



AVEC NOS PROCHES

SORTIR DE L'AIDANCE

Résultats du 1^{er}
baromètre sur les
anciens aidants

Avril 2022



Avec le soutien de **AG2R LA MONDIALE**

Sommaire

Préambule	4
Introduction	5
Synthèse du baromètre	7
Principaux résultats.....	7
Principales recommandations	8
1 Méthodologie	9
1.1 Le bureau d'études émiCité	9
1.2 Le Comité de pilotage	9
1.3 Le recueil de données	10
1.3.1 Les entretiens exploratoires.....	10
1.3.2 La revue de littérature.....	13
1.3.3 Le questionnaire en ligne : le baromètre	13
2 Qui sont les anciens aidants ?	16
2.1 Le profil de la population interrogée	16
2.2 Fréquence et nature de l'aide apportée	19
2.3 Début et durée de l'aidance	23
2.4 Le rapport avec les professionnels du soin et de l'accompagnement	24
2.4.1 Le recours à l'aide humaine	24
2.4.2 Les relations avec les professionnels de santé.....	25
2.5 Une découverte a posteriori du rôle d'aidant	26
2.6 Le recours à du soutien et du répit	28
3 Les caractéristiques de la post-aidance	32
3.1 Une forte hétérogénéité des réactions à la sortie de l'aidance	32
3.2 La perte du rôle d'aidant	34
3.2.1 La rupture et le deuil : différencier l'expérience du deuil pour les personnes en post-aidance... 34	
3.2.2 Une impossible anticipation.....	38
3.2.3 Les difficultés spécifiques à la post-aidance.....	39
3.3 Les conséquences du rôle d'aidant	40
3.3.1 La santé	40
3.3.2 La vie professionnelle.....	44
3.3.3 La vie sociale.....	46
3.3.4 La vie familiale.....	48
3.3.5 La vie affective.....	50
4 Les transformations identitaires : le risque de s'enfermer dans un rôle d'aidant	53
5 La post-aidance : une transition vers une nouvelle vie	57
5.1 De multiples changements post-aidance	57
5.2 Une réflexivité sur le rôle d'aidant	59
5.2.1 Une quête de sens.....	59
5.2.2 Une remise en cause personnelle et politique.....	60

5.3	De nouvelles compétences et de nouveaux engagements.....	61
6	<i>Premières recommandations pour accompagner la post-aidance</i>	64
6.1	Développer un accompagnement spécifique aux anciens aidants	64
6.1.1	Accompagner la perte du rôle d'aidant.....	65
6.1.2	Développer des groupes de parole dédiés aux anciens aidants	65
6.1.3	Valoriser les acquis de l'aidance pour mieux vivre la post-aidance	65
6.2	Anticiper et réduire les difficultés des anciens aidants en soutenant les aidants actuels	66
6.2.1	Faciliter l'accès à un soutien psychologique pour les proches aidants	67
6.2.2	Accroître le nombre et la diversité des solutions de répit	67
6.2.3	Faciliter l'accès à la médiation familiale.....	69
7	<i>Conclusion</i>	70
8	<i>Références</i>	72
9	<i>Annexes</i>	73
10	<i>Remerciements</i>	74

Préambule

Depuis 2012, l'association Avec Nos Proches soutient les aidants en proposant de l'écoute individuelle et collective entre pairs.

Notre activité nous a mené à croiser le chemin d'aidants et d'anciens aidants, bénévoles écoutants ou bénéficiaires de l'association.

Ces rencontres et notre implication dans cette cause ont mis en lumière les manques existants dans la prise en charge des aidants, également quand leur rôle s'arrête. En voyant les dispositifs existants qui se concentrent uniquement dans l'accompagnement de l'aidant quand son rôle est actif, on pourrait penser que les besoins exprimés et les difficultés rencontrées par les aidants prennent fin avec le décès ou la guérison du proche aidé. Ce ne sont pas les constats d'Avec Nos Proches ou d'autres acteurs du milieu.

C'est dans ce contexte qu'a émergé ce projet de baromètre sur les anciens aidants, afin de mieux connaître cette population spécifique et aussi pour identifier ses besoins et les accompagnements à développer pour les soutenir dans cette étape de « l'après-aidance ».

Grâce au soutien d'AG2R La Mondiale Île-de-France et la collaboration avec le bureau d'études émiCité, nous avons pu initier les premiers travaux autour des anciens aidants. J'espère que cette étude n'est qu'un début.

Bonne lecture,

Alice Steenhower
Directrice d'Avec Nos Proches



AVEC NOS PROCHES

Introduction

Depuis plus d'une dizaine d'années, des recherches et des études sont menées sur la population des proches aidants (Baromètre April, 2021), pour mieux comprendre les impacts sur leur santé, sur la conciliation entre le rôle d'aidant et la vie professionnelle, ou encore le vécu des jeunes aidants (Handéo, 2021). Mais l'expérience de la post-aidance n'a pas encore été étudiée en France et l'on ne dispose pas de données sur les anciens aidants. La réalisation du baromètre vise à apporter pour la première fois des éléments de connaissance sur le profil des anciens aidants (sexe, âge, situation familiale, durée de l'aide, lien avec la personne aidée, pathologie ou handicap de la personne aidée, etc.) mais aussi sur les conséquences de leur rôle d'aidant (difficultés perçues, vie sociale, projets, etc.).

Les proches aidants sont exposés à de multiples risques tant sur leur santé (épouement, troubles du sommeil, anxiété, etc.) que sur leur vie sociale (isolement), ou même sur le plan économique (pauvreté)¹. Parmi toutes les difficultés rencontrées par les proches aidants de récentes études ont souligné leur difficulté à se projeter dans l'avenir, à envisager la vie après ou sans la personne aidée (Van Pevenage, 2020). En permettant de documenter l'expérience de la post-aidance, et notamment les difficultés du rôle de proche aidant qui se prolongent dans la vie d'après, les résultats du baromètre pourraient ouvrir de nouvelles perspectives face aux enjeux de prévention. Dans quelle mesure les proches aidants pourraient-ils agir et se comporter autrement s'ils connaissaient les difficultés qu'ils risquent de rencontrer après ? Comment anticiper et accompagner cette transition entre la période d'aidance à la période de post-aidance ?

L'expérience de proche aidant est pleine d'ambivalences, tant dans les sentiments portés à la personne aidée, que dans la relation avec les professionnels de l'accompagnement ou dans les impacts à la fois négatifs et positifs du rôle d'aidant. En s'intéressant aux anciens aidants, il s'agit de saisir a posteriori le sens qu'ils donnent à cette expérience, de quelle manière leur rôle d'aidant peut devenir un élément constitutif de leur identité et les perspectives de vie, de carrière ou les projets qu'ils ont pu mener après. Les résultats du baromètre peuvent servir à tous les anciens aidants, pour leur permettre de se reconnaître, de mieux comprendre ce qu'ils ont vécu et de valoriser leur expérience singulière.

La réflexion sur la post-aidance amène aussi à réfléchir sur la pair-aidance, et plus particulièrement au rôle que peuvent jouer les anciens aidants auprès de ceux qui le sont aujourd'hui. Comment transmettre et partager son expérience d'aidants à un autre ? Les professionnels de santé se sont rendus compte que certains patients, notamment ceux vivant

¹ Cf. Collectif Je T'Aide, plaidoyer pour la santé (2018), la précarité (2019), l'isolement social (2021)

avec une maladie chronique ou un handicap, pouvaient acquérir une connaissance très pointue sur leur état de santé. Le statut de patient-expert a ainsi permis non seulement de rééquilibrer une relation trop asymétrique avec les professionnels de santé, mais il a surtout contribué à développer la pair-aidance. La réalisation du baromètre sur les anciens aidants va permettre d'éclairer les enjeux de la pair-aidance, permettre aux anciens aidants de prendre davantage de recul sur leur propre expérience, pour mieux la transmettre.

Après avoir été désignés comme aidants naturels, aidants familiaux ou encore aidants informels, une définition officielle des proches aidants a été posée dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement, qui les désigne comme «le conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ». Ce travail de définition soulève de multiples débats et controverses, comme c'est le cas actuellement avec les « jeunes aidants » (par exemple : à partir de quel âge et jusqu'à quel âge est-on considéré comme un jeune aidant ?). Sachant qu'il n'existe pas aujourd'hui de définition à laquelle se référer pour désigner les « anciens aidants », comment définir ce public ? Quelle est la durée de l'aide que l'on considère comme minimale pour être reconnu comme aidant ? (par exemple : une personne qui s'occupe de son conjoint en fin de vie pendant quelques semaines : est-elle considérée comme aidante ?) En dehors du décès de la personne aidée, qui marque l'arrêt du rôle d'aidant, quels sont les autres critères qui permettent de différencier un proche aidant d'un ancien aidant ? Lorsqu'une personne est placée en établissement, si son proche aidant continue de l'aider dans certaines activités de la vie quotidienne : est-il ou non considéré comme un ancien aidant ? Lorsqu'un jeune aidant quitte le domicile parental pour faire ses études, mais qu'il revient ponctuellement : est-il considéré comme un ancien aidant ?

Aux côtés des nombreuses associations qui s'engagent auprès des proches aidants, les pouvoirs publics commencent à mettre en place une politique plus structurée et cohérente pour soutenir les aidants². Le public des anciens aidants et l'expérience « post-aidance » n'entrent pas encore dans les objectifs et le périmètre des actions déployées sur le territoire. La réalisation d'un baromètre vise à inscrire le sujet de la post-aidance dans l'agenda, à éclairer sur les nouvelles actions à mettre en place pour soutenir les anciens aidants et à mobiliser l'ensemble des acteurs concernés pour agir de concert.

² Cf. Stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022.

Synthèse du baromètre

Principaux résultats

La réalisation de ce premier baromètre en France sur les anciens aidants nous permet d'éclairer certaines caractéristiques de cette population encore méconnue par rapport à la population générale des aidants. Il apparaît ainsi que les personnes qui se sont reconnues comme des anciens aidants, faisaient partie des aidants qui étaient les plus investis aux côtés des personnes aidées, ceux qui avaient la charge la plus conséquente, que ce soit au regard du nombre d'heures ou de passages par jour, ou bien d'après la diversité des tâches qu'ils réalisaient. La durée de l'aidance est très variable mais les résultats du baromètre révèlent que pour plus d'un quart des anciens aidants, la carrière d'aidant a duré plus de 10 ans.

La post-aidance peut se définir comme la période qui commence lorsque le rôle d'aidant se termine. Les anciens aidants identifient la post-aidance d'abord comme l'apparition d'un grand vide. D'autant qu'une majorité d'entre eux n'avaient pas pensé à « l'après », absorbés par leur quotidien d'aidant. Pour 84% des anciens aidants, la période d'aidance a pris fin avec le décès de la personne aidée. Cette étude a permis de montrer qu'outre le deuil de la personne aidée, les anciens aidants ont également à faire le deuil de leur rôle d'aidant, rôle qui avait reconfiguré leur quotidien, leurs priorités et leur vie de façon générale.

La post-aidance fait également apparaître un certain nombre de conséquences, positives et négatives, liées à l'investissement dans le rôle d'aidant :

- ⇒ **9 anciens aidants sur 10 (93%) ont constaté au moins une conséquence de leur rôle d'aidant sur leur santé**, dont les effets peuvent se faire sentir plus de dix ans après la fin de l'aidance. L'apparition de problèmes psychologiques ou psychiatriques telle que la dépression, l'épuisement, ou encore l'anxiété concerne près d'un quart des anciens aidants.
- ⇒ **8 anciens aidants sur 10 (86%) ont constaté au moins une conséquence sur leur vie sociale**, là encore principalement négative puisque les anciens aidants indiquent surtout la difficulté à retrouver une vie sociale. Les conséquences du rôle d'aidant sur la vie familiale sont très nettement perçues par les anciens aidants, qui évoquent en premier lieu les tensions au sein de la famille engendrées par la période d'aidance.
- ⇒ **21% des anciens aidants** considèrent aussi que cette période a resserré les liens entre les membres de la famille.
- ⇒ La vie professionnelle, est l'aspect qui semble avoir été la moins impactée par la période d'aidance avec « seulement » **58% des anciens aidants ayant constaté une ou plusieurs conséquences dites négatives (freins dans l'avancement de la carrière)**. On peut faire l'hypothèse que les aidants préservent leur activité professionnelle car elle leur permet de garder un équilibre.

L'étude de la post-aidance met en évidence les transformations identitaires qui s'opèrent au cours de l'aidance et souligne un risque d'enfermement dans le rôle d'aidant. En effet, en consacrant toute leur attention pour répondre aux besoins de la personne aidée, certains anciens aidants se retrouvent comme piégés quand ils estiment qu'il ne leur reste plus rien d'autre à faire dans la vie, que de continuer à aider.

- ⇒ **71% des anciens aidants ont ressenti ce risque de se retrouver enfermé dans un rôle d'aidant**, en allant chercher une nouvelle personne à aider après le décès de leur proche. Certains aidants ne parviennent pas à sortir de ce rôle d'aidant qui devient alors pour eux une identité, une posture qui s'impose dans leurs relations avec les autres.

Mais la post-aidance est aussi l'occasion d'une transition vers une nouvelle vie. De multiples changements post-aidance s'opèrent :

- ⇒ **7 anciens aidants sur 10 déclarent avoir changé certains aspects de leur vie depuis la fin de leur rôle d'aidant** en relativisant ou prenant de la distance avec les « tracas » du quotidien ou en se réorientant professionnellement vers les métiers qui ont du « sens » comme les métiers du soin et de l'accompagnement.

Les anciens aidants partagent une même quête de sens visant à établir des liens entre ce qu'ils vivent aujourd'hui et leur implication dans le rôle d'aidant. C'est en reconsidérant leurs priorités dans la vie ou leurs relations avec les autres, que les anciens aidants comprennent comment l'aidance a pu les transformer. La post-aidance provoque aussi un sentiment de satisfaction, le sentiment du devoir accompli. La bienveillance et l'attention aux autres sont évoquées par les anciens aidants non seulement comme des valeurs auxquelles ils se reconnaissent, mais aussi comme des nouvelles compétences qu'ils mobilisent dans la poursuite de leurs activités.

Principales recommandations

Les résultats de ce baromètre ont permis de confirmer l'intuition à l'origine de cette étude : les anciens aidants ont des besoins spécifiques qu'il faut prendre en compte à travers une continuité d'accompagnement et de soutien aux aidants à élargir au-delà de la période d'aidance stricto-sensu.

