

DOSSIER : LA NOTION DE L'AIDANT NON PROFESSIONNEL DANS LE CADRE DE LA DEPENDANCE ET DE L'AIDE A LA PERSONNE

La notion d'aidants non professionnels, souvent réduite à celle d'aidants familiaux, a une trentaine d'années. En premier lieu, ce terme renvoyait à l'aide apportée aux personnes âgées et va progressivement s'étendre aux personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques. Avant l'apparition de cette notion, il existait déjà un soutien non professionnel, mais qui n'était pas forcément formalisé comme tel.



Il faudra attendre 2005 pour voir apparaître une définition juridique de l'aidant et ce, exclusivement pour les aidants familiaux de personne handicapée. Il peut être « le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du bénéficiaire ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple, qui apportent l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide ».

Dans le secteur des personnes âgées dépendantes, **la notion d'aidants non professionnels peut être définie comme** « *des membres de la famille, des voisins ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans avoir le bénéfice d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut* ». Cette définition envisage l'aidant non professionnel dans son ensemble en incluant aussi bien l'aidant familial que l'entourage (amis, voisins, gardien d'immeuble, facteur, etc.).

Dans la continuité de cette définition, l'HAS (Haute Autorité de Santé) précise que ces aidants « viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. ».

Enfin on peut différencier les aidants non professionnels représentants légaux d'une personne majeure protégée de ceux qui ne le sont pas dans la mesure où chacun ne bénéficie pas du même pouvoir de décision.

Cette définition de l'aidant non professionnel permet :

- d'envisager la diversité des situations d'aidants qui peuvent être des membres de la famille restreinte et élargie (parent, frère/sœur, tante, nièce, etc.), du cercle amical, de l'entourage (voisin, concierge, etc.) ou des bénévoles.
- de considérer les aidants aussi bien dans leur filiation à la personne aidée («fille de», «père de», «mère de», «frère de») que dans leur statut social (homme/femme, citoyen/militant, membre de la famille/ami, etc.).
- de différencier l'aide apportée par un aidant non professionnel de celle apportée par un professionnel.
- de considérer la relation entre aidant et aidée dans son ambivalence, à la fois source d'épuisement, mais également d'estime de soi.
- qu'aider l'aidant ne veut pas nécessairement dire « l'aider à aider », mais également l'aider dans ses difficultés (problèmes de santé, ressources, vie sociale).
- de prendre en compte ses besoins selon le point de vue de l'aidant et non d'une perception présumée de ses attentes ou en confondant les besoins de l'aidant avec ceux de la personne aidée.

La relation d'aide peut à la fois être vécue comme une charge, mais également positivement. D'une part, la charge de l'aide apportée par l'aidant revêt une dimension objective qui concerne la nature de l'aide et son volume horaire et une dimension subjective qui porte sur le ressenti physique, psychologique émotionnel, social et financier de cette aide par l'aidant. D'autre part, l'aide est vécue positivement lorsque l'aidant en tire un bénéfice, qu'il est en mesure de valoriser son expérience et d'en éprouver de la satisfaction (complicité entre la personne aidante et celle aidée, renforcement des compétences de l'aidant, sentiment de se sentir utile, etc.).



Ces difficultés et bénéfices concernent particulièrement : - leur santé :

☞ Epuisement physique, stress, dépression, dénutrition, problème de sommeil, etc.

☞ Renforcement de l'estime de soi.

➤ Leur vieillissement. Il peut renforcer le stress lié à l'inquiétude quant au devenir de la personne aidée quand ils ne seront plus en mesure de l'accompagner ou qu'ils décéderont.

➤ Leurs ressources financières.

☞ En particulier lorsque l'aidant s'arrête de travailler ou réduit son temps de travail : courses, factures, aménagement du logement, paiement du loyer, don d'une somme d'argent, paiement d'une aide professionnelle, etc.

☞ Pour les aidants qui sont dans des situations de précarité une coordination entre le secteur social de l'inclusion et médico-social peut être nécessaire.

