fagnoni, Geneviève Imbert, Virginie Nerich, Audrey Foubert, Morgane Chotard, Marie Bonin, Amélie Anot, Franck Bonnetain.

consacrés à la santé de ces derniers. Dans un dispositif sanitaire qui privilégie le retour à domicile, les proches désignés aidants ont alors la responsabilité d'assurer l'essentiel de l'aide requise par le malade âgé et les obligations qui lui sont attachées. Ce travail est invisible dans la mesure où il n'est pas soumis à une évaluation financière permettant de quantifier le temps et le coût de l'énergie dépensée par l'aidant pour assurer l'accompagnement de l'aidé. Depuis une dizaine d'années, les pouvoirs publics se sont saisis de la thématique des aidants. Tout d'abord, par la loi du 4 mars 2002, relative à la désignation de la personne de confiance ; puis avec la création de la Charte de l'aidant informel en 2004 et enfin l'instauration du congé de soutien familial en 2006. Cette reconnaissance progressive des aidants s'est accompagnée d'appels à projets spécifiques : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) avec le Plan Alzheimer 2008-2012, Plan Cancer 2009-2013, AVC 2010-2014...

La problématique des aidants a déjà fait l'objet de nombreuses études par enquêtes ou par sondages, l'objectif étant de caractériser les différentes formes d'aides fournies par les aidants, d'analyser les liens entre aidant et aidé et d'évaluer l'impact sur leur qualité de vie. Ces enquêtes ont fourni des données de cadrage concernant l'aide informelle quel que soit l'âge de l'aidé (DRESS, 2008 ; INSEE, 1998 ; Fondation Novartis, 2010 ; MACIF, 2008).

Différentes raisons conduisent à endosser le rôle d'aidant comme une longue maladie (51 %), l'âge avancé (44 %), le handicap physique (30 %) et le handicap mental (13 %) mais la maladie apparaît comme la raison la plus fréquente (MACIF, 2008). L'implication des aidants dans les modalités de prise en charge des pathologies chroniques ouvre de nouveaux champs d'intervention pour lesquels il n'y a pas encore, médicalement et socialement, de règles et de savoir-faire établis. Cet écueil est renforcé par une faible connaissance du parcours de vie des aidants. Les contraintes réelles de la relation d'aide et la difficulté d'auto-identification de la personne elle-même au rôle d'aidant peuvent la conduire à ne pas recourir aux aides existantes. De même, la notion de besoin est évolutive selon le contexte de la maladie, sa prise en charge et l'environnement de la personne malade et de l'aidant. Il est primordial d'apporter un soutien aux proches des personnes malades dont la qualité de vie doit être au mieux préservée.

Depuis plusieurs années, les aidants informels sont qualifiés de population à risque. Le rôle d'aidant peut s'accompagner d'un état de vulnérabilité engendrant un risque de renforcer les inégalités sociales par rapport aux autres personnes « non aidantes » dans la société (Novella, 2001). D'une durée moyenne de sept ans, la relation d'aide a des effets négatifs sur l'état général de l'aidant. Certains facteurs psychologiques de la relation d'aide, en particulier le stress chronique, sont associés à un risque accru de mortalité et morbidité cardio-neurovasculaires. La relation d'aide a, en outre, des répercussions sur la santé de l'aidant : 22 % d'entre eux renoncent à un rendez-vous médical ou à une hospitalisation et un tiers consomme des tranquillisants ou des somnifères (HAS, 2010). Les résultats du rapport de l'HAS montrent que, pour près de la moitié des aidants informels, leur santé physique et psychique se trouve impactée par l'accompagnement qu'ils assurent. La détérioration de leur santé trouve son expression au travers d'un certain nombre de troubles bien définis (troubles anxio-dépressifs, troubles du sommeil, troubles nutritionnels, problèmes cardio-vasculaires, troubles mnésiques, décompensation de pathologies chroniques) qui conduisent à une consommation accrue de soins et de biens médicaux (ex : anti-hypertenseurs, psychotropes, antidépresseurs, anxiolytiques, somnifères et tranquillisants, etc.). Les conséquences de l'aide informelle dépassent la seule sphère de la santé pour être également d'ordre social, professionnel ou financier :

– Conséquence sociale du fait du temps limité qu'il reste à l'aidant à consacrer à ses proches et à ses activités de loisirs (Fondation Novartis, 2010).

- Conséquence professionnelle en raison des aménagements, réductions ou cessations d'activité qu'a induits la mission d'accompagnement. La charge d'aidant peut également être lourde de décision, incitant l'aidant à refuser parfois une mutation ou une promotion, le décidant à changer de poste, voire à se reconvertir professionnellement (Le Bihan Youinou et Martin, 2006).
- Conséquences financières enfin, car les modifications de l'activité professionnelle peuvent être sources d'une diminution des revenus (et à terme des pensions de retraite) et de débours monétaires (ex : aménagements de l'habitat).

