

**Le (dé)confinement...  
made in aidants proches :**  
préparer l'avenir par la mobilisation  
de notre intelligence collective.

## **Ressources et défis des aidants proches - Regards de la recherche à l'abord et durant le confinement**

La présente synthèse regroupe l'exposé oral de Mr Gérard accompagnant son diaporama (cf. PWPT), auquel font écho les verbatims des questions/réactions des participants (en direct, sur papier, par Facebook live).

Lexique: AP : aidants proches ; BO : burn-out ; JAP : Jeune(s) aidant(s) proche(s)

### **Le « burn-out (BO) » : caractéristiques et mise en perspectives**

**Il existe aujourd'hui une multitude de BO.** Les plus « connus » sont le BO parental et le BO professionnel (touchant des professions d'aide et de soins, comme les assistants sociaux, médecins, psychologues, infirmiers...) Le BO est caractérisé par une forme d'épuisement, qui conduit à ressentir une souffrance. Le BO comprend et affecte 3 dimensions. La 1<sup>o</sup> est « **l'épuisement émotionnel** » (c'est-à-dire une personne « au bout du rouleau », sans plus de capacités pour faire face aux stressés du quotidien. Ce manque de ressources, d'allant, s'étend aussi à tout ce qui lui faisait plaisir). S'y ajoutent la « **distanciation émotionnelle** » et la « **perte d'accomplissement personnel** ».

En creusant le BO, P. Gérard<sup>1</sup> s'est posé la question : ce BO ne toucherait-il pas ces 10 % (voire 25, 35% selon les études) de personnes dites « AP » ? Ses constats se résument comme suit :

- Etre AP : renvoie à une multitude de personnes, de situations
- Etre AP peut tout à fait être source de joie, d'accomplissement (en passant du temps avec son proche, en donnant du temps, dans une relation qui fait sens)
- Mais ce n'est pas exempt de difficultés :
  - La 1<sup>o</sup> est la complication liée au « cumul » : rôle de proche et de soignant, nombre de tâches différentes, soutien émotionnel, trajets, opérer des soins, coordination
  - L'enjeu est de parvenir à gérer ses propres émotions (comme AP) et gérer celles de l'aidé, dans une relation « dyadique » ... tout en vivant en même temps sa propre vie
  - « Etre AP » s'ajoute en plus du reste : on est aussi parents, amis, impliqués dans une communauté, dans un travail...
  - Enfin il faut souligner une attente sociale implicite : « c'est quand même quelqu'un de la famille, de proche, et de toute façon, il faut « le faire », donc il est « attendu » que ça se passe bien.

<sup>1</sup> Dans le cadre de sa thèse en psychologie, défendue en juin 2020.

**Le (dé)confinement...  
made in aidants proches :**  
préparer l'avenir par la mobilisation  
de notre intelligence collective.

→ **Etre AP, c'est un paradoxe** : c'est parvenir à concilier à la fois le rôle de « proche » et de « soignant » (au sens large). C'est parvenir à gérer une foule de tâches tout en conservant une disponibilité (y compris émotionnelle) pour son proche. C'est soutenir la personne tout en arrivant à maintenir à flots (dans l'idéal) sa propre vie. Si c'est « OK » dans nombre de situations, il faut réaliser que le tout se traduit par un **équilibre parfois précaire**. Plus souvent qu'on ne voudrait l'admettre, ça peut mal se passer.

### « Qu'est-ce qui cause et qu'est-ce qui prévient le BO chez l'AP ? »

- « Etre AP » peut représenter un **facteur de risque** en filigrane, dans différentes sphères de vie. Les éventuelles difficultés vécues par un AP ne restent pas cantonnées à la sphère unique du domicile : elles « rayonnent » aussi dans les autres sphères de vie (comme le travail, la parentalité). Donc, un « AP » en BO vit une majoration des risques de développer un BO professionnel et/ou parental.
- En quoi être AP représente un risque d'épuisement ? En fait, on constate **qu'être épuisé en tant qu'AP peut mener à des problématiques de santé mentale** (dépression, anxiété.... Entre autres). Non seulement, on est donc loin de l'idée socialement véhiculée, qu'être AP est une source de joie sans mélange. Mais plus encore, être AP ne devrait pas mener à ça...
- L'épuisement d'un AP est relativement associé au risque d'avoir des comportements de violence à l'endroit de la personne aidée<sup>2</sup>. Etre épuisé n'amène pas automatiquement à de la violence. **Mais l'épuisement peut constituer un terrain fertile pour des comportements de négligence** (à tout le moins). On commence par de la négligence (ex. attendre 2 h pour la toilette) et cela peut finir en escalade. Attention à **comprendre le contexte dans sa globalité** : les formes de violences physiques sont un cercle vicieux, car la personne aidée peut aussi manifester de la violence, volontaire ou pas (ex. : les enfants porteurs de polyhandicap peuvent avoir des comportements violents, qui peuvent alimenter l'épuisement de l'AP et les amener à des comportements qu'ils n'auraient pas voulu avoir au début).

