

LIVRE DES RENCONTRES

**SANTÉ
RESPIRATOIRE**
FRANCE

• 17^{es} Rencontres •

Proches aidants Agir pour mieux (les) accompagner !

Vendredi 22 novembre 2024
de 9h30 à 12h30

Palais du Luxembourg - Paris

• Ensemble pour la santé respiratoire •



Diffusion en direct sur la chaîne
YouTube de l'association



CONTACT PRESSE

ET RELATIONS PUBLIQUES :

santerespiratoirefrance@escalconsulting.com

CONTACT ORGANISATION :

rencontres@sante-respiratoire.com

www.sante-respiratoire.com

9h30 : Introduction

- **Dr Charles Descours**, Sénateur honoraire, parrain des Rencontres
- **Céline Poulet**, Secrétaire générale du Comité interministériel du handicap (CIH)

9h45 : Ouverture des échanges

- **Frédéric Le Guillou**, Président de l'association Santé respiratoire France
- **Patrice Scanu**, Représentant des patients au sein de Santé respiratoire France

9h55 : Éclairage

Qui sont les aidants aujourd'hui ? Historique des évolutions de la solidarité intergénérationnelle

Arnaud Trenta, Sociologue, Rédacteur en chef de la revue de l'Institut de recherches économiques et sociales

10h05 : Table ronde n°1

Être aidant : comprendre son rôle pour mieux accompagner

Eclairage : les aidants, des acteurs clés invisibles

Marie Auffret, Directrice de la rédaction de Notre Temps

- **Dr Jean-Marie Grosbois**, Pneumologue, FormAction Santé
- **Laure Vezin**, Psychologue, Responsable de la Plateforme d'Accompagnement et de Répit des Aidants Sud 92
- **Pr Alda Marques**, Université d'Aveiro (Portugal), référente du groupe de travail international sur les aidants (ERS)

Panel :

Marie-Hélène Bondant, patiente, et M. Bondant
Sylvie Pouwels, personne aidante

11h05 : Key note speakers

Gérer les situations de deuil et de transitions de vie : quelles clés ?

- **Sandrine Lot**, Coach professionnelle, spécialisée dans l'accompagnement des deuils, transitions de vie, épisodes de vulnérabilités
- **Christiane Pochulu**, Patiente experte et Vice-Présidente de Santé respiratoire France

11h15 : Table ronde n°2

Comment aider les aidants ?

Eclairage : Quels enjeux ?

- **Dr Hélène Rossinot**, médecin spécialiste en santé publique et experte sur la question des aidants, autrice de l'ouvrage « Prendre soin des aidants » (2024)

▶ Vie professionnelle : changer le regard du monde du travail !

- **Julia Peyre**, Avocate au cabinet Squair et experte sur les questions liées à l'aidance dans le monde de l'entreprise
- **Jean-Manuel Kupiec**, Conseiller de la Direction générale chez OCIRP (Organisme Commun des Institutions de Rente et de Prévoyance).

▶ Les nouvelles technologies dans la relation d'aide ?

- **Alain Monteux**, Président de Tunstall healthcare, la téléassistance au service des aidants
- **David Gruson**, Directeur de Programme Santé à Domicile, La Poste Santé & Autonomie

▶ Les soignants, acteurs de prévention et de l'accompagnement des aidants

- **Chloé Patrier**, Chargée du projet « Prévention Proche Aidant » au sein de l'association Avec nos proches

Panel :

Marie Delenne, Patiente experte

12h15 : Grand témoin

- **Vincent Valinducq**, Médecin et auteur du livre « Je suis devenu le parent de mes parents » (2023)

12h25 : Conclusion

- **Frédéric Le Guillou**, Président de l'association Santé respiratoire France

▶ Le colloque sera suivi d'un cocktail salle René Coty

Les 5 propositions de Santé respiratoire France



Dr Frédéric le Guillou,
Président Santé
respiratoire France

1

Promouvoir des moments de la réadaptation respiratoire consacrés aux aidants

- ▶ Santé respiratoire France milite pour qu'un temps dédié aux aidants soit aménagé dans les programmes de réadaptation respiratoire, et en particulier en ambulatoire.
- ▶ La réadaptation respiratoire représente une véritable opportunité d'accompagnement pour les aidants. C'est un moment clé dans le parcours de soins des personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques où les aidants peuvent mieux comprendre et prendre conscience de leur rôle, mais aussi acquérir de nouvelles compétences afin d'alléger le fardeau psychique, physique et social inhérent à leur rôle d'aidant.
- ▶ L'approche globale en réadaptation respiratoire et l'intégration des aidants dans ces programmes, est en faveur de la reconnaissance des aidants en tant qu'individus - et citoyens - à part entière, et valorise leur contribution auprès de l'aidé, des soignants et de la société dans son ensemble.
- ▶ Dans la pratique : ces moments dédiés peuvent se dérouler en individuel, et/ou avec d'autres aidants, et/ou avec les patients, afin de répondre directement à leurs besoins et préoccupations spécifiques.

2

Développer des programmes d'éducation thérapeutique des patients (ETP) spécifiques aux aidants

- ▶ Être formé pour pouvoir mieux accompagner est un besoin fort exprimé autant par les aidants que les personnes qu'elles accompagnent.
- ▶ Santé respiratoire France plaide pour la mise en place de programmes dédiés : pour mieux comprendre la maladie (ses symptômes, leurs impacts sur la gestion du quotidien et la qualité de vie, etc.), apprendre à mieux communiquer, mais aussi se repérer entre les aides et droits disponibles, destinées aux aidants comme aux aidés.
- ▶ Dans la pratique: en présentiel et/ou en distanciel (pour favoriser l'accessibilité et de ce fait la participation), des modules en individuel, et/ou en groupe avec d'autres aidants, et/ou avec les patients, afin de répondre directement à leurs besoins et préoccupations spécifiques.

3

Former les professionnels de santé au repérage et à l'orientation des aidants

- ▶ L'aspect médical n'est qu'une partie du soin apporté au malade par les soignants. Avoir une vision globale de la prise en soins, au-delà du diagnostic et de la prescription, et incluant les aidants, est primordial pour répondre au mieux aux besoins et renforcer l'efficacité de l'accompagnement.
- ▶ Santé respiratoire France insiste sur l'importance de sensibiliser les professionnels de santé au repérage des aidants, afin de pouvoir les orienter vers les ressources et les aides appropriées.

4

Améliorer l'accès à l'information et aux dispositifs dédiés aux aidants

- ▶ Des dispositifs existent mais ceux-ci restent largement méconnus des patients et de leurs aidants.
- ▶ Santé respiratoire France plaide pour renforcer l'information et la visibilité de ces aides – via une communication de proximité et des outils tels que Respir'Agora, un site internet de référence dédié aux personnes vivant avec une maladie respiratoire chronique et leurs aidants.
- ▶ En parallèle, Santé respiratoire France appelle à soutenir une offre de structures, telles les plateformes d'accompagnement et de répit, et d'outils qui soient simples, pratiques et concrets, qui s'inscrivent en complémentarité avec les actions préexistantes, au niveau local et au niveau national.

**5**

Renforcer l'accompagnement des aidants dans les entreprises

- ▶ Concilier le rôle de proche aidant et l'activité professionnelle est un enjeu central, de plus en plus prégnant pour les entreprises et les travailleurs.
- ▶ Santé respiratoire France soutient la proposition de l'identification et la formation d'un référent aidant en entreprise, ainsi qu'une formation minimale des dirigeants et des DRH.

INTRODUCTION

Près de 11 millions de Français sont reconnus comme aidants – qu’il s’agisse d’un conjoint, d’un parent, d’un frère, d’une tante, d’un voisin ou d’une amie –, et plus de 9 millions déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap, de perte d’autonomie ou fragilisé par la maladie.

Ces 17^{es} Rencontres, organisées comme chaque année au Palais du Luxembourg sous le patronage du sénateur Dr Charles Descours, mettent en avant le rôle des proches aidants, partenaires indispensables des professionnels de santé et piliers du système de soins.

Cette aide précieuse des proches aidants, qu’elle soit physique, morale ou économique, est essentielle pour les personnes atteintes de maladies chroniques, en particulier celles souffrant de pathologies respiratoires. En retour, l’aidant subit souvent un impact sur sa santé physique et psychique, sa vie professionnelle ou étudiante, ses relations sociales et ses finances. Environ 30% des aidants décèdent avant la personne qu’ils accompagnent (Drees, 2023).

À l’heure où la Journée mondiale des aidants, célébrée chaque 6 octobre, gagne en visibilité, le gouvernement déploie sa stratégie nationale pour les aidants pour la période 2023-2027. Celle-ci inclut la création de 5 000 solutions d’accueil temporaire et de jour pour les personnes âgées et celles en situation de handicap. Par ailleurs, des expérimentations visent à améliorer l’Allocation d’éducation de l’enfant handicapé, la Prestation de compensation du handicap et l’Allocation personnalisée d’autonomie, afin de mieux financer le répit des aidants. D’ici 2027, le renforcement territorial des plateformes de répit est prévu. De nouveaux dispositifs d’aide, comme les droits rechargeables pour le congé proche aidant, seront prochainement effectifs. Le repérage des aidants bénéficie, lui, d’une attention accrue dans le cadre des rendez-vous de prévention tout au long de la vie. Sur ce point précis, en 2024, la Haute Autorité de santé a publié des recommandations de bonnes pratiques sur le répit à destination des médecins, axées sur le repérage des proches aidants en situation de détresse.

Dans ce contexte, Santé respiratoire France pose la question : qu’en est-il pour les aidants de personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques ?

Point d’orgue des Rencontres 2024, l’association a mandaté une enquête de grande ampleur, couvrant ses adhérents et un public élargi de malades respiratoires chroniques ainsi que leurs proches aidants, afin de mieux comprendre les réalités de l’aidance. Cette enquête vise à recenser les ressources disponibles, les lacunes et les besoins exprimés tant par les malades que par leurs aidants.

Durant ces Rencontres 2024, Santé respiratoire France donnera la parole à un panel d’experts - avocats, spécialistes des aidants dans le monde du travail et du deuil, médecins, psychologues, associations d’aide aux aidants, industriels, chercheurs, sociologues, journalistes, etc. - ainsi qu’à ceux qui vivent cette situation au quotidien.

L'objectif est d'aborder le rôle sociétal des proches aidants, d'en explorer les multiples dimensions et de trouver les moyens de mieux les accompagner. Ce travail collectif orientera les futures actions de plaidoyer de l'association, pour que l'aidance soit pleinement connue et reconnue.

Les proches aidants, les chiffres clés

- Un Français sur six est aidant. Vers 60 ans, presque une personne sur quatre assume ce rôle.
- Environ 7,6 millions de proches apportent une aide à domicile, dont 1,8 million sont très impactés.
- Un tiers des aidants ne se reconnaît toujours pas comme tel.
- 23% des aidants ont entre 35 et 49 ans ; 31 % entre 50 et 64 ans ; 20% ont plus de 65 ans.
- La fragilité du proche aidé résulte dans 48 % des cas d'une dépendance ou d'une perte d'autonomie, due à un handicap, une maladie grave, chronique ou invalidante.
- 61 % des proches aidants sont en activité professionnelle.
- 58% apportent un aide pour la vie domestique, 67% un soutien moral, et plus de 48% une surveillance (par téléphone ou des visites).
- 38% des aidants déplorent le manque de temps, 26% dénoncent la complexité des démarches administratives, et plus de 30% ressentent une fatigue physique.

Sources : DREES, *Études et Résultats* n° 1255 ; baromètre 2024 du Collectif Je t'Aide ; Avecnosproches, *Mon journal santé* 2024 ; France travail, 22 avril 2024

SOMMAIRE

1) Enquête Santé respiratoire France 2024.....	8
2) La place des proches aidants, entre soutien et responsabilisation	11
3) Concilier son rôle de proche aidant et son activité professionnelle, un enjeu central et croissant.....	14
4) La psychologie de l'aidance	23
5) Aidants – soignants, quelles relations?	34
6) Réadaptation respiratoire, éducation thérapeutique du patient: une place pour les proches aidants.....	41
7) Un éclairage sur les nouvelles technologies dans la relation d'aide	48
8) La vie après l'aidance.....	52
9) GRAND TÉMOIN: « Je suis devenu le parent de mes parents », Dr Vincent Valinducq	59
10) Les aidants, ces « invisibles »	67

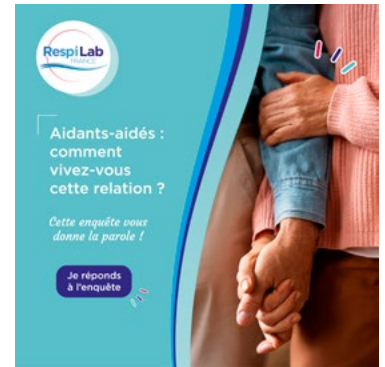


1

Enquête Santé respiratoire France 2024

Quels rôles jouent les aidants auprès des personnes atteintes de maladies respiratoires ?

La relation entre les proches aidants et les “aidés” est d’une grande complexité, avec de nombreux défis à relever. Soucieuse d’évaluer la charge physique et émotionnelle pesant sur les proches aidants de personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques, l’association Santé respiratoire France a mandaté l’agence Smartketing pour réaliser une enquête miroir auprès de ces aidants et des patients. La psychosociologue Cécile Grosset a mené et analysé un sondage en ligne administré du 1^{er} juillet au 30 septembre 2024 (317 participants - 229 malades respiratoires, 88 aidants).



La notion de « proches aidants » ou « aidants familiaux » est connue par 81% des aidants et 71% des personnes atteintes de maladies respiratoires.

Les autres chiffres clés de cette enquête 2024 sont révélateurs de la réalité de l’aidance dans le cadre des maladies respiratoires chroniques, de la nature de cette relation, de l’interaction au sein de ce binôme, et des ressentis de chacun. Un ensemble de données riche d’enseignements et qui ouvre de nouvelles perspectives.

► Qui sont les aidants des personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques ?

▶ Les aidants sont en moyenne plus jeunes (58 ans) que les personnes atteintes de maladies respiratoires (65 ans). Ils sont majoritairement des femmes (80% contre 20% d’hommes), un pourcentage supérieur à la tendance nationale relevée en 2022 par le baromètre des aidants de la Fondation APRIL. Celle-ci montrait qu’un Français sur cinq est aidant, un rôle assumé dans 60% des cas par des femmes. « *Bien que la proportion féminine soit plus élevée dans notre échantillon, relève Cécile Grosset, elle reflète une réalité où cette mission est davantage effectuée par les femmes.* »



▶ Les aidants sont nombreux à être actifs professionnellement : **52% d’entre eux, contre 14% des malades respiratoires**, doivent concilier obligations professionnelles et soutien auprès de leur proche. Le conjoint représente le principal aidant (57%), suivi par les enfants (37%). La motivation des aidants est principalement affective (90%), bien que 10% la considèrent comme une obligation morale.

▶ Dans **90% des cas**, les aidants vivent avec la personne malade, ce qui renforce à la fois leur engagement et leur interdépendance.

▶ Par ailleurs, un tiers des malades respiratoires se trouvent eux-mêmes dans un rôle d'aidant pour une autre personne (13% de façon quotidienne).

▶ **63%** des personnes atteintes de maladies respiratoires (dont 75% de BPCO/emphysème, mais aussi d'asthme, d'apnées du sommeil, etc.) souffrent également d'autres pathologies (cardiovasculaires, mentales, rénales ou métaboliques). 33% sont équipées en permanence d'un dispositif d'assistance respiratoire comme l'oxygénothérapie ou la ventilation non invasive, ce qui peut accroître la complexité du soutien apporté par les aidants.

▶ **6 aidants sur 10 souffrent eux-mêmes d'une pathologie** (59%), dont 28% d'une maladie respiratoire, 17% de troubles cardiovasculaires et 10% de troubles mentaux, et doivent ainsi gérer leurs propres besoins de santé.

▶ Une charge émotionnelle forte pour les aidants, conscients des défis à venir

« Dans l'ensemble, les réponses au sondage révèlent que les aidants estiment souvent fournir un effort plus important que ce que perçoivent les malades respiratoires, notamment en matière d'entretien du logement et d'organisation des déplacements. » Cécile Grosset



Cécile Grosset,
Psycho-sociologue

▶ Parmi les aidants, **60% déclarent être en souffrance**, dont 12% en détresse sévère*.

▶ Une certaine discordance apparaît: 22% des aidants considèrent leur proche comme autonome, tandis que 30% des personnes malades se déclarent totalement autonomes. De même, les malades respiratoires sous-estiment souvent le soutien moral que leur apportent les aidants.

▶ La communication entre aidant et aidé semble parfois manquer de fluidité: **15% des malades respiratoires et 19% des aidants estiment que leur proche n'exprime pas clairement ses besoins ni ses préoccupations.** Les malades respiratoires perçoivent cependant la communication comme plus fluide que ne l'évaluent les aidants.

▶ Les aidants expriment des difficultés plus importantes que ce que perçoivent les malades respiratoires: **83% des aidants et 62% des malades considèrent que l'anxiété liée à l'avenir de la personne aidée représente le principal défi.** « Ces données révèlent une charge émotionnelle, physique et morale plus lourde pour les aidants que ce que perçoivent les personnes malades, pointe Cécile Grosset. Non seulement les aidants semblent plus conscients des difficultés à venir, mais ils ressentent aussi un manque de reconnaissance et une fatigue accumulée. » Par ailleurs, 73% des aidants et 47% des malades estiment que la fatigue morale et physique de l'aidant constitue la deuxième difficulté majeure. 42% des aidants, contre 14% des malades, déclarent que l'aidant manque de reconnaissance de la part de la société, de l'entourage et des pouvoirs publics.

*La grille Mini-Zarit évalue la charge ressentie par les aidants dans le maintien à domicile des personnes malades (niveau de stress et de fatigue émotionnelle comme physique).

▶ La double peine des malades respiratoires se manifeste par la gestion quotidienne de leur pathologie, à laquelle s'ajoute une forte charge émotionnelle : **72% d'entre eux ressentent de la culpabilité envers leur proche aidant, et 45% éprouvent de l'inquiétude et de l'anxiété quant à son avenir.** Pour Cécile Grosset, « *cette culpabilité témoigne de leur conscience de l'impact de leur maladie sur la vie de l'aidant, créant parfois un obstacle à la demande de soutien, et pouvant intensifier une souffrance non exprimée. Leur charge émotionnelle dépasse ainsi les préoccupations liées à leur propre santé, car elle est également influencée par le bien-être de leurs aidants.* » Face à cette réalité, « *les aidants expriment un besoin de formation pour mieux accompagner le malade respiratoire, ajoute-t-elle, soulignant la difficulté à fournir un soutien efficace sans disposer des connaissances nécessaires, malgré leur engagement.* »

▶ Que souhaitent les proches aidants ?

▶ La formation des aidants à l'accompagnement des malades respiratoires est plébiscitée par la moitié des aidants (53%), de même que la sensibilisation des aidants à leur pathologie respiratoire est attendue par les aidés (46%), « *d'où un besoin de meilleure compréhension de la pathologie par l'entourage afin de faciliter l'accompagnement* », souligne Cécile Grosset.

▶ **71% des aidants et 66% des malades respiratoires considèrent que le soutien moral aux proches aidants est essentiel.** Cependant, on observe que les malades respiratoires mettent davantage l'accent sur des besoins « pratiques », tandis que les aidants expriment également un besoin d'accompagnement psychologique.

▶ Il existe un manque d'attention systématique de la part des professionnels de santé concernant le rôle des proches aidants dans le quotidien des malades respiratoires. Ainsi, 55% des aidants affirment que les professionnels de santé ne les ont jamais interrogés sur l'aide apportée à leurs proches, et 30% le font « occasionnellement ».

▶ Bien que les directives anticipées soient connues, leur utilisation demeure limitée : 76% des aidants et 68% des malades respiratoires en ont entendu parler, mais seulement 25% des aidants et 29% des malades ont complété ce document.

▶ La communication sur les aides et les droits existants est une attente majeure : 43% des aidants et 42% des malades souhaiteraient obtenir davantage d'informations pour améliorer la relation « aidant-aidé ».

▶ Les dispositifs d'aide et les droits existants sont attendus par un nombre similaire de malades respiratoires et d'aidants (42-43%).

Verbatim d'une personne aidante ayant répondu à l'enquête :



C'est une tâche qui demande beaucoup de patience et d'empathie face à des personnes diminuées physiquement, psychologiquement et vulnérables qui peuvent se montrer irritables, voire violentes envers les aidants.





2 La place des proches aidants, entre soutien et responsabilisation

L'ambivalence de la reconnaissance des proches aidants : la question de l'équilibre entre soutien et responsabilisation

Aussi loin que remontent les études sur le sujet, l'aide familiale, ou aide informelle comme on la désignait encore il y a quelques années, a toujours été centrale. L'acceptation du rôle familial - principalement porté par les femmes - s'est historiquement fondée sur une entraide mutuelle, souvent dans des foyers multigénérationnels, notamment en milieu rural.



Aujourd'hui, malgré de grandes transformations politiques, sociales et démographiques, ainsi qu'une professionnalisation beaucoup plus poussée de l'aide à domicile, la présence des proches aidants demeure massive et fondamentale. «*Finalement, «tout a changé et rien n'a changé»*», résume **Arnaud Trenta, docteur en sociologie au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam), chercheur à l'Institut de recherches économiques et sociales (IRES).**

Arnaud Trenta,

Docteur en sociologie au Cnam, chercheur à l'IRES

Les proches aidants continuent de jouer un rôle essentiel dans le soutien aux personnes en situation de dépendance. L'émergence de la catégorie d' « aidants » incarne à la fois la reconnaissance d'une aide précieuse et un enjeu d'ordre institutionnel, avec des droits, des

statuts et des dispositifs publics ciblés. «*Ces points génèrent de nombreuses questions, souligne-t-il, dont celle que la reconnaissance de l'aidance pourrait insidieusement entraîner une responsabilisation accrue de ce rôle, allant même à l'encontre du bien-être de l'individu, de sa vie sociale et professionnelle. Sans que les moyens mis en face par la société dans son ensemble et instaurés par les politiques publiques ne soient suffisants.*»

L'aide apportée par les proches aidants reste prédominante et souvent insoupçonnée dans nos sociétés occidentales en particulier. Cette réalité peut être ambivalente, estime le sociologue : «*si les aidants sont reconnus et soutenus, leur implication dans les politiques de maintien à domicile ou de désinstitutionnalisation pour les personnes en situation de handicap ou hospitalisées à domicile a pour effet de les responsabiliser, peut-être outre mesure par rapport à ce qu'ils souhaitent et/ou sont en mesure de réaliser.*» Quels sont les moyens - publics, associatifs ou marchands - qui sont engagés pour soutenir les personnes en situation de vulnérabilité, de handicap, de grand âge ou de maladie ? Les politiques de l'autonomie permettent-elles aux aidants de choisir leur niveau d'engagement, les types d'aide qu'ils souhaitent apporter et d'éventuellement déléguer certaines tâches à des professionnels, des bénévoles ou des services extérieurs à la famille ? Cela soulève des questions sur l'intégration des familles dans les politiques d'autonomie, sur l'équilibre à trouver entre reconnaissance et charge incombant aux aidants. «*C'est, en quelque sorte le revers de la médaille, formule-t-il, l'ambivalence liée à la reconnaissance du rôle joué par les aidants dans nos sociétés.*»

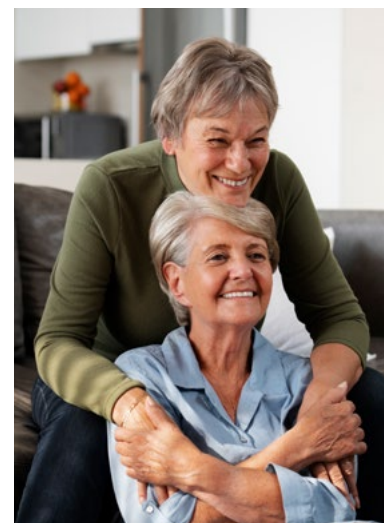


L'écueil est que cette reconnaissance s'accompagne potentiellement d'une responsabilité accrue, avertit Arnaud Trenta. Lorsque l'offre de services d'accompagnement est insuffisante pour répondre aux besoins variés des personnes, les aidants se retrouvent alors très souvent dans l'obligation de réaliser une part conséquente du travail d'aide et d'accompagnement. Bien qu'ils soient peut-être mieux outillés et soutenus aujourd'hui, ils continuent à porter une lourde charge, ce qui pose la question de l'équilibre entre soutien et responsabilité.