Selon une étude menée par la DRESS (2008), la charge de l'aide est définie selon deux dimensions : une dimension objective (nature de l'aide apportée, volume horaire) et une dimension subjective (conséquences de l'aide, perçues par l'aidant, sur sa qualité de vie, sa santé et sa relation avec l'aidé). 20 % des aidants déclarent ressentir une charge lourde ; parmi ces derniers, ils sont 80 % à éprouver une fatigue physique et 90 % à éprouver une fatigue morale (Soullier, 2012). La relation provoque fréquemment un bouleversement des habitudes de vie de l'aidant, qui doit s'adapter au rythme de la personne aidée, à ses besoins et à l'activité des intervenants extérieurs. Le sentiment de dépassement est parfois si fort qu'il pousse les aidants à la maltraitance ou à la mise en institution non préparée et hâtive du patient aidé, ce qui renforce en retour leur culpabilité. Les travaux de RHISAA (Recherche qualitative exploratoire sur les Handicaps, les Incapacités, la Santé et l'Aide pour l'Autonomie) ont permis d'identifier notamment le « parcours de solitude » des aidants informels, leur expression réservée des besoins et leur épuisement chronique (Imbert *et al.*, 2010).

La majorité des études traite des aidants de personnes atteintes par des pathologies neuro-dégénératives alors que d'autres pathologies sont susceptibles de nécessiter un aidant. Ainsi, le projet de recherche porte sur une cohorte d'aidants informels suivis depuis l'annonce du diagnostic du patient pour différentes maladies chroniques : l'insuffisance cardiaque, la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, la maladie de Parkinson, l'AVC, la DMLA, le cancer du sein, de la prostate et du colon-rectum. Le choix des différentes pathologies a été influencé par leur incidence, leur prévalence et les effets induits en termes d'aide et de soutien. Le rôle d'aidant influence considérablement le fardeau, la qualité de vie liée à la santé physique et émotionnelle, les symptômes dépressifs, le soutien social et l'anxiété (Novartis, 2001 ; Pressler *et al.*, 2013). Par ailleurs, le fait de retenir plusieurs pathologies comme critères d'inclusion vise à disposer d'un potentiel de recrutement suffisamment important de manière à obtenir une diversité dans les profils d'aidant en intégrant des maladies dont l'évolution et les répercussions au quotidien diffèrent *a priori*. L'approche longitudinale permet de suivre l'entrée dans le rôle d'aidant depuis la détermination d'une pathologie chronique ou aiguë.

Dans une approche holistique intégrant les dimensions sociales, comportementales, psychosociales et économiques du rôle d'aidant, le suivi de cette cohorte permettra d'évaluer l'impact positif ou négatif de devenir aidant sur sa propre santé. Elle évaluera l'efficacité sous forme d'essai randomisé d'une intervention réalisée par un travailleur social auprès de l'aidant. Au-delà d'une sorte de profil-type d'un aidant qui serait identifié par la nature de la pathologie de la personne qu'il accompagne, la perspective longitudinale permet aussi d'identifier un « parcours » de l'aidant comme on peut le faire par ailleurs du « parcours du malade », mettant en lumière des phases spécifiques avec des retentissements différents sur la qualité de vie, les ressources mobilisées pour faire face au stress, le soutien social, l'état émotionnel (anxiété-dépression) et la charge ressentie. Ces critères de jugement prédéfinis permettront d'établir une typologie des profils d'aidants en fonction de l'impact de la fonction d'aidant sur la vie

quotidienne des personnes désignées : impact délétère (déprimés, vulnérables), neutre (en déni, équilibrés, autogestion du stress) et positif (résistants, réactions positives, reconnaissance).

La conduite d'une étude de faisabilité en 2014-2015 a permis de consolider la méthodologie du projet de cohorte ICE et sa faisabilité logistique en testant les mécanismes d'inclusion au sein des services cliniques, l'efficacité des outils spécifiquement créés pour l'inclusion (questionnaire de désignation de l'aidant principal) et le suivi (questionnaire économique) et l'acceptabilité des questionnaires de qualité de vie. Cette première étude a permis de dresser le profil sociodémographique des aidants inclus dans la cohorte et, à partir d'entretiens semi-directifs, de saisir les premiers changements survenus dans leur vie quotidienne au début de la relation d'aide.