Ainsi, deux axes de travail se dégagent pour commencer à prendre en compte les besoins de ce public :

- ⇒ **Développer un accompagnement spécifique aux anciens aidants**
- ⇒ **Anticiper et réduire les difficultés des anciens aidants en soutenant les aidants actuels**

1 Méthodologie

1.1 Le bureau d'études émiCité

Bureau d'études en sciences humaines et sociales (sociologie, anthropologie), émiCité est spécialisé sur les questions d'accompagnement des personnes vulnérables à domicile. Les études et les projets menés sont réalisés à partir d'une méthodologie qualitative (observations, entretiens compréhensifs, focus-group) et quantitatives (questionnaire) afin de construire des connaissances et des savoirs à partir de la réalité des acteurs de terrain, qu'ils soient professionnels ou personnes aidées. C'est de cette façon que ce baromètre sur les anciens aidants a été conçu : apporter une connaissance sur un sujet nouveau, la post-aidance, à partir de la parole et de l'expérience des personnes concernées.

1.2 Le Comité de pilotage

Un Comité de pilotage national a été mis en place dès juillet 2021. La composition du Comité de pilotage a été choisi en lien avec les actions que les membres ont réalisé en faveur des aidants et l'accompagnement à la fin de vie de la personne aidée. Leurs expériences a permis de croiser les points de vue et les connaissances des besoins des personnes sortant de l'aidance. Les organismes suivants y ont participé :

- **ASP Fondatrice** (Accompagnement en soins palliatifs) accompagne des personnes malades en fin de vie depuis 1986. L'association est composée de 37 équipes qui interviennent sur l'Île de France, et de 200 bénévoles. ASP Fondatrice ne propose pas de suivi de deuil.
- **Delta 7** est une l'association au service des personnes fragilisées dans leur autonomie. Elle a pour objet d'imaginer et de mettre en œuvre toutes les innovations concrètes pour apporter des solutions aux problèmes médico-sociaux, sociaux ou sanitaires, mal ou non résolus. Delta 7 déploie des expérimentations pour réduire les facteurs d'exclusion ou d'isolement ou pour améliorer les prises en charge.
- **Empreintes** est une association qui propose un accompagnement du deuil, de tous et partout, quel que soit le lien avec le défunt et la cause du décès. L'association a 5 missions : l'aide aux personnes en deuil ; la formation des professionnels ; l'information ; la recherche et les études ; alerter et mobiliser sur le deuil. Environ 3000 personnes sont accompagnées chaque année, dont 25% après un suicide.

- **France Alzheimer** a été créée à l’initiative de familles et les anciens aidants sont très présents dans le fonctionnement de l’association (au moins 50% des bénévoles sont des anciens aidants). France Alzheimer valorise les savoirs expérientiels des anciens aidants. France Alzheimer organise des séjours de vacances dédiés aux aidants dont le proche est décédé. Bien souvent, les anciens aidants ne savent plus prendre soin d’eux et ils sont confrontés à une terrible question : comment réorganiser le quotidien quand le décès laisse un grand vide ?
- **Maisons des Aidants Lille Roubaix-Tourcoing / fédération des plateformes de répit (FPFR)** : Les Maisons des aidants Lille Roubaix-Tourcoing sont deux plateformes d’accompagnement et de répit, faisant partie de la fédération qui regroupe les 24 plateformes des Hauts de France. Les plateformes sont ouvertes aux aidants de personnes âgées, mais aussi aux aidants de personnes atteintes de maladies chroniques, sans limite d’âge. La plateforme apporte de l’information, propose des formations, des activités de lien social, du soutien psychologique et des solutions de répit. La plateforme accompagne les aidants jusqu’à 6 mois après le décès de la personne aidée. En marge de la plateforme, des anciens aidants ont créé un groupe, les « aidants solo », qui organise des sorties régulièrement. La maison des aidants participe à un projet de recherche avec l’UCL visant à créer des communautés de pair-aidance.
- **Métropole aidante de Lyon** est une association qui a pour ambition de regrouper l’ensemble des acteurs intervenant dans le champ de l’aide aux aidants sur le territoire de la métropole de Lyon.

Avec Nos Proches a été soutenu par AG2R La Mondiale – Région Île-de-France dans le cadre de ce projet et Véronique Ramos, responsable activités sociales à AG2R La Mondiale a également participé à ce comité de pilotage.

Le Comité de pilotage s’est réuni à trois reprises entre juillet 2021 et décembre 2021.

1.3 Le recueil de données

Pour mener cette étude, plusieurs méthodes ont été utilisées pour recueillir la parole des anciens aidants.

1.3.1 Les entretiens exploratoires

Des entretiens exploratoires ont été réalisés afin de recueillir des éléments de connaissance empirique sur les anciens aidants et l’expérience de la post-aidance. Pour ce faire, une

diversité de situation (aidant d'une personne âgée, aidant d'une personne en situation de handicap, jeunes aidants) a été sélectionnée :

Prénom fictif	Âge	Genre	Situation familiale	Durée de l'aidance	Personne aidée	Antériorité de la situation
Sophie	36	F	Mariée, 1 enfant	13 ans	Son père, atteint d'un cancer	3 ans
Mariam	57	F	Veuve, 2 enfants	11 ans	Son mari atteint de la maladie de Parkinson Sa belle-mère, atteinte de démence sénile Sa mère, ayant eu un accident vasculaire cérébral (AVC)	2 ans
Pablo	64	M	Veuf, 3 enfants	6 ans	Sa femme, souffrant d'insuffisances respiratoires	7 ans
Sandrine	34	F	Mariée, sans enfant	3 ans	Son ancien compagnon, traumatisé crânien et tétraplégique	5 ans
Chloé	44	F	Mariée, 1 enfant	8 ans	Sa petite sœur, souffrant d'insuffisances cardiaques	25 ans
Virginie	50	F	Mariée	3 ans	Sa mère, atteinte d'un cancer	18 ans
Élina	29	F	En couple	9 mois	Sa mère, ayant souffert d'un burn-out, et atteinte de troubles psychologiques	11 ans
Jeannette	72	F	Célibataire	10 ans	Sa mère atteinte d'une sclérose en plaques	35 ans
Agnès	71	F	Divorcée, 1 fille et 2 petits-enfants	2 ans	Sa mère Son oncle	10 ans
Estelle	33	F	Célibataire	2 ans	Son père atteint de la maladie d'Alzheimer	2 ans
Charles	68	M	Marié	5 ans	Sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer	2 mois

Les personnes interrogées sont en majorité des femmes (9 femmes et 2 hommes), habitant en Ile de France pour près de la moitié d'entre-elles (5 sur 11), et ont accompagné leur proche jusqu'à leur décès (9 personnes sur 11). Pour les deux autres, leur rôle d'aidant s'est terminé soit parce que la personne aidée s'est rétablie, soit parce qu'elle vit à présent dans un établissement.

On remarque que les anciens aidants ont des âges très différents, allant de 29 ans à 72 ans. La diversité des situations apparaît aussi au niveau de la situation des personnes aidées, on observe qu'il y a :

- 4 personnes aidées dans le champ du Grand Age
- 4 personnes aidées dans le champ du Handicap
- 3 personnes aidées dans le champ de la maladie

La durée de l'aidance varie, sur une échelle allant de moins d'une année à plus de dix ans. Il apparaît que plus la période d'aidance s'étend dans le temps, plus elle masque des variations entre des périodes relativement calmes où la situation de la personne aidée était stable, et des moments d'intensité qui apparaissent notamment lorsque la situation se dégrade ou lors de la fin de vie de la personne aidée. D'autre part, la perception des années d'aidance n'est pas la même en fonction de l'intensité de l'aide délivrée.

Dans les entretiens réalisés, l'antériorité de la situation d'aidant varie, allant de 2 mois à plus de 35 ans depuis l'arrêt du rôle d'aidant. Il est frappant de constater que les anciens aidants ayant l'antériorité la plus grande, se souviennent encore très bien de certains détails sur l'organisation de la prise en charge, sur des difficultés rencontrées ou encore sur les émotions qu'ils ont ressenties lors d'un événement marquant dans l'accompagnement de la personne aidée. Tous ces souvenirs, parfois douloureux, montrent à quel point l'expérience d'avoir été aidant est profondément gravée dans leur biographie.

Les entretiens réalisés ont donc permis d'explorer toute la complexité des situations vécues par les anciens aidants, telles que le deuil ou la rupture du lien avec la personne aidée, les impacts sur la santé, sur la vie professionnelle, sociale, familiale ou affective. Mais les anciens aidants ont également partagé leurs réflexions sur les solutions et les soutiens qui ont été ou qui auraient pu leur être utiles, et sur leurs attentes concernant la perspective d'un accompagnement de la post-aidance.

Les personnes interrogées ont toutes participé activement aux entretiens, mais avec des niveaux de réflexivité différents. En effet, certains anciens aidants ont beaucoup réfléchi et analysé leur expérience et savent en parler, alors que d'autres n'ont que peu de recul et trouvent difficilement les mots pour raconter leur vécu. De même, certains anciens aidants se sont déjà interrogés sur les conséquences de leur rôle d'aidant dans leur vie, alors que d'autres ne s'étaient jamais posés explicitement la question avant l'entretien. Pour ces derniers, une grande partie de l'entretien tournait alors autour du récit de leur rôle d'aidant, et non sur l'analyse des conséquences du rôle d'aidant dans leur vie aujourd'hui.

1.3.2 La revue de littérature

N'ayant pas identifié de ressource documentaire en français, notre attention s'est tournée vers les travaux de recherches issus de la littérature anglo-saxonne. À ce jour, les études sur les anciens aidants (former family caregivers) et la post-aidance (post-caregiving) sont limitées car le sujet est longtemps resté un point aveugle voire un impensé. D'un côté, les recherches sur les aidants et l'aidance ne considéraient pas la post-aidance comme une phase faisant partie de la trajectoire des aidants. De l'autre, les recherches sur le deuil et la perte d'un proche (bereavement) ne s'intéressaient pas au cas particulier des personnes ayant tenu le rôle d'aidant ni aux effets de l'aidance sur le vécu du deuil. Les premières études sont conduites en psychologie et sociologie dans les années 1990 aux États-Unis. Il est alors question de savoir ce qui explique que le deuil d'un proche est plus difficile à vivre pour les personnes qui ont été aidantes, et plus difficile (ou facile) pour certains aidants. Les études réalisées à partir des années 2010 sont plutôt le fait de chercheurs et chercheuses en études infirmières avancées ou en travail social. Elles visent davantage à décrire et conceptualiser la post-aidance, et ainsi à contribuer à l'élaboration de programmes d'action à destination des aidants et des anciens aidants.

La revue de littérature réalisée sur la post-aidance s'intéresse à ces deux corpus de travaux et détaille les résultats de travaux saillants. Elle s'appuie sur une recherche par mots-clés dans le catalogue de la bibliothèque de SciencesPo puis par itération à partir des références présentes dans les articles. Les principaux mots-clés sont : former caregiver, caregiving et bereavement, caregiver et bereavement, post-caregiving. A la fin de ce rapport (en annexe), un tableau liste les personnalités identifiées dans le cadre de cette revue de littérature comme constituant le champ de recherche anglo-saxon (États-Unis, Royaume-Uni, Canada) sur la post-aidance.

1.3.3 Le questionnaire en ligne : le baromètre

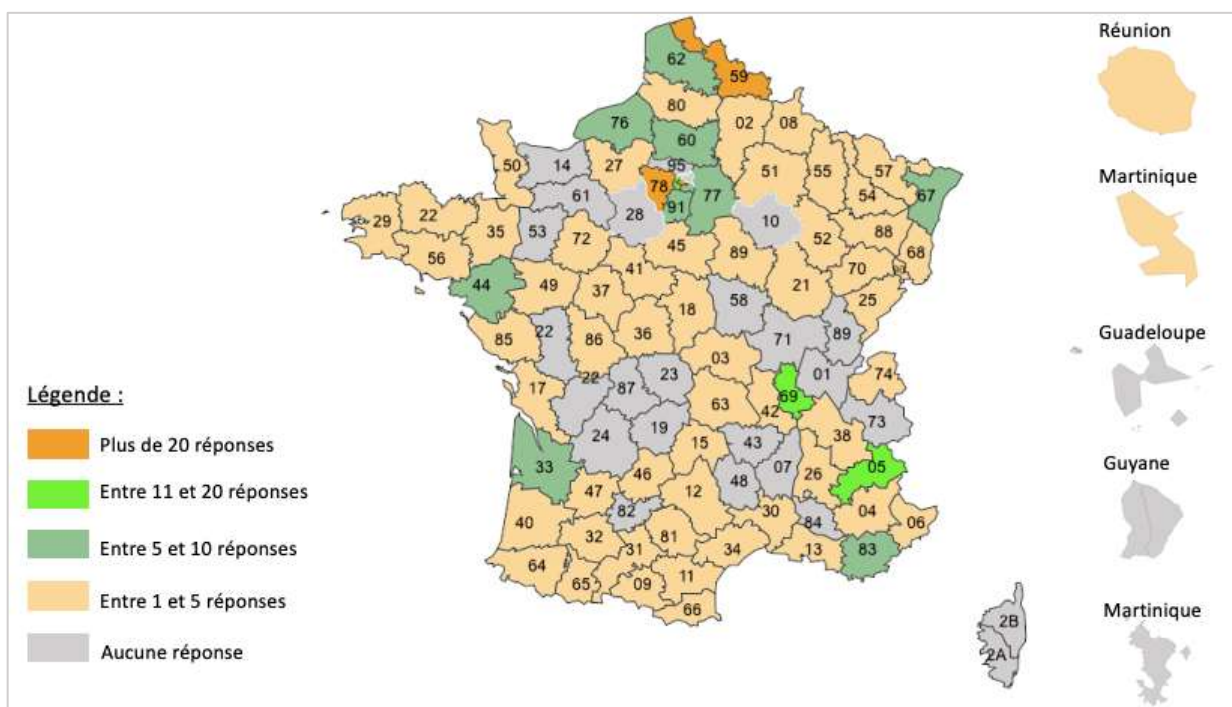
Sur la base de la revue de littérature et des résultats de l'enquête exploratoire, un questionnaire servant au baromètre a été élaboré. Il s'agissait d'identifier et de formuler précisément les questions ainsi que les propositions de réponses.

