

Accompagnement d'un proche : des conséquences multiples sur l'aidant

Blanche Le Bihan,

docteure en science politique, enseignante et chercheure à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), responsable du master 1 Santé publique, parcours sciences sociales et management, chercheure au laboratoire Arènes (CNRS – UMR 6051).

Définissant explicitement ce qu'est un « proche aidant » [1], la loi d'adaptation de la société au vieillissement [2] reconnaît le rôle déterminant des proches dans l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie. Elle formalise une réalité longtemps invisible, progressivement mise en lumière dans le débat public. L'enquête Handicap Santé portant sur les aidants permet ainsi d'estimer à 4,3 millions le nombre de personnes s'occupant d'un proche âgé en perte d'autonomie. Âgés de 58 ans en moyenne, ce sont à 54 % des femmes – part qui augmente avec le niveau de dépendance du proche – et 39 % ont une activité professionnelle² (Soullier 2011). Les proches aidants ne forment pas un ensemble homogène. Ce sont à la fois des enfants adultes de parents âgés en perte d'autonomie qui ont leur propre vie familiale et professionnelle et ne résident pas forcément près de leur(s) parent(s) âgé(s) ; et des conjoints qui cohabitent avec la personne aidée, qui n'ont pas ou plus d'activité professionnelle, mais n'en sont pas moins soumis à des situations de stress.

Impact considérable sur l'aidant

L'activité d'aide dans laquelle ils s'engagent est caractérisée par une grande diversité de tâches. S'occuper d'un proche âgé signifie d'abord se dégager du temps et réaliser soi-même certaines activités de la vie quotidienne pour l'autre. A cela, il faut ajouter une surveillance exigeante et une activité de stimulation, toutes deux particulièrement importantes dans l'accompagnement d'un proche atteint de troubles psychiques. Enfin, si un certain nombre de tâches sont aujourd'hui déléguées à des professionnels, ce sont les aidants qui organisent l'accompagnement de leur proche, puis veillent à son bon déroulement. Ce sont eux qui servent de relais auprès des services et des professionnels du social et de la santé. Ils endossent ainsi un rôle de coordonnateur ou de *care manager*, qui s'apparente en quelque sorte à celui du chef d'orchestre.

L'investissement de l'aidant dans l'accompagnement d'un proche en perte d'autonomie a de multiples conséquences sur l'aidant lui-même, ainsi que sur sa vie quotidienne. Nos travaux mettent ainsi en évidence les effets délétères sur la santé, les modes de vie, les loisirs, et la vie professionnelle des aidants. Prendre en charge son parent exige une disponibilité et un investissement dont on ne dispose plus pour d'autres sphères de la vie. C'est la dimension personnelle de la vie quotidienne qui est la plus touchée. Détente, loisirs, vacances, temps personnel, voire conjugal sont

L'ESSENTIEL

▣ **L'aidant et l'aidé forment un « couple ». L'accompagnement par l'aidant de son proche impacte sa vie sociale. La nécessaire réflexion sur la participation sociale de l'aidant nous conduit ici à interroger la complexité de son rôle et les variations du vécu de son investissement auprès de son parent âgé. Du négatif au positif, cela va de l'impact délétère sur l'aidant aux satisfactions qu'il peut éprouver.¹**

de plus en plus réduits. C'est toute une liberté d'action et une autonomie de vie qui peuvent être menacées. L'investissement dans les tâches d'aide peut conduire l'aidant à s'isoler des autres et à s'enfermer dans son rôle d'aidant et dans le couple qu'il constitue avec le proche aidé dont la participation à la vie sociale est parfois bouleversée.

Plateformes de répit

Mises en place dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 [3], les plateformes de répit s'adressent au couple aidant-aidé. Elles proposent des services variés – centre de jour, groupes de parole, suivi psychologique, voyages, etc. – qui vont bien au-delà du répit qui permet aux aidants de souffler et de prévenir le risque d'épuisement. Le mécanisme à l'œuvre est notamment celui de l'« empowerment » (« renforcer ou acquérir du pouvoir ») des aidants. Il

s'agit, en effet, d'une forme de socialisation au rôle d'aidant, visant à lui permettre d(e) (ré)acquérir la capacité de faire un choix éclairé et de prendre la décision adaptée à la situation qu'il vit au quotidien auprès de son proche. Ainsi dans le cadre de ces plateformes les aidants peuvent participer à des activités qui les mettent en relations avec d'autres personnes – le bistrot mémoire ou le café des aidants – ce qui les rend mieux armés pour faire face et pour retrouver une vie sociale. Car les activités concernent également l'aidé, soutenu pour développer sa socialisation. L'accueil du proche dépendant en centre de jour une à deux demi-journées est particulièrement bénéfique à l'aidé – qui retrouve un environnement social sécurisant – et à l'aidant – qui a du temps pour lui.