► Politiques publiques: nous sommes au milieu du gué

La conciliation entre la vie professionnelle des aidants et leurs responsabilités familiales représente un enjeu majeur. Divers indicateurs peuvent témoigner de cette dynamique. S'il est important de ne pas adopter une vision trop pessimiste, la réalité présente des ambivalences, que l'on observe en France et dans de nombreux pays. « Actuellement, nous nous trouvons à un tournant qui pourrait améliorer les conditions de vie des aidants, souvent affectées eux-mêmes par des situations de maladie, de handicap ou de perte d'autonomie liée à l'âge, fait remarquer le chercheur: dans des situations de grande vulnérabilité, la charge d'aide mène souvent à un sentiment d'enfermement, dépassant ce qui était initialement projeté ou souhaité par l'aidant. L'aidance reste un domaine instable, avec des avancées et des points d'interrogation forts, en premier lieu concernant la conciliation entre travail et aide aux proches, ce qui est particulièrement vrai pour les femmes en emploi. »



► L'aidance, un enjeu d'égalité hommes-femmes

En dépit des progrès dans ce domaine, les femmes demeurent majoritaires parmi les aidants, à l'exception des conjoints. Cette prédominance féminine s'accroît lorsque l'on considère des situations d'aidance de plus en plus complexes. Or, les enjeux d'égalité hommes-femmes sont particulièrement importants dans le monde du travail. Pour le spécialiste, « les effets d'une double activité familiale et professionnelle sont encore insuffisamment pris en compte. Les aidants qui ont entre 45 et 60 ans subissent une pression importante, étant à un stade de carrière souvent délicat tout en s'occupant de parents âgés et éventuellement d'enfants. Cette réalité génère des charges considérables. » Sur la question de l'égalité de genre et d'égalité professionnelle, plusieurs enjeux se posent alors. Or, les politiques de soutien aux aidants semblent être motivées par la nécessité de maintenir ces derniers sur le marché du travail, ce qui répond à des préoccupations économiques. S'il est positif que cette problématique soit abordée au niveau public, toutefois, des dispositifs tels que le congé de proche aidant, qui est désormais indemnisé pendant trois mois, restent très limités au regard des besoins d'accompagnement à long terme liés à la dépendance, aux maladies chroniques ou au handicap. C'est pourquoi, poursuit-il, « même si des progrès ont été réalisés, nous ne pourrions faire l'économie de solutions plus robustes, vu la charge considérable qui repose sur les aidants, notamment en emploi ou âgés, et leur démographie croissante. »

► Un désintérêt patent de la part des politiques, quoi qu'ils en disent

« L'aidance n'est pas une préoccupation majeure des élites politiques, quelle que soit leur position sur l'échiquier politique ». Pour le chercheur, « ce n'est pas une thématique centrale dans les agendas, en dépit de la médiatisation grandissante et des discours. En revanche, à mesure que l'on descend vers des niveaux plus décentralisés et plus proches du terrain, notamment en observant les agents des collectivités territoriales, on découvre des personnes extrêmement impliquées depuis des décennies », ce qui souligne l'écart entre leurs préoccupations et celles des représentants à des niveaux plus élevés.

► Les grandes réformes nécessaires butent sur les contraintes économiques

Nous nous trouvons à un moment charnière, des choix importants sont encore à faire. La grande loi sur l'autonomie, longtemps attendue, a été retardée à plusieurs reprises. Il est évident que des contraintes budgétaires pèsent sur le processus.

Alors que les constats sur les besoins sont largement acceptés, en particulier concernant l'insuffisance de l'offre en établissements et en services, qu'il existe un consensus sur le manque de reconnaissance des métiers du care, et sur les limites de la privatisation, que l'on entend un discours fort, qu'un grand nombre d'acteurs s'accordent sur ces enjeux, « la contrainte financière actuelle demeure un obstacle trop important pour mettre en œuvre une réforme du système de santé et de l'autonomie véritablement ambitieuse, indique Arnaud Trenta. Cela limite notre capacité à progresser dans l'accompagnement des personnes vulnérables, incluant les aidants. »

Lorsque l'on interroge les aidants sur leurs besoins, la réponse est souvent claire : ils souhaitent que l'on s'occupe davantage et mieux de leur proche. Si l'on parvenait à alléger leur charge, ils pourraient bénéficier de répit, mieux concilier leurs divers engagements, et ainsi se dégager de certaines responsabilités. Actuellement, l'offre d'aide demeure insuffisante, et les aidants en sont conscients. La question économique a toujours été centrale, limitant ainsi les politiques de soutien à domicile pour toutes les formes de vulnérabilité, notamment pour les maladies chroniques. Mais un autre paramètre entre en ligne de compte. En France, le système de protection sociale, bien qu'ambitieux, présente un caractère mixte : il allie une forte solidarité sociale collective et un certain familialisme. « Dans ce cadre, analyse-t-il, l'aide familiale est perçue comme nécessaire, voire naturelle, ce qui influence les politiques sociales du handicap et du grand-âge. Ce prisme familialiste est partagé par certaines associations, qui défendent également l'idée d'une primauté de l'intervention familiale dans le soutien aux proches vulnérables. Ce n'est pas forcément le cas dans d'autres pays, notamment scandinaves, où il est possible de « défamilieriser » davantage l'aide aux personnes en situation de vulnérabilité. »

Dans des pays contrastés comme le Canada et le Japon, les conditions restent également très difficiles pour les aidants, en particulier pour ceux s'occupant de personnes malades ou handicapées. Au Canada, par exemple, les chercheurs soulignent qu'à l'instar de la France, de grandes réformes des systèmes de santé et médico-social seraient indispensables. Même en Finlande, dont les politiques sociales et le système de protection sociale sont encore plus ambitieux, les défis rencontrés dans ces modèles, notamment en ce qui concerne les professionnels du soin et de l'accompagnement, sont très importants. Ainsi, il apparaît que, même dans des contextes réputés plus favorables, la situation des aidants et des professionnels du care demeure complexe, et il est difficile de trouver un exemple à suivre dans le contexte actuel.



3

Concilier son rôle de proche aidant et son activité professionnelle, un enjeu central et croissant

On entre dans l'aidance à l'âge de 33 ans. L'âge moyen des aidants salariés est de 42 ans. Ils y consacrent 8,6 heures par semaine et cette mission dure environ 9 ans en moyenne. L'un des enjeux sociétaux de l'aidance est résumé en ces trois chiffres, issus de l'Observatoire OCIRP Salariés aidants 2024 (Institut Viavoice) paru en octobre 2024.

8 à 11 millions de proches aidants en France, dont 61 % sont en activité professionnelle

(France travail, 22 avril 2024)

La France compte 20% de salariés aidants, soit 4,4 à 5 millions de personnes

(baromètre interfacia 2020)



Jean-Manuel Kupiec,
Conseiller de la Direction
générale de l'OCIRP

La question des aidants est désormais un véritable sujet de société, en particulier avec la tenue de la 15^e Journée nationale des aidants. Autrefois peu visible, ce thème s'ancre de plus en plus dans la société. « *On observe un recul du déni, estime Jean-Manuel Kupiec, conseiller de la Direction générale de l'OCIRP, union d'institutions de prévoyance à gestion paritaire, notamment chez les salariés, qui osent davantage évoquer leur situation. Cependant, ils se confient majoritairement à leurs collègues plutôt qu'à leur hiérarchie (managers, DRH) ou même à la médecine du travail, ou encore auprès du comité social et économique, ce qui témoigne d'une ambivalence persistante : l'aidance est moins confidentielle au niveau des discussions publiques tout en restant un sujet privé, difficile à gérer en entreprise, et presque tabou : c'est un peu le clair-obscur concernant la situation des aidants en entreprise.* »

Pourtant, ce sujet est voué à prendre de l'ampleur, et les entreprises devront s'y adapter, notamment avec l'allongement de la vie professionnelle et le vieillissement de la population. C'est pourquoi « *les managers et DRH devront s'acculturer au concept d'aidance et déployer les aides et solutions pour soutenir les salariés aidants* », ajoute-t-il. Car sans surprise, on constate dans l'Observatoire OCIRP Salariés aidants 2024, qu'environ 30% des aidants actifs se sentent en difficulté dans leur travail du fait de leur rôle d'aidant. 44% estiment que leur employeur ne les accompagne pas correctement. Et pour ceux qui considèrent cet accompagnement satisfaisant (34%), encore trop peu se tournent vers les ressources humaines, car ce statut reste mal perçu en entreprise. D'ailleurs, le regard des managers et des DRH sur l'impact professionnel des aidants est souvent plus sévère que celui des salariés eux-mêmes. « *Cela montre l'importance de former les managers, renchérit-il. C'est d'ailleurs dans cette optique qu'un cursus de formation est conçu par l'OCIRP et l'Institut 4.10, pour sensibiliser les partenaires sociaux, employeurs et salariés, à la question de l'accompagnement des aidants.* » Pour ne plus voir les aidants comme des exceptions, mais comme une réalité qui fait partie de la vie professionnelle.

► Quelques entreprises pionnières cachent la forêt

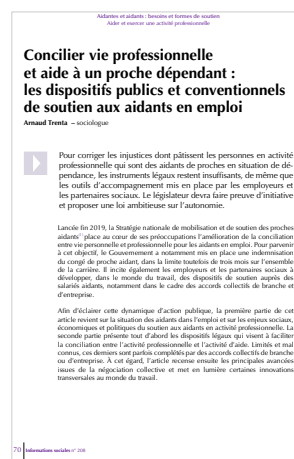
L'entreprise est également confrontée à une problématique démographique, celle de la gestion des seniors face aux juniors. «*Bien que les entreprises soient conscientes de cette réalité, beaucoup choisissent de l'ignorer, analyse Jean-Manuel Kupiec, ce qui illustre un déni persistant. Elles prétendent agir en faveur de leurs salariés aidants mais, dans la majorité des cas, ce n'est pas la réalité, excepté quelques entreprises pionnières. Ces dernières, généralement des grandes entreprises bien établies, ont mis en place des politiques structurées pour accompagner les aidants. Elles ne représentent aucunement l'ensemble du tissu économique. En dehors de ces exemples, il n'existe que peu d'accords de branche significatifs.*»

A propos des salariés aidants ou travailleurs aidants en général, ces évolutions sociétales peuvent s'inscrire non seulement dans le droit, mais aussi dans le cadre d'accords d'entreprise ou de conventions de branche, or «*la situation actuelle est encore très insatisfaisante, dénonce Arnaud Trenta. Dans un article publié en 2022*, j'avais souligné que le gouvernement alors en place avait amorcé des avancées sur des points comme la rémunération du congé proche aidant, tout en encourageant les entreprises et les acteurs des relations professionnelles à s'emparer de ce sujet. Pourtant, l'observation montre que les acteurs économiques se contentent souvent de suivre ce que la puissance publique a mis en place en termes de droits, entraînant une inertie où chacun attend que l'autre agisse. Seules quelques grandes entreprises, bénéficiant d'une tradition d'action sociale et avec une santé solide, ont réussi à instaurer des avancées. Au-delà, les initiatives restent limitées et dispersées.*» Dans un contexte où le sujet touche potentiellement des millions de personnes, les impacts sur les trajectoires professionnelles et la conciliation entre aide et emploi sont des thèmes centraux. Et d'ajouter : «*je n'observe pas de véritable frémissement ou une prise de conscience de la part de la classe politique, à l'exception de quelques initiatives ponctuelles d'élus généralement affectés personnellement par ces enjeux.*»

*Trenta, A. (2022) «*Concilier vie professionnelle et aide à un proche dépendant : les dispositifs publics et conventionnels de soutien aux aidants en emploi*». Informations sociales, n° 208(4), 70-78. <https://doi.org/10.3917/inso.208.0070>.

► Les coûts cachés liés à l'aide représentent plus de 10% de la masse salariale

La transition ou plutôt le choc démographique, qui va provoquer une hausse du nombre de salariés potentiellement aidants, ne laisse pas beaucoup de choix aux employeurs. Cela va au-delà des bonnes intentions ; il s'agit d'une obligation que les entreprises peinent encore à bien appréhender. Ce sujet suscite des craintes, notamment sur le coût potentiel d'une politique de soutien aux aidants. Or, la question des « coûts cachés » peut constituer un levier pour que les entreprises non seulement s'y intéressent mais commencent à voir leur intérêt dans la mise en place d'un accompagnement du salarié aidant. Les travaux de l'économiste Nathalie Chusseau, professeure à l'Université de Lille, révèlent que ces coûts cachés pèsent lourd : ils sont estimés à plus de 10% de la masse salariale pour une entreprise du secteur des services comptant 100 salariés dont 20 en situation de proches aidants. Ces coûts incluent l'absentéisme,



le présentisme, les jours de carence liés aux arrêts maladie pris en charge en grande partie par l'entreprise, ainsi que des problèmes de désorganisation du travail et de détérioration du climat social. À une échelle macroéconomique, on estime que ces coûts cachés liés à l'aidance des salariés (des secteurs privé et public) pour la société se situent entre 24 et 31 milliards d'euros. « Cela souligne l'importance d'une prise de conscience plus large, explique le spécialiste : si des actions étaient entreprises, à coût constant, à la fois tous les actifs (salariés, agents publics, sans oublier les agriculteurs, les indépendants, les auto-entrepreneurs, les professions libérales qui se trouvent dans des situations souvent catastrophiques en cas d'aidance forte...) comme les entreprises s'y retrouveraient. Ainsi, ce n'est pas seulement une question d'éthique, mais aussi une question d'économie. L'instauration de politiques adaptées aux aidants permettrait, en optimisant la gestion des ressources humaines, de générer des économies pour les entreprises tout en résolvant en grande partie ce problème lié à l'aidance. »

L'avis de Jean-Manuel Kupiec, Conseiller de la Direction générale de l'OCIRP, union d'institutions de prévoyance à gestion paritaire, Directeur du LAB OCIRP Autonomie

« Je constate effectivement une prise de conscience concernant les salariés qui, en parallèle à leur activité, aident un proche à titre non professionnel. C'est un signe encourageant. Toutefois, un des principaux obstacles reste le management des entreprises, qui pourrait être amélioré par la formation. Le problème est également collectif, impliquant les partenaires sociaux. Tous les éléments sont réunis pour permettre une mise en place efficace de certaines mesures, avec un argument qui parle aux dirigeants : les coûts cachés de l'aidance en entreprise sont considérables et la situation des salariés aidants pourrait être grandement améliorée, à coûts constants. »

► Une initiative plébiscitée: nommer un référent aidant

Dans l'observatoire OCIRP 2024, 77% des partenaires sociaux estiment que la mise en place d'un référent aidant serait une solution efficace. Ce chiffre est partagé par 80% des organisations patronales et 70% des syndicats. L'idée s'inspire du modèle des référents handicap présents dans les entreprises de plus de 250 salariés, et l'objectif serait d'instaurer un référent aidant dans les structures dès 50 salariés. Le rôle de ce référent ne nécessiterait pas d'être un professionnel, mais une personne bien informée sur le sujet, pouvant elle-même avoir été aidante, et capable de fournir des conseils utiles avant d'orienter vers des associations spécialisées. « Cela permettrait à l'employeur de démontrer qu'il prend des mesures en faveur de ses salariés aidants, tout en respectant leur anonymat, précise-t-il. Ce dispositif serait simple à mettre en place et peu coûteux. Il pourrait d'ailleurs être envisagé que le référent handicap endosse également cette fonction dans les entreprises. Ce serait une mesure de dialogue social importante. »



▸ Ce que veulent les salariés aidants

L'allègement de la charge de travail des salariés aidants est efficace pour 81 % des partenaires sociaux. Cependant, ils ne sont que 45 % à estimer que cette solution est facile à mettre en place.

Les salariés aidants demandent essentiellement des moyens financiers, du temps, de l'information et des services. Plusieurs solutions font consensus entre salariés, entreprises et partenaires sociaux, comme les aménagements d'horaires, la réduction de la charge de travail et les congés, l'agencement de solutions (aides, services, répit ...) et le care management, la labellisation des

entreprises ainsi que la prévoyance. « Une plateforme d'information et de formation dédiée est en cours de développement par l'OCIRP, annonce Jean-Manuel Kupiec. Ces mesures, alliant flexibilité, services, rémunérations complémentaires et information, constituent un ensemble cohérent à même de mieux soutenir les salariés aidants dans leur quotidien. »

- 55% des salariés aidants demandent du temps et davantage de flexibilité
- 42% des aides financières
- 40% des aides pratiques (services)
- 33% de l'information.

L'avis de Marie Delenne, 67 ans, atteinte de sclérose en plaques et de dilatation des bronches. Elle est diplômée patiente-experte de la Faculté de médecine de Marseille. Elle était inspectrice du travail puis a travaillé dans un Centre interministériel de renseignements administratifs :

« Si le choix du maintien à domicile correspond souvent au souhait de la personne handicapée ou malade, il découle également d'une réponse insuffisante des institutions et des politiques publiques. La création d'un véritable statut des aidants permettrait de leur garantir des droits mieux adaptés et un financement ciblé des mesures les soutenant. Actuellement, les aménagements existants, tels que des ajustements de temps de travail ou le télétravail, répondent très partiellement aux défis quotidiens des aidants. Leur mise en place dépend de la volonté des entreprises et de leur situation économique. Si certaines d'entre elles font figure de modèles, beaucoup ignorent encore les droits des salariés aidants pourtant inscrits dans les codes du travail et de la fonction publique. Il est regrettable qu'aujourd'hui, les aidants soient contraints de découvrir seuls leurs droits puis de les faire respecter, alors qu'ils sont souvent isolés, surmenés et mal informés. A ce sujet, le dispositif du «congé proche aidant», est limité à un an durant toute la vie professionnelle. Il permet à un salarié de suspendre son travail pour s'occuper d'un proche malade ou handicapé. L'indemnisation de ce congé à travers l'Allocation Journalière du proche Aidant (AJPA) versée par la CAF est, quant à elle, limitée à 66 jours. Bonne nouvelle : à compter du 1^{er} janvier 2025, cette durée de 66 jours pourra être renouvelée si le proche aidant apporte son soutien à une personne différente. Les renouvellements seront possibles dans la limite de 264 jours maximum. De plus, à mon sens, le montant de l'allocation versée devrait être revalorisé pour approcher le SMIC ou, à défaut, s'aligner sur le modèle du congé maternité, afin de mieux soutenir les aidants (Allocation Journalière du Proche Aidant AJPA de 64,54 € aujourd'hui).

Par ailleurs, les critères d'éligibilité actuels sont si stricts que seulement 15 900 demandes ont été enregistrées en 2020 (CAF). La personne aidée doit avoir obtenu de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) un taux d'incapacité d'au moins 80 %, ce qui correspond à une entrave majeure dans la vie quotidienne. Or, de nombreux patients ont un taux compris entre 50 % et 79 %, indiquant un empêchement important. Ces critères doivent être revus. Pour les aidants de personnes âgées (60 ans et plus), la personne aidée doit être bénéficiaire de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et être classée dans les groupes GIR 1 à GIR 4, c'est-à-dire relever des catégories les plus touchées par la perte d'autonomie. Au-delà de cette problématique, une mesure positive est que les aidants peuvent désormais s'affilier à l'Assurance Vieillesse (AVA), leur permettant de valider des trimestres pour la retraite sans avoir à verser de cotisations auprès de la caisse de retraite. Cependant, la loi sur le bien vieillir, adoptée en avril 2024, reste insuffisante pour soutenir les aidants. Enfin, les aides au retour à l'emploi après un congé sont inexistantes, posant un problème réel pour ces personnes, en particulier pour les auto-entrepreneurs, qui, en général, ne bénéficient d'aucun droit spécifique.»

► Du côté du travailleur aidant...



Maître Julia Peyre,
Avocate en droit
du travail

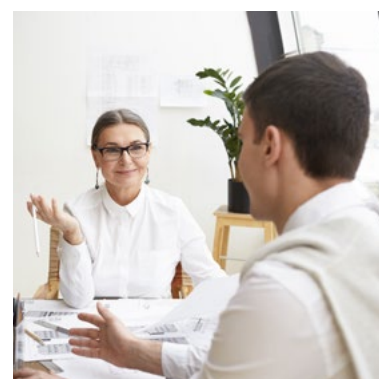
Julia Peyre est avocate en droit du travail et experte sur les questions liées à l'aide dans le monde de l'entreprise (cabinet Squair, Bordeaux). Elle accompagne les directions, les salariés et les associations sur tous les sujets liés aux dispositifs conçus pour les aidants, notamment sur les aspects juridiques. «*Mon travail consiste principalement à sensibiliser et à fournir des informations pour aider les aidants à concilier leur vie professionnelle et leur rôle d'aidant, explique-t-elle. Je conseille également les entreprises lorsqu'elles souhaitent mettre en place des politiques adaptées à ces salariés. Mais en général, ce ne sont pas elles qui me sollicitent directement; j'aborde moi-même ces sujets auprès de mes clients, car il est rare qu'ils prennent l'initiative sur ces questions.*»

En revanche, un nombre croissant de salariés aidants viennent consulter l'avocate, qui les aide directement ou les oriente vers des associations capables de les accompagner et de répondre à leurs questions. «*Beaucoup de ces personnes ne connaissent pas les dispositifs existants qui pourraient les soutenir pour alléger leur charge tout en poursuivant leur activité professionnelle. Elles sont souvent en poste et cherchent des moyens d'organiser leur quotidien face à un employeur qui, malheureusement, n'est pas toujours informé sur ces sujets.*» La situation va devoir changer, sous la contrainte, car la démographie des salariés aidants va progresser. De plus, 51 % d'entre eux ont renoncé à consulter un médecin malgré leurs besoins, et 57 % déclarent rencontrer des difficultés liées à la charge mentale.