Le questionnaire a été testé auprès d'un petit échantillon d'anciens aidants, composé de bénévoles de l'association Avec Nos Proches et des membres d'un groupe de travail composé de l'association Empreintes et de la plateforme d'accompagnement et de répit de Lille. Sur la base de leurs retours, des modifications ont été effectuées afin de clarifier et simplifier le questionnaire.

Un webinaire de lancement du questionnaire a été réalisé le 22 octobre 2021, réunissant 35 participants.

Le questionnaire a été diffusé par l'association Avec Nos Proches ainsi que par ses partenaires, dont le Collectif Je t'Aide, et les membres du Comité de pilotage. Il est resté ouvert 4 mois (du 22 octobre 2021 au 27 février 2022) et a permis de recueillir le témoignage de 456 personnes.

La participation à l'enquête a mobilisé des anciens aidants habitant sur une bonne partie des territoires de France métropolitaine et d'Outre-Mer. À la fois dans les grandes métropoles mais aussi dans les zones rurales. Les départements où la participation a été la plus forte, sont les Yvelines, le Nord et Paris.



Si les témoignages recueillis sont d'une grande qualité et qu'ils permettent d'obtenir des informations essentielles sur les conditions de vie post-aidance, au regard du nombre d'aidants en France, le nombre de réponses aurait pu être plus important. Peut-être que le mode de communication sur l'étude n'a pas permis d'atteindre la population ciblée, et c'est une problématique en soi : comment communiquer auprès de cette population diffuse qui n'a pas un représentant mais plusieurs répartis sur tout le territoire et à travers des organisations au niveau d'action à échelles variables (locale et nationale) ? Le second constat que ces résultats nous conduit à faire est que bien que le sujet de l'aidance et le fait d'être aidant soit de plus en plus reconnu en France, pour les personnes concernées, prendre conscience qu'elles sont aidantes n'est pas encore une évidence. Nombre d'entre elles ne se reconnaissent toujours pas comme tel. Dans ce cadre, comment se reconnaître comme

« ancien aidant » ? Il apparaît, à travers le nombre de répondants, que la question de la post-aidance est encore trop nouvelle pour que les personnes s’y reconnaissent. L’importance de faire émerger ce sujet nous apparaît alors comme encore plus prégnante, car les résultats que nous avons obtenu par cette étude montrent que sortir de l’aidance n’est pas simple et qu’elle n’est pas sans conséquence sur la vie des anciens aidants.

2 Qui sont les anciens aidants ?

Années après années, on connaît de mieux en mieux les caractéristiques des proches aidants, ainsi que leurs attentes et leurs difficultés. Par exemple, le baromètre BVA/Fondation April³ mesure chaque année les évolutions et vérifie les tendances observées les années précédentes. Au regard de ces connaissances consolidées sur les proches aidants, quel est le profil des anciens aidants ? Ressemblent-ils à l'identique aux proches aidants, ou bien présentent-ils des particularités ?

2.1 Le profil de la population interrogée

Les résultats du questionnaire montrent que les anciens aidants sont en majorité des femmes, fille ou conjointe : 47% des anciens aidants sont des filles ayant aidés leur père ou leur mère, et 19% sont des épouses ayant aidés leur conjoint.

Vous êtes :

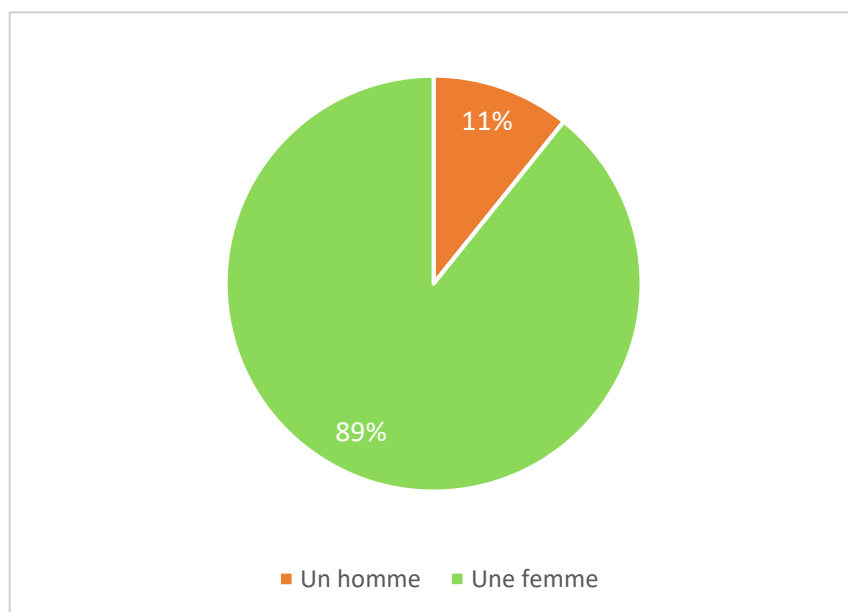


Figure 2 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

³ Voir l'ensemble des baromètres sur le site Internet :

<https://www.fondation-april.org/comprendre/barometre-et-etudes-aidants>

Qui était la personne que vous avez aidée ?

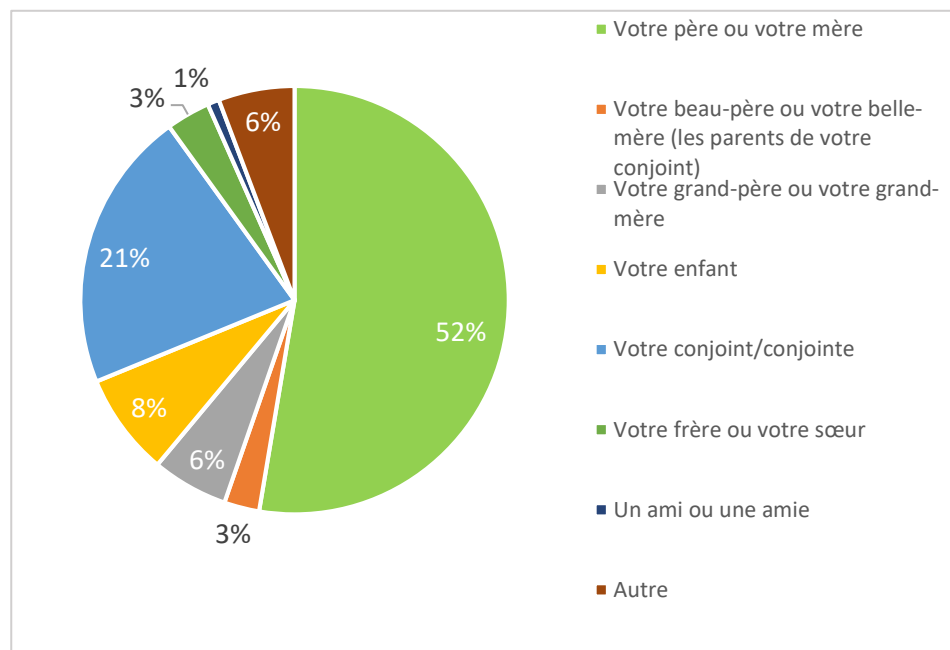


Figure 3 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

On note donc une surreprésentation des femmes dans les réponses au questionnaire, puisque la répartition homme/femme dans la population générale des proches aidants oscille autour d'un ratio 40/60. On peut aussi faire l'hypothèse que les femmes s'identifient plus facilement en tant qu'aidante et donc ancienne aidante, que les hommes.

Votre situation aujourd'hui :

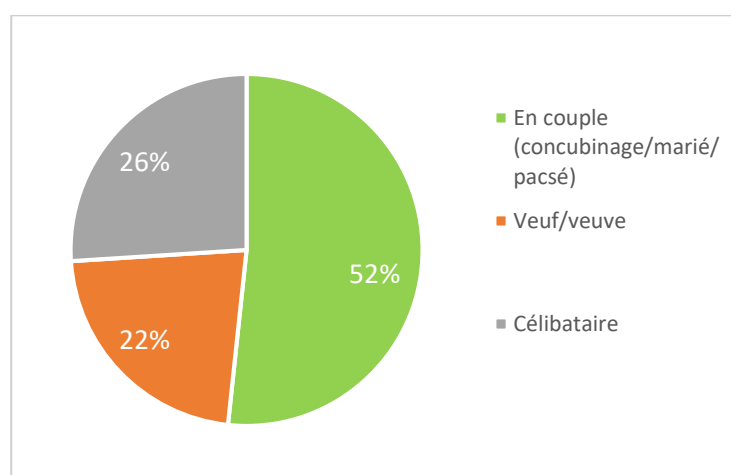


Figure 4 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Il apparaît que plus de la moitié des anciens aidants vit en couple aujourd'hui.

Quelle était votre situation lorsque vous étiez aidant et quelle est-elle aujourd'hui ?

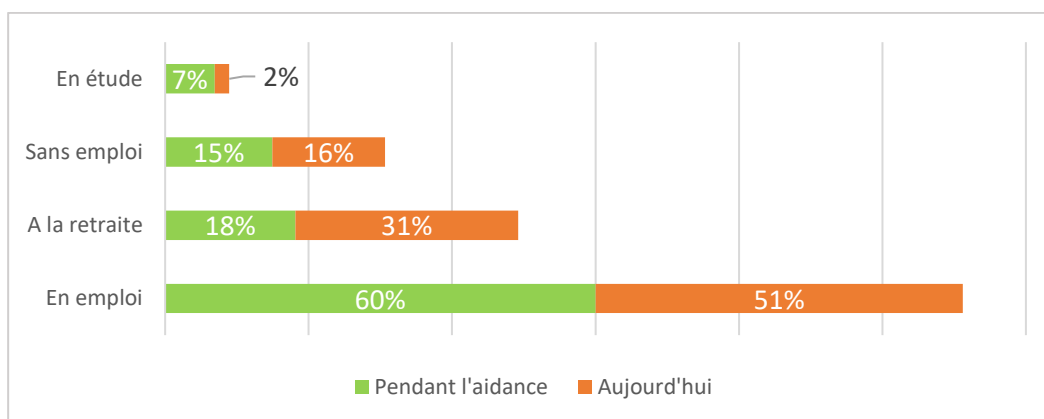


Figure 5 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

De façon logique, les anciens aidants sont plus nombreux à être à la retraite aujourd'hui (31%) qu'au moment de l'aidance (18%). Inversement, la proportion d'anciens aidants encore en emploi a diminué. Ces chiffres sont très proches de ceux correspondant à la population générale des proches aidants, qui évaluent les aidants actifs à 66% et les aidants retraités à 25% (Baromètre BVA/Fondation April, 2021).

Si l'on examine plus spécifiquement l'évolution de la situation des anciens aidants qui sont des filles et des conjointes, on remarque que ces écarts entre le période de l'aidance et celle de la post-aidance sont encore plus marqués.

Quelle était la situation des filles et des conjointes pendant l'aidance ?

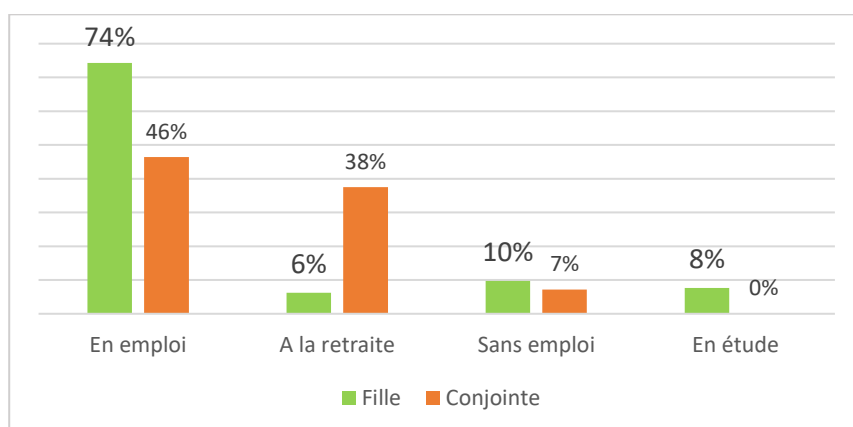


Figure 6 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

La situation d'emploi pour les conjointes est plus contrastée sur la période d'aidance puisque 46% étaient en emploi et 38% à la retraite, alors que seulement 6% des filles étaient à la retraite.

Enfin, on sait que dans la population générale des aidants, il y a près d'un tiers des aidants qui viennent en aide à plusieurs personnes. Cette proportion semble légèrement inférieure au sein des anciens aidants puisqu'ils sont un quart à déclarer avoir aidé au moins deux personnes au cours de leur « carrière » d'aidant.

Part des anciens aidants ayant aidé plusieurs personnes

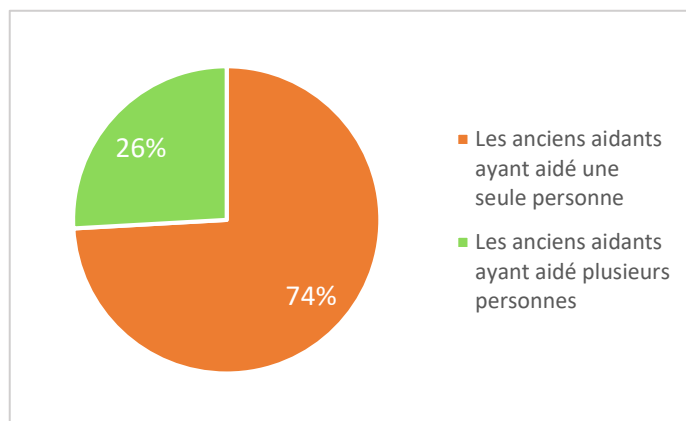


Figure 7 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Pour les filles et les conjointes spécifiquement, un quart d'entre elles vont venues en aide à plusieurs personnes.

En résumé, le profil type des anciens aidants ayant répondu au baromètre sont des femmes, principalement des filles et des conjointes dont plus de la moitié était en emploi pendant la période de l'aidance et dont un quart est venu en aide à plusieurs personnes.

2.2 Fréquence et nature de l'aide apportée

D'après le baromètre BVA/Fondation April 2021, on sait que 55% des proches aidants viennent en aide à une personne âgée en perte d'autonomie. Mais la situation de la personne aidée au regard du handicap ou de la maladie reste plus difficile à appréhender, en raison des définitions retenues et des représentations que les proches aidants peuvent eux-mêmes avoir sur l'état de la personne aidée.