**Quelles sont alors les conséquences ? Pourquoi et comment les AP peuvent-ils rencontrer ces difficultés d'épuisement émotionnel ?**

→ La littérature montre que **3 pôles influencent l'épuisement des AP : l'AP lui-même + le contexte socioculturel de la dyade + la situation d'aide.**

La **situation d'aide** est l'élément le plus étudié (sous l'angle des tâches, le temps consacré à l'aide, les trajets, le fait d'être cohabitant, le comportement difficile du proche...). Quel lien avec l'épuisement de l'AP ? En fait, avoir des tâches compliquées et multiples à réaliser, et devoir passer beaucoup de

<sup>2</sup> Ces travaux sont en cours de publication.

**Le (dé)confinement...  
made in aidants proches :**  
préparer l'avenir par la mobilisation  
de notre intelligence collective.

temps à les faire... mène à davantage d'épuisement chez l'AP. Cette constante disponibilité (ex. : surveillance et coordination des tâches auprès des personnes démentes, être sans cesse sur le qui-vive) majeure sa fatigue.

**L'AP en lui-même renvoie à sa personnalité :**

- Ses « compétences émotionnelles » modulent le risque d'épuisement associé à la situation d'aide : Des compétences élevées (pouvoir bien gérer, identifier, exprimer des émotions) conduisent à moins d'épuisement sur du long terme. Une « bonne » gestion émotionnelle du quotidien, dans la situation d'aide et dans les autres sphères de vie permet, sur du long terme, de mieux s'en sortir comme AP

- Son degré de « perfectionnisme » : la volonté de « faire toujours de son mieux » est non seulement, louable mais « attendue » socialement. Mais trop donner, c'est se mettre soi-même en danger et donc ne plus être justement, en capacité de donner tout ce qu'on voudrait donner. Un AP épuisé est un AP qui ne pourra pas apporter l'aide qu'il voudrait donner...

**Le contexte socioculturel** : il reprend plusieurs éléments. Les attentes sociales, liées à la culture, qui se traduisent par des attentes vis-à-vis de l'AP (« *Tu t'es engagé dans ce rôle, tu dois maintenant le remplir* »). Alors, demander de l'aide, est-ce toujours reconnu positivement ? Quel est le soutien social plus large, apporté à l'AP (face à des décisions difficiles à prendre, des éventuels conflits dans l'entourage...) ? Enfin, le 1<sup>o</sup> problème que vit l'AP, c'est la solitude : les seuls interlocuteurs sont les professionnels de la santé que l'AP côtoie, le réseau social s'étiole fortement...

→ Ces 3 éléments jouent sur le niveau d'épuisement des AP... mais de quelle manière ? Il ne faut pas seulement considérer l'addition de ces éléments. Le facteur clé de la compréhension de l'épuisement des AP c'est, d'un point de vue psychologique, la subjectivité de l'AP (sa propre perception de la situation). Avoir une liste exhaustive des facteurs de la situation, ne suffit pas. Il faut y ajouter la manière dont ils sont vécus/perçus par l'AP (ex. : les soins intimes : difficulté indépassable ou aspect mineur de l'aide apportée ?)

Ex. : il existe une grille (dite de Zarit) évaluant le « fardeau » perçu subjectivement, par l'AP d'une personne âgée : son but est d'identifier, à un temps T, de quelle manière, l'AP se représente sa situation comme étant un fardeau.

En résumé, c'est la **combinaison de tous ces éléments (contexte, personnalité, situation, perception subjective) qui concourt au sentiment de difficulté - et donc d'épuisement - de l'AP**. Mais à 2 situations identiques, on peut avoir 2 perceptions tout à fait différentes ! Les « ressources » et les « défis » des AP ne sont pas purement objectifs<sup>3</sup> : ils sont pondérés par la subjectivité de l'AP. Cette subjectivité, ce sont les « lunettes » de l'AP, qui lui servent à envisager le monde, sa situation.