Concernant les directeurs des ressources humaines, Julia Peyre constate une sensibilisation croissante, notamment dans les grandes entreprises: *«je propose des formations pour les sensibiliser davantage, en particulier les DRH. La discussion sur ce sujet s'est intensifiée ces dernières années. Cependant, l'engagement des entreprises à mettre en place des politiques reste très lié à l'expérience personnelle des dirigeants ou des responsables des ressources humaines face à ces situations.»* D'autant que ce statut reste en partie tabou, les salariés dans cette situation hésitant à s'en ouvrir à leur hiérarchie. Toujours selon les chiffres de l'Observatoire 2023, 44 % des salariés aidants craignent de perdre leur emploi. Seuls 25 % d'entre eux ont informé leur employeur de leur situation.

► Informer ou pas son employeur concernant son statut d'aidant ?

Les appréhensions et la méfiance face à la déclaration de leur statut d'aidant sont réelles pour de nombreux salariés. Ils craignent d'être stigmatisés, perçus comme des personnes moins engagées dans leur travail. En conséquence, une majorité d'entre eux n'informe pas leur employeur de leur situation. *« Dans ce cas-là, j'essaie de ne pas être dans l'injonction, car je comprends à quel point c'est difficile, reconnaît Julia Peyre, qui est elle-même aidante depuis plusieurs années. Cette peur est, hélas, fondée sur une perception encore trop présente en entreprise. Cependant, je pense qu'il est toujours préférable d'en parler, afin notamment de bénéficier des dispositifs juridiques auxquels le salarié pourrait prétendre. »*



Il y existe une deuxième raison à parler de son statut d'aidant : les salariés qui choisissent de se taire se retrouvent souvent isolés. Ils essaient de gérer la situation par eux-mêmes, accumulant des congés et cherchant des solutions sans en parler à leur employeur ni à leurs collègues. *« Cela peut mener à des incompréhensions, surtout lorsque des absences ou un désengagement sont perçus sans explication, constate-t-elle. Communiquer permet d'éviter cette situation, de se confier à quelqu'un de confiance dans l'entreprise, comme un membre des ressources humaines, pour expliquer sa situation de manière objective. Il ne s'agit pas de se lancer dans un discours émotionnel, mais d'être concret. Par exemple, expliquer combien d'heures par jour l'on consacre à son proche aidé et les difficultés pratiques rencontrées. Dès ce stade, proposer des solutions - individuelles et/ou collectives - peut s'avérer bénéfique. Par exemple, si un salarié se déplace beaucoup et que cela devient impossible à gérer, il peut suggérer une réorganisation temporaire des tâches au sein de l'équipe.»*

► A propos des dispositifs juridiques

En France, plusieurs dispositifs juridiques existent pour aider les salariés à concilier leur vie professionnelle et leur rôle d'aidant. Bien qu'ils soient encore jugés insuffisants par certains, dont Julia Peyre fait partie, ils constituent déjà une ressource pour alléger le quotidien des aidants. Le premier concerne les congés spécifiques. Le « **congé de proche aidant** » permet au salarié de prendre des jours pour s'occuper d'un proche en situation de dépendance. Il est désormais indemnisé par des organismes comme la Caisse d'Allocations Familiales à hauteur du Smic, avec une limite de 66 jours d'indemnisation par an. Le « **congé de présence parentale** » est destiné aux parents d'enfants gravement malades

ou en situation de handicap. Le « **congé de solidarité familiale** » est prévu pour accompagner un proche en fin de vie, avec des modalités de prise définies par la loi.

Ensuite, des aménagements du temps de travail peuvent être demandés par les salariés pour adapter leurs horaires. Par exemple, un salarié aidant peut solliciter un passage de travail de nuit à des horaires de jour. Les « **horaires individualisés** » permettent de conserver la même durée de travail tout en ayant la flexibilité d'organiser son emploi du temps, par exemple en arrivant plus tôt et en partant plus tôt. Enfin, le « **don de jours de repos** » entre collègues permet aux employés de faire preuve de solidarité. Non obligatoire, certaines entreprises l'appliquent avec succès, et durablement dans le temps, à la condition préalable d'assurer une sensibilisation et une information adéquates au sein de l'entreprise. Ils peuvent même contribuer à créer un environnement de travail solidaire, permettant ainsi aux aidants de mieux gérer leurs responsabilités professionnelles et personnelles.

Les autres dispositifs de soutien aux aidants résultent d'accords collectifs, ou sont mis en place unilatéralement par l'entreprise. Ces dispositifs peuvent varier considérablement. *« La première action à entreprendre dans une entreprise, avant même l'instauration de politiques coûteuses, consiste en l'information, la sensibilisation et la formation, assure Julia Peyre. C'est essentiel pour modifier l'image que l'on a des aidants au sein de l'entreprise. Les mesures coûteuses peuvent inclure des congés spécifiques, un accompagnement social individuel, une flexibilité d'horaires, etc. Certaines entreprises choisissent d'allonger les congés ou d'assurer un maintien de salaire durant ces périodes. »*

D'autres dispositifs accessibles aux aidants salariés peuvent être intégrés dans des contrats de prévoyance liés à l'entreprise. Ces garanties peuvent inclure des services spécifiques pour les aidants, allant de l'assistance dans les démarches administratives à l'organisation de services de ménage ou d'aide à domicile. Certaines entreprises mettent également en place un soutien psychologique pour leurs employés aidants.

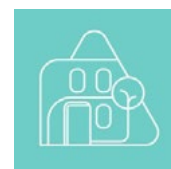
Les salariés du secteur privé ne sont pas les seuls concernés par ces dispositifs, mais également ceux du public - avec certaines spécificités - ainsi que les travailleurs indépendants dont les auto-entrepreneurs et professionnels libéraux. Ces derniers ont droit comme les autres au congé de proche aidant. Toutefois, la reprise de leur activité peut être délicate, notamment en raison de la perte de contacts, de commanditaires et de revenus, car l'indemnisation est souvent largement insuffisante pour compenser les charges qu'ils continuent d'assumer lors de leur absence. Ainsi, bien que des dispositifs existent pour soutenir ces travailleurs, les défis liés à l'indépendance professionnelle rendent leur mise en œuvre plus problématique. *« Je constate parfois que certains salariés envisagent de changer de voie professionnelle, s'engageant dans une profession libérale ou en tant que travailleur indépendant, ajoute-t-elle. Notamment lorsque leurs congés sont épuisés, cela leur permet souvent de mieux s'organiser et d'adapter leur emploi du temps selon leurs besoins. Cette option ne convient pas à tout le monde, bien entendu. »*

► Les enjeux des aidants et le monde du travail

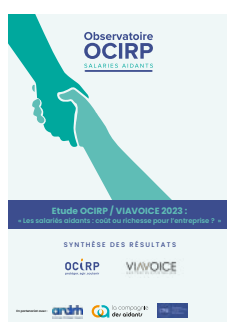
Les lacunes dans les dispositifs existent. « Selon moi, la première amélioration à envisager concerne la durée des congés, notamment pour le “congé de proche aidant”, estime l’avocate. Actuellement, celui-ci peut être renouvelé jusqu’à un an, mais cette période semble dérisoire pour accompagner une personne souffrant d’une maladie chronique ou d’un handicap. » Il est également essentiel d’améliorer la sensibilisation des salariés et des entreprises. Une meilleure information sur les droits et les dispositifs disponibles favoriserait une prise de conscience collective et encouragerait les employeurs à adopter des pratiques plus inclusives.

Enfin, élargir les dispositifs de soutien, notamment en matière d’indemnisation et de flexibilité me semble indispensable. Les travailleurs indépendants, par exemple, doivent faire face à des défis financiers lors de la prise de congés, et des solutions adaptées pourraient les aider à mieux gérer leur situation. Les dispositifs devraient aussi inclure un soutien psychologique et des ressources pour alléger la charge administrative des aidants. Enfin, l’impact des congés d’aidant sur la retraite a été insuffisamment pris en compte, malgré des efforts dans le cadre de la dernière réforme. » En effet, beaucoup de personnes choisissent de travailler à temps partiel pour gérer leurs responsabilités d’aidant, mais cette décision a des conséquences sur leur future pension de retraite.

Concernant le soutien aux aidants, il est essentiel de diriger ces personnes vers des associations disposant de services juridiques ou d’accompagnement social : par exemple **la Ressourcerie** (accompagnement social et psychologique pour les aidants), **Avec nos proches** (ligne d’écoute), Ma boussole aidants pour trouver des informations. « En tant qu’avocate, ajoute-t-elle, j’interviens bénévolement auprès d’associations pour aider à clarifier les dispositifs disponibles et orienter les personnes concernées. »



► Les aidants, une valeur pour les entreprises



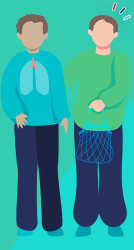
Au-delà des dispositifs, il est important de changer la perception que nous avons des aidants dans le milieu professionnel. 80% des partenaires sociaux et DRH estiment que les salariés aidants développent des compétences utiles à l’entreprise (baromètre OCIRP/VIAVOICE 2023 « Les salariés aidants : coût ou richesse pour l’entreprise »). « En effet, celles-ci sont peu exploitées par les entreprises, indique Maître Peyre. Elles incluent l’intelligence émotionnelle, la capacité d’écoute, l’adaptabilité et la gestion du stress. A l’instar d’un dirigeant de petite entreprise (gérer des équipes, coordonner des soins médicaux, naviguer dans des environnements complexes, etc.), les aidants apprennent à prendre des décisions rapidement et à gérer des situations difficiles, ce qui en fait des atouts précieux pour les entreprises. Ces dernières doivent reconnaître ces compétences et envisager des évolutions professionnelles pour ces salariés, leur permettant d’accéder à des postes à responsabilité qui tirent parti de leur expérience en tant qu’aidants. » A ce propos, plusieurs programmes ont été développés récemment pour accompagner les aidants dans l’identification de leurs compétences et leur intégration sur le marché du travail. Ces initiatives visent à aider ceux qui ont dû interrompre

leur activité professionnelle pendant une période prolongée, que ce soit pour retrouver un emploi ou pour actualiser leur CV. « *L'un de ces programmes est porté par l'association Aidants et bien +, que j'ai cofondée à l'époque et qui est très active aujourd'hui, souligne-t-elle. Cette association, qui est une communauté d'aidants actifs, joue un rôle essentiel dans le soutien aux aidants, en leur offrant des ressources et des conseils pratiques, grâce aux membres.* »



Parmi d'autres ressources, on peut citer l'association Info Droit Handicap (groupe privé sur Facebook) où les aidants de proches en situation de handicap peuvent poser des questions juridiques aux administrateurs de ce groupe, qui incluent des juristes. Les échanges entre aidants permettent aussi souvent d'obtenir des réponses basées sur des expériences concrètes. Ces plateformes offrent un soutien communautaire et juridique précieux, facilitant l'accès à l'information et à l'accompagnement pour les aidants.





4

La psychologie de l'aide

Aujourd'hui, on estime à **11 millions le nombre de proches aidants en France**. Derrière ce chiffre, des situations singulières. Des parcours d'aidants multiples. Des vécus choisis mais aussi parfois contraints : aidant d'un parent âgé, d'un enfant en situation de handicap, d'un conjoint atteint de cancer, d'un proche avec une affection respiratoire. Si ces situations d'aide sont aujourd'hui variées, on observe néanmoins **un point commun ; très souvent, l'aidant ne se perçoit pas, ne s'identifie pas spontanément comme tel**. Il se considère avant tout comme le parent, le frère, la sœur ou le conjoint. Il estime « qu'il est de son devoir » d'aider son proche.



« Le rôle des aidants, déjà largement méconnu pour tous les types de handicap, l'est encore davantage pour les personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques, déplore Dr Jean-Marie Grosbois, pneumologue et fondateur de la structure de réadaptation respiratoire à domicile FormAction Santé (Hauts-de-France), des pathologies souvent sous-diagnostiquées, sous-évaluées et peu reconnues, tant dans le milieu de la santé que dans la société. »

► Le rôle de l'aidant est multidimensionnel

Les aidants qui s'occupent d'un proche atteint de maladie respiratoire chronique, souvent associée à des comorbidités, assument à long terme, et jusqu'à la fin de vie, de multiples rôles dans la gestion de la maladie et de ses répercussions sur la vie quotidienne.

- **Un rôle « technique »** qui consiste à gérer les médicaments à visée respiratoire et les pathologies associées, à mettre en place et manipuler des dispositifs complexes comme l'oxygénothérapie, les ventilateurs ou les systèmes de trachéotomie, ainsi qu'à utiliser des aides à la déambulation. « La crainte de ne pas réussir ou de « mal faire » génère anxiété, stress, troubles du sommeil et fatigue accrue, souligne Jean-Marie Grosbois.
- **Un rôle « physique »** qui implique d'aider dans les activités quotidiennes ou pour les déplacements extérieurs, qu'ils soient médicaux ou liés aux loisirs, à l'origine de fatigue, troubles musculosquelettiques, comportements sédentaires et isolement social.
- **Un rôle « psychologique »** consistant à soutenir l'aidé face à l'impact émotionnel de la maladie, qui se traduit par du stress, de l'hyperventilation, de la culpabilité, des angoisses, voire des crises de panique liées à la peur de manquer d'air ou de mourir étouffé. L'aidant, quant à lui, subit cet impact en miroir, avec des manifestations de stress, d'anxiété, parfois de dépression, de troubles du sommeil, de peur de la mort, voire un véritable burn-out.

- **Un rôle « social »** qui implique d'organiser et de maintenir des activités de loisirs et des relations sociales (familiales et amicales), lorsque l'aidé est trop essoufflé, démotivé, ou souffre d'une mauvaise image et estime de soi, menant à un repli social. Ces actions nécessitent d'anticiper constamment les sorties, de gérer les imprévus et de faire face aux difficultés de dernière minute, sources de stress, de fatigue et parfois de démotivation.
- **Un rôle « sociétal »** qui consiste à interagir efficacement avec les systèmes de soins pour faciliter - fluidifier - au mieux le parcours de santé. Cela implique de collaborer avec les professionnels de santé de premier recours, les spécialistes ou les équipes hospitalières, et d'assumer une part importante du « prendre soin ». La crainte de ne pas y parvenir, l'impact émotionnel des exigences et le temps consacré entraînent stress, angoisse, anxiété et fatigue accrue.

► Les conséquences pour l'aidant sont multiples

Les conséquences pour l'aidant peuvent être délétères : fatigue physique et psychique, stress, anxiété, dépression, peur de mal faire, angoisse liée à la mort, repli social, burn-out, oubli de soi, de sa santé et de son bien-être physique et psychique. Cependant, « *des aspects positifs existent également, souligne le Dr Grosbois, comme l'acquisition d'une expertise dans les traitements, une interaction favorable avec les systèmes de soins, une relation améliorée avec le proche malade, ainsi qu'un sentiment de satisfaction et d'utilité.* »

► Un équilibre entre l'engagement de l'aidant envers son proche et son propre bien-être

Il est fondamental pour les aidants de trouver un équilibre entre leur engagement envers leurs proches et leur propre santé, définie non seulement comme l'absence de maladie ou d'infirmité, mais comme un état de bien-être physique, mental et social. Cette prise de recul demande de développer des compétences en matière de savoir, savoir-faire et savoir-être, aussi bien pour l'aidé que pour l'aidant, mais aussi de prendre du temps pour soi, sans culpabilité, afin de rester plus proche, plus présent et plus efficace.

► Les aidants ont un point commun: ils ne se perçoivent pas d'emblée comme tels



Il existe deux manières principales de devenir aidant. La première est parfois brutale : par exemple, lorsqu'un conjoint est victime d'un accident de la route et se retrouve en situation de handicap. Du jour au lendemain, le proche doit assumer cette nouvelle responsabilité, sans y avoir été préparé. La deuxième possibilité d'entrée dans l'aidance est plus progressive, presque insidieuse. C'est lorsque son proche commence à rencontrer des difficultés de santé, une fragilité dans le quotidien (en lien avec l'avancée en âge, une maladie...). Dans ce cas, l'aidant intervient ponctuellement pour aider son proche (par exemple, l'accompagner à ses rendez-vous médicaux, lui apporter quelques courses, l'aider dans ses démarches administratives). Mais lorsque la perte d'autonomie du proche aidé s'aggrave, l'aidant se retrouve de manière insidieuse à prendre en charge un nombre croissant de tâches car il vient compenser ce que son proche ne peut plus faire seul ou « comme avant ». Cette aide peut devenir très importante, et représenter plusieurs heures par semaine, et même par jour.



Laure Vezin,
Psychologue

Pour faire face, l'aidant va devoir alors composer avec les ressources qui sont les siennes. *«Les réactions varient selon les proches aidants, analyse **Laure Vezin, psychologue, responsable de la Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants Sud 92 (Fondation Odilon Lannelongue, Vanves)**, allant du déni face à la situation, à une banalisation, à la colère, à la mise à distance pour se protéger ou, à l'inverse, à surinvestir cette relation d'aide. Et parfois, tout cela réuni. Sur un plan psychique, le proche aidant va devoir mettre en œuvre de nouvelles stratégies d'adaptation et d'ajustement. Il subira des remaniements psychologiques et affectifs incessants, qui l'épuiseront parfois. Car devenir l'aidant d'un autre, c'est faire l'expérience de tensions affectives, d'émotions positives ou négatives. Il s'agit de vivre la contrainte entre soi et l'autre, entre l'attachement et le détachement, entre le maintien de sa propre identité et celle de l'autre.»* Cette expérience est éprouvante sur le plan

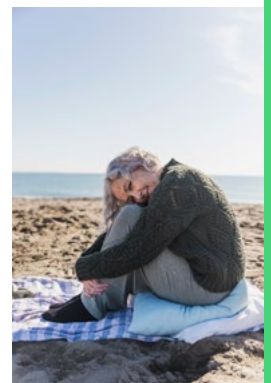
émotionnel, car elle présente une particularité majeure : sa durée n'est pas déterminée à l'avance.

On évoque souvent l'épuisement de l'aidant, les moyens de le prévenir et de l'accompagner, car c'est une réalité : être aidant aujourd'hui impacte fréquemment sa santé physique, psychologique, ainsi que sa vie sociale, personnelle et professionnelle.

► Le « burn out » de l'aidant

L'épuisement peut être psychologique (on parle de fardeau de l'aidant, de charge mentale) mais aussi physique. Il peut parfois évoluer vers un véritable burn out de l'aidant. Ces situations d'épuisement sont complexes à anticiper ou à prévenir, surtout si l'aidant est seul à prodiguer l'aide attendue. *« S'il n'a pas d'entourage bienveillant, de tiers extérieur de confiance, l'aidant peut se retrouver dans un contexte où il n'a aucun espace pour prendre du recul, pour exprimer ses émotions, pour libérer ses tensions, prévient Laure Vezin. Ce vécu s'accompagne souvent d'un sentiment de culpabilité, qui vient remettre en question la perception de ses capacités. L'aidant se reproche de ne plus réussir à tout gérer, alors qu'au départ il y parvenait. Il finit par penser que c'est de sa faute, alors que c'est en réalité la relation d'aide qui a pris une ampleur inattendue. »*

Dans certains cas, *« l'aidant peut également perdre de vue les raisons initiales qui le motivaient à aider, observe-t-elle. Les aspects positifs, comme le désir de protéger son proche ou de lui témoigner son amour, peuvent s'effacer peu à peu. C'est à ce niveau que l'on peut parler de burn-out de l'aidant, similaire d'ailleurs - sur certains points - au burn-out professionnel : un épuisement associé à une perte de sens dans l'aide que l'on apporte, une diminution de l'investissement personnel, et un sentiment de culpabilité. On retrouve d'autant plus ce vécu quand le proche aidé ne peut plus formuler de retour positif sur l'aide que lui apporte son aidant. »*



► Une nécessaire prise de recul

Les dispositifs de soutien ou d'accompagnement des aidants sont très importants car ils leur offrent un espace « compréhensif », un soutien neutre et spécialisé, et extérieur à la relation d'aide et qui permet de penser le champ des « possibles ». Ce soutien, qu'il soit psychologique ou destiné à alléger la charge objective de l'aidant, doit être assuré par des structures véritablement spécialisées dans la relation d'aide, à l'instar des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants, mais également les lignes d'écoute dédiées aux aidants, les cafés des aidants, les groupes d'échange entre pairs aidants, etc.

L'accompagnement psychologique est une composante intéressante, mais parfois peut se heurter à la limite du système dans lequel évolue l'aidant et qui lui laisse peu de marge de manœuvre. Par exemple, si un proche nécessite une aide importante et que l'aidant est seul à assumer cette charge, ce dernier peut faire appel à un service d'aide à domicile ou envisager un séjour de répit pour se reposer et éviter l'épuisement. Toutefois, ces solutions ne sont pas toujours disponibles partout. Elles dépendent du territoire, mais aussi des moyens financiers de l'aidant, ce qui introduit une inégalité dans l'accès à ces dispositifs qui offrent du répit. L'aidant se retrouve parfois confronté à des contraintes pour lesquelles il ne possède pas toujours toutes les clés. Le premier soutien à l'aidant, c'est une aide de qualité autour de son proche aidé.



« Le système actuel fait parfois de l'aidant une variable d'ajustement face à l'insuffisance des aides disponibles pour la personne aidée » Laure Vezin



Cette notion d'écosystème est importante quand on engage un processus de soutien pour l'aidant ; *« il faut évaluer les leviers autour du binôme aidant-aidé, pour activer - si la situation le permet - du répit, de l'échange, la mise en place d'aides, etc., avertit Laure Vezin. Cette évaluation est aussi importante que le travail introspectif avec l'aidant sur son vécu psychologique. L'aidant peut apprendre à libérer ses émotions et à parler de sa culpabilité, mais tant que le système ne lui fournit pas les outils nécessaires, il lui est difficile de gérer la situation de manière optimale et d'être acteur de sa situation, avec la notion de choix que cela comporte. »* Elle précise : *« les aidants ont des besoins essentiels : être écoutés, soutenus, informés et trouver des solutions pratiques pour leur proche, libérer du temps... Cependant, les aidants ont parfois besoin d'un accompagnement pour identifier ces besoins qui sont devenus invisibles, tant la relation d'aide est intense. Par exemple, l'aidant peut ressentir le besoin de partager avec d'autres aidants ou d'être écouté, mais la gestion quotidienne des urgences prend toute la place. Il peut aussi perdre l'envie de prendre soin de lui. Il ne se pose d'ailleurs plus cette question. Il y a parfois un effacement de soi. »*

► Les aidants, des souffrances communes

Les aidants sont souvent confrontés à des injonctions, qu'ils perçoivent ainsi, ce qui peut les amener à taire leurs ressentis et à ne plus exprimer leur vécu. Par exemple les phrases : « tu devrais faire ceci » ou « pourquoi ne fais-tu pas cela ? » « à ta place, moi, je ferai ainsi ». Ces conseils, malgré leur intention d'aider, ne répondent pas à leur besoin fondamental d'être

écoutés sans jugement. L'aidant vit une situation très personnelle et n'a pas envie que sa manière de la gérer soit critiquée ou attaquée. La relation d'aide est une relation de l'intimité. L'aidant n'a pas toujours envie de dévoiler cette intimité, car recourir à un soutien extérieur implique d'exposer à un tiers sa relation affective ou intime avec son proche. « *Cela peut être vécu comme une intrusion par l'aidant*, signale Laure Vezin. *Cet aspect est un des freins au recours à l'aide extérieure. Certains aidants préfèrent se replier sur eux-mêmes. Or, ce repli peut devenir délétère avec le temps. Si la situation d'aide se complexifie et devient plus exigeante, l'aidant se retrouvera seul et isolé face à l'ensemble des défis.* »

▸ 2024, une prise de conscience ?