Qui était la personne que vous avez aidée ? :

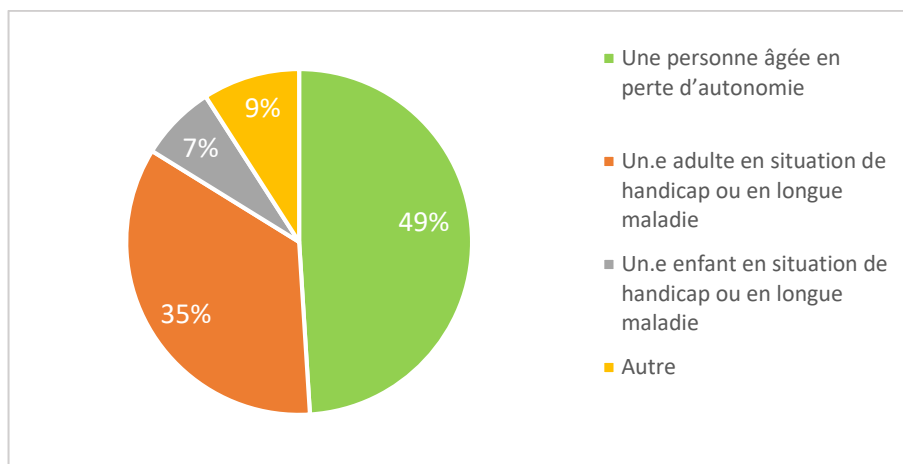


Figure 8 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Pour les anciens aidants, à peine la moitié des personnes aidées était une personne âgée, ce qui constitue une légère différence avec la population générale des aidants. On peut donc supposer que les anciens aidants sont davantage venus en aide à des personnes malades ou en situation de handicap. Les répondants au questionnaire ayant coché la case « autre » ont principalement détaillé la maladie ou le handicap de la personne qu'ils aidaient (cancer, grande dépression, maladie neurodégénérative, etc.).

Allocation perçue par la personne aidée :

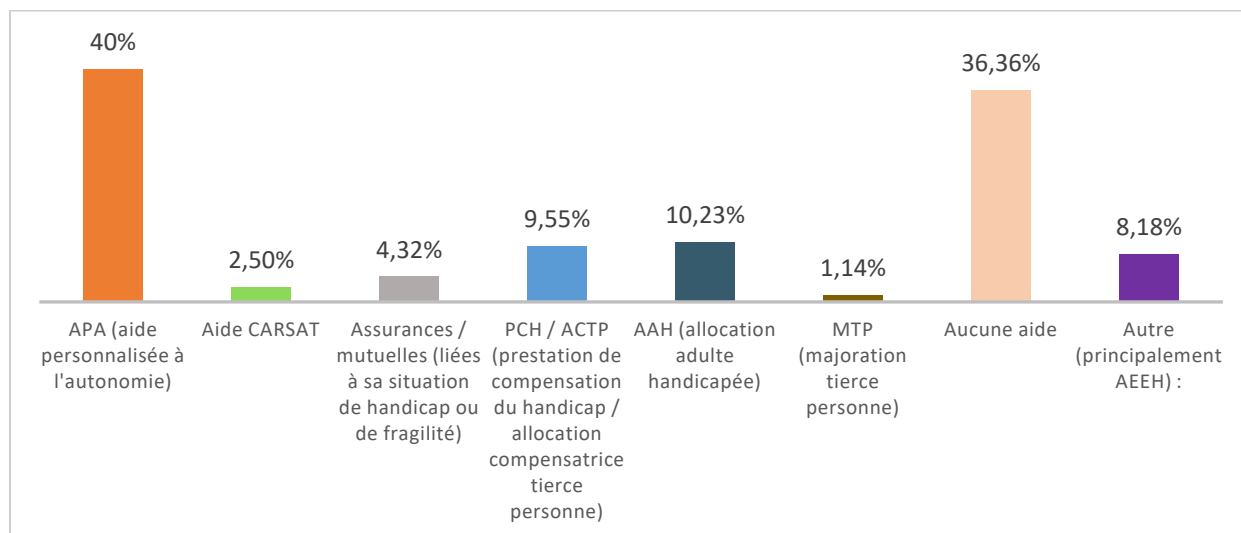


Figure 9 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Logiquement, c'est l'APA (aide personnalisée à l'autonomie) qui constituait la principale allocation perçue par les personnes aidées. Mais il faut souligner également que 36% des répondants ont déclaré que les personnes aidées ne percevaient aucune aide, ce qui semble

confirmer qu'il y a encore un grand nombre de personnes aidées et de proches aidants qui ne connaissent pas leurs droits ou qui renoncent à les activer.

Fréquence de l'aide apportée :

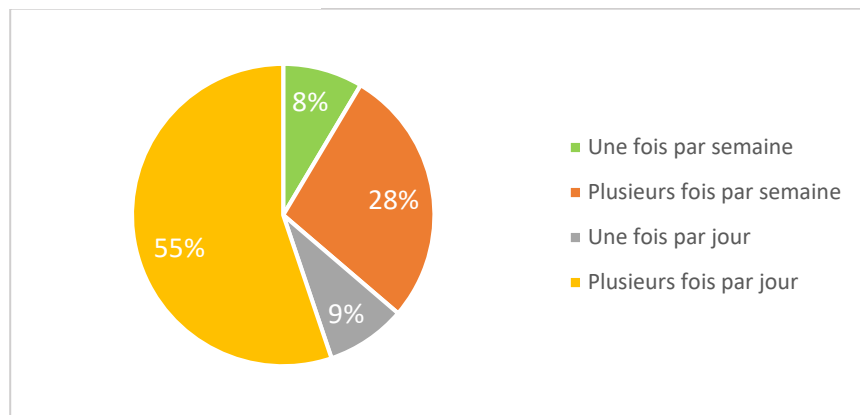


Figure 10 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Le rôle des anciens aidants était un rôle actif auprès de la personne aidée, puisque 63% des anciens aidants apportait une aide à leur proche au moins une fois par jour, dont 55% plusieurs fois par jour. La fréquence de l'aide apportée peut aussi être exprimée en nombre d'heures par semaine, et le baromètre BVA/Fondation April 2021 indique que 78% des aidants passent moins de 20h. Même si la comparaison entre ces données est délicate, car il n'y a pas d'équivalence entre le nombre d'heures et le nombre de passages, on peut néanmoins supposer que par rapport à la population générale des aidants, les personnes qui se reconnaissent comme des anciens aidants faisaient partie des aidants ayant une charge importante et qui passaient le plus de temps auprès des personnes aidées. Cette hypothèse semble confirmer lorsqu'on s'intéresse à la nature des tâches effectuées.

Nature des aides apportées par les anciens aidants :

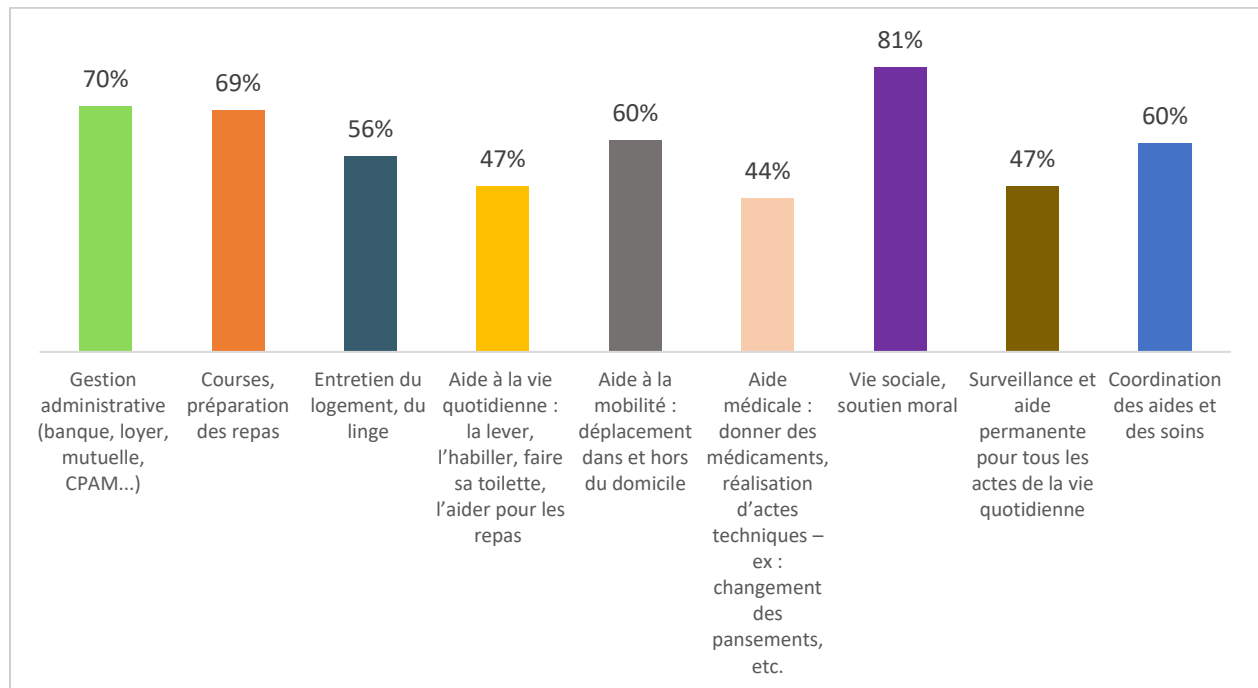


Figure 11 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

En plus de la fréquence de l'aide apportée ou du temps passé, les résultats du questionnaire montrent que les anciens aidants avaient un rôle très large et très diversifié dans la nature des tâches effectuées, puisque 81% apportaient un soutien moral, 70% une aide administrative, 69% une aide pour les courses et les repas, 60% une aide dans mes déplacements et pour la coordination des aides et des soins.

Il faut également souligner que près de la moitié des anciens aidants apportait une surveillance et une aide pour tous les actes de la vie quotidienne, ce qui implique une présence quasi constante au domicile de la personne aidée si cette dernière n'est pas assistée par des intervenants professionnels (auxiliaire de vie sociale, aide-soignant, infirmier, etc.).

Enfin, il apparaît que 44% des anciens aidants réalisaient des actes de soin auprès de leur proche, tels que des toilettes médicalisées, la préparation des médicaments ou encore le changement de pansements. Autant d'actes de soins infirmiers normalement délivrés sur prescription médicale, réalisés par des professionnels de santé (infirmier) et remboursés par la Sécurité Sociale. Or les aidants réalisent des actes de soin pour pallier les insuffisances et les limites existantes dans l'offre de soin, notamment lorsque l'accompagnement à domicile de la personne aidée devient complexe. Il apparaît donc nettement que les anciens aidants font principalement partie des aidants qui ont eu un rôle très important et une charge lourde auprès de la personne aidée, à la fois au regard de la fréquence des passages ou du temps passé que de la nature des tâches effectuées.

2.3 Début et durée de l'aide

Dans la plupart des études actuelles, on ne connaît pas précisément l'âge d'entrée dans l'aide, car c'est l'âge de l'aidant au moment où il répond à l'enquête qui est questionné. Dans le cas des anciens aidants, il a paru pertinent de les interroger sur l'âge où ils ont commencé leur rôle d'aidant, ainsi que la durée de celui-ci.

Âge d'entrée dans l'aide :

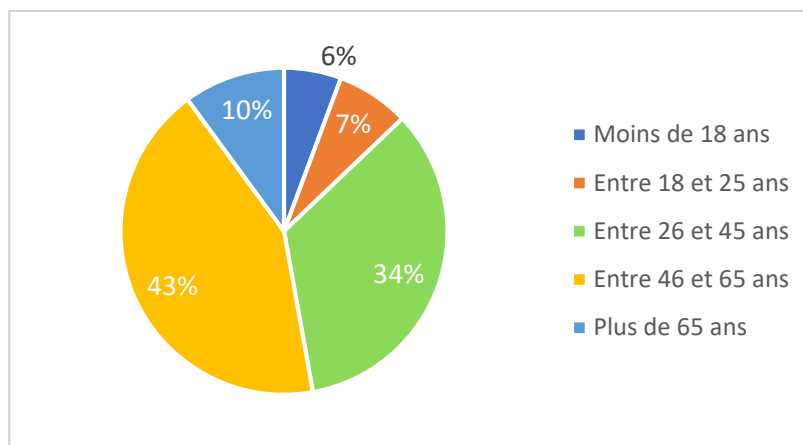


Figure 12 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Il apparaît que 47% des anciens aidants avaient moins de 45 ans lorsqu'ils ont commencé à être aidant. Au regard de la population générale des aidants, dans laquelle 45% ont moins de 50 ans, il semble que les anciens aidants soient rentrés dans l'aide légèrement avant.

Durée de l'aide :

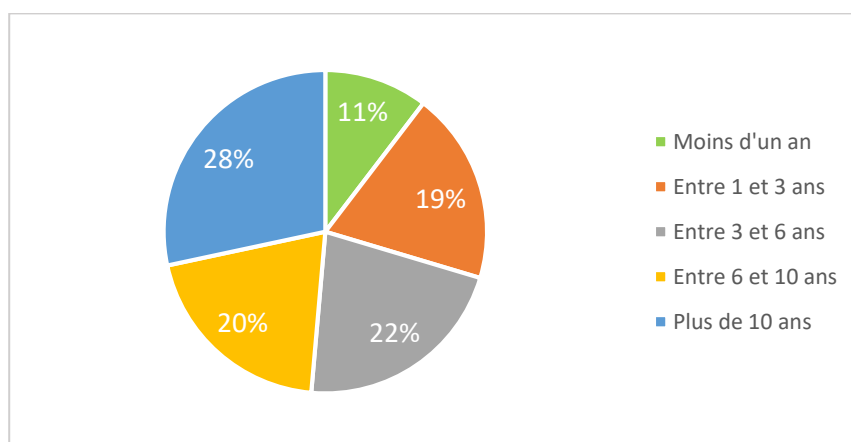


Figure 13 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Il apparaît que pour plus d'un quart des anciens aidants, l'aide a duré plus de 10 ans. Cette période où ils ont apporté une aide accentuée un peu plus la caractéristique des anciens aidants par rapport à la population générale des aidants. Non seulement les anciens aidants faisaient partie des aidants qui avaient la charge la plus lourde, qui venaient le plus souvent et passaient le plus de temps auprès de la personne aidée, mais ce sont eux aussi qui ont assumé ce rôle le plus longtemps.

2.4 Le rapport avec les professionnels du soin et de l'accompagnement

2.4.1 Le recours à l'aide humaine

En fonction de la fréquence et de l'intensité de l'aide apportée, mais également de la nature des tâches à effectuer et de la durée de l'aide, certains anciens aidants ont fait appel à des professionnels du soin et de l'accompagnement. Concernant la réalisation des gestes de la vie quotidienne (aide aux repas, aide aux déplacements, soutien moral etc), 60% des anciens aidants ont eu recours à une aide humaine (via un service d'aide et d'accompagnement à domicile ou en emploi direct). Pour ceux qui n'ont pas fait appel à une aide humaine professionnelle, et qui ont donc préféré assurer eux-mêmes l'accompagnement, de multiples raisons (les répondants pouvaient cocher plusieurs réponses) ont été évoquées dans les entretiens et qui ont pu se mesurer dans le questionnaire :

- Pour 31% des anciens aidants, **c'était un choix que de vouloir accompagner son proche sans aide extérieure** : « *on voulait gérer ça nous même au sein de la famille* » (Sophie, ancienne aidante de 36 ans)
- Pour 21% des aidants, c'était **par manque d'information** :
 - « Pour avoir une info il faut appeler plein de monde, centraliser. On ne trouvait pas l'énergie pour le faire » (Virginie, ancienne aidante de 50 ans)
 - « Ce qui nous importait c'était son bien-être. Le reste c'était du second plan » (Myriam, ancienne aidante de 57 ans)
- Pour 19%, c'était **par manque de moyens financiers** (un reste à charge trop élevé)
- Pour 17% des anciens aidants, c'était par souhait de ne pas multiplier les professionnels intervenants à domicile : « *il y avait déjà trop de personnes dans notre intimité. C'était la limite de ce qu'on pouvait supporter* » (Sophie, ancienne aidante de 36 ans)
- Et enfin pour 12% d'entre eux, c'était **par crainte de ne pas avoir un personnel compétent**. C'est le cas d'Agnès, une ancienne aidante de 71 ans qui a eu une

mauvaise expérience passée avec un service d'aide et d'accompagnement à domicile :
« Maman a toujours eu une femme de ménage, donc les auxiliaires venaient surtout pour l'aider à faire quelques courses puis je leur avais demandé de sortir avec maman un peu tous les jours. J'ai sollicité une association et en fait c'était catastrophique. Ils m'appelaient tous les jours pour me dire qu'une telle ne passerait pas à l'heure prévue ou que ça ne serait pas la même personne donc je devais y aller pour tout expliquer... et au final elle ne faisait rien que regarder une émission de télé avec ma mère... ».

La représentation des proches aidants sur le métier d'auxiliaire de vie sociale peut aussi être un frein au recours à une aide humaine professionnelle, ou à son renouvellement. En effet, on incombe encore trop souvent la réalisation des tâches ménagères aux auxiliaires de vie sociales comme étant leur principale mission, alors que leur champ de compétences va bien au-delà. D'autre part, les auxiliaires de vie sociale peuvent également être confrontées aux injonctions paradoxales entre le discours du proche aidant (qui souhaite la réalisation de certaines tâches) et le discours de l'aidé (dont la demande peut être toute autre).

2.4.2 Les relations avec les professionnels de santé

Concernant les relations avec les professionnels de santé, la vision des anciens aidants ayant répondu au baromètre et celles des anciens aidants ayant été interrogés en entretien individuel n'est pas la même. Pour ceux qui ont répondu au baromètre, 57% des répondants estiment avoir eu des relations jugées « plutôt bonnes » avec les professionnels de santé. Pour 34% elles sont même estimées comme ayant été « très bonnes ».

À propos de vos relations avec les professionnels de santé, vous diriez qu'elles étaient plutôt :

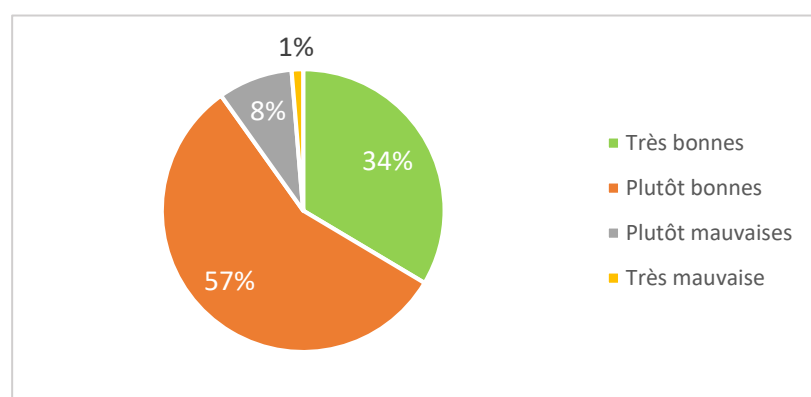


Figure 14 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Les résultats du questionnaire sont similaires à ceux concernant la population générale des aidants, qui cite le médecin généraliste et l'infirmier comme leurs principaux soutiens (BVA/Fondation April, 2021).

En revanche, lors des entretiens individuels la question des rapports avec les professionnels de santé, en particulier à l'hôpital, a été décrite comme mauvaise. Face à cette différence de vision et de ressenti, il nous a semblé important de faire un focus sur les éléments qualitatifs que nous avons recueilli lors des entretiens. Les anciens aidants interrogés en entretien ont systématiquement raconté la manière dont leur proche a été accompagné lors de leur hospitalisation. Au cours de cette prise en charge, les anciens aidants conservent des souvenirs souvent douloureux. Le mode de recueil de donnée par entretien a certainement favorisé l'expression de ces moments difficiles avec des professionnels de santé qui n'ont pas su prendre en compte leur détresse. Ces retours d'expérience ne sont pas représentatifs de l'ensemble des échanges qu'ils ont eu avec les professionnels de santé, mais à des moments clés : à l'annonce d'une maladie, ou lors de la dégradation de l'état de santé de la personne aidée, ou encore à la fin de sa vie, la prise en charge ou le manque de prise en charge qu'ils considèrent avoir reçu les a profondément marqués. Les principaux reproches faits aux professionnels de santé sont : le manque d'empathie ou de tact concernant l'état de santé de la personne aidée, le manque d'information et d'aide à la décision et le manque de considération de l'aidant et enfin le manque d'écoute et de prise en compte de la parole de l'aidé sur sa propre situation (patient expert).

2.5 Une découverte a posteriori du rôle d'aidant

Même si l'identification au rôle d'aidant progresse, on sait qu'il y a encore la moitié des proches aidants qui ne se reconnaissent pas dans ce rôle (BVA/Fondation April, 2021). Cette méconnaissance du terme « aidant » et la difficulté à s'identifier à ce rôle, semble accentuée au sein des anciens aidants. Les résultats du questionnaire indiquent que **65% des anciens aidants ne s'était pas identifiés aidants**. Comme si l'importance de leur rôle au quotidien pour la personne aidée et le poids des responsabilités qu'ils assumaient, était banalisé comme quelque chose de « naturel ». Si certains anciens aidants ont découvert la notion et le rôle d'aidant après la période d'aidance, ils sont encore **33% à ne toujours pas se reconnaître en tant qu'aidant** : « *Je ne me suis jamais considéré comme un aidant. Pour moi, un aidant c'est vraiment quelqu'un qui est présent physiquement tous les jours avec la personne aidée* ». (Charles, ancien aidant de 68 ans).

Pour ceux qui se sont reconnus comme aidant, leur découverte du terme s'est fait grâce :

- **À des recherches sur internet** 16% des répondants : « ... j'ai fait énormément de recherche, j'ai trouvé une association et en lisant les articles sur leur site, j'ai trouvé le mot « aidant » et sa définition » (Sophie, ancienne aidante de 36 ans)
- **Au bouche-à-oreille** pour 14% des répondants
- **À leur travail, leurs études** pour 11% des répondants : « Je ne connaissais pas du tout le terme aidant. J'en ai pris conscience dans le cadre de mes études, quand je me suis réorientée en santé public. J'ai été amené à travailler sur des projets de santé des aidants en partenariat avec l'AFA. J'avais enfin pu mettre des mots sur ce que j'avais vécue » (Élina, ancienne aidante de 29 ans)

Les entretiens nous renseignent sur d'autres manières par lesquelles les anciens aidants se sont reconnus comme « aidants » :

- **Grâce à leur mutuelle** : « Au bout de 6 mois, je me suis rendue compte que j'étais aidant. Petite anecdote avec ma mutuelle j'ai reçu un petit magazine où il y avait un appel à participation pour une réunion dont le thème était « comment aider les aidants ? » et c'est en participant à cette réunion que j'ai pris conscience que j'étais aidant ». (Pablo, ancien aidant de 64 ans)
- **Grâce à la caisse de retraite** : « Je me suis rendue compte que j'étais aidante quand elle est venue s'installer chez moi. Avant je ne me considérais pas comme aidante même si je l'étais déjà. Mais à l'époque, il y a 10 ans, on en parlait moins. Par la caisse de retraite de maman, j'avais vu qu'il existait des réunions de soutien aux aidants. J'ai assisté à 2 réunions comme ça ». (Agnès, ancienne aidante de 71 ans)

Des croisements ont été effectués sur les réponses au baromètre, afin de vérifier différentes hypothèses sur les facteurs permettant de faciliter l'identification au rôle d'aidant. Il apparaît que le fait de cohabiter avec la personne aidée n'a pas d'impact sur le fait de se reconnaître comme aidant ou pas. De la même manière, le fait d'être le seul aidant, ou bien la durée de l'aide (qu'elle soit de moins d'un an ou plus de 10 ans) n'ont visiblement pas d'impact sur l'identification au rôle d'aidant. **En revanche, plus la post-aidance est récente, plus les anciens aidants sont jeunes, et plus ils se reconnaissent en tant qu'aidant.** On peut faire l'hypothèse que la notion d'aidant étant de plus en plus connue aujourd'hui, ceux qui ont été

aidants au cours des dernières années ont plus facilement réussi à se reconnaître aidant, que les anciens aidants qui l'ont été avant les années 2010⁴.

2.6 Le recours à du soutien et du répit

Les résultats du questionnaire révèlent que plus de la moitié des répondants n'a pas été soutenu durant la période où ils aidaient leur proche.

En tant qu'aidant, avez-vous été soutenu par une structure ou un professionnel ? :

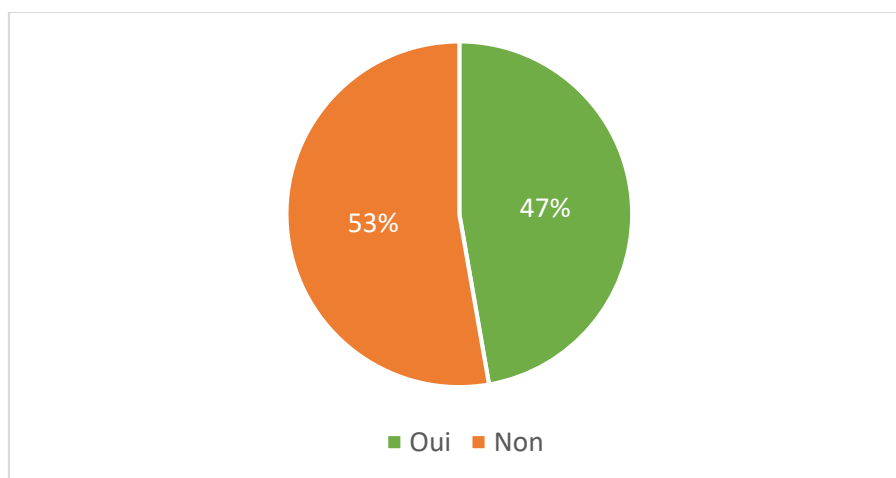


Figure 15 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Pour ceux qui ont été soutenus, ils l'ont majoritairement été par de l'aide humaine de proximité, à domicile. Ainsi à 26% les anciens aidants qui estiment avoir été soutenus l'ont été par une auxiliaire de vie, un service d'aide et d'accompagnement à domicile ou un service de répit. La seconde forme de soutien vient à 22% d'un professionnel de santé (psychologue, psychothérapeute). Enfin à 18%, les anciens aidants répondants estiment avoir été soutenus par une association d'aidants.

⁴ C'est en 2010 que la première Journée nationale des aidants a été organisée en France. Si elle ne constitue pas un acte fondateur, elle peut néanmoins servir de repère permettant d'inscrire la question des aidants dans le débat public.

Par qui avez-vous été soutenu ? :

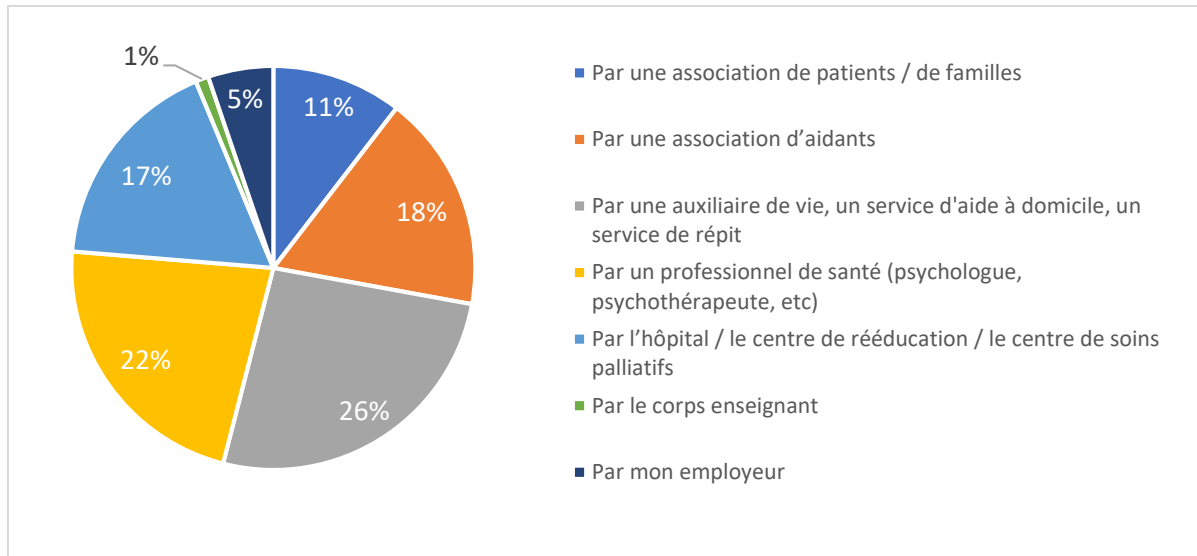


Figure 16 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Les formes de soutien aux aidants auxquelles les anciens aidants ont eu recours sont majoritairement :

- **L'accompagnement par un psychologue (pour 27% des répondants) :**

- « Je me suis fait accompagner par une psychologue pendant 3 ans. Se fût vital pour moi, même si j'avais ma famille et mes amis, il y a des choses qu'on n'ose pas dire aux gens qu'on aime, il y a des moments où l'on souhaite le pire, qu'il ne soit plus là, et sans un accompagnement psy, je ne sais pas comment faire pour se vider de ça ». (Sandrine, ancienne aidante de 34 ans)
- « Ma mère est une femme égocentrique, ce n'était pas une bonne mère : j'étais suivi par un psy qui m'aidait à ne pas me faire vampiriser. J'avais commencé à voir le psy 1 an avant qu'elle tombe malade. Surtout pour savoir dire non. Je ne me suis jamais senti aimé par ma mère, ou pas assez en tout cas, il y avait de la rivalité dans la fratrie, ma sœur était la fille prodige et moi le vilain petit canard ». (Virginie, ancienne aidante de 50 ans)
- « L'écoute doit être régulière, au moins deux ou trois fois par semaine : ça m'a aidé à traverser tout ça, c'était une béquille. Il faut que ce soit un professionnel, un psy et il ne faut pas attendre trop longtemps car après ça ne sert plus à rien ». (Virginie, ancienne aidante de 50 ans)
- « Mon conjoint m'aide beaucoup et me soutient, ainsi que la psychothérapie que j'ai entamée pour sortir de cette relation malsaine selon moi, et en même temps je me sentais redevable ou en tout cas que c'était mon devoir de l'aider de par le lien qui nous unis ». (Élina, ancienne aidante de 29 ans)

- **La participation à des groupes de soutien entre pairs (pour 24% de répondants) :**
 « Lors de cette réunion, tout le monde m’a dit : « tu es un aidant » et ils m’ont donné des conseils pour trouver du soutien en me disant qu’il y avait forcément un groupe de parole près de chez moi. J’ai cherché et j’ai trouvé un groupe de parole près de chez moi. Assister à ces groupes de parole, ça n’a pas été facile car allait se montrer et dire « je ne m’en sors pas », « c’est difficile » surtout pour moi, qui suis un homme et qui ait été formé ou « déformé » à devoir me débrouiller tout seul, il fallait que je dépasse cette image de moi-même. Ce qui m’a aidé, c’est le fait qu’il ait d’autres personnes qui vivaient des choses semblables ou difficiles, ça a été un déclic, je n’étais pas tout seul à vivre tout ça. Ça m’a aidé moi car ils m’ont poussé à prendre quelques jours de répit. Ça m’a aidé à ne pas culpabiliser de quitter mon épouse pdt un WE. Ils m’ont aidé à comprendre pourquoi j’étais en conflit avec mes enfants » (Pablo, ancien aidant de 64 ans)

De quelles formes de soutien aux aidants avez-vous bénéficié ? :

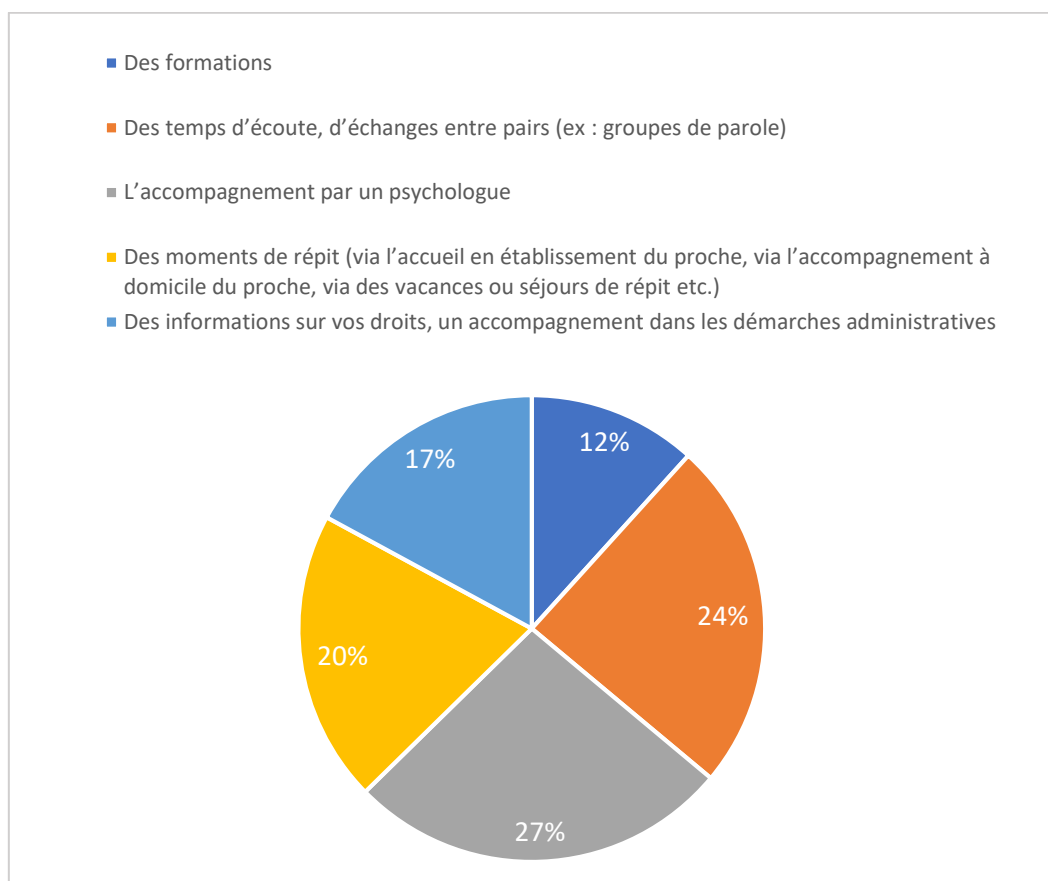


Figure 17 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Le recours à la formation et à l'accompagnement dans les démarches administratives sont les formes de soutien dont les aidants ont le moins bénéficié (17% pour l'aide dans les démarches administrative et 12% pour le recours à la formation).

Enfin, 20% des anciens aidants ont pu bénéficier de moments de répit réguliers (via l'accueil en établissement du proche, via l'accompagnement à domicile du proche, via des vacances ou séjours de répit etc). Ces moments de répit font partie des formes de soutien recherchées par les aidants mais dont ils ne peuvent pas toujours bénéficier (par manque d'information ou par manque de dispositifs existants en fonction des territoires) : « *Rétrospectivement, ce que j'aurais eu besoin, c'est des moments de répit régulier : par exemple une semaine tous les 2 mois. Je sais depuis très peu de temps qu'il existe le baluchonnage : c'est ça qu'il faut. Ça m'aurait permis de rester en contact avec la vie normale, moi je n'avais plus de vie à l'extérieur.* » (Jeannette, ancienne aidante de 72 ans)

Les réponses au baromètre permettent également de constater que le fait de se reconnaître « aidant » permet de se tourner plus facilement vers les aides et les dispositifs existants. **En effet, parmi les personnes se reconnaissant comme aidant, 63% ont bénéficié d'un soutien.**

3 Les caractéristiques de la post-aidance

3.1 Une forte hétérogénéité des réactions à la sortie de l'aidance

La revue de littérature nous a permis de constater que les premières études portant sur la post-aidance ont émergé dans les années 1990 aux États-Unis. Elles sont nées d'une volonté de fusionner les corpus de la littérature sur l'aidance, le veuvage et le deuil. Ce sont des études psychologiques et sociologiques quantitatives. Ces études se fondent le plus souvent sur des petites populations et des entretiens mais elles ont comme particularité d'utiliser en entretien des questionnaires très formalisés, y compris pour mesurer la pénibilité de l'aidance ou du deuil, de travailler l'échantillon pour obtenir une certaine variété et représentativité, et de viser un raisonnement « toute chose égale par ailleurs ». Elles ont confirmé que perdre quelqu'un après avoir été son aidant est différent de perdre quelqu'un sans avoir été son aidant. Pour certains aidants, le décès du proche est un soulagement. Pour d'autres, le décès peut susciter des sentiments de dépression et de désespoir en raison de leur état d'épuisement (depletion). Le terme épuisement fait référence aux aidants qui se sentent épuisés physiquement et émotionnellement en raison des exigences intenses de leur expérience d'aide, leur laissant une énergie limitée pour négocier leur deuil. Les recherches montrent que ces réponses ne sont pas mutuellement exclusives car les aidants peuvent ressentir à la fois un soulagement et un épuisement.

Au-delà, l'intérêt de ces études est de montrer que les aidants font preuve d'une grande hétérogénéité dans leurs réactions à la sortie de l'aidance, avec l'idée que si l'on repère les déterminants on pourra davantage agir et soutenir les anciens aidants. Plusieurs hypothèses sont à l'étude selon les intérêts des chercheurs. Certains s'intéressent aux variations entre sous-groupes d'aidants et pointent la nature très dynamique de la carrière d'aidant et l'importance de la relation de parenté entre l'aidant et le proche dans le conditionnement des effets des transitions dans l'aidance. D'autres étudient les variations selon l'intensité et la pénibilité de l'aidance. Les résultats sont ambivalents car différents mécanismes sont à l'œuvre. D'un côté, il est raisonnable de penser que plus l'aidance a été vécue comme un fardeau par l'aidant, et plus les aidants ressentent du soulagement lorsque leur proche décède car leur rôle prend fin. Mais, de l'autre, la post-aidance peut être plus facile pour les aidants qui ont été moins impliqués dans l'aidance car ils ont été moins épuisés, et au contraire plus difficile pour ceux pour lesquels l'aidance était vécue comme un fardeau.

S'agissant de l'article de Kristin Corey et Mary McCurry intitulé « Quand l'aidance prend fin » (2018), il montre que de manière uniforme, les anciens aidants ont identifié **un vide important** dans leur journée immédiatement après le décès du proche, ce qui a entraîné des sentiments d'incertitude et d'ambiguïté. Habités aux journées remplies de responsabilités, les aidants se souvenaient ne pas savoir comment procéder dans la vie alors qu'ils s'efforçaient de décider comment utiliser leur temps libre. Au début de la période de post-aidance, les anciens aidants

se demandaient fréquemment : « Qu'est-ce que je fais maintenant ? » Plusieurs anciens aidants ne souhaitent pas abandonner leurs expériences de soins et retardent le retour à une routine pré-aidance ou la création d'une nouvelle routine post-aidance. Les anciens aidants ont non seulement pleuré leur proche, mais aussi la perte du rôle d'aidant.

En s'intéressant à la manière dont les anciens aidants avaient tenté de combler le vide laissé par la perte du rôle d'aidant, il est d'abord apparu que l'aidance pouvait être considérée comme un but de la vie. En effet, plusieurs anciens aidants qui ont indiqué avoir été aidants à plusieurs reprises, ont défini leur rôle comme un « but » ou une « mission » dans la vie. Pour combler le vide, certains anciens aidants cherchent ainsi à reprendre un nouveau rôle d'aidant après le décès de leur proche, soit en se rapprochant d'une autre personne à aider au sein de leur entourage, soit en se rendant disponible pour s'occuper d'enfants ou de petits-enfants. Mais des anciens aidants sont aussi parvenus à remplacer l'aidance par d'autres activités et des rôles signifiants, souvent liés au handicap ou à la maladie dont leur proche était atteint, par exemple en s'engageant dans la défense des malades d'Alzheimer.

Les résultats de l'étude de Corey et McCurry identifient également dans le discours des anciens aidants le thème de la culpabilité et le regret entourant la prise de décision passée. Rétrospectivement, les anciens aidants ont souvent exprimé des sentiments de regret et de culpabilité concernant les décisions qu'ils ont prises pendant l'aidance, en particulier la décision de placement en maison de retraite pour le proche. Le choix de poursuivre des soins de longue durée en établissement a été motivé par un manque d'autres options viables et un manque de soutien de la part des proches. Certains anciens aidants avaient promis à leur proche que le placement en institution ne serait jamais envisagé et ont du mal à assumer le non-respect de cette promesse.

Rétrospectivement, de nombreux anciens aidants ont aussi décrit comment ils considéraient positivement l'expérience de l'aidance parce qu'ils avaient évolué et qu'ils considéraient être devenus de meilleurs êtres humains grâce à leur rôle d'aidant. L'expérience de l'aidance a également permis aux aidants d'apprendre quelles étaient leurs forces quand ils ont fait face aux défis. Enfin, dans cette logique d'un développement personnel rendu possible par l'aidance, certains anciens aidants ont appris à identifier la présence de déclencheurs, c'est-à-dire des personnes, des lieux ou des éléments (par ex : un magasin, un anniversaire, une sonnerie de téléphone) qui provoquent un souvenir du proche ou de l'expérience d'aidant, et ont suscité une émotion, généralement associée à un sentiment de tristesse ou de colère.

Les résultats de cette étude suggèrent qu'il peut y avoir des effets à long terme de l'aidance sur la santé qui persistent bien au-delà de la première année suivant la fin de l'aidance. Les anciens aidants bénéficieraient de recherches plus approfondies sur la santé physique et psychologique après la première année de post-aidance, sur le rôle des événements déclencheurs pendant la post-aidance et sur les interventions pour répondre aux besoins des

anciens aidants. En effet, il apparaît que l'incertitude initiale dans laquelle se trouvent les aidants qui perdent leur proche, est suivie par une réticence à abandonner leur rôle d'aidant, qui fait écho aux concepts de « trajectoire post-aidance » et « d'aidant en série » (serial carer) proposés par Mary Larkin (2009). On comprend avec l'étude de Corey et McCurry que l'aidance en série (le fait de transitionner d'un rôle d'aidant à un autre, ou vers l'aide aux aidants) n'est pas uniquement accomplie par manque de choix, ni entièrement imposé par les circonstances extérieures, mais revêt un aspect positif : celui d'atténuer les difficultés de la sortie de l'aidance.