➤ leur vie sociale :

☞ Réduction du cercle amical à cause de la fatigabilité qui limite les sorties, de la non accessibilité des lieux pour recevoir une personne en situation de handicap (salle de cinéma, trottoir, magasin, hôtel, etc.), de l'attitude éventuelle de rejet de l'entourage, du manque de relais qui ne permet pas à l'aidant de s'absenter.

☞ Répercussion négative sur la vie sentimentale (confusion des rôles « époux, père, aidant », perte d'intimité avec la multiplicité des intervenants, frustration sexuelle), la vie familiale (moins de temps accordé aux autres membres de la famille, difficultés à assurer de nouveaux rôles familiaux, etc.).

☞ Réajustement, réduction ou cessation de l'activité professionnelle et des liens avec les collègues.

☞ Réduction du temps libre.

➤ Leur accompagnement du handicap et des pathologies de la personne aidée :

☞ Les aidants peuvent manquer de « savoir-être » et « savoir-faire » pour accompagner la personne aidée.

☞ L'aide nécessaire à apporter dans les actes de la vie quotidienne (en particulier l'aide à la toilette et l'accompagnement aux toilettes) amène l'aidant et la personne aidée à une intimité inhabituelle, difficile à gérer du fait de sentiments de pudeur de chacun.

☞ La nature de l'aide apportée peut générer pour l'aidant et la personne aidée des comportements de rejet, voire d'agressivité ou de maltraitance vis-à-vis de l'aidant.

☞ La relation d'aide est susceptible également de resserrer les liens et de renforcer le sentiment de confiance entre l'aidant et la personne aidée.

Leur relation avec les professionnels :

☞ Les aidants peuvent avoir des difficultés à accepter la maladie ou le handicap. Ils peuvent également avoir des difficultés à déléguer les gestes d'accompagnement et/ou de soins courants aux professionnels. Ces formes de résistances peuvent être dues d'un côté, au sentiment de culpabilité et à la difficulté de vivre la séparation, de l'autre, à une recherche de reconnaissance de son expertise et de son investissement dont il peut avoir le sentiment d'être dépossédé avec l'intervention de professionnels.

☞ l'intervention à domicile des professionnels peut notamment être vécue comme une « intrusion » dans l'intimité des familles.

☞ La communication entre professionnels et aidants non professionnels, la mise en place d'actions de prévention, d'information et de soin ou la coordination peuvent être difficiles.

☞ Les professionnels peuvent avoir des difficultés à reconnaître la place, le rôle et l'expertise des aidants.



Les besoins et attentes des aidants non professionnels

Face à ces difficultés, les enquêtes de terrain menées en France ces dix dernières années montrent que les besoins et les attentes des aidants concernent principalement :

➤ La qualité de l'accompagnement de la personne aidée. La qualité du service passe par l'appréciation que l'aidant peut avoir de la formation et des capacités des professionnels à accomplir certains actes techniques (transferts, habillage, prévention de fausse route, toilette, etc.) ou à entrer en relation avec la personne dépendante, en particulier lorsqu'elle ne communique pas verbalement.

Les critères de la qualité pour les aidants familiaux sont la ponctualité des intervenants, leur honnêteté, leur bienveillance, leur sérieux dans le travail effectué, leur prévenance, leur personnalisation de la prestation.

➤ La capacité du professionnel à alléger le poids des responsabilités liées à la coordination des interventions et à la lourdeur la prise en charge. Les aidants non professionnels et plus particulièrement les aidants familiaux endossent un rôle de coordination. Ce rôle sera d'autant plus important que l'aidant et la personne aidée peuvent recourir à des services mandataires ou **prestataire** à l'emploi direct. Quelque soit le mode d'intervention des professionnels, l'aidant, en tant qu'aidant principal, assure un rôle pivot dans la transmission des informations relatives à l'accompagnement de la personne et au suivi de sa santé. C'est également sur l'aidant que peut reposer la responsabilité et l'interprétation des signes pouvant l'amener à appeler ou non les urgences médicales