La valorisation et la reconnaissance des aidants cette dernière décennie ont effectivement eu des effets positifs, notamment en les encourageant à rechercher des soutiens et à s'accorder du temps. « *Cependant, à mon sens, la crise sanitaire liée à la Covid-19 a freiné cette dynamique.* » Les tensions au sein des hôpitaux, des services d'aide à la personne et des services médico-sociaux ont engendré des manques de moyens humains, des postes non pourvus. Ces lacunes ont impacté les aidants : ceux-ci se retrouvent souvent à pallier les insuffisances des services. Par exemple, par le passé, de nombreuses assistantes sociales étaient disponibles dans les hôpitaux pour préparer le retour à domicile des patients âgés, facilitant ainsi la mise en place d'aides à domicile. Aujourd'hui, la pénurie de personnel dans les services sociaux et médicaux réduit considérablement cette assistance. Les médecins ont moins de temps pour accompagner les aidants. Les services à domicile sont souvent débordés par la demande et manquent de personnel. En conséquence, les aidants se voient contraints de prendre en charge des tâches supplémentaires, compensant ainsi les difficultés du système et des organisations. L'aidant devient encore plus aujourd'hui le soignant, le travailleur social, le coordinateur autour de son proche.

Les Plateformes d'accompagnement et de répit des aidants, un maillage du territoire national

Les plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants sont des dispositifs récemment élargis à tous les aidants avec, selon les territoires, des plateformes spécialisées dans le handicap. Actuellement, il existe environ 300 plateformes en France, sous la tutelle des Agences régionales de santé qui bénéficient d'une dotation spécifique. Les plateformes ont constaté ces dernières années une augmentation significative des demandes. De plus en plus d'aidants les contactent directement, souvent après une recherche sur Internet ou par le bouche-à-oreille. Cette tendance suggère une prise de conscience croissante de la part des aidants de leur rôle, dans le fait de s'identifier en tant que tel, avec des demandes de soutien pour soi mais aussi d'informations d'aides pour leur proche.

Les services proposés par les plateformes incluent du soutien individuel et de groupe, ainsi que des activités de loisirs, de bien-être ou autre thématique, pour renouer avec la vie sociale et bénéficier de

temps pour soi. Précisément, la particularité des plateformes réside dans leur ancrage local. Ce sont des dispositifs portés par des structures de proximité, qui connaissent bien leur territoire. Certaines ont des spécialités (aidants de personnes âgées, maladie neuro-dégénératives, parents d'enfant porteur de handicap...).

De plus, les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants offrent un accompagnement personnalisé qui évolue en fonction des besoins et du cheminement de l'aidant. Ainsi, les aidants sont sensibilisés à l'importance de prendre soin d'eux-mêmes autant qu'ils prennent soin de leur proche. L'objectif est de mettre en place des outils afin que la relation aidant-aidé reste le plus possible positive et satisfaisante, et que les difficultés rencontrées au quotidien obtiennent une réponse la plus adaptée possible.

Alice Steenhower, directrice de l'Association «Avec nos proches» : *«L'échange avec un ancien aidant présente plusieurs avantages. D'abord, il y a les bienfaits de l'écoute elle-même, qu'elle provienne d'un pair ou d'un professionnel, le simple fait de pouvoir exprimer ce que l'on ressent permet de se libérer d'un poids et de prendre du recul. Cela a un effet très positif sur le bien-être. Ce qui est particulièrement intéressant dans l'échange entre pairs, c'est aussi de savoir que la personne à l'autre bout du fil comprend réellement ce qu'on dit. Cette compréhension réduit la peur d'être jugé. Même si les histoires ne sont pas identiques, les souffrances et les problématiques rencontrées par les aidants sont souvent similaires. Cela permet de se sentir moins seul et de se décharger émotionnellement, en réalisant qu'on n'est pas seul à vivre cette situation. Sans jugement. Enfin, l'échange entre pairs permet un partage d'expérience. Chez nous, cela reste au choix du bénévole. Ce partage est particulièrement fort dans nos ateliers collectifs, où jusqu'à six aidants échangent avec un professionnel et un ancien aidant. Cela renforce encore l'esprit de soutien entre pairs, créant ainsi un espace de soutien mutuel.»*

www.avecnosproches.com

La ligne d'appel : 01 84 72 94 72, tous les jours de 8h à 22h



AVEC NOS PROCHES
Écoute & Info pour les aidants

TEMOIGNAGE

Sylvie Pouwels (69 ans), qui fut l'aidante pendant quatre ans de son mari, atteint de la maladie de Charcot, et décédé en décembre 2023.



« L'aidant doit se faire aider sans attendre d'être épuisé, afin d'être véritablement présent pour la personne malade, tant sur le plan physique que mental »



Mon mari est décédé en décembre dernier des suites de complications liées à la maladie de Charcot ou sclérose latérale amyotrophique (SLA). Il n'a pas reçu de soutien psychologique, et j'ai dû assumer ce rôle jusqu'à l'intervention d'un pneumologue, qui a rendu visite à mon mari à cinq reprises pour prendre en charge les complications respiratoires de la maladie. Ce médecin lui a prodigué en quelque sorte un véritable soutien psychologique, dont j'ai également bénéficié. En juillet 2023, quand je lui ai ouvert la porte pour la première fois, je me souviens lui avoir dit : *« Bonjour Docteur, je ne suis plus seule. »* Cette phrase m'a marquée. Puis nous sommes ensuite rentrés chez nous, dans un autre département, et là j'ai vraiment endossé le rôle d'aidante. Cela inclut aussi celui de psychologue, d'auxiliaire de vie, en complément des aides que nous avons, mais qui n'ont été mises en place que le 15 juin 2023, alors que mon mari était malade depuis quatre ans.

Être l'épouse aidante, c'est beaucoup. On écoute, on soutient. Mais il y a un conseil que je donnerais aux aidants : il faut se faire aider physiquement, et plus rapidement que je ne l'ai demandé. Bien sûr, il y a aussi le besoin d'un soutien psychologique, mais l'aide physique est essentielle. Pourquoi n'y ai-je pas eu recours plus tôt ? Parce que j'avais cette impression qu'on me volerait du temps avec mon mari. Je voulais rester auprès de lui le plus longtemps possible, m'en occuper autant que je le pouvais, par amour conjugal. C'est mon rôle d'épouse, et je l'ai assumé jusqu'au bout. Mais à un moment donné, vous commencez à craquer. Vous sollicitez petit à petit les aides, mais seulement quand vous êtes épuisée. Et c'est là que le problème se pose : vous êtes tellement fatiguée que vous ne pouvez plus être pleinement à l'écoute de la souffrance morale de votre mari. Car la maladie de Charcot est incurable et très lourde à porter moralement. Ce n'est pas une maladie douloureuse physiquement, comme certains cancers incurables peuvent l'être, mais elle impose une souffrance morale terrible. Mon mari, qui était kinésithérapeute, voyait lui-même, mois après mois, la fonte musculaire et la perte de sa motricité. C'était insoutenable pour lui.

J'ai commencé à écrire un petit journal un an après l'annonce de la maladie. J'ai surtout écrit pendant les deux dernières années, les plus dures, pour exprimer mes émotions. C'était une sorte d'exutoire. Ce matin, je l'ai relu. Je l'avais déjà lu à notre fils aîné le soir de Noël. Il m'a remerciée de lui avoir partagé ces écrits, car il m'a dit : «*Nous ne savions pas, maman, que c'était si difficile.*» Bien sûr, ils l'ont vu, mais ne pas vivre avec nous au quotidien empêche de saisir l'ampleur de la situation. L'un des frères de mon mari est venu passer quelques jours lors de la dernière année avant le décès de mon mari. Il m'a confié ensuite qu'il ne s'était pas rendu compte à quel point c'était difficile. Tant qu'on ne vit pas avec une personne malade, on ne se rend pas compte de tout ce que prend en charge l'aidant, à tous les niveaux.

J'ai toujours eu un caractère optimiste, et c'est une chance. Cela m'a permis de ne jamais baisser les bras. Avec mon mari, je serais allée jusqu'au bout du monde. En quatre ans, nous avons réalisé des choses incroyables. Par exemple, la première année, nous avons bouclé deux voyages en camping-car, à six mois d'intervalle. Puis nous sommes partis faire un safari au Kenya et, la dernière année, nous avons voyagé aux Antilles. Nous nous sommes également rendus plusieurs fois en Espagne et une fois au Maroc, souvent dans des conditions rocambolesques. Le voyage aux Antilles, par exemple, fut assez épique, et j'étais seule à m'occuper de lui.

Comment ai-je tenu physiquement ? Je ne sais pas. J'avais perdu quelques kilos et j'ai eu six mois de petits désordres physiques qui se sont rétablis avec les vacances. Mais dans l'ensemble, je m'en suis bien sortie. Maintenant, sur le plan moral, c'est une autre histoire. Il ne faut pas trop me demander comment je vais, sinon je risque de fondre en larmes. Mais je me raisonne, car je me dis que j'ai une bonne santé et que je n'ai pas le droit de la gâcher. J'ai par ailleurs toujours conservé mon activité de médecin ophtalmologue en « cumul emploi-retraite ».

Mon mari a été suivi au centre de référence des maladies neurodégénératives dont nous dépendions géographiquement. Au bout de deux ans, à mon grand regret, nous avons dû retirer notre dossier. A chaque visite trimestrielle, nous avons peur et en ressortons complètement démolis. A la plupart de nos questions, nous recevions des réponses cinglantes et totalement dénuées d'empathie. De plus, le protocole d'annonce de la maladie prévoit une consultation avec un psychologue. Or celle-ci n'a pas été honorée du simple fait de l'absence de la psychologue ce jour-là.

Nous avons donc été suivis ensuite par un neurologue au centre hospitalier de notre ville de résidence, une fois par an. Ce médecin était beaucoup plus empathique et a même proposé deux séances d'hypnose à mon mari.

Quant à moi, je n'ai pas reçu de soutien psychologique. On ne m'a pas posé de questions sur mon état. Puis j'ai craqué, devant mon médecin traitant, en mai ou juin 2023, après presque 4 ans de progression de la maladie de mon époux. C'est un confrère que je connais bien, et je lui ai dit : « *Je n'en peux plus. Il faut faire quelque chose.* » Il m'a alors conseillé de chercher de l'aide. J'ai contacté un prestataire et nous avons eu une auxiliaire de vie extraordinaire, très compétente pour les soins nécessaires à mon mari, notamment pour la ventilation et la toilette. Nous avons adapté notre maison progressivement, avec un monte-escalier, puis une salle de bain adaptée. Elle est devenue un véritable espace médicalisé. C'est à ce moment, au bout de mes forces, que j'ai réalisé l'importance de se faire aider. Les gens autour de moi me le disaient déjà depuis longtemps : « *Sylvie, tu dois te faire aider.* » Mais je repoussais toujours, en me disant : « *Il sera toujours temps.* »

Pendant les moments critiques, comme lorsqu'il faisait des fausses routes en mangeant, j'étais dans un stress constant. Nous avons une orthophoniste formidable, qui aurait dû insister plus tôt pour la gastrostomie, pour assurer la nutrition par voie entérale. Nous avons attendu jusqu'en novembre, et à ce stade, il était presque trop tard. Cet été-là a été une période de terreur, car chaque repas devenait un cauchemar.

Mon mari voyait effectivement que je m'épuisais, il me disait souvent qu'il fallait que je me fasse plus aider. Lui-même souhaitait que nous ayons davantage de soutien, mais il n'était pas facile de mettre tout cela en place.

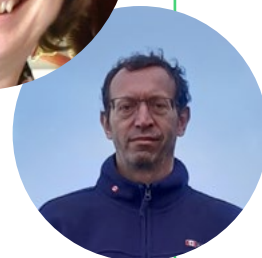
Un autre point important est que mon mari, ayant plus de 60 ans, ne relevait pas de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) mais de l'APA (l'aide personnalisée à l'autonomie). Cette dernière étant accordée sous conditions de ressources, nous recevions environ 100 euros/mois. Alors que le dernier mois de sa vie, les dépenses liées à l'auxiliaire de vie s'élevaient à 3000€ mensuels. Un projet de loi (qui a été voté depuis, ndlr) a été déposé pour que tous les malades atteints de la maladie de Charcot, quel que soit leur âge, bénéficient des prestations de la PCH. Mais les événements politiques ont tout stoppé au début de l'été 2024.

Il est essentiel que les aidants de malades de Charcot comme d'autres pathologies aussi invalidantes se fassent aider rapidement. Pour être véritablement aux côtés du malade, il faut être présent physiquement, le prendre dans ses bras. Être disponible signifie aussi partager des moments simples, comme regarder des photos ensemble. Je ressens un grand regret de ne pas avoir été suffisamment présente sur le plan du soutien moral. Cette disponibilité est particulièrement importante dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Il est essentiel de tenir la main du malade.



TEMOIGNAGE

**Marie-Hélène, patiente experte,
et Luc Bondant, son mari et proche aidant**



« **L'aidant donne avant tout énormément d'amour** »



Marie-Hélène souffre d'asthme sévère mais également d'apnées du sommeil, pour lesquelles elle est appareillée chaque nuit avec un dispositif de pression positive continue. *« Je suis autonome dans la gestion de mes maladies, explique-t-elle. Mon mari n'a pas à intervenir directement, même si je le tiens au courant de mes rendez-vous médicaux réguliers. Nous savons ce que signifie être aidant, car nous le sommes vis-à-vis de notre fille aînée. L'aidant donne avant tout énormément d'amour, que ce soit pour sa femme, son enfant, ses parents, un proche ou un ami : l'amour est central dans le rôle de l'aidant. En ce qui me concerne, l'amour que mon mari me porte se manifeste surtout lorsque je vais mal, sur le plan psychologique ou physique. Même si, au quotidien, je fais tout pour gérer la situation seule, sa présence et son amour sont toujours là. C'est essentiel pour moi. En cas de détresse respiratoire, par exemple, ce cas de figure nous est arrivé plusieurs fois : même en cas de crise d'asthme, je persistais à dire que j'allais bien, que tout était sous contrôle. C'est alors mon mari qui m'arrête en me faisant réaliser que « non, ça ne va plus du tout ». Encore récemment, il m'a dit : "tu prépares tes affaires et je t'emmène à l'hôpital". »*

L'aidant, un précieux garde-fou

À chaque fois, *« Luc a été mon garde-fou, car il sait combien je veux être autonome, et que je pense bien connaître ma maladie. Pourtant, même en étant patiente experte, je tombe parfois dans le piège de penser que tout va bien, reconnaît-elle. En cas d'exacerbation sévère, je ne suis plus suffisamment oxygénée, je perds ma lucidité, et c'est là que mon mari intervient. Il m'observe et me rappelle que j'ai déjà pris tout le traitement, et que malgré cela, je continue à tousser et à ne plus respirer correctement. À ce moment-là, il prend la situation en main. Il est attentif, même si je suis autonome et que je ne le tiens pas au courant de tout, notamment des aléas de ma respiration ou de la toux, ou encore lorsque je dors mal la nuit. Son observation et sa vigilance sont primordiales. »*

Dans ces moments de crise, *« je ne réalise pas forcément la gravité de la situation de ma femme, poursuit Luc Bondant. La dernière fois, j'ai vérifié sur internet ce que « peak flow » signifiait, et c'est*

là que j'ai compris que son débit expiratoire de pointe était effondré et que c'était extrêmement sérieux. Une véritable urgence.» Une autre fois, ce fut leur fille qui a fait remarquer à sa mère que celle-ci était désorientée car elle avait oublié de porter son masque de PPC la nuit précédente, ce dont Marie-Hélène était pourtant convaincue. Cette dernière en convient : « ce genre de situation me montre à quel point on peut devenir un peu "robotique" dans la gestion de sa maladie, et ne plus être pleinement conscient de tout. Mon entourage, qu'il s'agisse de mon mari ou de ma fille, est là pour m'aider à garder le cap. L'aidant joue un rôle essentiel dans la vigilance, tout en étant dans l'empathie, surtout face aux moments de fatigue ou aux sautes d'humeur liés à la maladie ».

Un soutien logistique et moral

Enfin, Luc aide Marie-Hélène surtout dans les gestes du quotidien. « Mon soutien est surtout pratique, souligne-t-il, mais aussi moral, car je sais que c'est difficile pour elle. Outre sa volonté d'être autonome, je comprends également qu'elle ne veuille pas en parler pour se changer les idées. » « Voilà, je refuse de plomber l'ambiance à la maison avec tout ça ! », renchérit Marie-Hélène. « Quand ma santé a commencé à se dégrader sérieusement après la ménopause, je ne voulais pas ajouter ce fardeau à la charge émotionnelle déjà lourde que nous avons avec notre fille. J'ai toujours essayé de tout gérer seule, de ne pas en parler pour ne pas encore plus affecter le moral de la famille. » Mais son autonomie revendiquée à une seconde explication. « Depuis le début, je ne veux pas non plus être perçue comme "la femme malade" par Luc, ajoute-t-elle. Je veux rester une femme, Marie-Hélène, tout simplement. Je refuse de me définir par mes maladies, même si elles s'accumulent et ne cessent de se dégrader malgré tous mes efforts, mon observance des traitements et une certaine hygiène de vie. Mon caractère y est pour beaucoup. Je m'appelle Marie-Hélène, pas "asthme sévère". »

Par ailleurs, personne malentendante depuis sa jeunesse, pour Marie-Hélène ne pas parler de ses maladies, ne pas les traiter comme le sujet principal à la maison, « c'est aussi une manière de ne pas insister sur ce qui va mal, explicite-t-elle. C'est ma manière de prendre ma revanche sur la maladie. J'ai mûri dans mon rapport à celle-ci. Au début, j'ai traversé toutes les phases, du déni à la colère, mais aujourd'hui, je choisis de ne pas la laisser m'engloutir. Ça l'est pour ma surdité au même titre que pour mon asthme sévère et mes apnées du sommeil. C'est ma façon à moi de préserver notre équilibre et de continuer à avancer malgré tout. »





5

Aidants – soignants, quelles relations ?

Les relations entre les proches aidants et les professionnels du soin en charge de la personne aidée sont très complexes. Il y a parfois un sentiment d'instrumentalisation. Il existe aussi des situations où les intervenants en charge des soins et de l'aide du proche aidé « oublient » l'aidant. De nombreux aidants se sentent écartés par le corps médical et les soignants, bien qu'ils soient souvent les personnes les mieux informées sur l'état de leur proche. « *On parle d'invisibilité de l'aidant*, remarque **Laure Vezin**, psychologue, responsable de la Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants Sud 92 (Fondation Odilon Lannelongue, Vanves). *Ce point s'est amélioré avec la médiatisation du terme aidant et la formation des professionnels, mais il reste encore de grandes marges de progression.* » De manière générale, les aidants expriment un manque de reconnaissance, qui peut même être sociétal, mais également un manque d'attention et de compréhension. Ils ont parfois le sentiment d'être sollicités uniquement pour fournir des informations « utiles » pour faciliter l'organisation du travail des professionnels. « *Cette impression d'instrumentalisation peut devenir une source de souffrance, regrette-t-elle, car elle ne reconnaît pas l'aidant pour les actions qu'il accomplit. Il a l'impression que son rôle se réduit à celui d'informateur ou d'intermédiaire, alors qu'il est bien plus impliqué dans le soutien de son proche. Cela peut engendrer des conflits avec les professionnels, surtout lorsque l'aidant formule des demandes spécifiques et qu'il a le sentiment de ne pas être écouté.* »



INTERVIEW

Le Dr Hélène Rossinot, spécialiste en santé publique et experte sur la question des aidants, a publié plusieurs ouvrages sur ce thème. Cette fois-ci, avec son dernier livre «*Prendre soin des aidants. Le premier mode d'emploi pour les professionnels de santé et de l'accompagnement*»*, elle s'adresse aux soignants

Aidants – soignants, quelles relations ?

► Finalement, qu'est-ce qu'un aidant ?

Découvrir l'intervention du Dr Rossinot



Dr Hélène Rossinot : La définition « officielle » d'un aidant désigne quelqu'un qui aide régulièrement un proche malade, âgé ou en situation de handicap. C'est une définition floue. Le terme « malade » est complexe, tout comme l'expression « aider régulièrement », sujette à interprétation. Ce qui me semble central, c'est l'impact de cette aide sur la personne aidante. Aucun préjugé lié à l'âge, au genre ou à la pathologie ne devrait intervenir. Selon les capacités de chacun, leur forme physique, leur situation sociale ou l'organisation familiale, des situations très diverses peuvent émerger, même face à une pathologie similaire.

Lors de mes recherches pour ma thèse de médecine sur les aidants, après avoir rencontré trois personnes en fin de vie, j'ai commis l'erreur de hiérarchiser dans mon esprit la gravité des maladies. J'ai pensé que l'aidante que je rencontrerais ensuite, épouse d'un patient diabétique, serait forcément en meilleure forme. Mais cette femme était, en réalité, celle qui souffrait le plus. Cela m'a appris très tôt à ne pas évaluer la gravité de la situation de l'aidant en fonction de la seule pathologie de l'aidé.

► Pensez-vous que ces dernières années les aidants sont aussi moins invisibles aux yeux des soignants ?

Dr Hélène Rossinot : Il existe très peu de données chiffrées sur ce sujet, mais j'ai l'impression que de plus en plus de médecins et de professionnels du soin s'y intéressent. Ils me contactent plus fréquemment pour poser des questions. Je remarque aussi un nombre croissant de publications sur ce thème dans des spécialités qui, auparavant, étaient moins concernées comme en pneumologie ou en cardiologie. Cela n'existait pas il y a cinq ans.

► Quel rôle doivent endosser les médecins et les soignants en général ?