Les enjeux de conciliation entre ces différents temps sociaux sont dès lors déterminants pour les enfants qui travaillent et s'occupent de leurs parents âgés. Différents effets de l'activité d'aide sur la vie professionnelle des aidants peuvent être identifiés. On note d'abord des conséquences négatives sur l'activité professionnelle, qui diminue afin de dégager plus de temps pour le proche aidé. Mais à l'inverse, le proche aidant peut chercher à préserver, voire à accroître son investissement professionnel. Pour des raisons financières, car le recours à des professionnels peut s'avérer coûteux, mais aussi parce que certains aidants familiaux peuvent éprouver le besoin de consacrer plus de temps à leur activité professionnelle afin de ne pas se laisser complètement happer par les tâches d'aide. Pour beaucoup, l'activité professionnelle constitue une véritable protection, leur évitant de « basculer totalement dans la fonction d'aide » et leur permettant de conserver une identité sociale.

La dimension émotionnelle de l'aide

Une dernière dimension du rôle d'aidant mérite d'être soulignée : sa dimension subjective et émotionnelle. Quelles que soient les activités d'aide, elles ne sont pas vécues de la même façon par tous les aidants. S'il existe des contraintes a priori objectives comme une situation de

dépendance importante de l'aidé, l'âge de l'aidant, l'offre de services, le réseau familial ou les revenus, la charge que peut ressentir l'aidant ne se réduit pas à une accumulation de contraintes. Souvent décrite comme douloureuse, l'expérience d'accompagnement peut également recéler des gratifications, y compris dans des situations de vie marquées par de fortes contraintes qui peuvent être au contraire très bien gérées. Ainsi certains éléments peuvent jouer soit comme des ressources permettant de faire face à la situation, soit comme des contraintes alourdissant subjectivement l'investissement de l'aidant. La distance géographique peut ainsi être vécue comme facilitant la mise à distance ou, à l'inverse, comme rendant encore plus difficile l'accompagnement du proche. Tissées au fil du temps, les relations entre l'aidant et l'aidé, ou entre les membres d'une fratrie, peuvent également faciliter ou compliquer le rôle d'aidant. Il faut donc considérer les caractéristiques de la situation d'aide dans une dimension émotionnelle – comment cela est vécu, ressenti et quel sens cela revêt pour l'aidant. Ce sens est constitué au fil d'une histoire partagée entre la personne âgée et ceux qui l'aident à composer avec une situation évolutive. ■

Contact : blanche.lebihan@ehesp.fr

1. Ce texte s'appuie sur les travaux que nous menons à l'EHESP depuis 15 ans sur ces questions. Voir notamment Le Bihan B. et Mallon I., « Le poids des émotions. Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr)aide familiale auprès de proches dépendants », *Sociologie*, n°2 vol.8, 2017, p.121-137; Le Bihan B., Mallon I., Sopadzhiyan A., « Entre relais et soutien – les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences », dans *Retraite et Société*, Dossier spécial: La maladie d'Alzheimer: expériences et regards pluriels, 3/2014, n° 69, p.77-98; Campéon A. et Le Bihan B., « Des travailleurs sous pression : logiques d'engagements et pratiques du care auprès de proches âgés en situation de dépendance », dans *Vous avez dit dépendance ? Etat actuel d'un débat, Gérontologie et Société*, n°145, 2013, pp. 103-117.

2. Soullier N., « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées », 2011, *Etudes et Résultats*, n° 771.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] « Art. L. 113-1-3.-Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »

[2] JORF n°0301 du 29 décembre 2015 page 24268 texte n° 1 L01 n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731&categorieLien=id>

[3] Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 http://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf