

WEBINAIRE Initiativ' Retraite 1^{er} février 2024

Intervention de Jean Jacques AMYOT, psycho sociologue

Auteur de « Les aidants : entre solidarité privée et politiques publiques » (ouvrage collectif publié aux Editions Eres 2021)

Le sujet des aidants est actuellement un sujet majeur, une question fondamentale.

Le terme « aidant » revêt une multitude de situations. Famille, voisins, amis, visiteurs : tous sont aidants, mais à des degrés divers et en fonction de mobiles différents : devoir, affection, assistance...

Plusieurs définitions

Qu'est-ce qu'un aidant ?

1. Au sens du dictionnaire, l'aidant c'est celui qui apporte son concours, qui est utile à quelqu'un, qui facilite son action
2. Dans le cadre du sujet de ce webinaire, l'aidant est celui qui assiste autrui, sans être professionnel, par des soins, une aide dans la vie quotidienne ou un soutien financier. Mais cela implique que la personne aidée soit diminuée ou vulnérable et ne puisse se suffire, sinon, la personne qui apporte son « aide » est simplement serviable, attentionnée. Le statut de l'aidant est donc lié à la situation de l'aidé.
3. La définition de l'aidant faite par les aidants eux-mêmes est très subjective. Le plus souvent, notamment au sein des couples, ils estiment que cette aide est naturelle, qu'ils l'ont toujours apportée. Ils ne se définissent pas comme aidants. Ils se considèrent comme des experts ou des profanes. En fonction de ce ressenti ils demanderont ou ne demanderont pas d'aide.
4. Enfin, les différents acteurs et interlocuteurs qui sont dans l'environnement des aidés (familles, caisses de retraites, employeur...) n'ont pas les mêmes définitions ni sur le niveau de l'aide, ni sur la personne qui doit aider ou qui a le droit d'apporter cette aide

Il s'agit donc d'un concept et d'une réalité à géométrie variable. Arrivera-t-on à une « AOC (aidant d'origine contrôlée ?) » de l'aidant sur laquelle tout le monde serait d'accord ?.

Quelques chiffres

Au niveau statistique, les aidants, représentent entre 4 et 11 millions de personnes en France, dont 4 au titre des personnes âgées de plus de 60 ans.

Ils ont 58 ans en moyenne. 60% sont des femmes mais cette tendance s'inverse après 75 ans. La moitié des aidants/aidés sont des couples. 1/3 des aidants travaille ; 1/3 est retraité et 1/6 n'a aucun lien de parenté.

50% des aidants sont des enfants, 25% sont le conjoint ou la conjointe

On voit bien que la fourchette (entre 4 et 11 millions !) est très large. Elle met en évidence le manque d'exactitude sur l'appréhension de ce phénomène social.

La charge de l'aidant

Ces situations impactent la vie de l'aidant au niveau social, familial et professionnel. Il en découle une charge sur le plan :

- Physique : fatigue, mal au dos, insomnie, caractérisés par la prise de psychotropes
- Psychologique : perte d'indépendance, stress, fatigue morale, dépression, sentiment de responsabilité accru pour les aidants qui prennent des responsabilités importantes comme la personne de confiance en matière de santé
- Social : isolement, lien social rendu plus difficile lorsque l'aidé souffre de troubles cognitifs, évolution de la carrière professionnelle altérée

qui peut être complétée par une charge financière et économique. A noter que la charge lourde est ressentie par seulement 20% des aidants (le plus souvent en lien avec la maladie d'Alzheimer), les 80% restants évoquant une charge légère. Ce sont davantage les femmes (30%) qui sont exposées à la charge lourde. Enfin l'apparition de la charge lourde n'est pas liée à l'ancienneté de la relation d'aide. Il ne semble donc pas y avoir de phénomène d'usure.

On note aussi des comportements de l'aidant face à une problématique, qui sont différents d'une personne à l'autre et exercent une influence sur la charge ressentie :

- Certains n'ont pas de sentiment marqué de la charge, ni de son évolution. Ils « vivent avec »
- La charge est plus ressentie chez la femme que l'homme
- Certains se sentent particulièrement sollicités, notamment ceux qui sont à la fois aidants des parents et des enfants
- La prise de décision, peut être différente. Qui décide : l'aidant ou l'aidé ?

On voit bien que là encore, au niveau de la charge, il existe une grande diversité, voire parfois une sorte de confusion au niveau de la dépendance. A noter qu'on fait le plus souvent l'impasse sur les aspects ressentis comme positifs par les aidants (sentiment de rendre ce qu'on a reçu ; établissement d'une relation approfondie avec l'aidé, etc) qui, lorsqu'on les interroge sur cet aspect, disent à quel point ces aspects positifs servent de tampon à la charge ressentie.

Aidants et professionnels

Les aidants jouent un rôle essentiel sur le maintien à domicile qu'ils favorisent par l'attention qu'ils portent aux soins de l'aidé. Mais ils se trouvent sous l'autorité des professionnels. Les marques des uns par rapport aux autres ne sont pas forcément faciles à prendre. Les tensions qui peuvent apparaître entre aidants familiaux et professionnels sont de différente nature :

1. L'expertise : le médecin est par excellence l'expert mais l'aidant aussi d'une façon profane, car il connaît le comportement de l'aidé au quotidien. Qui est habilité pour faire quoi ?
2. L'appréciation de « l'aidance » par le médecin. Celle-ci est elle suffisante pour un maintien à domicile ? Cette appréciation n'est pas forcément facile face à des aidants qui veulent toujours faire plus, n'ont pas conscience qu'ils sont eux-mêmes au bout du rouleau, ne veulent pas lâcher prise ou ont sentiment de culpabilité de ne pas faire assez.
3. la temporalité : le professionnel a un temps compté à consacrer à l'aidé, encadré entre 2 obligations : le patient d'avant et le patient d'après.

4. la continuité : chaque professionnel de santé a son savoir-faire particulier qui peut différer de l'un à l'autre, d'où une adaptation.

Ce fonctionnement « en silo » des professionnels intervenants est une difficulté actuelle rencontrée.

Une réflexion souvent faite par les aidants : ils ne veulent surtout pas que leurs propres enfants soient aidants à leur tour, ce qui en dit long sur leur action aussi discrète que massive...