

« Aidant, entre subir et choisir ? Enjeu individuel et collectif »

« Aidant, entre subir et choisir ? Enjeu individuel et collectif », voilà le titre de la magnifique journée d'interventions et de réflexions que nous a offerte l'équipe dynamique de l'Association de La Chartreuse de Neuville, cette Chartreuse en cours de réhabilitation et dédiée à l'innovation sociétale tournée vers la participation, la co-création et l'inclusion de publics très divers.

Ce 7 octobre étaient rassemblés des aidants familiaux, des professionnels d'institutions médicosociales dédiées aux personnes âgées ou aux personnes en situation de handicap, des professionnels du domicile, des responsables politiques et associatifs, des universitaires, et du public au sens large du terme. Le sujet a intéressé 170 personnes réunies dans le sublime et inspirant site de La Chartreuse de Neuville, dans une atmosphère à la fois studieuse, ouverte et conviviale, complétée d'expositions autour du sujet traité.

Que retenir de cette journée ?

11 millions d'aidants proches en France dont 64 % s'ignorent, l'aidant estimant que cette aide est naturelle.

Aider l'un de ses proches, l'accompagner, briser ses longues journées de solitude, se démenier pour lui apporter quelques joies et plaisirs, l'accueillir, au fond quoi de plus normal, tel un devoir accompli pour l'un des siens, y compris dans nos civilisations judéo-chrétiennes.

Ces aidants proches, ceci est démontré, sont marqués dans leurs vies, par des conséquences :

~ sociales, notamment en termes d'isolement professionnel, social, familial ;

~ psychologiques : anxiété ; épuisement ; sentiment de culpabilité, de n'en faire jamais assez, ou pas assez bien ; éventuellement, de délaisser d'autres pour s'occuper de la personne aidée, pour une course folle entre toutes les exigences ainsi alignées ;

~ conséquences médicales aussi, cortège des fatigues physiques et psychiques.

Beaucoup de joies, d'échanges, de sourires et d'émotions partagées, des soulagements, des espoirs parfois, car derrière l'aidant, il y a une ou des personnes aidées que nous n'oublions pas.

Aider les aidants proches est donc un enjeu de santé publique, face au vieillissement de la population, à l'allongement de cette espérance de vie moyenne et au grand âge (un peu ralenti par la pandémie, mais sans doute seulement ralenti) qui nous amène à « pousser le tas de sable », si vous me permettez l'expression, celui d'un nombre de plus en plus élevé de personnes d'un très grand âge, plus dépendantes, mais dont les proches aidants sont aussi plus âgés alors et donc plus fatigués et plus fatigables.

Le maintien à domicile le plus longtemps possible est souhaité et souhaitable, mais il ne peut tout résoudre, notamment lorsque la dépendance devient trop lourde à prendre en charge à domicile.

Les besoins des aidants sont d'abord un besoin d'information et de communication sur les offres et aides existantes et les façons de les faire connaître et de les mobiliser.

Ensuite vient le besoin de soutien individuel, mais aussi collectif : besoin d'échanger ; d'apprendre d'autres personnes vivant actuellement (les aidants, d'autres aidants) ou ayant vécu (nous parlons alors des « pairaidants »), des situations similaires d'aide à des proches accompagnés ; besoin de prendre du recul, de réfléchir sur son vécu d'aidant, tandis que peu de temps reste aux aidants, au cours d'une journée, pour penser à eux, pour s'occuper d'eux, parfois pour respirer un peu.

C'est en troisième position que vient le besoin de répit. L'aidant peut envisager cette possibilité dans son parcours lorsqu'il a pu trouver réponse à ses questions via l'information et a pu déposer en partie son fardeau, au travers du soutien individuel et collectif.

Enfin, quatrième élément, les aidants peuvent venir en activités partagées, également avec leur proche aidé, mais ce besoin arrive bien en quatrième position.

Pour terminer, quelques magnifiques pensées, phrases, réflexions, entendues au cours de cette journée, sans ordre :

« Nous sommes plus forts en protégeant le plus fragile ».

« Importance, dans les situations d'aidant proche, d'être suffisamment bon plutôt qu'idéal ».

« Être aidant n'est pas une identité. C'est un rôle, une fonction ».

« Considérez moi comme une personne qui a une maladie, mais ne me réduisez pas à cette maladie ».

La question des aidants proches et des aidés n'a pas fini de nous occuper au cours des années et des décennies à venir.

J'espère que les auditeurs qui aident un proche (ou sont aidés par un proche) se retrouveront un peu dans cette chronique.

Bon chemin à tous !

Et merci à La Chartreuse de Neuville pour cette ressourçante journée !

Thérèse Lebrun
Président-Recteur délégué Santé Social
Université Catholique de Lille
Économiste de la Santé
Chercheur INSERM