➤ La prise en compte de leur expertise de la part des professionnels qui passe par la reconnaissance de la place et de l'implication des aidants ainsi que la prise en compte de l'ensemble de leurs contraintes et de leurs besoins. Dans la mesure où les aidants participent concrètement à l'accompagnement (total ou partiel), ils acquièrent une connaissance privilégiée de la personne, de ses habitudes, de ses réactions. Aussi, les aidants peuvent constituer une ressource pour que les professionnels améliorent leur accompagnement des personnes dépendantes

➤ L'information sur la législation et les démarches administratives ; sur les dispositifs de soutien des aidants s'occupant de personnes en fin de vie ; L'information et la formation sur le handicap et la manière d'accompagner les pathologies de la personne aidée ; sur les aides financières existantes ; sur les dispositifs dit de « répit » ; sur l'adaptation du matériel et l'aménagement du logement.

➤ L'écoute et le soutien, y compris après le décès de la personne. Les jours qui suivent le décès est un moment d'autant plus difficile que les aidants doivent

surmonter leur chagrin tout en s'occupant de la logistique (funérailles, entretien de la maison, clôture des comptes bancaires, restitution du matériel médical, etc.)

Les modalités de soutien et d'accompagnement des aidants non professionnels

➤ Pour répondre à ces attentes et besoins, il existe plusieurs dispositifs susceptibles d'aider, de soulager et/ou d'accompagner les aidants non professionnels :

➤ De manière directe lorsque l'une des missions du dispositif est à destination des aidants (accueil temporaire, séjours et vacances ; groupes de soutien et de parole; bistrot mémoires; cafés des aidants ; « Baluchonnages » ; activités sociales, culturelles et de loisirs ; etc.). C'est le cas également des plateformes de répit et d'accompagnement des aidants qui « ont été expérimentées pour diversifier, combiner et favoriser l'accès des aidants à une large palette d'action de soutien et de répit »²⁰. Issue du plan Alzheimer 2008-2012, elles combinent l'accueil de jour à d'autres activités pour les personnes et leurs aidants

➤ De manière indirecte lorsque les missions du dispositif sont d'abord de proposer un accompagnement adapté aux personnes adultes dépendantes mais que l'accompagnement qu'il propose vient impacter sur la vie de l'aidant (SAAD, SSIAD, SAVS, SAMSAH, etc.). En outre, l'implication de l'aidant dans l'accompagnement professionnel de la personne est une manière de répondre au mieux aux particularités de la situation pour la personne dépendante.

➤ Qu'ils soient directs ou indirects, ces dispositifs peuvent aider, soulager ou accompagner les aidants non professionnels dans leur relation avec la personne aidée, dans l'éducation et le soin, dans leur conciliation entre vie professionnelle, vie d'aidant et vie personnelle, dans leur contact avec les professionnels du domicile, etc. Cela peut prendre la forme d'une présence à domicile, d'échanges, de conseils et d'écoute, de temps de séparation mais également de partage entre l'aidant et l'aidé. Ces dispositifs permettent notamment :

➤ D'accompagner l'état de santé de l'aidant. Il peut s'agir de faciliter l'accès aux soins des aidants en offrant un espace d'accueil à la personne qu'ils aident (accueil de jour, hébergement temporaire, garde itinérante, etc.) le temps que l'aidant puisse réaliser un soin, une consultation ou une hospitalisation ; de sensibiliser les aidants sur la nécessité de prendre soin de leur propre santé (par le biais d'entretiens formels ou informels, de brochures, etc.) ; d'informer sur la consultation annuelle préconisée par l'HAS pour les aidants intervenant auprès d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ; etc.

➤ De libérer du temps pour que l'aidant puisse faire une pause afin de prévenir les situations d'épuisement.

➤ D'échanger sur le vécu de chacun et sur l'expérience que les aidants font de la maladie et/ou du handicap.

➤ D'informer l'aidant et plus particulièrement l'aider dans la recherche d'informations.

➤ De former et de sensibiliser chaque fois que cela est possible et demandé par l'aidant.

➤ Permettre aux aidants de se repositionner dans sa relation filiale («fille de», «père de», «mère de», «frère de») et sociale (homme/femme, citoyen/militant, membre de la famille/ami, etc.).