Profil des aidants familiaux de la cohorte ICE

Enfant, conjoint, parent, ami, l'aidant est une personne qui aide un proche. Ce qui caractérise cet aidant est la non-professionnalisation et cela induit une relation aidant-aidé qui ne serait pas régie par des contraintes ou des avantages contractuels pouvant faire naître un sentiment d'obligation. Ce terme même d'*aidant* donne lieu à des expressions variées et sous-tendues par des conceptions différentes de l'aide. *Aidants naturels, aidants familiaux, aidants familiers* ou encore *aidants-proches, aidants informels, entraidants* sont les principales dénominations utilisées.

Dans le cadre de la cohorte ICE, le choix a été fait de se concentrer sur la personne qui assure la plus grande part de l'aide. Le patient est le vecteur du recrutement dans la mesure où c'est lui qui désigne parmi ses proches la personne qu'il considère en tant qu'aidant principal. Au cours de cette phase de la recherche, 98 patients ont été inclus : 91 ont désigné un aidant principal et 7 accompagnants de patients dans l'incapacité de remplir ce questionnaire ont complété le questionnaire d'auto-désignation de l'aidant principal. Parmi les 98 aidants désignés, 51 ont accepté de participer à l'étude de faisabilité.

Les aidants enquêtés définissent leur action comme « naturelle » ou « allant de soi ». On retrouve ainsi le terme d'aidant naturel qui a été utilisé dans le rapport remis au Conseil économique et social en 2001 par le vice-président du Comité national des retraités et des personnes âgées. L'association française des aidants, créée en 2003 à la suite de l'épisode caniculaire, refuse le terme d'aidant naturel, car ce dernier « introduit l'idée que l'accompagnement va de soi alors que c'est un rôle qui, comme tout autre, est construit par la société » (Laporthe, 2005). À ce concept, fait écho celui d'« aidant informel » défini par le Conseil de l'Europe en 1998 et renvoyant « aux soignants comprenant des membres de la famille, des voisins, ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans bénéficier d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut ».

En 2007, la Confédération des associations familiales européennes (COFACE) a rédigé une charte européenne de l'aidant familial afin de reconnaître des droits aux aidants et de leur offrir une visibilité sociale. Cette charte européenne propose de définir l'aidant familial comme étant « la personne non-professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ». Cet intitulé générique permet d'exclure les professionnels du soin à domicile qui sont rémunérés pour une activité reconnue.

Les 51 aidants inclus sont en grande majorité des femmes (73 % de femmes et 27 % d'hommes) et ont en moyenne 62 ans (âge médian : 63 ans) et 60 % sont des personnes retraitées. Près des deux tiers (62 %) sont les conjoints ou conjointes de la personne malade aidée, 20 % sont le père ou la mère (10 aidants), 10 % sont le fils, la fille ou la belle-fille (10 aidants). Au sein du couple, les femmes ont davantage tendance à assumer ce rôle d'aidant que les hommes. Lorsque la dépendance du conjoint devient sévère, les hommes ont plus de difficultés à faire face à la perte d'autonomie de leur épouse que l'inverse et ont plus souvent recours à une aide professionnelle ou à un placement en institution. Les femmes remplissent également plus souvent ce rôle en tant que filles ou belles filles : en France, dans 60 % des cas, l'enfant aidant est une fille (Fontaine, 2009). En outre, hommes et femmes n'apportent pas le même soutien. En moyenne, les femmes y consacrent deux heures de plus chaque jour lorsqu'elles interviennent seules. Si la moitié de ces aidants sont inactifs (52 %), une moitié exerce une activité professionnelle en plus de l'aide apportée au membre de la famille.

Des changements dans le parcours de vie

Durant les trois premiers mois de la relation d'aide, les aidants informels ou familiaux n'ont en général pas eu recours à une aide professionnelle complémentaire. Les répercussions sur la vie quotidienne qui ont été appréhendées sont les changements survenus au tout début de la relation d'aide. La plupart des aidants interviewés étaient encore « sous le choc » de ce nouveau rôle. Ce qui est ressorti de ces entretiens a été regroupé en trois points : l'entrée dans le rôle d'aidant, les répercussions sur la vie quotidienne, les demandes des aidants. Les aidants relatent les mêmes ressentis quelle que soit la maladie de l'aidé.

L'entrée dans le rôle d'aidant

Lorsque survient le diagnostic de la pathologie, la personne âgée doit désigner un aidant qui sera présent pour la soutenir au quotidien. Cette désignation va-t-elle de soi ? Repose-t-elle naturellement sur un membre de la famille avec lequel le parent âgé a le plus de liens ? En règle générale, le conjoint remplit ce rôle d'aidant et en l'absence de conjoint c'est la fille, le fils de la personne aidée et en leur absence, la belle-fille. Les membres de la famille les plus éloignés interviennent seulement si les précédents sont absents.