<sup>3</sup> Même s'il est clair que passer 20 heures par jour en hypervigilance est très épuisant !

**Le (dé)confinement...  
made in aidants proches :**  
préparer l'avenir par la mobilisation  
de notre intelligence collective.

Autrement dit, la subjectivité serait une « perception » intermédiaire au départ d'une situation d'aide donnée : elle sert de traduction impactant les AP en termes éventuels d'épuisement.

**La gestion de l'épidémie au regard de ces éléments explicatifs du vécu des AP**

	<b>Positif</b>	<b>Négatif</b>
<b>Contexte social</b>	Initiatives de solidarités, informelles et/ou professionnelles, mises en lumière et relayées largement	Indisponibilité des services professionnels Climat anxigène, lock down complet
<b>Situation d'aide</b>	<b>A domicile :</b> partage de l'accompagnement entre plusieurs cohabitants à domicile (télétravail, moins de temps de trajets) : donc, passer plus de temps partagé avec l'aidé) = plus de proximité.  <b>Proches institutionnalisés :</b> créativité, nouveaux dispositifs (ou renforcement) pour développer des solutions créatives pour garder le contact, atténuer le choc de séparation.	<b>A domicile :</b> tâches endossées du jour au lendemain par les AP, sans préparation/formation. Parfois inhabituelles, parfois dérangeantes (soins intimes...) Ex. : trouver du matériel, pallier la fin brutale des activités (loisirs) des proches aidés, maintenir une routine de vie...)  <b>Proches institutionnalisés :</b> limiter les contacts, nombre d'établissements fermés
<b>Perception subjective de l'AP</b>	Pallier ces aspects = plus de temps passé avec le proche	Pallier ces aspects = moins de temps pour soi (en tant qu'AP)  Crainte de la contamination, que se passe-t-il pour mon proche si je dois être hospitalisé ?  Problèmes financiers  Isolement des AP et des PA

Le confinement peut être vu comme une opportunité :

- Renforcer le soutien informel des AP, en prenant en compte le temps et la disponibilité nécessaires au rôle d'AP
- Encourager l'utilisation de nouvelles technologies (groupes en ligne, de soutien entre AP ; télémédecine : consultation à distance pour garder le contact avec les professionnels de santé, par le biais de la technologie, pour des suivis de routine ou des consultations plus aigües)
- Pérenniser des « nouvelles » routines : livraison des repas, découverte de services méconnus...

**Le (dé)confinement...  
made in aidants proches :**  
préparer l'avenir par la mobilisation  
de notre intelligence collective.

Du point de vue de la recherche, le recul n'est pas encore suffisant que pour pouvoir tirer toutes les conclusions sur ce qui s'est passé durant le confinement, du point de vue spécifique des AP. L'on sait l'importance des AP comme acteurs du maintien des personnes aidées à domicile. On a constaté et documenté cet état de fait, mais la pandémie rebat les cartes (quelle sera l'évolution de la situation sanitaire, quels impacts (positifs et négatifs) sur le long terme ?). Ce qui est sûr, c'est que cette pandémie a mis en lumière des fragilités déjà existantes, et des vécus individuels différents : un même confinement amène à des conclusions tout à fait différentes.

La conclusion réside dans la « métaphore du masque à oxygène » : un AP épuisé ne peut pas remplir pleinement sa tâche d'AP malgré toute sa bonne volonté de vouloir tout faire au mieux. Tout vouloir « bien faire », c'est courir le risque de se mettre en danger, et devenir du coup inopérant. En n'hésitant pas à « prendre soin de soi », c'est se permettre de « prendre soin des autres » sur du long terme.