Dr Hélène Rossinot : Les soignants devraient prendre un moment, même deux ou trois minutes, pour parler à l'aidant en tête-à-tête. Cela permet une «micro-identification» : poser quelques questions simples comme «Connaissez-vous le terme aidant?», «Avez-vous du soutien?» ou «Êtes-vous suivi?». Le défi est de «rattraper» les aidants avant qu'ils ne soient trop épuisés.

Les soignants peuvent ainsi encourager l'auto-reconnaissance de l'aidant. Certains aidants, en effet, ignorent simplement ce terme. D'autres refusent de l'appliquer à eux-mêmes, pensant qu'ils n'en font pas assez pour mériter ce titre, ce que j'appelle le «syndrome de l'imposteur de l'aidant». D'autres considèrent que leur rôle relève simplement de la normalité et peuvent se sentir offensés à l'idée d'être qualifiés d'aidants, et se définissent plutôt comme épouse, mère, fils...

Dans ces deux situations, les médecins ont un réel pouvoir. L'argument d'autorité s'avère efficace, notamment face au syndrome de l'imposteur. Entendre un professionnel de santé affirmer que l'on est aidant permet bien souvent de se sentir légitime et reconnu. Si le médecin intervient rapidement pour déstigmatiser cette notion, ainsi que celle du répit, cela aide à normaliser la situation, à alléger la culpabilité associée et à encourager l'aidant à solliciter des aides extérieures.

Il faut éviter de tomber dans le piège du discours moralisateur. Dire à un aidant qu'il «devrait» ou «serait bien» qu'il prenne du temps pour lui peut s'avérer contre-productif. Car ils en sont souvent bien conscients, mais ils n'y parviennent pas toujours. Le rôle du médecin est donc d'accompagner ce processus en offrant une écoute active et des solutions concrètes, plutôt que des conseils généraux. En étant attentifs, les médecins peuvent mesurer la profondeur de la détresse et orienter vers des solutions adaptées, même simples. Cependant, leur rôle ne se substitue pas à celui des assistants sociaux. Idéalement, les médecins devraient connaître quelques ressources clés : les conseils de santé destinés aux aidants doivent être accompagnés de recommandations concrètes pour les mettre en œuvre.

► Les aidants ont aussi parfois un sentiment d'instrumentalisation de la part des soignants, ce qui peut détériorer la qualité des interactions entre eux...

Dr Hélène Rossinot: Ce sentiment est compréhensible et, d'ailleurs, de nombreux professionnels de santé en sont conscients. Ils se retrouvent souvent dans une position délicate : ils souhaitent soutenir l'aidant, mais sont contraints de lui donner une «to do list», car le système de santé repose sur l'implication des aidants. Trouver un équilibre entre ce besoin et la nécessité de ne pas les surcharger constitue une difficulté pour de nombreux professionnels. Par commodité, les aidants sont parfois sollicités pour assumer certaines responsabilités, alors que d'autres solutions pourraient être envisagées. Il s'agit donc de chercher des alternatives ou de mieux répartir les rôles afin que l'aidant ne se sente pas simplement perçu comme un exécutant, ce qui risquerait d'aggraver son épuisement et de nuire à sa relation avec les soignants.

Les soignants ne doivent pas non plus présumer qu'un aidant pourra tout gérer simplement parce qu'il est physiquement présent lors d'un rendez-vous ou d'un retour à domicile. Il est donc essentiel d'abandonner le réflexe «il y a un aidant, tout ira bien». Discuter avec lui permet de mieux comprendre ses limites, ses possibilités réelles et de prévoir des solutions alternatives si nécessaire. Cette approche permet non seulement de mieux évaluer la situation, mais aussi de renforcer la relation soignant-aidant. L'aidant doit se sentir respecté dans son rôle.

► Pensez-vous, comme certains, que les aidants sont la variable d'ajustement de l'insuffisance de nos politiques de santé ?

Dr Hélène Rossinot: Je suis entièrement d'accord. Depuis des années, on tente de combler les failles du système par des mesures isolées, sans refonte globale. Pour réellement améliorer la situation des aidants, il devient inévitable de repenser entièrement le système de santé, en particulier la relation entre l'hôpital et le domicile, deux univers qui évoluent de manière indépendante. Les incohérences sont innombrables, créant une surcharge pour les aidants. Tant que les questions de financement et de gestion des soins à domicile, ainsi que la coordination entre tous les acteurs (hôpital, domicile, aidants, services sociaux), ne seront pas abordées, la situation restera dans l'impasse.

* Editions Vuibert, oct. 2024

Alice Steenhouwer, directrice de l'association Avec nos proches

Quelles sont les pratiques des professionnels de santé à l'égard des aidants ?



Au cours de ses études pour devenir directrice d'EPHAD, Alice Steenhouwer, actuellement directrice de l'Association Avec nos proches s'est rendue compte qu'on ne lui avait jamais parlé de la notion d'aidant ni de la souffrance vécue par les familles. Issue d'une famille de soignants, elle a aussi découvert en les questionnant que personne ne connaissait réellement l'impact de l'aidance, alors même que « *la relation entre le soignant et l'aidant devrait être un véritable partenariat pour le bien-être du patient, estime-t-elle. Malheureusement, j'ai constaté que cette relation n'était pas véritablement mise en place. Elle dépend beaucoup des individus, soignants et aidants. Cette absence de coopération a forcément un impact négatif sur la prise en charge du patient et de ses proches.* »

Ayant intégré l'association Avec nos proches, elle a constaté que le sujet des relations entre soignants et aidants est très vaste. En discutant avec des soignants, deux attitudes principales se dégagent : soit ils n'avaient aucune conscience de cette problématique, n'ayant jamais été sensibilisés, soit ils préféraient s'écarter complètement des familles en raison des conflits fréquents entre le patient et ses proches. Une prise de distance visant à éviter de se retrouver pris dans une relation conflictuelle.



De la part des aidants, l'association Avec Nos Proches a également remarqué un ressenti de méfiance, d'incompréhension et même de crainte envers les soignants. Face à cette situation, l'association Avec nos proches a décidé en 2019 de lancer une enquête sur les pratiques des professionnels de santé à l'égard des aidants (1). L'objectif était de dresser un état des lieux des relations soignants / aidants : connaissent-ils cette problématique ? Travaillent-ils avec les aidants ? Comment les considèrent-ils, etc. ? Outre une sensibilisation à la question des aidants « sur le tas », l'enquête a révélé que l'aidant est bien reconnu comme la personne qui soutient

quotidiennement une personne fragile, principalement dans les domaines du handicap et de la personne âgée. « *Toutefois, cette reconnaissance est moins marquée dans le contexte de la maladie chronique, souligne-t-elle. Il était intéressant d'entendre des professionnels affirmer qu'ils n'étaient pas conscients de l'importance de l'aidance, alors que sur le terrain, notamment à domicile, il était évident que cela représentait une charge considérable.* » Dans les résultats de l'enquête, on peut lire que « *la moitié d'entre eux estime qu'environ 70% de leur patientèle dépendante reçoit l'aide d'un proche aidant. Cependant, être confronté aux aidants ne va pas systématiquement de pair avec leur identification*

(1) État des lieux de l'accompagnement des aidants par les professionnels de santé (infirmier(e) à domicile, masseur(se) kinésithérapeute, médecin généraliste, pharmacien) enquête 2019. Avec nos proches.

en tant que tel ». De plus, « 77 % des professionnels interrogés remarquent souvent voire systématiquement une détérioration de l'état de santé des proches aidants. Pour autant la prise en charge de ces difficultés reste inégale. » Par ailleurs, « 18 % des professionnels abordent systématiquement les difficultés rencontrées par les aidants (66 % l'évoquent souvent). » Trois approches se distinguent pour l'accompagnement des aidants : un soutien informel avec des conseils pratiques, un accompagnement médical avec des consultations spécifiques et des conseils pour le bien-être, et une prise en charge globale où le professionnel gère aussi les aspects administratifs et logistiques, parfois en remplaçant l'aidant dans certaines tâches. A noter, parmi les principaux freins à l'accompagnement des aidants, l'enquête a trouvé que 48 % des professionnels rencontrent des difficultés dues à des relations conflictuelles avec les patients, notamment dans les cas de pathologies comme Alzheimer, et que 36 % des professionnels ont du mal à communiquer avec certains aidants à cause de comportements, de disponibilités ou de barrières linguistiques. La peur de violer le secret médical freine 20 % des professionnels. Environ 29 % d'entre eux manquent de temps pour accompagner les aidants, ce qui est aggravé par un manque de reconnaissance administrative et financière.

Lire la **SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE EN 10 POINTS**

« Nous avons donc débuté notre travail en constatant un manque flagrant d'information sur l'impact de l'aidance, que ce soit en termes de santé physique, psychique, ou de la vie en général, fait remarquer Alice Steenhouwer. Il y avait aussi une méconnaissance des ressources spécifiques disponibles pour les aidants, et les soignants avaient tendance à se renvoyer la balle plutôt que de diriger les aidants vers des solutions extérieures. Mais le frein principal pour les soignants à soutenir les aidants était souvent lié à l'existence de conflits entre les patients et leurs aidants. »

Par conséquent, son premier conseil aux professionnels de santé serait de se former et de se sensibiliser à la question de l'aidance afin de mieux comprendre les enjeux pour les aidants, ce qui pourrait faciliter la relation entre soignants et aidants, ces derniers étant des partenaires clés dans le maintien à domicile. Dans l'enquête, les professionnels demandent à être eux-mêmes plus informés, sur le vécu des aidants, la détection des difficultés/ l'évaluation des besoins et les solutions existantes. *« A cette fin, nous avons, suite à cette enquête, créé une formation en e-learning sur l'accompagnement et l'orientation des aidants (lien disponible sur le site), pour aider les professionnels de santé (médicaux et paramédicaux) à mieux comprendre et à mieux soutenir les aidants dans leur quotidien. »* Il existe des différences de vocabulaire entre les aidants et les professionnels de santé, illustre-t-elle, *« qui peuvent poser des difficultés de communication. Un autre problème fréquent est que les aidants n'osent pas exprimer ce qu'ils ressentent, surtout lorsque ces sentiments sont liés à des pensées négatives ou culpabilisantes. Par exemple, certains aidants avouent avoir eu des pensées noires, comme souhaiter la mort de leur proche. C'est une réalité difficile à admettre, et encore plus à partager avec un professionnel de santé. Ces pensées, bien que passagères et souvent suivies de regrets, ne remettent pas en question l'amour ou l'attachement envers la personne aidée. Cependant, elles sont rarement exprimées par peur du jugement. De nombreux aidants ont rapporté des réactions de professionnels qui, au lieu d'offrir un soutien, ont répondu par des remarques culpabilisantes du type : "Ce n'est pas vous qui êtes malade." Ce type de réaction aggrave encore la situation de l'aidant, et sa culpabilité déjà grande de ne pas en faire assez mais aussi contribue à son burn-out.*

Le constat est similaire lorsqu'un aidant ose enfin dire qu'il se sent épuisé. En ignorant ou en minimisant la souffrance des aidants, les professionnels de santé peuvent involontairement aggraver leur détresse. C'est pourquoi il est crucial de sensibiliser les professionnels à l'importance d'une écoute empathique et non jugeante envers les aidants.»

Le second conseil de cette experte de l'aidance serait d'orienter les aidants vers des acteurs spécialisés nationaux ou départementaux, comme "Avec Nos proches", qui ont le temps et l'expertise pour les prendre en charge et les soutenir efficacement. L'association a ainsi créé un outil : "**Mon journal santé des aidants**". Cette initiative est née d'une demande des professionnels de santé, qui souhaitaient disposer d'un support généraliste, notamment pour répondre à la difficulté de rencontrer des aidants venant de divers horizons (personnes malades, différentes fragilités, etc.). Cet outil vise non seulement à informer, mais aussi à permettre à l'aidant de réfléchir sur sa propre situation et de considérer l'utilisation des ressources disponibles. Il accompagne l'aidant dans sa démarche, en l'aidant à mieux comprendre et à gérer son rôle au quotidien.

« Mon journal santé des aidants » est totalement gratuit et peut être commandé : [ici](#).

► Les multiples enjeux concernant la relation soignant-aidant

Le 23 octobre 2019, le Gouvernement a lancé la stratégie « Agir pour les aidants », qui les mettait pour la première fois au cœur des politiques publiques. Cette stratégie incluait un chapitre dédié à la relation aidant-soignant, soulignant l'importance de prendre en compte l'aidant dans le dossier médical et d'autres aspects essentiels. « *Un enjeu majeur* », estime Alice Steenhouwer. Cette stratégie évoquait également la formation des professionnels de santé, un autre point crucial : « *des améliorations sont nécessaires, mais elles doivent être abordées à un niveau national, sous la responsabilité de l'État et d'acteurs tels que Doctolib, la CPAM, et d'autres organisations qui structurent le travail des professionnels de santé. Il est essentiel d'accorder une plus grande attention aux aidants, et c'est précisément ce que nous défendons. Dans notre approche, nous ne voulons pas que le médecin du patient soit chargé de la prise en charge des aidants, car cela pourrait créer un conflit d'intérêts. L'idée est plutôt que les soignants deviennent des "détecteurs" de l'aidance, capables de repérer et d'orienter les aidants vers les ressources appropriées. L'objectif n'est pas d'augmenter leur charge de travail, mais d'intégrer la détection des aidants dans leur pratique. Lorsqu'un patient est identifié comme ayant un rôle d'aidant, cela doit attirer l'attention du soignant sur les risques pour sa propre santé.* »

La recommandation de bonne pratique - [Répit des aidants](#) (juin 2024) par la Haute autorité en Santé (HAS), concernait les médecins et abordait la question des aidants. La HAS s'est emparée de ce sujet et tous saluent cet effort. Le rapport met en avant plusieurs points essentiels : la nécessité de repérer les situations d'aidance, d'identifier les difficultés rencontrées par les aidants, et l'importance pour les professionnels de se former. Il souligne également la nécessité de connaître le tissu local pour pouvoir orienter les patients et leurs aidants vers les ressources appropriées. « *C'est précisément ce que nous avons intégré dans notre formation destinée aux professionnels de santé*, ajoute Alice Steenhouwer. *Le dernier chapitre insiste sur l'importance de bien connaître son réseau local. L'objectif est que les soignants puissent s'appuyer sur des ressources existantes sans augmenter leur charge de travail, car nous sommes conscients*

que, tout comme les proches aidants, les soignants sont eux aussi en souffrance. Cette approche vise à créer un équilibre, en permettant aux soignants de soutenir les aidants de manière efficace, sans alourdir leur quotidien. À domicile, les relations peuvent être complexes, notamment entre soignants, patients et aidants. L'idée est donc de réfléchir, en fonction du profil de chaque patients, à la construction d'un réseau de ressources d'aide aux aidants. Par exemple, un pneumologue, en fonction de la pathologie qu'il traite, suivra un certain type de patients, et donc un certain profil d'aidants. Les ressources disponibles peuvent être génériques comme celles que nous offrons, d'autres sont des organisations spécialisées (France Alzheimer etc.).»

Les quatre problématiques majeures des aidants

Le manque de reconnaissance et de compréhension de leur rôle contribue à l'absence de soutien adéquat, ce qui a des répercussions négatives sur leur santé physique et psychique. « Une reconnaissance appropriée et un encadrement adéquat pourraient prévenir ces difficultés, explique Alice Steenhouwer directrice de l'association **Avec nos proches**. Plusieurs solutions sont proposées dont la mise en place de mesures de reconnaissance du rôle des aidants et d'un soutien approprié. De plus, il est important de permettre aux aidants de poser des limites claires, notamment en ce qui concerne les soins. Ceux qui souhaitent effectuer des soins à domicile devraient bénéficier de l'accompagnement de professionnels de santé pour le faire correctement. Pour ceux qui ne souhaitent pas effectuer certains soins, il est essentiel de respecter leur décision. Ces mesures visent à améliorer la qualité de vie des aidants en réduisant leur charge de travail tout en assurant un soutien adéquat. Les relations entre aidants et soignants doivent être équilibrées et respectueuses des limites de chacun. Les aidants doivent être conscients des contraintes et des limites des professionnels de santé, tout comme les soignants doivent comprendre les défis auxquels sont confrontés les aidants. Ce dialogue et cette compréhension mutuelle sont essentiels pour construire une relation efficace et harmonieuse. » Par conséquent, la formation des aidants et des soignants doit inclure cette dimension de compréhension réciproque. En définissant clairement les rôles et les responsabilités de chacun, on peut éviter les malentendus et les conflits. » Par exemple, un professionnel de santé qui intervient à domicile ne peut pas remplacer la famille et ne doit pas être sollicité pour accomplir toutes les tâches. « Pour améliorer la situation, ajoute-t-elle, il serait nécessaire que l'État soutienne des initiatives telles qu'une ligne d'écoute dédiée aux aidants, qui existe déjà mais qui devrait bénéficier d'un soutien plus substantiel et officiel. Une telle ligne pourrait fournir un soutien émotionnel et pratique déterminants pour les aidants. De plus, des aides financières et humaines adaptées sont indispensables. » Actuellement, malgré certaines aides existantes, il y a un besoin urgent d'améliorer leur qualité et disponibilité. Les pénuries de places d'accueil (de répit) pour les personnes aidées et les difficultés à obtenir un soutien adéquat exacerbent la souffrance des aidants.



6 Réadaptation respiratoire, éducation thérapeutique du patient... une place pour les proches aidants

L'intégration des aidants dans les programmes de réadaptation respiratoire (RR) représente un défi majeur pour les équipes, visant à reconnaître leur rôle essentiel dans la prise en soin quotidienne des personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques. L'acquisition de nouvelles compétences permet de les soulager du fardeau psychique, physique et social que peut constituer cet accompagnement.

Cependant, les aidants rapportent aussi des aspects positifs liés à leur situation, tels que l'expertise dans les traitements, une interaction favorable avec les systèmes de soins, une relation améliorée avec le proche malade, ainsi qu'un sentiment de satisfaction et d'utilité. L'approche globale en réadaptation respiratoire favorise la reconnaissance des aidants en tant qu'individus - et citoyens - à part entière, et valorise leur contribution auprès de l'aidé, des soignants et de la société dans son ensemble.



Patient, aidant, soignant : un accompagnement gagnant-gagnant, et des économies pour l'Assurance-maladie



Dr Jean-Marie Grosbois, pneumologue et fondateur de la structure de réadaptation respiratoire à domicile FormAction Santé (Hauts-de-France)

« Des moments de la réadaptation respiratoire consacrés aux aidants »

Pour le Dr Jean-Marie Grosbois, pneumologue et fondateur de la structure de réadaptation respiratoire à domicile FormAction Santé (Hauts-de-France), *« les séances de réadaptation respiratoire devraient idéalement inclure des moments spécifiquement dédiés aux aidants (en individuel, et/ou avec d'autres aidants, et/ou avec les patients), afin de répondre directement à leurs besoins et préoccupations spécifiques. »*

Dans les centres de Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR), qu'ils soient en hospitalisation à temps complet ou partiel, il est difficile de faire venir les aidants et/ou de créer des activités qui leur sont spécifiquement dédiées. Ils ne sont généralement rencontrés qu'au moment de l'admission ou du bilan pré-réadaptation respiratoire.

« Un des avantages de la réadaptation respiratoire à domicile (modèle du « aller vers ») est que, dans environ 70% des cas selon notre expérience, décrit-il, les aidants sont présents lors des séances. Cela leur permet de bénéficier

d'un accompagnement éducatif, psychosocial et motivationnel personnalisé. En participant aux mêmes séances que les patients, ils comprennent mieux les difficultés physiques, psychologiques ou de communication de leur proche et peuvent ajuster leur soutien en conséquence. Ils jouent un rôle clé dans l'adoption et le maintien de comportements de santé favorables à la gestion de la maladie, à l'adhésion aux traitements (médicaments, oxygénothérapie de longue durée, ventilation non invasive), au maintien d'une activité physique quotidienne adaptée, à la gestion du stress et, si nécessaire, au soutien dans le sevrage tabagique et l'aide nutritionnelle. Ces moments permettent aussi de prendre conscience des difficultés liées à leur propre état de santé et de les aider à «vivre avec». Notre rôle, en tant que professionnels de la réadaptation respiratoire, est d'agir comme médiateurs, facilitant les échanges entre la personne souffrant d'une maladie respiratoire chronique et l'aidant.» Cela permet de mieux comprendre les difficultés ressenties par chacun, d'alléger la charge émotionnelle et de co-construire un accompagnement global adapté à chaque situation, dans un environnement toujours singulier.

► Valoriser le travail des aidants pour reconnaître la réalité de leur engagement

Ces échanges sont également l'opportunité de faire reconnaître aux aidants leur statut d'aidant, de valoriser tout le travail accompli, et de souligner l'importance de prendre du temps pour soi et pour se soigner. La réadaptation respiratoire est également une opportunité d'accompagnement pour les aidants. Des premières études sur la réadaptation respiratoire mettent en lumière des avantages pour les aidants, notamment en termes d'amélioration des stratégies d'adaptation, d'ajustement psychosocial face à la maladie, ainsi que de diminution des symptômes d'anxiété, de dépression et de fatigue. Elles suggèrent également des retombées positives sur le système de santé, tant sur le plan financier qu'humain (1-4).

«Une étude (5) que nous avons réalisée spécifiquement dans le cadre de la réadaptation respiratoire à domicile a révélé qu'une grande proportion des aidants de patients atteints de BPCO présentait des symptômes d'anxiété, de fatigue et un «fardeau» élevé», présente Jean-Marie Grosbois. Leur intégration dans le programme a permis d'améliorer tous ces paramètres.

Références :

1. Marques A GR. Living with chronic lung disease: The experiences and needs of patients and caregivers. In: Donner C AN, Goldstein R, editor. Pulmonary rehabilitation: CRC Press, Taylor and Francis Group; 2020;
2. Cruz J, Marques A, Figueiredo D. Impacts of COPD on family carers and supportive interventions: a narrative review. Health Soc Care Community. 2017;25(1):11-25
3. Noonan MC, Wingham J, Taylor RS. 'Who Cares?' The experiences of caregivers of adults living with heart failure, chronic obstructive pulmonary disease and coronary artery disease: a mixed methods systematic review. BMJ Open. 2018;8(7):e020927
4. Farquhar M. Assessing carer needs in chronic obstructive pulmonary disease. Chron Respir Dis. 2018;15(1):26-35
5. Grosbois J-M, Gephine S, Kyheng M, et al. Improving the wellbeing of caregivers of patients with COPD using a home-based pulmonary rehabilitation programme. ERJ Open Res 2022; 8: 00255-2022

La réadaptation respiratoire en France

La réadaptation respiratoire est principalement réalisée dans les centres de soins médicaux et de réadaptation (SMR), en hospitalisation à temps complet ou à temps partiel (ambulatoire). Cependant, seuls 10 à 15% des patients atteints de BPCO en bénéficient, et ce chiffre est encore plus faible pour d'autres maladies respiratoires chroniques, telles que l'asthme, les pathologies interstitielles ou les cancers broncho-pulmonaires.

Face aux preuves indiscutables de son efficacité et de son efficience, des discussions sont en cours pour reconnaître et financer la réadaptation respiratoire à domicile dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2025.