Dans la population de notre enquête, une des logiques qui a présidé à la désignation de l'aidant principal par la personne malade a été celle des positions familiales ; l'aidant choisi est la personne qui entretient des relations étroites et affectives, inscrites dans l'histoire familiale, avec la personne aidée. Lorsque le malade vit en couple, il désigne le conjoint comme aidant car « *il paraissait normal d'aider sa femme (ou son mari)* ». Les sentiments affectifs et le devoir moral conjugal semblent aller de soi. La délégation du rôle d'aidants aux enfants suit une logique de solidarité filiale : « *la logique des enfants est d'aider ses parents... Dans la plupart des familles on ne se pose pas de question. S'il y a un souci avec la génération au-dessus on va aider* ».

Plusieurs travaux révèlent les mécanismes à l'œuvre dans la désignation de l'aidant au sein de la sphère familiale. Les motivations du conjoint-aidant sont souvent l'affection et le désir de continuité

des relations avec un proche aimé, le souhait d'éviter une entrée en établissement et un sentiment d'accomplissement en assumant ces responsabilités (Cohen, 2002). L'engagement de l'enfant comme aidant répond à des enjeux particuliers. La théorie du don de Marcel Mauss éclaire cette notion de solidarité envers ses aïeux (Attias-Donfut, 1995), la quête d'une reconnaissance que l'enfant n'a jamais eue, ou encore une volonté de réparation d'une relation passée peu satisfaisante. En fonction du profil de la famille, le rôle d'aidant est choisi ou contraint.

La proximité géographique et la disponibilité sont également des critères de désignation de l'aidant principal. Cela permet d'assurer une visite quotidienne et d'intervenir rapidement en cas d'urgence. Cette proximité facilite l'accompagnement des proches aidés, notamment en cas d'hospitalisation, et les aidants assurent le lien entre le corps médical et les autres membres de la famille. La disponibilité devrait être prise en compte lors de la désignation de l'aidant mais en réalité ce dernier se rendra disponible une fois entré dans la relation d'aide.

Au final, la désignation de l'aidant par les personnes âgées malades repose sur des choix préétablis. La position dans la famille, conjugale et filiale, appartenant aux cercles concentriques restreints est le premier critère de désignation. Le sexe de l'aidant pèse également dans le choix de l'aidant, le soutien, notamment celui relevant du soin (du *care*), est plus facilement délégué à une femme. Les femmes sont considérées comme étant plus sensibles, douées, naturellement compétentes pour ce rôle (Pennec, 2010). Si la désignation de « l'enfant élu » semble s'effectuer selon une hiérarchie de critères (lien affectif, proximité, disponibilité, expérience du soin), celle des conjoints repose sur la continuité du contrat de mariage scellé par l'expression « pour le meilleur et pour le pire ».

La vie quotidienne de l'aidant

La vie des aidants informels ou familiaux va être modifiée par la prise de responsabilité, par l'accomplissement des activités de soutien, par ce souci de l'autre assimilé à un travail invisible. Plusieurs travaux ont fait état du type d'aide apportée par les aidants (Pennec, 2010 ; Soullier, 2012).

Le premier impact de ce rôle sur la vie des aidants désignés, le premier changement, est la responsabilité que ce rôle implique et qu'ils doivent supporter. Un conjoint aidant de son épouse explique que le statut d'aidant impose la prise de décision, non seulement au regard de la personne aidée mais également en fonction de l'ensemble de la famille : « *C'est dur de vivre ça. Très dur parce que j'ai ressenti d'un seul coup une responsabilité énorme... Dans ces moment-là, on ne pense pas à soi mais à la famille* ». Dans ce cas, l'aidant a été nommé car il lui apparaissait naturel d'aider sa femme. C'est lui qui a effectué les premières démarches de prise en charge lors de l'accident vasculaire cérébral de sa conjointe. L'aidant se voit subitement investi d'une responsabilité à laquelle il n'était pas forcément préparé et qu'il devra assumer pour le bien de l'aidé.

Le rôle d'aidant qui paraît « naturel » à un membre de la famille motivé par l'affection ou la relation familiale peut laisser la place à un sentiment dominé par l'obligation, la contrainte. Il existe une dimension d'astreinte de la solidarité familiale. Face à un soutien caractérisé par son imprévisibilité, puisqu'il survient à la suite d'un accident de santé, les aidants peuvent se sentir opprimés, prisonniers de cette situation où leur marge de liberté est faible et mal perçue.