### **Les réactions des participants**

*Quel est le risque d'épuisement des **AP plus jeunes (enfants, adolescents)** ? Est-il plus important que l'épuisement d'un AP adulte, ou au contraire, réduit ? Comment renvoyer le positionnement d'un JAP auprès de la famille ? Sensibiliser un JAP à demander une aide « extérieure » ?*

(P. Gérain) : L'association Jeunes Aidants Proches (JAP)<sup>4</sup> fait un travail de sensibilisation, pour mettre le projecteur sur cette population particulière. Les JAP vivent une période de leur vie où ils sont en train de dessiner leur avenir. Ils sont, à cet instant de leur vie, dans une situation d'aide, mais où « on n'a pas que ça à faire » ! Donc les défis et les ressources seront différentes de ceux des AP adultes ! Les JAP, insérés dans cette période de transition et de construction de soi, demandent une attention particulière. Mais ils ne sont pas plus « à risques ». Parce que parfois, ils ont beaucoup plus de ressources sociales que les autres catégories d'AP (amis, professeurs...) Ces soutiens positifs sont parfois inattendus.

La vigilance portera sur la multitude de « casquettes » qu'endosse un JAP : un enfant, un pré-adulte apprenant, ne doit pas devenir « parentifié » (en réalisant des tâches qu'il n'est pas censé réaliser vis-à-vis d'un parent, d'un adulte proche). Or des études ont montré que le JAP est dans un manque d'identification de sa situation « particulière ». Ajouter le rôle de JAP dans sa vie, nécessiterait une attention renforcée dans son entourage, face au balancier entre les aspects positifs et négatifs de sa situation.

*Dans vos études, quelle est la **proportion des AP cohabitants ou non-cohabitants** ? Est-ce que la **cohabitation dépend de l'aide apportée** (elle serait liée au handicap, à l'avancée en âge, à des problèmes de santé mentale... Chez le proche aidé ?)*

<sup>4</sup> NDLR : cf. <https://www.jeunesaidantsproches.be/>

**Le (dé)confinement...  
made in aidants proches :**  
préparer l'avenir par la mobilisation  
de notre intelligence collective.

(P. Gérain) : Il n'y a pas de chiffres précis. Les quelques études menées ne sont pas représentatives de l'ensemble des situations de tous les AP. P. Gérain explique que dans ses recherches, un peu plus de 50 % des AP sont dans le même foyer. Parmi eux, il y avait des parents AP, accompagnant un enfant avec des besoins spécifiques, ou un conjoint... La personne était déjà cohabitante, il n'y a pas mise en place d'une cohabitation AP-aidé<sup>5</sup>.

*Quelles seraient les pistes de prévention à développer par rapport à ces AP, notamment en termes de psycho éducation ?*

*Serait-ce pertinent, en utilisant la porte d'entrée de la prévention, de développer des approches différenciées selon les profils des AP (« sauveur » ... sacrifiant sa vie ou réparant quelque chose) ?*

(P. Gérain) : Avoir des interventions ciblées demande beaucoup de moyens. C'est un idéal, que de pouvoir proposer des interventions correspondant à chaque profil d'AP. Mais les interventions restent très cloisonnées, et largement orientées selon la pathologie de la personne aidée. On le retrouve dans la littérature : on cible les AP de PA souffrant de cancer, de démence....

La psychoéducation fonctionne raisonnablement : c'est déjà une porte d'entrée, qui permet de légitimer la potentielle souffrance qu'on peut avoir comme AP, et donner des outils.

Les points d'appui sont bel et bien :

- (M') Identifier comme AP, avec un « profil » particulier → cf. perception subjective de la situation
- Ce rôle d'AP peut mener à la souffrance → ce n'est pas inhabituel ou honteux
- Il existe des outils → une meilleure gestion des émotions, des attentes qu'on se met à soi-même, de devoir être/faire « toujours au top », quid de mon répit ?
- Le message : « *rester humain ! C'est normal de prendre des vacances au travail... Or prendre du répit comme AP n'est pas systématique !* » Une étude cible le recours aux services de répit, qui n'est pas perçu comme allant de soi. Car il y a bien d'autres aspects au-delà de la seule question de l'organisation matérielle (ex. disponibilité des services). Il y a un arrière-plan de culpabilité qui fait que l'AP n'ose pas : « *c'est à moi de m'occuper de la personne que j'aide. Je ne peux pas me mettre en vacances de ma femme ! Ou de ma mère !* »

**Bibliographie sur demande : pierre.gerain@uclouvain.be**

<sup>5</sup> Pour ce qui est de l'enquête sur le vécu des AP durant la crise sanitaire, chez les francophones, 59 % des AP étaient cohabitants avant la crise, et ce chiffre est monté à 66 % d'AP francophones cohabitants, contre 42 à 45 % des AP devenus cohabitants, en Flandre (avec un échantillon comprenant plus de personnes âgées).