Le développement de la télé-réadaptation est également en cours. Une approche hybride, combinant réadaptation en centre ou à domicile avec des séances de télé-réadaptation, constitue une autre solution innovante pour la réadaptation respiratoire.

Ces nouvelles modalités alternatives permettront d'inclure un plus grand nombre de patients et d'aidants dans cet accompagnement holistique, indépendamment de la sévérité de la maladie respiratoire chronique et du lieu de résidence des personnes.

► Des aidants qui apprennent sur le tas, avec les moyens du bord

Un besoin d'ouvrir l'éducation thérapeutique du patient - proposée par les professionnels de santé, visant à améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la maladie - aux proches aidants se fait jour. Car les aidants sont là pour aider, mais finalement, ils ne sont ni formés ni informés. De l'avis de Marie Delenne, patiente experte, *« il serait judicieux d'ouvrir les ateliers aux aidants, estime-t-elle. Ces espaces d'expression permettraient de partager craintes, incertitudes et questions, tout en favorisant les échanges entre aidants. Ils seraient également une source d'informations administratives et juridiques, allégeant ainsi leur charge mentale et leur faisant gagner du temps. »*

« C'est vrai, approuve Luc Bondant, aidant de sa femme Marie-Hélène, on ne reçoit pas d'informations spécifiques en tant qu'aidants. Heureusement, il y a internet aujourd'hui, ce qui nous permet de nous renseigner, mais malgré cela, on est souvent livrés à nous-mêmes. Il existe bien des forums en ligne qui apportent du soutien, mais dans le cadre médical, les proches ne sont pas inclus dans la formation ou les explications concernant la maladie, la gestion de la technologie, les médicaments ou les traitements de pointe comme les biothérapies dans l'asthme sévère, en particulier. Par exemple, Marie-Hélène est suivie pour plusieurs pathologies dont un asthme sévère et un syndrome des apnées du sommeil, mais je n'ai jamais été invité franchement dans les échanges ou les formations sur sa maladie. » Il est aussi

difficile pour lui d'accompagner sa femme aux divers rendez-vous médicaux fixés en semaine et de nombreux mois à l'avance, car incompatibles avec son activité professionnelle. Et quand le technicien vient entretenir son appareil à notre domicile, tous les six mois environ, celui-ci écoute parfois de loin, alors que le technicien s'adresse principalement à Marie-Hélène. *«J'ai peu de connaissances sur le fonctionnement de l'appareil, reconnaît-il. Ma femme gère tout et n'en parle pas beaucoup. Je comprends le fardeau de la maladie, de la gestion des traitements, et combien supporter le masque la nuit ne doit pas être facile ! En tant qu'aidant, je fais ce que je peux, même si parfois, cela me semble peu. Mon rôle reste mineur, dans les gestes du quotidien pour la soulager, mais je suis là. Être vigilant, c'est probablement l'une des choses les plus importantes que je puisse faire.»*





LE GRAND ENTRETIEN

Alda Marques, kinésithérapeute, professeure à l'École des sciences de la santé de l'Université d'Aveiro (Portugal) et coordinatrice du Laboratoire de recherche et de réadaptation respiratoire – Lab3R



Découvrir l'intervention du Pre Alda Marques



Elle vient de prendre la direction d'un groupe de travail européen en charge d'élaborer une déclaration au nom de la Société européenne de pneumologie (European Respiratory Society, ERS) sur les aidants non rémunérés ou familiaux des adultes atteints de maladies respiratoires chroniques

La Pre Alda Marques, ayant à son actif plus de deux cents publications scientifiques, mène des recherches sur les effets des maladies respiratoires sur la vie des individus. Elle conçoit des interventions non pharmacologiques personnalisées (réadaptation respiratoire, activité physique) afin que les personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques, ainsi que leurs proches, puissent pleinement s'intégrer dans la société, y compris celles disposant de faibles ressources. Elle répond aux questions de Santé respiratoire France.

► Vous avez récemment créé un groupe de recherche européen concernant les aidants. De quoi s'agit-il ?

Pre Alda Marques: J'ai le privilège de diriger un groupe international de 21 personnes issues de divers pays, principalement européens. Ce groupe rassemble des patients atteints de maladies respiratoires chroniques, leurs aidants, des cliniciens, ainsi que des chercheurs de divers horizons. Ensemble, nous élaborons une déclaration au nom de la Société européenne de pneumologie (European Respiratory Society, ERS) sur les aidants non rémunérés ou familiaux des adultes atteints de maladies respiratoires chroniques. Deux collègues français, le Dr Jean-Marie Grosbois, pneumologue, et la chercheuse Sarah Gephine (Unité de Recherche Pluridisciplinaire Sport Santé et Société de l'Université de Lille), font partie de ce groupe de recherche. Au cours des deux prochaines années, nous travaillerons ensemble pour accroître les connaissances et la visibilité des aidants informels des personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques, une force essentielle au sein de la société mais largement invisible.

▸ Ce groupe de travail européen sur les aidants des personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques est donc une première ?

Pre Alda Marques : Je suis absolument convaincue que soutenir les aidants revient à accompagner les patients, et la société tout entière ! Les maladies respiratoires chroniques sont très symptomatiques (pas seulement les symptômes liés à la dyspnée, mais aussi la fatigue, l'anxiété, etc.), souvent progressives, avec une évolution vers des stades plus sévères, dynamique et imprévisible. La dépendance envers les autres survient tôt dans la maladie et ne cesse de s'alourdir. Par conséquent, vivre avec une maladie respiratoire chronique impose des défis quotidiens considérables aux individus, mais aussi à leurs aidants informels tout au long de la trajectoire de la maladie. Plus de 70% des personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques dépendent des aidants informels, qui sont leur principale source d'assistance. Ces derniers sont des parents, des partenaires et des amis qui endossent ces rôles non rémunérés. S'ils devaient l'être, cela coûterait des centaines de milliards d'euros, augmentant considérablement les coûts des soins. Or, malgré leur aide inestimable, les aidants sont largement invisibles, à la fois dans la littérature scientifique, sur le terrain et dans les pratiques des professionnels de la santé. D'où un sentiment d'abandon et de dévalorisation. Cela peut affecter leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes et à soutenir le patient de manière appropriée. Offrir des soins pertinents pour aborder efficacement le fardeau des maladies respiratoires chroniques nécessite donc d'inclure les proches aidants.

▸ Pensez-vous que votre groupe de travail européen mettra en lumière des différences dans le rôle des aidants selon les pays, les cultures, le mode de vie urbain ou rural, les systèmes de santé, etc. ?

Pre Alda Marques : Nous explorerons les différents profils des aidants informels, et je pense que des différences apparaîtront entre les pays, les cultures, les régions géographiques et les systèmes de santé. Au-delà des constats que nous pourrions établir, nous nous concentrerons également sur l'augmentation de la visibilité des aidants informels, en sensibilisant à leur rôle fondamental dans la gestion des maladies respiratoires chroniques. Cela ne peut être réalisé que si nous améliorons également les connaissances et les pratiques des professionnels de santé dans l'identification, l'évaluation et le soutien des aidants informels. Notre objectif est aussi de stimuler la recherche dans ce domaine pour combler les lacunes en matière de connaissances identifiées en relation avec les soins non rémunérés/familiaux et les soins respiratoires. Ces efforts peuvent véritablement façonner les soins de santé et changer les attitudes sociétales et liées aux soins envers les aidants.

▸ En ce qui concerne les soins des aidants, pouvez-vous citer un exemple d'étude ou une équipe de recherche pionnière qui a marqué les esprits avec une idée innovante ?

Pre Alda Marques : Je peux donner deux exemples. Dans mon cas, nous avons mené le premier essai contrôlé randomisé incluant des aidants informels dans des sessions de psychoéducation pendant la réadaptation respiratoire. Nous avons constaté qu'en plus de maintenir les avantages largement reconnus de la réadaptation respiratoire pour

les individus atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) — amélioration des symptômes, de la capacité fonctionnelle à l'exercice et de la qualité de vie —, la réadaptation respiratoire familiale améliore l'adaptation psychosociale et la capacité de la famille à faire face à la maladie. Inspirés par nos résultats, les collègues français de FormAction Santé et de l'Université de Lille ont également impliqué les aidants informels des personnes atteintes de BPCO dans le volet éducation et soutien psychosocial de la réadaptation respiratoire à domicile. Ils ont démontré des améliorations sur les symptômes liés à l'anxiété et à la fatigue après l'intervention.

► Selon vous, quels sont les principaux défis que nos sociétés devront relever en ce qui concerne les aidants ?

Pre Alda Marques : La société vieillit, et nous prévoyons une augmentation soutenue de la prévalence des maladies respiratoires chroniques, en particulier chez les personnes âgées, ce qui imposera un fardeau énorme aux individus, aux familles, aux amis, aux systèmes de santé et sociaux, ainsi qu'à l'économie en général. Parallèlement, nous faisons face à une pénurie de personnel de santé et social, ce qui augmentera la charge pesant sur les familles et les proches. La plupart des soins informels sont fournis par des femmes, souvent âgées, qui ont elles-mêmes leurs propres problèmes de santé ou qui travaillent. De plus, la taille des familles et des réseaux sociaux s'est réduite, et la distance géographique entre les proches a augmenté en raison des opportunités de travail, de la recherche d'une meilleure qualité de vie, etc. Soutenir les aidants informels devient donc absolument vital dans nos sociétés vieillissantes. Ils constituent la principale source de soutien pour les personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques, mais aussi pour les professionnels de santé. Leur rôle est inestimable dans les sociétés modernes.

► Quel message souhaiteriez-vous adresser aux cliniciens et aux décideurs ?

Pre Alda Marques : Il est crucial de modifier les attitudes cliniques et sociétales envers les soins aux aidants dans les sociétés modernes. Soutenir les aidants informels, c'est aussi soutenir les personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques, ainsi que les professionnels de santé, les travailleurs sociaux et la société dans son ensemble. Il est essentiel d'identifier les aidants informels existants, de cerner leurs besoins non satisfaits et de fournir des stratégies pertinentes et efficaces pour les soutenir. Ils seront nos meilleurs alliés pour alléger le fardeau et construire une société plus inclusive pour les personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques à l'échelle mondiale.



7

Un éclairage sur les nouvelles technologies dans la relation d'aide

Les nouvelles technologies dans la relation d'aide, des outils qui peuvent véritablement améliorer la vie des aidants et des patients. Un rapport publié en juillet 2024 par le think tank Terra Nova et Ethik-IA met en évidence une accélération de l'accès à l'intelligence artificielle (IA) dans le domaine de la santé, ce qui impacte logiquement le trio aidé/soignants/aidant. L'utilisation de l'intelligence artificielle en santé connaît une accélération, écrivent les experts. Professionnels de santé comme patients adoptent progressivement ces innovations, tandis que les concepteurs et développeurs continuent d'améliorer leurs applications. Sur le plan législatif, les cadres européens (AI-Act) et nationaux se mettent en place pour mieux gérer les risques éthiques. Aujourd'hui, le débat public a évolué: il ne s'agit plus simplement de questionner les dilemmes éthico-politiques liés à l'IA, mais de définir, à partir des études scientifiques, des usages actuels et du cadre réglementaire européen, des politiques publiques concrètes et des outils adaptés. La situation devient même urgente, clament les auteurs. Ils estiment qu'il est aujourd'hui impératif de sécuriser l'usage de l'IA pour garantir la qualité des soins, l'équité en matière de santé, et préserver notre souveraineté numérique. Nous ne sommes plus dans la théorie, poursuivent-ils, mais dans un moment décisif où il s'agit de passer à une phase de déploiement à grande échelle. Les pouvoirs publics doivent désormais s'impliquer pleinement et activer les leviers dont ils disposent pour accompagner ce tournant technologique. Ils mettent en garde: si l'IA en santé continue de se développer sans coordination, comme c'est le cas actuellement, des risques majeurs apparaîtront. Parmi eux, les inégalités territoriales: certains secteurs sont déjà très avancés, tandis que d'autres accusent un retard important.



Pour **David Gruson, co-auteur de ce rapport 2024 Terra Nova et Ethik-IA**, «*les systèmes basés sur l'IA se développent très rapidement, permettant, outre de mieux soigner (les progrès de l'imagerie oncologique, la prédiction des réponses aux traitements, la surveillance des patients, etc.), de prévenir certaines maladies, en particulier les pathologies chroniques et le cancer, mais également de favoriser l'autonomie des individus. Cette évolution amène à repenser et à réarticuler les interactions entre les différents acteurs du secteur de la santé, qu'il s'agisse du domicile, des soins en ville ou à l'hôpital, dans une logique de parcours territoriaux de santé. L'IA devient ainsi un vecteur concret de la responsabilité populationnelle en matière de santé.*»



David Gruson,

Directeur de Programme Santé à Domicile, La Poste Santé & Autonomie

Des initiatives comme celles de la Poste Santé Autonomie illustrent cette dynamique en mobilisant des ressources pour intervenir à domicile. L'objectif est de renforcer la prévention à tous les niveaux - primaire, secondaire, tertiaire - et de maintenir les personnes en autonomie grâce à l'implication des postiers, mais aussi des prestataires de santé spécialisés. Ces derniers interviennent dans des domaines variés, tels que le



respiratoire, le digestif ou l'urologie, en lien avec les professionnels de l'hospitalisation à domicile et les établissements hospitaliers. « *Inclure les aidants dans cette dynamique est indispensable, confie David Gruson. Ils assument souvent des tâches de coordination et d'organisation, ce qui met en lumière certaines lacunes dans la gestion des soins au niveau territorial. Libérer du temps pour les aidants leur permettrait de se concentrer sur leurs proches plutôt que sur des obligations administratives voire de soins. L'IA et les outils numériques jouent un rôle clé dans ce contexte en facilitant la coordination des soins. Ils améliorent la circulation des informations et la réactivité des échanges entre les différents acteurs, en ville ou à l'hôpital, contribuant ainsi à un suivi plus efficace des patients, en incluant l'aidant, mais tout en le déchargeant lorsque c'est possible.* » A cette fin, la coordination médiée par l'IA repose et doit reposer sur une approche combinée entre l'humain et le numérique. Car l'humain doit rester au centre de la coordination, l'IA venant en assistance. Par exemple, des outils comme Dalvia, développé avec La Poste, permettent de synthétiser le dossier médical, facilitant ainsi le travail des professionnels de santé, tous modes d'exercice confondus, leur permettant de mieux se coordonner autour du binôme aidé/aidant.

* IA et Santé : pourquoi l'action publique ne peut plus attendre, par Mélanie Heard, Responsable du pôle Santé de Terra Nova et David Gruson, fondateur d'Ethik-IA / 3 juillet 2024

ECLAIRAGE



La téléassistance à domicile évolue en direction des aidants.

En quoi la téléassistance a-t-elle fait progresser la situation des proches aidants au fil des années ?

Alain Monteux, président de Tunstall France – Benelux

L'objectif principal des solutions connectées est de permettre à chacun de rester autonome, dans son lieu de vie et le plus longtemps possible. Pour cela, « *des solutions à domicile existent, explique Alain Monteux, président de Tunstall France – Benelux, constructeur, éditeur et intégrateur de solutions innovantes en téléassistance et santé connectée, comprenant divers capteurs qui sécurisent non seulement le logement mais aussi les déplacements, favorisant ainsi le lien social et de proximité. Car pour rester chez soi longtemps, il faut pouvoir sortir en toute sécurité. Le tout est connecté à une plateforme téléphonique basée en France, une présence humaine accessible 24h/24 que nous appelons les « anges gardiens ». Que ce soit pour échanger, ou en cas d'urgence comme une chute ou un malaise, il suffit d'appeler. Les secours sont alertés si nécessaire.* »

► Une tranquillité d'esprit pour les bénéficiaires et les proches aidants

Au-delà des intérêts de la téléassistance pour le bénéficiaire lui-même, le premier bénéfice de ces solutions est de réduire le stress de l'aidant. En effet, ce dernier est rassuré par le dispositif à domicile, le fait que son proche peut

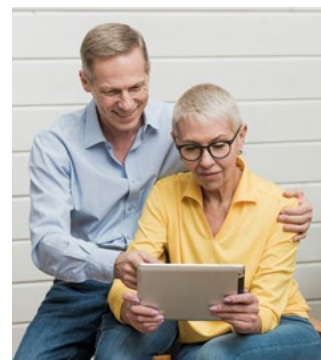
appeler à tout moment en cas de situation d'urgence. Alain Monteux observe d'ailleurs que, dans plus de 50% des cas, ce sont les aidants qui prennent l'initiative d'installer ce système. Côté bénéficiaires, leur première raison d'opter pour la téléassistance est évidemment le sentiment de sécurité pour eux-mêmes, mais en deuxième position ils évoquent le fait que leurs aidants se sentent également plus rassurés. Ces retours sont issus d'enquêtes européennes menées auprès de près de 260 000 utilisateurs de solutions proposées par Tunstall.

La deuxième raison importante est que la téléassistance s'inscrit dans une logique de maintien à domicile prolongé. Toujours selon les études citées, elle permet de rester chez soi en moyenne plus de deux ans avant une éventuelle institutionnalisation, par comparaison avec les personnes qui n'ont pas ce dispositif. Un point essentiel pour les principaux intéressés mais également pour les aidants, dont c'est en grande majorité le souhait.

Un autre aspect à souligner est que la téléassistance joue un rôle préventif. En cas de chute, par exemple, le système peut éviter des conséquences graves, sur la santé et sur le maintien à domicile ultérieur, grâce à une intervention rapide.

► Une assistance psychologique, pour les bénéficiaires mais aussi les aidants

L'évolution des solutions a permis d'élargir les services. En effet, *« nos plateformes, connectées 24h/24 proposent désormais une assistance psychologique, détaille Alain Monteux. À l'origine, ce service était réservé aux bénéficiaires, mais avec le temps, nous avons constaté que les aidants aussi avaient besoin de soutien et étaient demandeurs. De nombreux aidants en bénéficient désormais. »* Le soutien psychologique proposé n'est pas forcément à long terme, mais il peut prendre différentes formes, comme une écoute lors d'un appel unique, ou bien un suivi sur plusieurs appels répartis sur plusieurs mois. Ce type de soutien apporte du réconfort aux aidants.

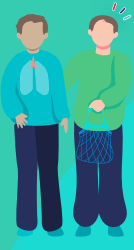


En plus du soutien psychologique, les aidants peuvent bénéficier d'un volet pratique et technique. La société reçoit des appels de proches, et cherche ensuite à mettre en place des solutions adaptées à leurs besoins. *« Nous collaborons ainsi avec des réseaux d'étudiants qui se rendent à domicile pour aider à faire les courses, réaliser de petites réparations, accompagner lors de sorties, etc., illustre Alain Monteux. Chaque interaction devient une opportunité d'échange et de soutien social, ce qui soulage les aidants tout en améliorant le bien-être de la personne accompagnée. Nous avons également mis en place des partenariats avec des ergothérapeutes, notamment pour prévenir les chutes, mais également une société de care management - particulièrement appréciée des aidants - car elle propose de prendre en charge les démarches sociales et administratives. Ainsi, cela dégage du temps qualitatif pour l'aidant auprès de son proche. Grâce à notre connexion disponible 24h/24 et la relation de confiance que nous instaurons, nous devenons une porte d'entrée vers des services qui allègent la charge du binôme aidant/aidé. »*

► La téléassistance proactive

Ces échanges permettent également de débriefer avec l'aidant en cas de détection d'anomalies. Les récentes avancées technologiques offrent désormais une approche proactive : les solutions connectées sont en mesure de détecter des changements anormaux dans les habitudes de vie. Grâce à un réseau de capteurs dotés de logiciels d'intelligence artificielle, comme ceux installés sur les portes ou les réfrigérateurs, *« nous pouvons repérer des comportements inhabituels, indique-t-il. Si, par exemple, on constate un décalage dans les heures d'appels ou des changements dans les habitudes de lever, nous avons deux options : soit envoyer cette information à l'aidant en lui laissant la gestion du problème, soit envoyer un ergothérapeute auprès de l'aidant. Ce dernier lui explique les anomalies constatées et propose des mesures à mettre en place. L'aidant reste libre de choisir les actions à mettre en place, toujours en accord avec son proche. Car il est essentiel de veiller à ne pas transformer ce soutien en une surveillance intrusive sous prétexte de soulager ou de rassurer l'aidant. Il s'agit avant tout de respecter la volonté du bénéficiaire. »* Cette question soulève des enjeux éthiques importants : la personne âgée et/ou vulnérable et malade est un individu avec ses droits et libre arbitre, qui doit poser ses limites et exprimer ses préférences.





8

La vie après l'aide



Sandrine Lot,
Coach spécialisée
en deuil et
rupture de vie

Comment vivre le deuil blanc? Quelle vie après l'aide? Est-il possible et comment, en tant qu'aidant, se préparer à la disparition d'un proche malade? Des questions que le binôme aidant/aidé ne doit pas occulter, estime Sandrine Lot, coach professionnelle, spécialisée en deuils et rupture de vie. Elle accompagne au quotidien les personnes touchées par le deuil ou la maladie à réinvestir le champ socioprofessionnel.

Sandrine Lot est partenaire de Happy end, site d'information sur la mort et le deuil et organisme de formation spécialisé sur ces sujets sensibles.