Être aidant, c'est le plus souvent faire l'expérience dans la durée de tensions et de contraintes de temps. La disponibilité que demande la relation d'aide est une autre des conséquences et des changements qui interviennent dans la vie de l'aidant. Elle est évoquée à propos du partage entre les activités personnelles et professionnelles de l'aidant et les tâches relatives à l'aide apportée. Les diverses tâches réalisées par ces aidants demandent du temps, beaucoup de temps. Si 62 % d'entre eux y consacrent moins de 10 heures par semaine, 21 % passent 20 heures ou plus avec leur proche. Ces contraintes amènent les aidants à des choix, des renoncements et à un réaménagement de leur vie : réduction du temps de sommeil, puis des activités « non prioritaires » comme les loisirs, les sorties, les relations sociales et, à terme (dernière étape dans le réaménagement de l'emploi du temps, tant le travail peut aussi constituer un rempart contre l'accaparement total de l'aidant), réduction fréquente du temps de travail. À cela s'ajoutent les tensions qui peuvent apparaître au sein de la fratrie ou de la famille. La préoccupation pour la personne aidée tient une place quasi exclusive.

Cette difficulté de concilier activités personnelles et activités de *care* est relatée par une aidante qui confie avoir été obligée de réduire son temps personnel au profit du parent proche, situation qui ne la satisfait pas : « *Sur mon temps à moi, et à un moment donné, je me suis dit que j'étais en retraite quand même et je ne m'occupe pas de moi, je m'occupe des autres et pas de moi* ». La relation d'aide et la disponibilité de l'aidant à l'égard de l'aidé peuvent amener à une confusion des sentiments où plus l'aidant est actif auprès de l'aidé, plus ce dernier va demander de la présence. L'aidé, face à sa pathologie, devient plus exigeant en termes d'affection, de présence. Cela accroît la possession et l'interdépendance des acteurs de la relation.

Les répercussions de la relation d'aide sont multiples pour l'aidant. Au cours des premières semaines de la relation d'aide, l'aidant qui a peut-être du mal à s'organiser dans sa nouvelle vie, ressent ce nouveau rôle comme un fardeau. Anxiété, épuisement, surcharge de travail, sensation de privation de liberté, isolement social. Les aidants bénéficient de peu de marge de répit. C'est ce ressenti qui domine, accentué par les aspects « négatifs » du rôle d'aidant, et l'aidant manifeste son épuisement physique et psychologique. Un aidant raconte : « *c'est toute l'adaptation de la vie qui change, l'aidant doit s'adapter et l'aidant va doubler ou augmenter sa capacité physique à faire les choses et sa capacité mentale à soutenir l'autre. C'est pour cela qu'il s'use l'aidant. On lui demande plus, on lui demande d'être sur tous les fronts. [...] Il y a toutes ces choses-là qui se mettent sur une personne alors qu'avant elles se partageaient dans le couple* ».

L'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par l'aidant, et qui peuvent se trouver renforcées par une situation d'isolement (conjoint isolé d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer), est connu dans la littérature, psychologique notamment, par le terme de « *burden* » ou « fardeau ». Les auteurs (Antoine *et al.*, 2010) distinguent deux composantes dans ce fardeau : le fardeau objectif correspondant « aux conséquences négatives objectivement observables » et le fardeau subjectif qui renvoie « aux sentiments de gêne ou de surcharge dont l'aidant fait l'expérience durant la période de l'aide » tel que la fatigue ou l'isolement social. Ce fardeau peut entraîner un épuisement de l'aidant préjudiciable à sa santé, mais aussi à la qualité de sa relation avec le proche aidé comme un risque de maltraitance.

Cet état d'épuisement peut le mettre dans une situation où il ne peut plus assumer son rôle d'aidant et devient à son tour l'aidé. Ainsi un aidant explique qu'après l'hospitalisation de son épouse et l'assurance de risques minimes, il a subi un « contrecoup » : « *Après, j'ai eu un contrecoup mais assez dur*

quand même car le choc affectif a été dur. Et moi, j'ai tendance à avoir mal aux articulations et j'ai fait une sciatique qui a été terrible car on ne sait pas comment s'en sortir, opérer ou ne pas opérer [...] Ensuite j'ai fait un début de déprime [...] J'ai eu une fatigue monstrueuse et pendant cette période de désarroi j'ai perdu du poids de façon significative, environ 5 à 6 kilos. Et moi je ne me reconnaissais pas et je n'avais plus d'énergie, j'étais vidé. [...] J'ai eu un traitement antidépresseur. [...] Il y avait aussi de la fatigue physique, psychique. Elle [sa femme] avait l'impression que c'était elle qui maintenant s'occupait de moi ».

