



**SOCIÉTÉ.** Le rôle des aidants qui prennent en charge un membre dépendant de leur famille tend à s'accroître dans notre société.

## Reconnaître le rôle des aidants



© PASCAL DELOCHE / GODDING

Passer le relais à des professionnels est nécessaire pour retrouver du sens à la vie





## « Pour continuer à compter sur ces aidants, la société a pris conscience qu'il fallait les ménager »

**C'**est Emmanuelle, qui a arrêté de travailler pour s'occuper jour et nuit de son enfant, porteur d'un polyhandicap lourd, Christine, qui soigne son conjoint victime d'un AVC, ou encore Nicole, qui organise le maintien à domicile de son père avant de se résoudre à le placer en EHPAD. Les « aidants », comme on les appelle, sont de plus en plus nombreux : ces personnes, qui s'occupent bénévolement d'un proche dépendant, certains les estiment à 8 millions, d'autres à 11 millions, soit 1 Français sur 6.

Une population longtemps restée invisible... car essentiellement féminine. Dans une société patriarcale, jusque dans les années 60, il était « naturel » que la mère, la compagne, la fille ou la belle-fille se dévouent à la tâche. « Une répartition des rôles, justifiée par le fameux "Tu honoreras ton père et ta mère", de l'Ancien Testament », explique Isabelle Bousquet, pasteur à la Fondation John-Bost, en Dordogne.

Si s'occuper de ses proches est resté longtemps une évidence, « c'est qu'elle s'inscrivait également, en France, dans la loi, avec l'article 205 du code civil, qui définit l'obligation alimentaire vis-à-vis de ses ascendants », analyse l'historien Christophe Capuano. Le terme « aidant » n'est apparu que récemment, lorsque les chercheurs se sont inspirés du Royaume-Uni, où était très active l'association « Carers United Kingdom », pour étudier cette population.

C'est dans les années 1980-90 qu'un tournant s'est amorcé : « La généra-

tion de jermes qui avait initié la mise en place d'une politique en faveur de la petite enfance (crèches...), pour pouvoir investir le marché du travail, s'est retrouvée, avec l'allongement de l'espérance de vie, à supporter le vieillissement de ses aînés », explique-il.

Or, dans ces mêmes années, l'Etat-providence entrait en crise. « On a commencé à limiter les dépenses publiques, et donc la prise en charge en institution, au profit du maintien à domicile... à la charge des familles », poursuit l'historien. Une évolution encouragée par l'instauration, en 1987, de déductions fiscales en faveur de l'aide à la personne.

Problème : si cette situation profite à la collectivité, elle pèse sur la qualité de vie des aidants. Éprouvés par la fatigue physique, l'isolement, la complexité des démarches... ils se sont peu à peu réunis dans des associations, comme France Alzheimer ou l'UNAPEI qui ont commencé à alerter les pouvoirs publics sur leur fragilité. « Pour continuer à compter sur ces aidants, la société a pris conscience qu'il fallait les ménager », explique Christophe Capuano. D'autant qu'avec l'arrivée des baby-boomers à la retraite, la situation devrait s'amplifier : le nombre des plus de 85 ans devrait tripler d'ici à 2050 pour atteindre 4,8 millions de personnes. « D'ici peu, c'est une problématique qui nous concernera tous », alerte Claudie

Kulak, présidente de « Je t'aide », un collectif à l'initiative de la création de la Journée nationale des aidants, en 2010.

C'est pourquoi le rapport de Dominique Libault, remis jeudi 28 mars à la ministre de la Santé, était très attendu : malgré quelques avancées récentes, avec l'instauration d'un statut d'aidant, d'un « droit au répit » (dans la loi de 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement), puis d'un congé proche aidant (non rémunéré), cela ne s'est pas avéré suffisant.

« Il y a certes de belles histoires familiales, mais la charge peut être très lourde », observe la pasteur Isabelle Bousquet, qui fait de l'accompagnement pastoral auprès des aidants, au sein de la Fondation John-Bost. La moitié d'entre eux, d'après les derniers chiffres, voient leur santé se dégrader et 20 % au moins sont en burn-out (épuisement total). « Manque de temps pour souffler, dormir, avoir du temps pour soi... Certains sont tellement épuisés qu'ils meurent avant les proches dont ils s'occupent », appuie Bénédicte Kail, conseillère des familles chez APF France Handicap, qui anime des groupes de paroles dédiés aux aidants.

La demande principale ? « Qu'aider ses proches reste un choix », explique Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants, et « qu'on arrête de trop leur demander ».

Plus qu'un statut avec indemnisation, qui risquerait d'enfermer les aidants dans un rôle de soignant, les associations militent aujourd'hui pour plus de souplesse. Sur le plan professionnel, notamment. Aujourd'hui, les deux tiers des aidants sont en activité, mais obligés, pour se dégager du temps, de poser



des RTT, des congés sans solde, ainsi qu'à terme, un temps partiel, voire un départ. « *Ce qui les met dans une situation de grande précarité* », observe Claudie Kulak.

Au-delà de facilités leur permettant de tout concilier, ce qu'ils demandent surtout, c'est plus de solidarité. Car les aidants manquent de relais : Emmanuelle, dont l'enfant, handicapé, a besoin d'une assistance 24 heures sur 24, ne dispose que d'une aide à domicile 10 heures par semaine. « *Mes deux sœurs m'aident, mais cela finit par peser* », glisse-t-elle avec pudeur. « *Toilette, repas, soins, planning... on ne souffle jamais*. » Après une longue attente, elle a enfin rendez-vous le 10 avril prochain, pour mettre en place un accueil de jour, une ou deux fois par semaine. Passer le relais à des professionnels est « *nécessaire, pour retrouver du sens à la vie*, approuve Isabelle Bousquet, en citant, l'évangile de Jean, où Jésus demande à un jeune homme de « *laisser les morts enterrer leurs morts* ». « *Aider ses proches, ce n'est pas un dû, mais cela doit rester un cadeau* », conclut-elle. Encore faut-il que la collectivité le permette. ■

AGNÈS MOREL

## À LIRE

► **Que faire de nos vieux ?**

**Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours**

Christophe Capuano  
éd. Sciences Po  
352 p., 26 €.