L'aidant traverse un processus de deuil particulier, lié au fait que de nombreux aspects de sa propre vie ont été mis entre parenthèses. *« Ce désinvestissement s'est fait au profit du soutien à la personne aidée, explique Sandrine Lot. Plus la période consacrée à l'aide est longue, plus les domaines à réinvestir par la suite seront nombreux. Ceux-ci varient d'un aidant à l'autre, même s'il existe des points communs. Les situations sont multiples : certaines périodes d'aide sont courtes, d'autres longues, selon la maladie et les caractéristiques de la relation (conjoint, enfant, parent...). Il n'existe pas de modèle unique pour traverser ce deuil. Chaque relation aidant-aidé est spécifique et propre à l'individu. »*

Un point clé réside dans les répercussions sur la santé de l'aidant, entendue au sens large selon la définition de l'OMS : physique, psychique et sociale. Le premier domaine affecté est souvent le social : les activités sportives ou de loisirs sont celles qui vont plus rapidement disparaître, au profit des rendez-vous médicaux ou des besoins quotidiens de la personne aidée. Ensuite, il y a l'aspect psychique, avec le stress chronique lié à la maladie et à sa progression. *« L'aidant doit traverser tout un éventail d'émotions dans le cadre du processus d'adaptation, précise la spécialiste, avec des phases de choc, de colère, voire de dépression. Il y aura probablement une solution temporaire en période de stabilisation de la maladie avant que celle-ci n'évolue à nouveau. Ce cycle répétitif entraîne un stress chronique et, à terme, une sensation d'épuisement. Celle-ci, dans la continuité, pourra venir altérer la santé physique de l'aidant. On sait qu'un aidant sur trois décède avant la personne qu'il accompagne. Il est donc essentiel d'informer, de reconnaître et d'accompagner les impacts du rôle joué pendant la maladie. »*

► La notion de deuil blanc : « maintenir un lien, même si la relation change de nature »

Ce moment où la relation change, où les interactions ne sont plus possibles ou sont profondément modifiées, peut créer un sentiment de deuil anticipé, une sorte de « deuil blanc ». *« Il est fréquent de pleurer non pas la personne elle-même, qui est encore présente, mais la relation telle qu'elle était auparavant, analyse-t-elle. C'est la perte d'une forme*

d'échange, souvent verbal, générant un mélange de tristesse et de culpabilité. Pourtant, ce n'est pas un renoncement, ni un abandon. En reconnaissant cette transformation, on peut aussi trouver de nouvelles manières d'entretenir le lien, par exemple par le toucher ou d'autres formes non verbales. »

Concernant le deuil proprement dit, certaines différences émergent entre celui d'un proche dans un cadre classique et celui d'un aidant. Comme Sandrine Lot le souligne, «*la culpabilité est souvent présente dans tout deuil, avec des questionnements du type "et si les choses s'étaient passées autrement?"* Mais pour l'aidant, elle peut être encore plus marquée, notamment autour des décisions médicales ou des choix quotidiens. Cette culpabilité est particulièrement forte si l'aidant est également le parent de la personne aidée. De plus, le regard de la société peut accentuer cette pression avec l'idée que, face à une maladie longue, l'aidant aurait eu le temps de se préparer



à cette perte. On attend souvent de lui qu'il "tienne le coup" plus facilement, puisque le décès était anticipé.» Après la perte, «*l'aidant entre dans une période de deuil où l'esprit, libéré du combat, repasse en boucle les événements vécus, poursuit-elle. Ce moment de recul permet de revisiter cette histoire sous un autre angle, souvent plus douloureusement, maintenant que le quotidien n'est plus rythmé par l'urgence de la maladie.*» Et d'ajouter: «*lorsqu'on perd quelqu'un hors contexte médical, il n'y a souvent pas l'urgence immédiate de débarrasser les meubles ou de rendre le matériel médical. Dans le cadre d'un décès après maladie, rapidement, les démarches administratives se déclenchent: aides financières à stopper, matériel à restituer. Ce processus peut être ressenti comme une effraction dans l'espace intime. Les membres de la famille, surtout ceux qui ont partagé le quotidien de la personne décédée, subissent cette effraction, car des objets qui avaient pris une place symbolique disparaissent presque aussitôt. Le processus d'évolution de la maladie nous prépare, parfois sur un temps long, à l'arrivée de ces objets et à leur intégration à notre quotidien. Mais rien ne nous prépare à leur départ brusque et soudain. Durant la maladie, il y a cette énergie de combat constante pour accompagner la personne malade. Lorsque celle-ci s'éteint, c'est comme si tout s'arrêtait brusquement. Le combat est perdu, inévitablement. Ce n'est pas seulement le deuil de la personne que l'on traverse, mais aussi celui de tous les efforts fournis pendant des mois, voire des années, pour maintenir une forme de normalité face à la perte d'autonomie.*» Cette absence de transition entre l'état de lutte face à la maladie et la réalité du décès est déstabilisante. L'énergie déployée pour soutenir la personne n'a plus de raison d'être, mais rien n'a préparé l'aidant à cette bascule. Cela réactive un sentiment de culpabilité, celui de ne pas avoir fait assez, ou de ne pas avoir pu éviter un dénouement pourtant inéluctable.

► **L'aidance ne s'arrête pas le jour du décès de l'aidé**

La fin d'une situation d'aidance laisse souvent un énorme vide, et pas uniquement celui du proche décédé. Le vide laissé dans l'agenda est immense. «*Pour l'avoir vécu et en avoir discuté avec d'anciens aidants, confie Sandrine Lot, il y a ce moment où l'on se retrouve face à cette absence: toutes les activités, les rendez-vous, et les personnes que l'on fréquentait en lien avec la maladie disparaissent. Les aidants qui avaient intégré des groupes de soutien se retrouvent*

alors dans une situation floue. Peuvent-ils encore se considérer comme aidants ? Ont-ils encore leur place dans ces groupes ou doivent-ils d'en intégrer d'autres pour endeuillés ? Ce questionnement est souvent difficile à gérer.»

De plus, les habitudes liées à la surveillance de la personne aidée perdurent longtemps. Certains aidants continuent à laisser leur téléphone allumé la nuit, prêts à réagir à tout moment. *« Cette hypervigilance est similaire à celle des nouveaux parents qui dorment d'un œil, compare-t-elle. Sauf que pour les aidants, cela peut durer 10 ans ou plus. Cette réalité est encore plus marquée lorsque l'on parle de maladies chroniques touchant des personnes relativement jeunes, avec une espérance de vie longue. »* L'aidant est alors dans une posture de vigilance constante pendant des années, et cette habitude ne s'efface pas du jour au lendemain après le décès de la personne.

► Le regard de la société, parfois très violent

Lors du décès de la personne aidée, et tout particulièrement juste après le décès, le regard porté sur les aidants est souvent problématique, fait remarquer Madame Lot: *« il y a encore peu de reconnaissance de ce rôle au niveau sociétal. L'aidant peine déjà à se définir en tant que tel, mais il y a une pression sociale pour qu'il reprenne rapidement une vie normale après le décès, comme si la parenthèse était refermée et qu'il devait retourner travailler ou reprendre une activité ordinaire. Cela peut être extrêmement violent pour lui, qui a consacré une grande partie de sa vie à l'accompagnement, au détriment souvent de sa propre santé et vie sociale. Il est donc essentiel de reconnaître non seulement le rôle joué pendant la maladie, mais aussi l'impact que ce parcours a eu sur sa vie et sa santé après le décès. La société a encore beaucoup à faire pour offrir cette reconnaissance et ce soutien aux aidants. »*



► Comment aborder la disparition de l'aidé, même lointaine ?

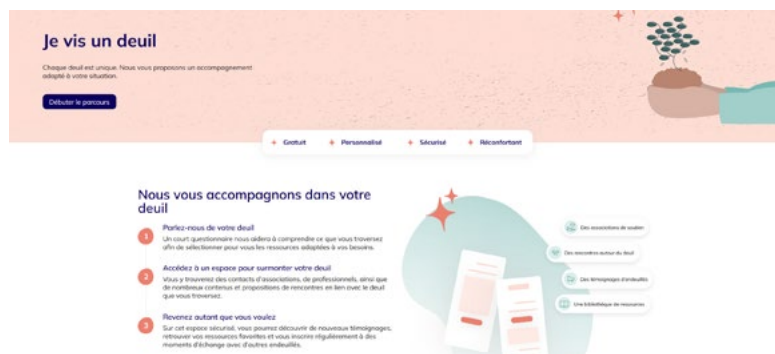
« J'ai tendance à aborder les sujets difficiles en amont, même avant que la situation ne s'aggrave, reconnaît Sandrine Lot. Dans le cadre de l'aidance, cela peut sembler compliqué, surtout lorsqu'on annonce un diagnostic avec une espérance de vie longue. Il est essentiel de prendre le temps d'aborder les choses sérieusement. Il est important que le couple ou le binôme aidant-aidé puisse être accompagné par une personne de confiance, capable d'accueillir et de comprendre leurs émotions. Cela peut être un professionnel comme un référent d'accompagnement de fin de vie ou une doula, des métiers émergents, ou même un proche. Le dialogue doit être ouvert et honnête, sans éluder les sujets difficiles. Parler, poser des questions, clarifier les attentes et les besoins. »*

* personne qui apporte soutien et accompagnement moral et pratique à une femme enceinte ou un couple durant la grossesse, la naissance, la période néonatale et en fin de vie.

Car un accompagnement des aidants est très souvent primordial. Il peut être assuré par un professionnel qui a la capacité d'aborder les sujets délicats et poser les bonnes questions. Il ne s'agit pas seulement d'accompagner pendant la maladie, mais aussi de se préparer à l'avant, le pendant et l'après. Comme s'informer en amont, sur des sujets qui font encore peur aujourd'hui, tels les soins palliatifs, pour mieux anticiper et comprendre les différentes étapes, dont la

gestion de la douleur et l'impact sur la qualité de vie. Cela permet de ne pas imaginer le pire et d'avoir toutes les cartes en main pour prendre des décisions éclairées.

Il existe aussi des initiatives comme les formations citoyennes « Derniers Secours » (gratuites) portées par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Elles permettent de préparer les aidants et les proches, en abordant des sujets sensibles avec des professionnels. Des formations précieuses pour apaiser les peurs et organiser les choses de manière sereine. Des sites d'information existent, comme [HappyEnd.life](https://www.happyend.life), site compagnon pour mieux vivre la mort et le deuil, qui propose aussi des parcours gratuits en ligne pour préparer son départ, notamment en rédigeant ses volontés funéraires. Il s'agit de faciliter l'organisation des obsèques d'un proche et pour vivre son deuil moins seul. Il oriente vers des associations de soutien, des articles, des témoignages qui peuvent aider dans ces moments de vulnérabilité.



«J'ai en tête un exemple précis, se souvient Sandrine Lot. Il s'agit d'une personne qui n'est pas encore dans une situation nécessitant un aidant, mais elle sent que cela viendra bientôt. Célibataire et mère de trois enfants adultes, elle m'a demandé d'être présente lors d'une discussion avec ses enfants et sa famille. Elle souhaitait aborder le sujet de manière claire, permettre à chacun de poser ses questions et de dire ce qui leur semblait difficile. Le but était que tout soit mis à plat. Au cours de cette discussion, les envies de cette femme et les limites de ses enfants ont été abordées. Cela leur a permis de formuler ce dont ils se sentaient capables de faire et d'identifier ce sur quoi ils auraient besoin d'aide. Ensemble, nous avons réfléchi à «où» et «comment» ils pourraient trouver ce soutien. Quelques semaines plus tard, elle m'a confié qu'elle se sentait beaucoup plus sereine, et que ses enfants, qui étaient auparavant très vigilants, la laissaient plus libre. Elle m'a dit une phrase très touchante : «mes enfants s'autorisent à être encore mes enfants, malgré ma maladie.» Dans leur regard, ils ne voyaient plus uniquement la malade, mais aussi leur maman. Ensemble, ils ont trouvé une solution : une fois tous les 15 jours, ils prennent deux heures pour discuter de tout ce qui concerne la maladie. Le reste du temps, ils vivent leur relation mère-enfants normalement. Cela leur permet de «vivre avec» la maladie, sans qu'elle n'occupe toute la place.»

TEMOIGNAGE

**Christiane Pochulu, patiente experte,
atteinte de BPCO**



© droits Anthony Micallef

Aidant, aidé... comment faire face à la fin de vie ?



Les chrétiens du Moyen Âge prononçaient régulièrement la locution latine “Memento mori”, généralement traduite par “Souviens-toi que tu vas mourir”, pour ainsi se préparer à l’idée de leur mort et de leur fin de vie. De nos jours, c’est une idée que l’on préfère généralement écarter de nos esprits.

En revanche, pour un patient atteint d’une maladie chronique, la pensée peut devenir obsédante à certains moments critiques. Cette obsession se manifeste particulièrement chez ces personnes, car confrontées au quotidien à leur vulnérabilité et à l’incertitude de l’avenir. L’idée de la mort peut devenir envahissante lors d’un épisode aigu de la maladie (exacerbation de BPCO, par exemple), que l’on soit hospitalisé ou traité à domicile. Dans ces moments, elles peuvent être envahies par des questions telles que : *“Comment cela va-t-il se terminer ? Vais-je mourir ? Serai-je seul ? Vais-je souffrir ? Où vais-je mourir ?”*

Parallèlement, ces préoccupations sont aussi celles des proches aidants, qui se demandent comment ils vont pouvoir soutenir, accompagner la personne malade. Quelles solutions devront être envisagées, quelles décisions faudra-t-il prendre ? Et surtout, faut-il aborder ces sujets et quand ? Dans ce contexte délicat, l’aidant peut éprouver une grande appréhension à l’idée de heurter le patient en abordant directement la question de la fin de vie. En effet, cela reste un sujet sensible, difficile à introduire. Le patient, quant à lui, peut également hésiter à aborder ce sujet, non seulement parce qu’il a du mal à mettre en mots ses propres craintes et pensées, mais aussi par souci de protéger son entourage. Ce silence crée une tension où chacun évite de parler ouvertement, de peur de blesser l’autre. Dans une telle relation, où les non-dits peuvent s’accumuler, le patient souhaite souvent épargner à ses proches des discussions douloureuses, préférant parfois souffrir en silence plutôt que de voir l’inquiétude ou la tristesse dans le regard de ceux qui lui sont chers. Ce contexte, où l’angoisse de la fin de vie plane sans être verbalisée, rend la question encore plus pesante. On est face à un sujet tabou.

Néanmoins, envisager un événement, ce n'est pas le faire survenir. Pour ma part, au lieu de garder ces angoisses et ces questions sans réponse pour moi, j'ai choisi d'y faire face. Cela s'est fait en deux étapes. La première eut lieu pendant la crise de la Covid-19. Nombre d'entre nous se sont alors posés cette question : « si je suis hospitalisé, est-ce que je souhaite être réanimé ou pas ? » « *Quelle que soit la réponse que je donne à cette question, qui la connaîtra si je suis inconsciente ?* » « *Avec qui puis-je en discuter ?* » Fatiguée par ces pensées en boucle dans ma tête, j'ai réalisé que cela ne me faisait aucun bien de garder ces ruminations pour moi, bien au contraire, mon anxiété ne cessant d'augmenter. J'ai ainsi pris l'initiative d'en parler avec mes soignants et, en premier lieu, ma kinésithérapeute. Avec sa grande expérience d'un service de réanimation, elle m'a fait part des solutions à ma disposition. Il existe d'abord le formulaire permettant de désigner une personne de confiance. Cette démarche garantit que, quelle que soit la situation dans laquelle on se trouve, la personne de confiance sera consultée par les soignants. Elle se fera l'écho de nos souhaits et saura prendre les décisions qui s'imposent. Cela suppose que la personne de confiance en soit informée par le patient.

En revanche, si on ne souhaite pas en parler à un proche ou un aidant, un autre formulaire existe qui permet la rédaction de directives anticipées, afin de s'assurer que nos intentions seront suivies, même si nous ne sommes plus en mesure de les exprimer nous-mêmes. Il est essentiel de clarifier sa volonté avant de rédiger ses directives anticipées. Pour cela, le médecin traitant, ainsi que les spécialistes qui nous suivent, qu'il s'agisse de l'oncologue, du pneumologue, ou d'autres experts de notre maladie, sont les personnes indiquées. J'ai beaucoup hésité avant d'en parler à mon pneumologue. Puis, j'ai réalisé que ces questions font partie du quotidien des soignants et que, pour eux, le sujet n'est pas un tabou. Finalement, ces échanges m'ont beaucoup aidée à structurer ma réflexion, à mettre en mots mes désirs et à envisager les situations d'urgence avec plus de sérénité.

Les copies de ces deux formulaires, une fois rédigés, sont à remettre à vos soignants et, personnellement, j'en ai toujours un exemplaire dans mon sac. Bien sûr, on peut les modifier à tout moment si cela paraît nécessaire.

Une fois ces premières démarches accomplies, une autre question est venue quand j'ai compris que la fin de vie pouvait durer dans le temps et nécessiter un accompagnement adéquat et des soins spécifiques. Cette deuxième étape a consisté à repérer sur internet les structures proches de mon domicile proposant des soins palliatifs qui pourraient répondre à mes besoins le moment venu. Les structures où l'on peut recevoir des soins adaptés en fin de vie sont soit des structures hospitalières en hospitalisation complète, soit le suivi journalier à domicile. Une nouvelle fois, j'ai abordé la question avec mon médecin traitant et mon pneumologue et j'ai constaté qu'ils travaillent régulièrement en relation avec

ces structures pour leurs patients en fin de vie. Ils en ont l'expérience et disposent des informations nécessaires pour nous guider dans nos choix. J'ai même découvert près de chez moi, une maison d'accompagnement à la fin de vie, structure de grande qualité, encore trop rare dans notre pays, particulièrement adaptée si l'on est seul ou sans proche aidant. Ces établissements offrent un soutien précieux et permettent d'envisager la fin de vie dans un cadre paradoxalement plein de vie, où l'on peut se sentir entouré, soutenu, soulagé.

J'insiste une nouvelle fois sur l'importance d'échanger avec ses soignants. Ces discussions m'ont vraiment permis de parler à cœur ouvert. Savoir qu'au moment de mourir, on ne sera pas seul, on ne souffrira pas, est infiniment rassurant. Le mot "apaisement" a vraiment été le maître-mot pour moi à l'issue de toute cette démarche. Parler de ces questions avec ses soignants est l'assurance d'avoir de vraies réponses à son anxiété, et de « sortir de l'ornière », en quelque sorte.

Il me semble qu'il est important de parler ensuite avec son aidant ou aidante. Cela permet de cheminer ensemble, sans être pris au dépourvu quand la situation se présentera, d'éviter de devoir prendre des décisions précipitées dans un état de panique. Cela ne peut être qu'un soulagement pour les deux, personne aidante et aidée. De la même manière qu'on partage la vie quotidienne avec son aidant, on peut également partager ces questions et ces angoisses au lieu d'être prisonnier d'un cercle vicieux où chacun tourne en rond avec ses angoisses. Cela permet de briser le sentiment de solitude que ces pensées peuvent provoquer et de trouver un apaisement mutuel en sachant qu'on n'est pas seul face à ces questions difficiles et que l'on a anticipé des solutions. C'est un peu comme rédiger un testament, non pas pour se nourrir de pensées sombres, mais pour préparer une forme de sérénité pour ceux qui vont rester après nous. Une façon de mettre de l'ordre et d'apaiser les esprits, tant pour soi que pour les autres, dont les aidants en premier lieu.





9

GRAND TÉMOIN

Vincent Vallinducq,
médecin généraliste

«Je suis devenu le parent de mes parents»



© Astrid di Crollanza

Vincent Vallinducq, médecin généraliste (42 ans), a partagé son expérience en tant qu'aidant et son engagement auprès de sa mère, touchée par une maladie d'Alzheimer précoce. Son ouvrage, pudique, poignant, « **Je suis devenu le parent de mes parents** », est paru en 2023 (Éditions Stock). « *Pendant les quatorze années de combat menées aux côtés de ma mère malade, j'ai souvent eu l'envie d'écrire pour porter une voix, celle des aidants (...) des années pendant lesquelles mon père, mon frère et moi (l') avons portée à bout de bras au sens propre comme au figuré.* » Né au Havre, Vincent a d'abord travaillé comme docker, suivant les traces de son père et de son grand-père, avant de se réorienter vers des études de médecine, au moment même où les premiers signes de la maladie apparaissent chez sa maman. Celle-ci avait tout juste la cinquantaine. Il pratique désormais en tant que médecin généraliste à Paris depuis neuf ans. Ce médecin est bien connu du petit écran grâce à sa chronique santé dans *Télématin* sur France 2 puis aujourd'hui dans *Bonjour* sur TF1.

SRF : Dans votre ouvrage, vous décrivez votre rôle d'aidant auprès de votre jeune maman qui souffre d'une maladie neurodégénérative, un "Alzheimer apparenté". Quels ont été les retours des lecteurs ?

Vincent Vallinducq : Ce n'est pas le livre le plus drôle, mais j'ai tout de même intégré quelques touches d'humour. Je ne voulais pas qu'il soit sombre. Les journalistes et lecteurs qui l'ont découvert m'ont assuré qu'il était très lumineux. Il y a beaucoup d'amour dans cet ouvrage, et ceux qui ont vécu des situations similaires ont souvent trouvé, étonnamment, du réconfort en se remémorant des moments nostalgiques. En mettant des mots sur ce qu'ils ont pu ressentir, ils y ont trouvé du soulagement.

À l'époque, j'avais des réticences à me définir comme aidant, mais aujourd'hui, je suis fier de ce rôle. J'ai souvent été réticent à parler de cette expérience, craignant de déranger les autres, mais c'était une erreur. Il faut oser en parler.

Vous étiez trois aidants auprès de votre mère Nadine : votre père Denis, votre frère Sébastien et vous-même. Comment avez-vous articulé vos rôles et comment votre père l'a-t-il vécu ?

Vincent Vallinducq : On va parler de systémie familiale, car les rôles se sont distribués de manière logique. Au début,

lorsqu'on devient aidant, on ignore que l'on tient ce rôle. On commence par gérer les symptômes mineurs, comme allumer la télévision ou préparer le café. Avec le temps, la maladie progresse, et les tâches deviennent plus complexes. Par exemple, mon père a commencé par mettre une paire de chaussettes, puis a enchaîné avec le pantalon et, finalement, a pris en charge la toilette.

Pendant 14 ans, les rôles se sont donc répartis sans que nous ayons besoin d'organiser une réunion pour les définir, souvent sans que nous en soyons pleinement conscients. Chacun a pris en charge ce qui lui semblait le plus approprié. J'ai géré les aspects médicaux et paramédicaux à Paris, les rendez-vous, les médicaments et la surveillance des traitements, etc. Mon frère, habitant au Havre, s'occupait de la logistique quotidienne, comme les factures, le remplissage du frigo, l'entretien du jardin. Il sortait aussi avec ma mère pour permettre à mon père de souffler un peu.

Puis la maison s'est transformée en un petit hôpital, avec l'arrivée de divers intervenants. Malgré cela, la communication entre nous est restée fluide et nous avons réussi à maintenir une forte cohésion. Plus les difficultés augmentaient, plus il devenait nécessaire de renforcer les aides. Mon père, toujours présent auprès de ma mère, a perdu peu à peu ses capacités, nécessitant une répartition des rôles encore plus précise. Puis, lorsqu'il est tombé malade à son tour, nous avons dû également nous occuper de lui.

Quand vous êtes-vous senti aidant ?

Vincent Valinducq : Au tout début, on ne sait pas vraiment qu'on est aidant. L'une des difficultés des aidants est de comprendre qu'ils ont ce rôle. La première étape est de réaliser qu'on dépasse le simple statut de fils, mari ou parent d'un malade. Je parle ici de l'histoire de ma mère, mais il y a aussi des parents qui aident leurs enfants malades, et les rôles peuvent varier.

Un jour, en écoutant la télévision, une journaliste a utilisé le terme "aidant," et j'ai eu une révélation : c'est exactement ce que je vivais. À ce moment-là, j'ai compris que je n'étais pas seulement le fils, mais que j'avais un rôle spécifique. Bien que cela n'ait pas changé fondamentalement ce que je ressentais, cela a été un soulagement de mettre un nom sur quelque chose qui semblait tellement naturel et inévitable. Cela a aussi eu un effet déculpabilisant. Il est parfois difficile de ne pas se sentir coupable quand on pense qu'on ne fait pas assez. En tant que fils, on peut se dire que l'on est peut-être indigne de ne pas être à la hauteur, même si on donne tout ce qu'on peut. Comprendre que ce rôle dépasse la simple relation familiale a été important.