Lorsqu'on a demandé aux aidants familiaux de définir leur rôle, tous ont mis en avant « ce petit quelque chose » dont ils doivent disposer pour remplir au mieux cette fonction. « *Je pense que c'est quelqu'un qui aime les autres de toute façon et qui a une connaissance de l'autre ; [...] Des gens optimistes surtout, des gens bagarreurs qui ne baissent pas les bras, qui ont beaucoup de générosité et une intelligence humaine. D'autre part, l'aidant c'est celui qui va être à côté et qui va avoir à tenir compte de cette nouvelle psychologie et nouveaux comportements qui comprennent à la fois les peurs, des peurs qu'on dissimule ».*

Les aidants peuvent avoir recours pour les seconder ou les suppléer, même occasionnellement, à une aide professionnelle pour leur permettre de se dégager du temps pour eux. On pourrait penser que la possibilité de recourir à une tierce personne pour partager le poids de l'aide soulage l'aidant familial mais ce n'est pas toujours le cas. On constate alors qu'il peut y avoir rupture des habitudes mises en place par le duo aidant-aidé et l'aidé qui perd ses repères cherche à faire culpabiliser son aidant. L'aidé ressent un sentiment de mise à l'écart, de ne plus être aimé, et peut refuser la présence d'une aide professionnelle. « *Il [l'aidé] ne veut pas que quelqu'un vienne faire son ménage, de quelqu'un pour faire ses courses. Il ne veut pas, donc on le fait sur notre temps libre à nous ».*

L'entrée dans une relation d'aide bouleverse la vie de l'aidant et dans un premier temps celui-ci n'en voit que les aspects négatifs, la charge de travail supplémentaire et ses conséquences. Il existe cependant des aspects plus positifs. L'activité de soutien améliore la complicité avec la personne aidée, favorisant un moment de partage, de dialogue qui les rapproche. Certains aidants considèrent l'activité d'aide comme valorisante, leur permettant d'acquérir des connaissances, de se sentir utiles ou d'exercer des valeurs telles que la générosité ou le respect. Le rôle d'aidant apparaît comme gratifiant, procure de la satisfaction à l'aidant.

Face à cette charge que représente l'aide à un proche âgé, les aidants déploient des stratégies d'adaptation désignées par le terme de « *coping* » qui sont l'ensemble des effets cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources des individus (Paulhan, 1992). Il existe deux stratégies de *coping* : *le coping* centré sur l'émotion qui consiste à exprimer les émotions, à mettre des mots sur des ressentis et *le coping* centré sur le problème qui repose sur des actions visant à modifier les situations à l'origine de la source de stress.

L'aide pour les aidants

La prise en compte des besoins des aidants par les pouvoirs publics date des années 1990. Les dispositifs sont variés : information des aidants, formation au rôle d'aidant, structures d'accueil pour les aidés, soutien psychologique aux aidants, intervenant professionnel prenant le relais pour assurer du répit aux

aidants (CNSA, 2011, Naiditch, 2012). Bien souvent, les aidants n'expriment pas spontanément une demande d'aide. Il s'agit d'un paradoxe de « l'aide aux aidants », qui cherche à apporter un soutien à des personnes ne s'identifiant pas nécessairement comme « aidants », ne mettant pas de mots sur leurs propres besoins et minimisant l'impact de leur rôle sur leur vie (Thomas, 2007). Il est apparu que les aidants minimisent fréquemment leurs besoins en termes d'accompagnement et de soutien (Joël, 2011).

La relation de soutien est inscrite dans les pratiques familiales de solidarité et plus largement dans une culture normative familiale et sociale. Partant de ce postulat, on peut comprendre que le recours aux services formels et institutionnels ne soit pas envisagé dès que les besoins le nécessitent. Cette réticence relève, pour certains auteurs (Coudin, 2004, 2010) d'un choix stratégique et rationnel effectué par les aidants familiaux afin de préserver le proche aidé dans la sphère privée et intime.

Les services formels d'aide à domicile comportent deux pôles de compétences : l'un technique comprenant l'ensemble du travail instrumental et du *care* et l'autre relationnel qui apportera du réconfort, une présence. Ces deux pôles d'interventions complexifient les relations entre l'aidant professionnel et l'aidant familial qui entre en concurrence et peuvent remettre en cause les compétences familiales. Lorsque les familles ont recours à ces services extérieurs, elles demandent une translation parfaite du modèle formel sur le modèle familial et trouvent toujours des reproches à faire aux intervenants professionnels : « *Quand on a des aides à domicile, c'est des gens qui sont gentils mais ils ne sont pas bien formés. Ils sont peu rémunérés, alors vous avez de tout. Et ma maman est très gentille, elle a toujours été très aimable et très calme* ».

Lorsque les aidants familiaux n'ont pas d'autre choix (réseau familial restreint ou inexistant), la mise en place d'une aide formelle relève de connaissances ou du cercle de confiance qui facilite l'intervention de cette personne dans la sphère du privé : « *on a trouvé une jeune fille que l'on connaissait qui vient pour le repassage ou des choses plus délicates ou qui demandent des efforts plus physiques. Cette jeune fille fait ce qu'on lui demande. C'est la fille de bons copains, mais elle est salariée* ».