Dans un article plus récent, Kristin Corey (2020) cherche à modéliser la post-aidance pour générer une compréhension plus nuancée de la santé des aidants d'un proche atteint de démence après le décès de celui-ci. Le modèle met en évidence l'impact des caractéristiques personnelles et environnementales, de l'évaluation, de l'adaptation et de l'émotion sur les résultats de santé à long terme chez les aidants après le décès du proche.

3.2 La perte du rôle d'aidant

3.2.1 La rupture et le deuil : différencier l'expérience du deuil pour les personnes en post-aidance

Pour 85% des répondants, l'aide qu'ils apportaient s'est interrompue lorsque la personne aidée est décédée.

Comment votre rôle d'aidant a-t-il pris fin ?

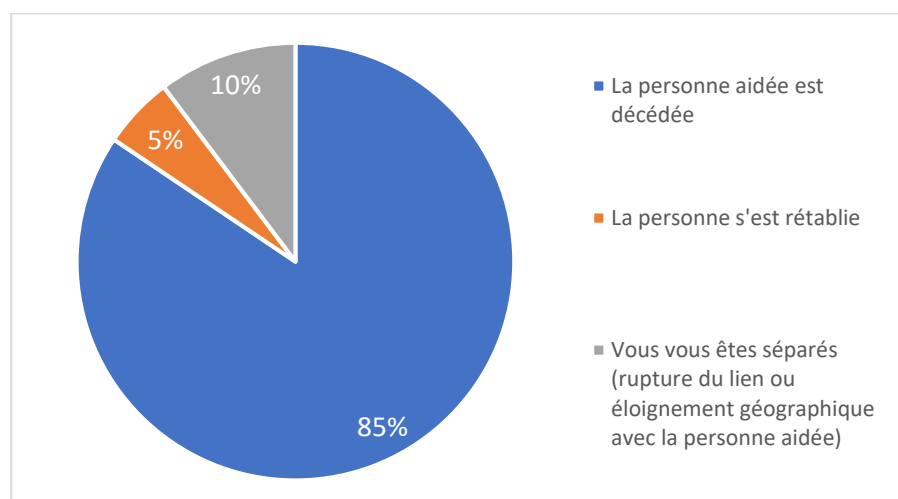


Figure 18 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Hormis le décès de la personne aidée, le rôle d'aidant peut également prendre fin pour d'autres raisons telle que la séparation (rupture du lien ou éloignement avec la personne aidée), la guérison ou le rétablissement de la personne aidée. En revanche, le placement de la personne aidée en institution ou son entrée dans un nouveau logement (par ex : dans un habitat partagé) ne sont pas considérés ici comme des marqueurs de la fin du rôle d'aidant.

Lorsque leur rôle d'aidant a pris fin, les anciens aidants ont ressenti plusieurs émotions simultanément. À la question « qu'avez-vous éprouvé quand votre rôle d'aidant s'est arrêté ? », les répondants pouvaient cocher plusieurs réponses. Ainsi, **50% des répondants ont déclaré avoir ressenti « un grand vide »** mais aussi à 41% la **satisfaction d'avoir pu aider leur proche** ou encore à 34% le sentiment de liberté mêlé à la douleur :

Qu'avez-vous éprouvé quand votre rôle d'aidant s'est arrêté ? :

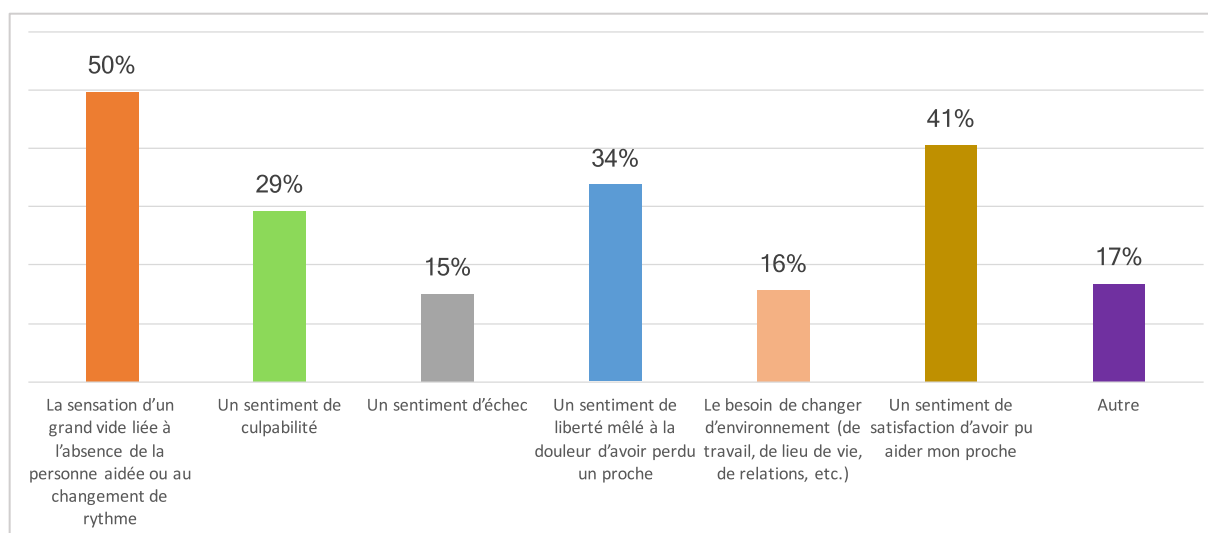


Figure 19 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Ce mélange des émotions, qui peuvent parfois être contradictoires, révèle une forme de détresse psychologique. Le témoignage d'un répondant illustre bien cet état dans lequel peuvent parfois se retrouver les anciens aidants : « *J'ai tout perdu (animaux, amis, famille, maison personnelle, vie sociale), mes activités artistiques interrompues, ma vie est un cauchemar permanent avec de terribles conséquences administratives, financières, sanitaires, pour avoir tenu contre vents et marées à aider mes parents à finir leur vie le mieux possible et à mourir chez eux selon leur souhait* ».

Les anciens aidants interrogés lors des entretiens évoquent presque tous **la sensation d'un grand vide** quand leur rôle d'aidant s'est arrêté. Cette sensation de vide se manifeste notamment :

- **Lorsque les professionnels ne viennent plus** : « Tout s'arrête d'un seul coup. Tout le monde s'en va, les professionnels ne viennent plus, on vide la chambre. Ces journées très intenses, et d'un seul coup, c'est le grand vide ». (Sophie, ancienne aidante de 36 ans)
- **Lorsque le silence s'installe** : « Après les funérailles de maman, la maison était vide, plus de bruit, je ne savais plus ce que je devais faire, j'étais perdu, j'avais perdu le fil conducteur de ma vie. J'étais incapable de m'occuper de ma maison, de moi ». (Mariam, ancienne aidante de 57 ans)

Si certains aidants se sont faits accompagner lors du deuil de leur proche (17% des répondants), en revanche les anciens aidants ne sont pas accompagnés pour faire **le deuil de leur rôle d'aidant** (83% des anciens aidants n'ont pas été accompagnés). Lorsque les anciens aidants ont eu besoin de se faire accompagner au décès de la personne aidée, le soutien provenait principalement d'un psychologue ou d'un membre de la famille :

Par qui vous êtes-vous fait accompagner au décès de la personne aidée ? :

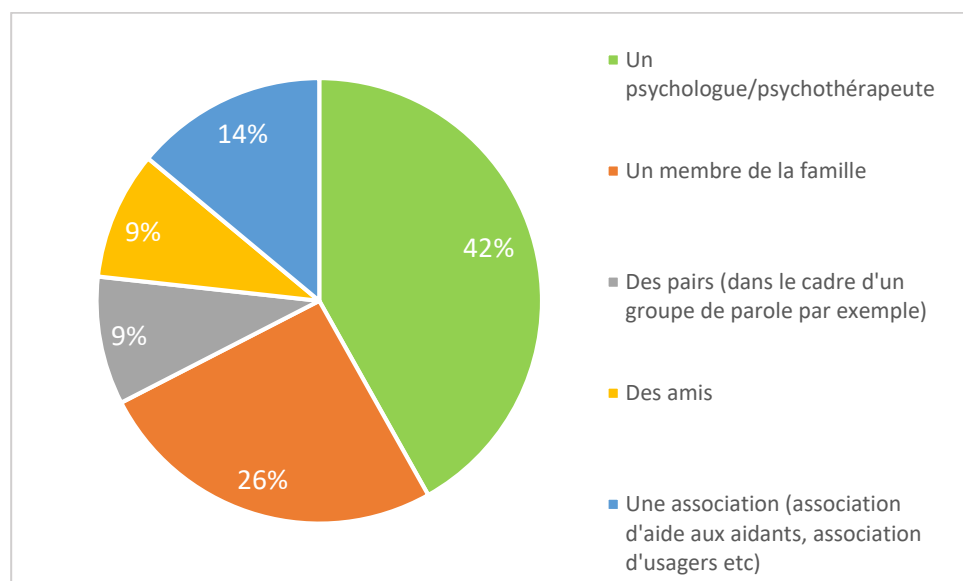


Figure 20 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Alors que le deuil caractérise l'acceptation du décès, on peut se demander dans quelle mesure l'acceptation de l'arrêt du rôle d'aidant ne nécessite pas aussi un travail de deuil, bien spécifique et différent car il ne porte pas sur la personne décédée mais sur la perte du rôle d'aidant. Les entretiens réalisés avec des anciens aidants indiquent certains éléments qui pourraient être caractéristiques à ce « deuil » du rôle d'aidant :

- **La difficulté à reprendre la vie d'avant la période d'aidance** :

- « On ne fait pas le deuil du rôle d'aidant. Ma mère n'a pas repris son activité professionnelle, par exemple. On ne pense pas au fait que vous ayez mis votre vie entre parenthèse pendant plusieurs années, que vous avez tenus des amis à l'écart et parfois même de la famille. Et du coup, ils ne sont pas revenus ». (Sophie, ancienne aidante de 36 ans)
 - « C'est vrai qu'être aidant ça impacte tous les aspects de notre vie : sociale, santé, économique... Je n'ai jamais retrouvé mes revenus d'avant et j'en subie encore aujourd'hui les conséquences. Donc c'est vrai qu'être aidant ça impacte tout mais je le referai sans hésitation ». (Agnès, ancienne aidante de 71 ans)
- **Un sentiment de culpabilité difficile à dissiper :**
- « Un mois avant son décès j'ai craqué physiquement. Du jour au lendemain je n'ai plus pu rien faire. J'habitais toujours dans la même maison mais j'ai dit « je vais me coucher à l'étage » et je ne voulais plus entendre parler de rien. Peut-être que ça a accéléré les choses. Et c'est ce qui aujourd'hui est un peu dur à vivre ». (Pablo, ancien aidant de 64 ans)
 - « Pour les anciens aidants – c'est une généralité peut-être – mais la plupart, en tout cas, prennent le décès de la personne qu'ils ont aidé comme un échec et ils ne cherchent pas à sortir plus et à penser à eux. Ils doivent reprendre confiance en eux et ils doivent penser à s'organiser pour eux ». (Pablo, ancien aidant de 64 ans)
 - « Car, il faut le dire, lorsque Emmaüs est venu chercher ses affaires c'était violent, ils ne prennent aucune pincette. Pendant longtemps après j'ai des cauchemars où ma mère venait me demander où était passé ses affaires ». (Virginie, ancienne aidante de 50 ans)
- **La difficulté à gérer les démarches administratives liées au décès de la personne aidée :** « Et puis après l'annonce de sa mort, il y a une charge énorme qui nous tombe dessus, il faut tout régler en + du deuil. Cette période dure au moins un an. On se retrouve complètement démunie. La vie change d'un coup. J'ai fait des cauchemars pendant longtemps où ma mère revient et me demande ce que j'ai fait de ses affaires ». (Virginie, ancienne aidante de 50 ans)

La fin de l'aide est également parfois le révélateur **de tensions entre les membres de la famille**, tensions qui avaient été passées au second plan face à l'urgence de l'aide et aux impératifs du quotidien, mais qui ressurgissent après le décès de la personne aidée. Ces tensions, qui peuvent aller jusqu'à des conflits de familles, sont alors vécues comme une rupture qui aggrave la peine et le chagrin liés à la disparition de la personne aidée : « *Après le*

décès ça a été très dur car on était fâché avec mes enfants et c'est ce qui a été le plus dur à vivre. Car j'étais tout seul et ça alimenté ma colère : « on me laisse encore tomber ». Après le décès, je n'ai plus eu de contact avec ma belle-famille et surtout je n'en ai pas beaucoup eu avec mes enfants ». (Pablo, ancien aidant de 64 ans).

3.2.2 Une impossible anticipation

Les résultats du baromètre révèlent que 7 anciens aidants sur 10 n'avaient pas pensé à « l'après ». Ils expliquent cette « impossible » anticipation par le fait d'être de vivre très intensément le moment présent.