Dans ma pratique médicale, je constate que certains aidants, avant de réaliser qu'ils occupent ce rôle, ont du mal à accepter leur situation. Ils peuvent culpabiliser en tant que mari, fils ou épouse, et éprouver un sentiment de ne jamais en faire assez, de ne pas être à la hauteur est fréquent. Comprendre qu'on est un aidant peut aider à mieux accepter cette réalité. Reconnaître son rôle d'aidant permet également d'accéder aux aides disponibles, qu'elles soient humaines, financières ou matérielles, et de mettre en place des adaptations du domicile. Cela aide aussi à prendre conscience de

la fragilité des aidants. En effet, un bon aidant est un aidant en bonne santé, plus apte à fournir un soutien efficace et à gérer les responsabilités liées à ce rôle.

Le décès prématuré de votre papa est-il lié à son rôle épuisant d'aidant, moralement et physiquement ?

Vincent Valinducq : Il est souvent avancé qu'un tiers des aidants décèdent avant la personne aidée. Mon père, par exemple, a énormément mis de côté ses propres besoins pour s'occuper de ma mère. Au début, les choses allaient bien, mais les dernières années ont été particulièrement difficiles. Les repas de ma maman prenaient énormément de temps, parfois jusqu'à une heure et demie, et il devait réchauffer les plats pour éviter qu'ils ne refroidissent. Il a même inventé une technique pour conserver la nourriture chaude. Avec le temps, ma mère n'arrivait plus à mâcher correctement, donc nous sommes passés à la cuillère. Mon père prenait son temps pour s'assurer que sa bouche était bien vide avant de donner la prochaine cuillère, avec la crainte de la fausse route. Voir ces scènes était déchirant, mais c'était aussi un véritable témoignage d'amour.

Les repas commençaient souvent tôt vers 18h30 ou 19h, et duraient jusqu'à 1h30. A 20h30 ou 21h, il n'avait plus vraiment d'appétit, se contentant souvent d'un sandwich. Il se rendait compte de cette perte d'appétit, mais nous évitions d'en parler directement. Il veillait aussi sur les moindres bruits la nuit, changeait les draps lorsqu'il y avait des incidents... et dormait moins, un sommeil de mauvaise qualité. A force de replacer ma mère sur son fauteuil, nous avons développé des troubles musculosquelettiques. J'ai moi-même souffert d'une épaule douloureuse pendant un an. Mon père négligeait sa propre santé, mangeait peu, dormait peu, se concentrant entièrement sur le bien-être de ma mère. Il en était conscient mais me répétait « *on verra ça après, le plus important : c'est ta mère* ».

Au-delà de l'épuisement, mon père n'avait plus de ressources, et sa santé cardiovasculaire était également fragile. Il était complètement épuisé, mais il est parvenu à tenir un mois et demi après ma mère. Il a même fait des séjours en réanimation, surprenant tout le monde à chaque fois, en sortant pour rentrer s'occuper d'elle, avec dévouement et amour. En son absence, ma mère était complètement perdue. Elle ne mangeait plus et était totalement désespérée. Dès que mon père revenait à la maison, il suffisait qu'il entre pour voir immédiatement un sourire sur le visage de ma mère et ses yeux s'animer, pendant de nombreuses années avec la maladie, avant que son visage n'exprime plus rien. Elle reprenait alors à manger. Cet amour entre eux était profondément touchant.

Quels sont pour vous les principaux enjeux pour les aidants ?

Vincent Valinducq : Déjà, permettre aux médecins de mieux repérer les aidants, et pour cela il faut améliorer la formation médicale. Lors de mes études, je n'ai pas appris le terme "aidant" ni les solutions à proposer aux patients dans ce contexte. Si je n'avais pas été moi-même aidant, je ne serais pas aujourd'hui aussi conscient des besoins et des défis des aidants. Certains de mes collègues médecins ont lu mon livre et m'ont confié qu'ils découvraient ce qu'est un aidant. Aujourd'hui, j'ai reçu un couple avec un aidant en consultation, et j'ai pu les aider à identifier leur rôle et à comprendre l'importance de leur propre santé. Il est essentiel de repérer les aidants et de leur proposer de consulter spécifiquement

pour évaluer leur propre état de santé.

Outre le repérage des aidants, les axes prioritaires doivent aussi inclure l'amélioration de notre capacité à les orienter vers les ressources appropriées, tout en développant une plus grande sensibilisation parmi les médecins traitants et dans les services des ressources humaines des entreprises. Les aidants ont besoin d'un accompagnement qui passe par des aides humaines, financières et matérielles. Nous devons être capables d'orienter les patients vers les bonnes structures, comme les Centres de Services et de Coordination (CS-Clic), ainsi que les associations spécialisées en fonction des pathologies des personnes aidées. Lorsque l'on est submergé, il est souvent difficile de savoir par où commencer. Par expérience, je sais que joindre certains services peut être compliqué. Il est donc essentiel de développer une capacité d'orientation efficace pour aider les aidants à naviguer dans ce dédale de ressources et de démarches.

Vous écrivez qu'à force de recherches en ligne, vous avez découvert l'existence de nombreuses structures ou plutôt des sigles incompréhensibles pour qui ne les connaît pas (CCAS, CLIC, APA, PCH, MDPH...) et ajoutez que, bien qu'ayant des fonctions proches, ces organismes semblaient ne pas communiquer entre eux ?

Vincent Valinducq : Il est absolument nécessaire de simplifier le parcours du combattant des aidants. Le système est tellement complexe et labyrinthique, chronophage, avec une multitude d'acronymes et d'organismes, qu'il est facile de se perdre. Quand l'aidant est âgé, l'utilisation d'Internet et la gestion de démarches administratives en ligne peuvent aussi être compliquées. Il faut enfin adapter le système aux besoins réels des aidants.

L'accompagnement doit inclure une meilleure orientation et je plaide pour la création d'un guichet unique pour centraliser les démarches. Dans les entreprises, il est également important d'améliorer le soutien aux salariés aidants. D'autant que les études montrent que les aidants développent des compétences interpersonnelles, telles que la capacité d'adaptation, l'organisation, la gestion des relations et une certaine ingéniosité.

Il serait également nécessaire d'envisager une flexibilité dans l'emploi du temps des salariés aidants. Mais aussi des autres statuts, comme les personnes qui exercent en libéral, ou en auto-entrepreneuriat, etc. En tant que médecin libéral, j'ai dû fermer mon cabinet plusieurs fois de manière soudaine pour m'occuper de ma mère, lorsqu'elle chutait, etc. Je comprends bien que la mise en place de telles flexibilités est complexe, mais elle est nécessaire pour soutenir les aidants. Il serait idéal que les entreprises offrent un accompagnement similaire à celui dont bénéficient les parents d'enfants malades, en permettant une flexibilité pour les aidants. Actuellement, les droits accordés aux aidants sont limités. Il existe des dispositions pour les jours de congés liés à des situations d'urgence, mais elles sont encore insuffisantes. Pour les travailleurs indépendants ou les libéraux, comme les médecins ou les entrepreneurs et les indépendants, fermer leur activité pour s'occuper d'un proche entraîne souvent une perte de revenus, sans possibilité de compensation. Cela souligne la nécessité d'un soutien plus large et mieux adapté aux réalités des aidants, quelle que soit leur situation professionnelle.

Des aidants qui se sentent souvent isolés, et pressés par les contraintes financières!

Vincent Valinducq : Les 11 millions d'aidants en France représentent une économie potentielle de 11 milliards d'euros pour la société*. Mon père, qui était aidant à temps plein, assumait les tâches d'un infirmier, d'un kinésithérapeute, d'une aide-soignante, etc. 24 heures sur 24. Il était tout à fait capable de donner à manger, de changer les draps, de faire la toilette et d'accomplir d'autres missions qui auraient pu être réalisées par des professionnels. Si demain les 11 millions d'aidants en France se retrouvent dans l'incapacité de poursuivre leur rôle, la conséquence serait catastrophique. Cela se traduirait par un afflux massif de personnes vers les hôpitaux, les services d'urgence et les généralistes. Les aidants, souvent invisibles et non rémunérés par le système de santé, apparaissent peu dans les statistiques et les discours publics. Ils vivent généralement isolés, parfois même de leurs amis et proches.

Il faut également former des aidants professionnels, uniformiser la formation des auxiliaires de vie.

Du fait de son succès, votre livre est en soi une action de sensibilisation ? C'est un plaidoyer pour «aider les aidants» dont on estime qu'ils représenteront un actif sur quatre en 2030 ?

Vincent Valinducq : Le livre que j'ai publié a dépassé mes attentes en atteignant un large public. Je ne pensais pas qu'il toucherait autant de personnes, et j'ai découvert à quel point il est difficile de faire passer un message sur ce sujet. Une campagne de sensibilisation pourrait être bénéfique, non seulement pour informer les médecins et les réseaux sociaux, mais aussi pour aider les aidants à s'identifier comme tels. Cette campagne pourrait permettre à ceux qui aident un proche au quotidien de reconnaître leur statut d'aidant. Il pourrait ainsi comprendre qu'il existe une différence entre être un mari, une fille ou un fils, un parent, et assumer le rôle d'aidant. Le passage à ce statut peut être difficile à reconnaître et à accepter. Mon livre, intitulé "Je suis devenu le parent de mes parents," illustre bien ce renversement de rôles, où le fils devient le parent de ses propres parents. Être aidant est souvent épuisant et douloureux. Tant que l'on n'y est pas confronté, il est possible d'en avoir une idée, mais non de le comprendre pleinement. Ce sujet touche et touchera de plus en plus de monde dans les années à venir. En 2030, un actif sur quatre sera aidant. Le vieillissement de la population et l'effondrement du système de santé rendent de plus en plus difficile la prise en charge d'un proche malade dans de bonnes conditions, notamment à domicile. Cette situation oblige à développer des compétences d'infirmier, d'auxiliaire de vie, d'assistant social, de médecin, d'ergothérapeute ou de kinésithérapeute pour pallier le manque de professionnels, au détriment de notre rôle de fils, de fille, d'époux ou d'ami. De nombreux aidants se sacrifient et s'enferment chez eux avec leur proche malade pour compenser cette défaillance, mais aujourd'hui, qui aide les aidants ?

Concrètement, que peut faire le médecin traitant face à cette situation ?

Vincent Valinducq : Il est essentiel de poser les bonnes questions pour quantifier les besoins des aidants et comprendre la portée de leur charge. Cela inclut de déterminer le nombre d'heures par jour ou par semaine consacrées à l'aide, les moments de la journée où cette aide est fournie, ainsi que la durée totale de ces activités. Il faut aussi évaluer la charge mentale, les troubles musculosquelettiques, les problèmes de sommeil, et les troubles de l'alimentation. Les conséquences indirectes doivent également être examinées, telles que l'impact sur la vie sociale et professionnelle, les rendez-vous annulés, et le temps personnel accordé. Les différentes pathologies nécessitent des types d'aide variés. Sans négliger l'aide psychologique pour l'aidant. Consulter un professionnel, psychologue ou psychiatre, qui m'a aidé sans jugement et avec neutralité, a été la meilleure décision que j'ai prise pour moi (et uniquement pour moi) ces dix dernières années.

Toute la difficulté réside dans le fait que le statut d'aidant est difficile à appréhender, car il est multiple. Il peut surgir brusquement ou évoluer selon les circonstances. Par exemple, un partenaire ayant un AVC ou une maladie aiguë change radicalement la vie de l'aidant. De même, une fracture temporaire nécessite une aide de courte durée, tandis que des maladies neurodégénératives exigent un soutien constant, pendant de longues années.

Les aidants vivent en état d'hypervigilance, une forme de stress permanent qui peut être épuisante. Cela m'est souvent arrivé de me réveiller la nuit et de vérifier le téléphone même sans notification.

Il y a aussi souvent la promesse fait à la personne aidée de la maintenir au domicile, coûte que coûte ?

Vincent Valinducq : Oui, ce que je remarque souvent, c'est que les aidants, au début, font la promesse de garder leurs proches à domicile. Dans mon livre, je parle de cette promesse comme d'un engagement initial que les aidants prennent pour garder leurs proches près d'eux. Au début, cela peut sembler gérable, comme allumer le chauffage ou utiliser un micro-ondes. Mais, au fil du temps, lorsque la maladie évolue et devient plus complexe, les défis s'accumulent. Les aidants doivent constamment adapter leurs stratégies pour gérer les symptômes et les besoins changeants de la personne malade.

Nous avons, mon père, mon frère et moi, réussi à tenir notre promesse tacite envers notre mère jusqu'au bout, malgré de nombreux sacrifices. Mon père, en fin de compte, a payé le prix ultime, sa vie. Ce que je veux dire, c'est que faire ce qu'on peut avec les moyens disponibles est la clé. Les proches aidants que je reçois parfois dans mon cabinet sont souvent épuisés. Bien qu'ils aient atteint leurs limites, l'évocation même d'une éventuelle institutionnalisation reste inaudible, car elle les confronte à un sentiment d'échec et d'abandon. Je ne voulais pas culpabiliser les lecteurs aidants dans mon livre, mais il est clair que maintenir une personne à domicile peut être extrêmement exigeant. Quand cela devient insoutenable, il n'y a pas d'autre choix que de prendre des décisions difficiles, parfois déchirantes, telles que l'institutionnalisation. L'instinct de survie. Lorsque les aidants atteignent un point de surchauffe, ils ne sont plus capables d'assumer leur rôle efficacement, ce qui peut avoir des conséquences graves pour eux-mêmes et pour la personne aidée. L'épuise-

ment peut rendre les deux parties vulnérables, et l'aide institutionnelle peut offrir une alternative nécessaire. Le but est de trouver un équilibre, en permettant aux aidants de se reposer et de reprendre des forces tout en garantissant que la personne malade reçoive les soins appropriés.

**Ainsi, quand la situation devient insoutenable, il ne faut pas hésiter à accepter une aide extérieure ?
Mais comment convaincre l'aidant d'être aidé ?**

Vincent Valinducq : Cela peut permettre aux aidants de continuer à visiter leur proche dans un cadre plus léger, sans les contraintes de la gestion quotidienne des soins. Le maintien à domicile est préférable lorsque c'est possible, mais il est essentiel d'accepter d'être aidé pour préserver la santé et le bien-être de toutes les parties impliquées.

Accepter une aide extérieure n'est pas une marque de moindre affection pour la personne aidée. Le jour où on engage une auxiliaire de vie, cela ne signifie pas que l'on aime moins la personne malade. Au contraire, cette aide permet souvent de mieux valoriser les moments précieux passés avec elle. Par exemple, ma mère avait des sourires rares, et ne pas manquer ces instants était primordial. L'arrivée d'une auxiliaire de vie nous permettait de nous concentrer sur ces moments de connexion, sans être submergés par les tâches quotidiennes.

Les difficultés résident souvent dans l'acceptation de cette aide, en particulier d'une auxiliaire de vie, comme l'a vécu mon père au début, qui était réticent. J'ai essayé de le convaincre en lui expliquant que cela lui permettrait de prendre du temps pour lui. Cette approche était une erreur. Au lieu de mettre en avant les bénéfices pour l'aidant, dont il se fiche éperdument à ce moment-là, reléguant sa personne au second plan, et au risque d'accroître sa culpabilité de ne pas en faire assez, il est plus efficace pour faciliter l'acceptation de cette aide de montrer les avantages pour la personne aidée (intimité, professionnalisme, etc.). La priorité de mon père était d'assurer le confort de ma mère. Donc changement de tactique : mettre en avant les avantages pour la personne malade, en considérant l'aidant comme le « chef de service » de l'équipe de soins, sans le mettre de côté. Il continue à jouer un rôle central et décisif dans le soin.

Et l'après-aidance ?

Vincent Valinducq : Étonnamment, après la perte de maman, c'était comme si tout s'était apaisé d'un coup. Les derniers jours avaient été chaotiques, une véritable tempête, mais le matin où elle est partie, un calme étrange est revenu dans la maison. C'était comme si le soleil se remettait à briller, les oiseaux à chanter, et un silence apaisant s'installait après tant de tumulte. Bien sûr, ce calme était teinté de la douleur de la perte, surtout quand papa est parti peu de temps après, un mois et demi exactement. La transition de cette hypervigilance constante, bien qu'elle ne disparaisse pas brutalement, se fait progressivement. Même deux ans après, il m'arrive encore de vérifier la nuit si je n'ai pas manqué un appel. Cette charge mentale s'estompe lentement, mais elle laisse des traces.

Aujourd'hui, je retrouve un peu de tranquillité, je peux partir en vacances avec moins d'inquiétude, sans avoir à souscrire des assurances annulation à tout bout de champ. Pourtant, il y a un manque, un vide immense dans les premiers jours après les décès. C'est paradoxal, mais toutes ces tâches que je faisais, comme changer une protection ou donner à manger à la cuillère, finissent par me manquer. Ce sont ces moments, détestés sur le coup, qui laissent un vide.

Avec le recul, je referais tout pareil, sans aucun regret. J'ai réussi à construire ma vie professionnelle et personnelle malgré tout cela. Ce n'était pas facile, il y a eu des moments où j'ai eu envie de tout quitter, mais ce n'est pas la solution. Il ne faut pas s'isoler davantage, mais plutôt essayer de s'adapter, de trouver un équilibre. Et demander de l'aide.

* Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé de l'université Paris-Dauphine, dans le cadre de l'étude européenne SHARE.





10

Les aidants, ces « invisibles »

« Invisibles », ce mot décrit souvent les proches aidants. Une invisibilité que Marie Auffret, directrice de la rédaction de *Notre Temps*, observe dans de nombreux domaines, au sein de la société, dans les relations sociales, dans le monde du travail comme dans le système de soins, et même du point de vue de la législation.

► Les aidants, des acteurs clés invisibles au sein de la société

Pour Marie Auffret, « le rôle de la presse auprès du lectorat de *Notre Temps* – les personnes de plus de 50 ans – est un rôle de visibilité. Il s'agit pour nous de les incarner, en quelque sorte, de donner à voir et à comprendre leur réalité. Les aidants ont surtout besoin de se sentir entendus, reconnus et considérés. Un autre de nos rôles en tant que presse est de sensibiliser le grand public à la question de l'aidance, dans une optique de reconnaissance. Nous jouons également un rôle préventif : en leur ouvrant les yeux sur leur statut d'aidant – un aidant sur trois ne se reconnaît pas comme tel – nous pouvons espérer limiter le glissement vers l'épuisement ou l'isolement, dans lesquels ils se retrouvent souvent insidieusement. Enfin, nous avons une fonction servicielle, en délivrant des informations et des conseils concrets et pratiques. Il est vrai que lorsque l'on est "dans l'action" en tant qu'aidant, prendre le temps de s'informer, que ce soit en lisant la presse ou en franchissant le seuil d'une plateforme d'accompagnement et de répit, n'est pas forcément une priorité. On s'y plonge une fois avoir atteint certaines limites dans ses capacités d'aide à son proche, avec le besoin d'y trouver des conseils et des adresses pratiques. »

► « Invisibles », parce que l'aidance confine au domicile

Les aidants, dont une large part sont des femmes, jouent un rôle déterminant dans le maintien à domicile de leurs proches, en offrant non seulement un soutien en termes de temps, mais parfois également une aide financière. « Trouver des aides à domicile, de confiance, s'avère souvent compliqué et onéreux, souligne Marie Auffret. Actuellement, beaucoup de personnes souhaitent vieillir chez elles plutôt qu'en établissement, ce qui rend les aidants indispensables dans ce processus de "virage domiciliaire", dont les pouvoirs publics ont fait leur priorité. »

L'invisibilité des aidants tient souvent à la perception que leur rôle est « normal », ce qui les pousse à persister dans le déni. Ils s'occupent de leurs proches sans attirer l'attention, jusqu'à s'oublier eux-mêmes et à négliger leur propre santé. Cette invisibilité est renforcée par le fait que leurs ressentis sont souvent indicibles, par crainte d'être incompris, jugés



Marie Auffret,
Directrice
de la rédaction
de *Notre Temps*

faibles, égoïstes, ou encore d'exposer leur relation privilégiée avec le proche aidé.

► « Invisibles » parce qu'en marge d'une vie sociale

La vie sociale des aidants se dégrade souvent. Ils vont moins vers les autres, et ces derniers se font plus rares autour d'eux. *« Nous avons reçu à la rédaction le témoignage d'une aidante qui décrivait ses activités auprès de son proche comme totalement épuisantes, l'ayant complètement coupée de sa vie sociale, sans une journée complète de répit ni de vacances. Les témoignages des aidants sont d'ailleurs souvent rétrospectifs. Lors de la phase d'aidance, "ils serrent les dents". »*

Dans ce contexte, les groupes de parole se révèlent d'une aide précieuse, un espace où partager son expérience, alléger un peu sa charge émotionnelle. Certes, trouver du temps pour participer reste difficile, et la motivation peut manquer pour consacrer ses rares moments libres à un sujet qui occupe déjà une place centrale dans la vie. Néanmoins, ces échanges collectifs peuvent rompre la solitude et apporter un soutien moral. *« De manière générale, la discussion entre pairs reste une ressource essentielle »,* précise-t-elle.

► « Invisibles » dans l'entreprise, car se déclarer aidant est un pas difficile à franchir

On dénombre en France entre 8 et 11 millions de proches aidants, dont 61 % sont en activité professionnelle (France Travail, 22 avril 2024). *« Or, nombre d'entre eux n'osent pas en parler au travail, regrette Marie Auffret, par crainte d'être perçus comme manquant d'engagement. Ce silence contribue à leur invisibilité et à l'incompréhension de leur situation. »*

► « Invisibles » aux yeux de la loi

Les aidants restent en grande partie invisibles aux yeux de la loi, même si des avancées ont été réalisées ces dix dernières années, notamment avec le "congé proche aidant" indemnisé, la reconnaissance d'un « droit au répit » et certaines aides disponibles pour les salariés (parmi lesquels l'AJPA, le dispositif de don de jours de repos...). Des dispositifs existent également pour la retraite, et des aides comme l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) peuvent être sollicitées pour la personne aidée. *« Cependant, reconnaît Marie Auffret, ces solutions restent largement insuffisantes pour répondre aux besoins des aidants qui souvent les méconnaissent. Il serait souhaitable que ces mesures s'élargissent, à la fois en termes de bénéficiaires et de progrès sociaux. »*



• 17^{es} Rencontres •



Retrouvez tous les textes des interventions
des rencontres 2024
de Santé respiratoire France
sur le site de l'association:

www.sante-respiratoire.com

Rédaction: Hélène Joubert

Mise en page: Camille Houzé

Coordination: Odile Sauvaget

• Ensemble pour la santé respiratoire •

Contact organisation:

rencontres@sante-respiratoire.com

Contact presse et relations publiques:

Cabinet ESCAL Consulting

santerespiratoirefrance@escalconsulting.com

Laura Bulcourt: laura@escalconsulting.com

01 73 01 45 50 / 06 59 28 10 15