Le non recours aux services gérontologiques de maintien à domicile peut être également dû à un manque d'information des aidants familiaux. Certains aidants se trouvent face à un système médico-social complexe auquel ils ne sont pas préparés lorsqu'ils sont précipités dans le rôle d'aidant (Joël, 2014). « *Quand ça vous tombe dessus, il faudrait avoir un tout petit papier pour savoir où aller, à tel endroit pour telle aide, ou tel endroit pour autre chose. Et puis avoir un numéro de téléphone rapide, simple* ». La situation s'est complexifiée lorsqu'un membre de l'équipe médicale a présenté les services disponibles directement à l'aidé sans en aviser l'aidant principal : « *à l'hôpital, ils lui ont tout de suite demandé : est-ce que vous voulez une dame pour faire le ménage ? Est-ce que vous voulez ceci ... ? Et lui, il ne veut surtout personne, personne, personne. Il ne faut pas déplacer les affaires* ».

L'aide aux aidants ne comporte pas uniquement des aides à domicile qui peuvent paraître intrusives aux aidés. Il existe des structures d'accueil (centres d'accueil de jour, hébergement temporaire, etc.) dans le but de soulager la famille, d'éviter l'isolement social de l'aidé et de retarder l'institutionnalisation. Cette aide globale est mise en place afin de fournir du répit ou du repos aux aidants, de les soulager émotionnellement et physiquement et de leur permettre d'avoir du temps personnel. « *Pour faire autre chose, pour prendre le temps de lire, prendre le temps d'aller en ville. Tout ce qu'on n'a pas le temps de faire, on prend le temps à ce moment-là. Ce n'est qu'une semaine mais c'est toujours ça de pris* ». Cependant les bénéfices de ces temps de repos sont à nuancer. La culpabilité « *d'abandonner* » leur

parent, la préoccupation des soins reçus pendant leur absence, le sentiment « *d'être jugé* » par les autres membres de la famille peuvent s'avérer autant de sources de stress.

Les bouleversements survenus dans la vie des aidants enquêtés lors de notre étude montrent les difficultés rencontrées dans la relation d'aide et les adaptations à aménager dans le parcours de vie.

Conclusion

Avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes âgées dépendantes est en augmentation. La prise en charge à domicile de ces personnes nécessite la mise en place d'une aide pour les assister dans les actes de la vie quotidienne. Une enquête est en cours sur le suivi longitudinal d'une cohorte d'aidants familiaux de personnes âgées malades dans le but d'approfondir la relation aidant-aidé et de suivre le parcours de vie des aidants.

Cette aide est, dans la majorité des cas, assurée par un membre de la famille, le conjoint ou la fille. L'entrée dans le rôle d'aidant est assez brutale, liée au diagnostic d'une pathologie. Les aidants désignés par la personne malade ne sont pas préparés à ce nouveau rôle et ressentent durement le poids de la responsabilité que cela implique. Les bouleversements dans la vie des aidants sont multiples, le plus important étant la charge que représente l'aide. Les aidants voient leur temps disponible se réduire, l'aide empiète sur leur temps de loisirs. Parfois même leur vie professionnelle est bouleversée, ils sont obligés d'aménager leur temps de travail ou de prendre des congés pour s'occuper de l'aidé. Cette charge de travail peut conduire à un épuisement psychologique.

Différents dispositifs sont mis en place pour venir en aide aux aidants mais peu y ont recours. Toutefois, ces aidants familiaux sont en attente d'une reconnaissance officielle. L'institutionnalisation de ce rôle d'aidant familial suppose une reconnaissance de ces aidants. Certains auteurs ont même proposé la dénomination d'« aidant-expert » pour un aidant informel disposant d'une reconnaissance pour son rôle et ayant la possibilité d'acquérir des compétences, un savoir-faire qui lui permettrait de prodiguer des soins de bonne qualité. Au-delà de l'information et de la formation des aidants, cette reconnaissance passe par une valorisation des compétences acquises. La conciliation entre vie professionnelle et rôle d'aidant doit être facilitée comme par exemple une flexibilité des horaires de travail et des dispositifs particuliers de congés. Ainsi la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, promulguée fin 2015, prévoit la reconnaissance du statut de « proche aidant » et la création d'un « droit au répit » permettant aux aidants qui accompagnent les personnes en grande perte d'autonomie de prendre un temps de repos en finançant l'accueil de la personne aidée dans une structure adaptée à ses besoins. Cette mesure est un premier pas vers une prise en compte des problématiques des personnes aidantes.

Références bibliographiques

- Antoine P. *et al.* 2010. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positives et négatives de l'expérience des aidants naturels, *Annales médico-psychologiques*, n° 168, mai, 273-282.
- Attias-Donfut C. 1995. Les solidarités entre générations : vieillesse, familles, État, Nathan, Paris, 352 p.

- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. 2011. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles », Rapport annuel, Paris, 109 p.
- Cohen C. *et al.* 2002. Positive aspects of caregiving : rounding out the caregiver experience, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 17, 184-188.
- Carpentier N. *et al.* 2010. Reconnaissance et respect : vers un meilleur arrimage entre intervenants et proches aidants, in Charpentier M. (dir) *Vieillir au pluriel : Perspectives sociales*, Presses de l'Université du Québec, 303-314.
- Confédération des associations familiales européennes. 2007. Charte européenne de l'aidant familial, Commission européenne, Bruxelles, 4 p.
- Coudin G. 2004. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale, *Psychologie et NeuroPsychiatrie du Vieillessement*, vol. 2, n° 4, 284-296.
- Coudin G. 2010. La réticence des aidants familiaux à utiliser les services gérontologiques, in : Gaucher Jacques, Ribes Gérard, Darnaud Thierry (dir). *L'aide aux aidants, une nécessaire question éthique*, Lyon, Chronique Sociale, 143 p.
- Davin B. *et al.* 2011. Besoin d'aide et composition de l'aide reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire. Une estimation à partir des enquêtes Handicap-Santé Ménages et Handicap-Santé Aidants 2008, *Collèges des Économistes de la Santé*, Conférence des aidants, Paris.
- DRESS. 2008. Enquête Handicap-Santé Aidants Informels, Paris.
- Ducharme F. *et al.* 2011. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnosis of Alzheimer disease: a descriptive study, *International Journal of Nursing Studies*, vol.48, 1109-1119.
- Ducharme F. *et al.* 2011. *Learning to Become a Family Caregiver*. Efficacy of an Intervention Program for Caregivers Following Diagnosis of Dementia in a Relative, *The Gerontologist*, 51(4), 484-494.
- Fondation Novartis. 2010. Les aidants familiaux, Sondage BVA, Paris.
- Fontaine Roméo. 2009. Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? *Retraite et société*, 2, 58, 31-61.
- Haute Autorité de Santé. 2010. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels, Paris, HAS, 12 p.
- Imbert G. *et al.* 2010. Rapport de recherche R.H.I.S.A.A. : Recherche qualitative exploratoire sur les Handicaps, les Incapacités, la Santé et l'Aide pour l'Autonomie. Volume I (266 p.), Volume II (379 p.), Convention INPES-CNSA.
- INSEE. 1998. Enquête Handicap Incapacité Dépendance, Paris.
- Joel M.-E. 2011. Des aidants mieux connus, une politique d'aide aux aidants qui se cherche : éditorial, *Lettre du collège des économistes de la santé*, n° 1,1-2.
- Joel M.-E. 2014. Accompagner (autrement) le grand âge, Les éditions de l'atelier/Éditions ouvrières, Paris, 141 p.
- Jolly A. 2010. Qualité de vie des aidants familiaux des malades d'Alzheimer. <http://www.anne-jolly.com/wordpress/2010/09/qualite-de-vie-des-aidants-familiaux-des-malades-dalzheimer/>
- Laporthé C. 2005. Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut, *Gérontologie et société*, n° 115, 201-208.
- MACIF. 2008. Connaître les aidants et leurs attentes, Sondage IFOP, Paris.
- Naiditch M. 2012. Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aides aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe, *Questions d'économie de la Santé*, n° 176, 8 p.

- NOVARTIS 2001. Enquête sur l'impact de la maladie sur le conjoint de patient parkinsonien, 19 p.
- Novella J.-L. *et al.* 2001. Prévenir le syndrome de l'épuisement de l'aidant du sujet âgé dépendant pour un meilleur maintien à domicile, *La Revue de Gériatrie*, n° 26, 143-150.
- Paulhan I. 1992. Le concept de coping, *L'année psychologique*, vol. 92, n° 4, 545-557.
- Pennec S. 2010. La complexité de l'organisation des soutiens entre membres de la famille et professionnels, Actes du Colloque Situation de handicap et aides aux aidants : de la prévention au droit de répit, Paris, 4-8.
- Pressler S.J., Gradus-Pizlo I., Chubinski S.D. and *al.* 2013. Family caregivers of patients with heart failure: a longitudinal study in *J Cardiovasc Nurs*, 28(5), 417-428.
- Soullier N. 2012. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie, *Études et Résultats*, DRESS, n° 799.
- Thomas P. 2007. Évaluation de l'aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer, *La Revue de Gériatrie*, 32(6), 471-473.