Aviez-vous anticipé ce que serait votre vie après cette période d'aidance ? :

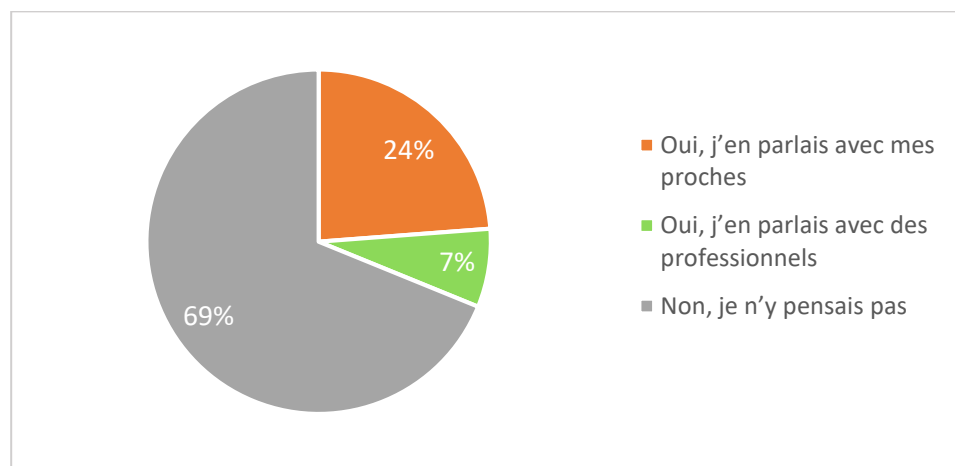


Figure 21 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

La fin de l'aide est une rupture par rapport à l'intensité du soutien apporté jusque-là. Ce changement de rythme est souvent vécu très douloureusement et se révèle être un traumatisme qui n'a pas été anticipé ou que les aidants ne se sont pas autorisés à anticiper. Comme si cette projection dans le temps pouvait faire advenir plus rapidement la fin de vie de la personne aidée, ou comme s'il s'agissait de pensées déloyales envers celles-ci, ou bien encore comme si le fait de penser à l'après pouvait avoir comme effet de les fragiliser dans leur rôle d'aidant. Par conséquent, lorsque le décès de la personne aidée survient, celui-ci provoque un choc très difficile à surmonter :

- « Pour ma mère, ça a été très difficile de gérer ce vide » (Sophie, ancienne aidante de 57 ans)
- « On en sort toujours meurtri, on n'oublie pas ». (Mariam, ancienne aidante de 36 ans)

- « Après sa mort, ça va très vite, trop vite : il faut vider l'appartement, on n'a même pas 6 mois sinon les impôts nous tombent dessus. Ma mère n'avait rien anticipé, j'ai dû tout gérer, alors même que j'étais un vrai zombi » (Virginie, ancienne aidante de 50 ans)
- « Même à la fin, elle ne m'a jamais dit qu'elle m'aimait. J'ai dû faire le deuil de tout ça et c'est plus complexe encore que son absence. Être aidant ce n'est pas que pendant. Il y a des séquelles, et ça englobe aussi la famille. J'ai mis du temps à retrouver le lien avec ma sœur ». (Virginie, ancienne aidante de 36 ans)
- « Quand elle est morte, je me suis écroulée : j'étais littéralement écrasée de douleur. Je n'arrivais même plus à m'asseoir sur une chaise, je m'allongeais par terre, sur le sol. C'est là où je souffrais le moins ! Je continuais à travailler, je pleurais tout le temps, pendant un an ». (Jeannette, ancienne aidante de 72 ans)

3.2.3 Les difficultés spécifiques à la post-aidance

La littérature scientifique apporte des éclairages sur les difficultés perçues par les anciens aidants. Dans un article intitulé « La transition de l'aidance vers le deuil » (1990), David Bass et Karen Bowman comparent la perception des difficultés sur une population de 73 aidants (composée de 18 conjoints et 55 enfants adultes). Les données recueillies par entretiens standardisés, avant et après le décès du proche, montrent que la post-aidance *après le décès* du proche est plus facile à vivre pour les épouses que pour les filles. Les répondants qui évaluent l'aidance comme plus difficile et ceux qui signalent des conséquences plus négatives pour la famille évaluent le deuil comme plus difficile et signalent une plus grande difficulté du deuil pour la famille. Cette recherche utilise des données de panel issus de deux grandes enquêtes nationales sur l'aidance qui comportaient des questions sur les transitions et pour lesquelles les répondants sont interrogés régulièrement. Deux vagues d'interviews sont utilisées, avant et après le décès du proche. L'analyse statistique contrôle pour différentes variables : le fait qu'ils sont époux ou enfants, les services auxquels ils avaient recours par exemple, ou la durée entre l'enquête et le décès du proche (196 jours en moyenne, entre 16 et 671 jours).

Une difficulté de ce type de recherche est de mesurer l'intensité et la pénibilité de l'aidance puis du deuil. Dans cette étude, plusieurs indicateurs sont combinés. Pour mesurer la difficulté de l'aidance (*caregiving strain*), il est demandé aux répondants (1) si la réalisation de soins est le « problème » le plus difficile auquel ils ont été confrontés, (2) si c'est un problème que les autres ne comprennent pas et (3) si c'est un problème qui les accable et les submerge. Ces items cherchent à mesurer le degré auquel l'aidance est perçue comme une menace pour le

bien-être de la personne. D'autres questions portent sur la difficulté à tenir le rôle d'aidant (par exemple, il est demandé au répondant s'il fait face à de trop de demandes, s'il parvient à dormir suffisamment, si sa santé s'est détériorée) et sur l'impact de l'aidance sur la famille (création de tensions, difficulté à coopérer pour aider le proche). Les mesures de la difficulté du deuil (*bereavement strain*) sont similaires : certaines portent sur la perception du « problème », d'autres sur les effets concrets (capacité à s'alimenter, état de santé, etc.), d'autres encore sur **l'impact du deuil sur les tensions dans la famille**. A l'analyse, il apparaît que le type de difficultés rencontrées dans la post-aidance n'est pas le même que le type de difficultés au cours de l'aidance. La seule corrélation significative concerne les répondants qui rapportent plus de difficultés familiales en étant aidant de leur proche âgé et qui ont tendance à déclarer plus de difficultés familiales à cause du décès de leur parent.

L'implication la plus évidente de cette étude est que les réactions au décès d'un être cher ne doivent pas être considérées isolément de la situation avant le décès. De plus, les services d'aide aux aidants mis en place avant le décès pour soulager ou réduire la tension liée à l'aidance peuvent également avoir des effets à plus long terme (sur les relations familiales ou l'acceptation du deuil) après le décès du proche. Cette possibilité devrait être considérée par les programmes d'accompagnement au deuil ainsi que par ceux qui offrent du répit ou des interventions éducatives aux aidants. Plus précisément, ils pourraient inclure des éléments de pré-deuil, en plus des informations sur l'anticipation ou la planification d'un placement en maison de retraite.

Ainsi, la transition vers la post-aidance après le décès du proche est plus difficile à vivre pour les personnes qui ont connu beaucoup de difficultés en tant qu'aidant. En particulier, les conséquences du deuil sur les tensions familiales sont plus importantes quand les relations dans la famille étaient problématiques au cours de l'aidance.

3.3 Les conséquences du rôle d'aidant

3.3.1 La santé

Dans les résultats du questionnaire, il apparaît que plus de 9 anciens aidants sur 10 (93%) ont constaté au moins une conséquence de leur rôle d'aidant sur leur santé. Les principales conséquences constatées sont les suivantes :

Pensez-vous que votre rôle d'aidant a eu des conséquences sur votre santé ? :

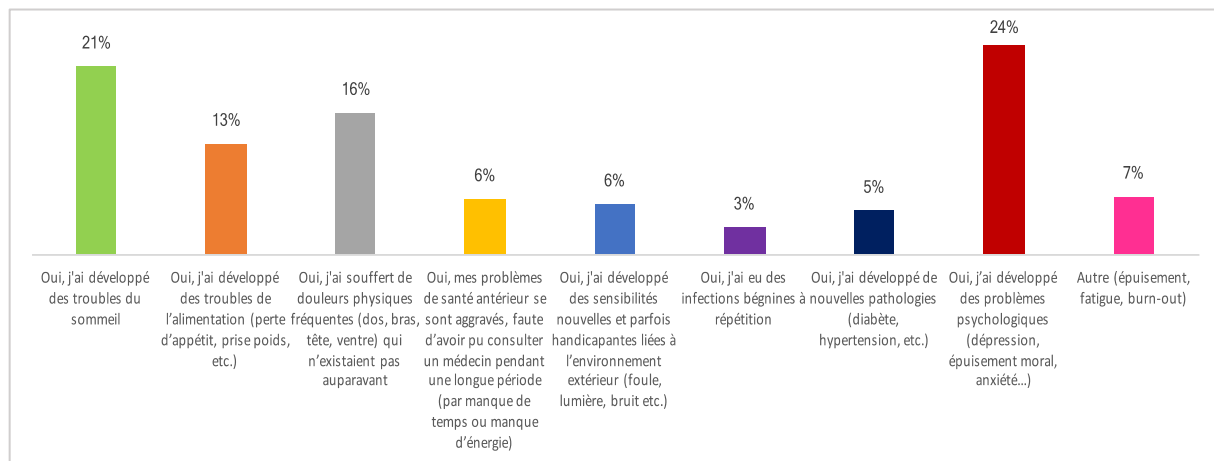


Figure 22 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

L'apparition de problèmes psychologiques ou psychiatriques telle que la dépression, l'épuisement, ou encore l'anxiété concerne près d'un quart des anciens aidants (24%). De nombreuses études ont documenté les effets négatifs sur la santé de l'aidance, montrant que les aidants courent un risque accru de pathologies psychiatrique et physique. Les défis de l'aidance deviennent encore plus extrêmes à mesure que la personne aidée approche de la mort. Lorsque le décès survient, l'aidant entre dans un deuil déjà compromis avec des niveaux élevés de dépression et d'anxiété et parfois d'épuisement physique provoqué par l'expérience de l'aidance.

Même avec ces vulnérabilités, les études ont montré que les aidants, pour la plupart, s'adaptent bien au décès de leur proche. La symptomatologie psychiatrique s'améliore généralement et les anciens aidants sont en mesure de se réengager efficacement dans des activités qu'ils avaient abandonnées. Néanmoins, certains ont des difficultés. Dans un article de synthèse, Richard Schulz et ses collègues (2008) montre que 20 % des aidants endeuillés éprouvent une variété de symptômes psychiatriques, y compris la dépression et/ou un « deuil compliqué » (*complicated grief*), un trouble caractérisé par des niveaux constamment élevés de détresse qui altèrent le fonctionnement dans des domaines importants de la vie et augmente le risque de suicide. Ils identifient les facteurs de risque avant le deuil pour une mauvaise adaptation après le décès d'un être cher : état dépressif et anxiété avant le deuil, haut niveau d'épuisement et fardeau (*burden*), manque de soutien, responsabilités multiples (travail ou jeunes enfants à s'occuper). Des stratégies préventives peuvent être mises en œuvre avant le décès ainsi que des procédures de diagnostic et des stratégies thérapeutiques pour identifier et traiter les personnes qui développent un trouble du deuil compliqué après le décès. Ainsi, la plupart des anciens aidants s'adapte bien au décès de leur proche alors même que leur santé mentale et physique est souvent altérée ; une minorité d'anciens aidants présente néanmoins des troubles psychiatriques graves (dépression, deuil compliqué ou pathologique).

L'apparition de **troubles du sommeil** est également une conséquence de l'aide pour 21% des répondants. Les témoignages des anciens aidants soulignent ces troubles du sommeil :

- « Ma mère était dans un état d'épuisement extrême avec des problèmes d'insomnies, et une difficulté pour s'alimenter » (Sophie, ancienne aidante de 36 ans)
- « J'ai eu un problème d'addiction, après son décès, je suis beaucoup sorti, avec des amis plus âgés, ils consommaient de l'alcool, et moi je n'arrivais plus à dormir je faisais des cauchemars. » (Chloé, ancienne aidante de 44 ans)

Intitulé « Quand l'aide prend fin » (2018), l'article de Kristin Corey et Mary McCurry porte sur le sujet de la post-aide. Il s'agit d'une étude qualitative réalisée auprès de huit anciens aidants dont le proche décédé était atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Le but de cette étude est d'examiner la santé des anciens aidants familiaux et de décrire leurs expériences suite au décès du proche. Les résultats montrent que malgré l'allègement des tâches d'aidant, les troubles du sommeil chez les anciens aidants familiaux ont persisté jusqu'à dix ans après la fin de leur rôle d'aidant.

Une partie des anciens aidants constatent également :

- L'apparition de douleurs physiques fréquentes qui n'existaient pas auparavant (16%) :
 - « Ma sœur, elle a eu des problèmes de santé car son corps était affaibli : elle a des douleurs au dos, des migraines. Comme si son corps relâchait la tension accumulée et réagissait. » (Sophie, ancienne aidante de 36 ans)
 - « Peu de temps après son décès j'ai eu des maux de ventre. Et j'avais beaucoup de colère en moi. » (Agnès, ancienne aidante de 71 ans)
- **L'apparition de troubles de l'alimentation** telle que la perte d'appétit ou la prise poids (13%) : « J'ai eu une prise de poids adolescente, comme des crises de boulimie, et un poids totalement irrégulier, alors que plus petite je n'avais aucun problème, et aujourd'hui encore je peux avoir un comportement alimentaire émotionnel. » (Chloé, ancienne aidante de 44 ans)
- L'aggravation de problèmes de santé antérieurs à la période d'aidant (6%) :
 - « J'ai mis des années après à me remettre, à aller consulter un médecin, j'ai un problème de vue, c'est même dangereux de conduire dans mon état, il m'a fallu énormément de temps pour réapprendre à vivre, à survivre. » (Mariam, ancienne aidante de 57 ans)

- « C'est ma maman qui s'occupait de tout : c'était très très lourd pour elle et son cancer et son évolution sont liés à ça. » (Sandrine, ancienne aidante de 34 ans)
- « Atteinte d'une sclérose-en-plaques, ma situation s'est dégradée. » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »)
- **Une sensibilité différente et parfois handicapante à l'environnement extérieur** (foule, lumière, bruit etc.) pour 6% des répondants : « *Quand je me suis retrouvée seule, j'avais un problème : quand je sortais, je ne pouvais pas supporter le soleil : je me suis rendu compte que je n'avais plus l'habitude de sortir, comme si j'avais vécu à l'ombre pendant des années. La lumière m'affectait, je ne la supportais pas.* » (Jeannette, ancienne aidante de 72 ans)
- Le développement de nouvelles pathologies (5%) :
 - « Ma mère a développé du diabète et de l'hypertension, physiquement elle a perdu beaucoup de poids. Moi j'étais épuisée, on ne dormait pas beaucoup. » (Estelle, ancienne aidante de 33 ans)
 - « J'ai eu un début d'ulcère à l'estomac peu de temps après l'accident, je n'arrivais plus à manger. » (Sandrine, ancienne aidante de 34 ans)
 - « Il est possible que les maladies auto-immunes (aux causes protéiformes et mal connues) dont je souffre désormais soient liées à ces années de souffrance. » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »)
 - « *J'ai développé une sclérose en plaques.* » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »)
 - « J'ai développé une maladie apparentée à Alzheimer suite à l'isolement, et à l'épuisement. » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »)
- **Un système immunitaire fragilisé** avec l'apparition d'infections bénignes à répétition (3% des répondants) : « J'ai eu pendant 2 ans des bronchites, des otites, des infections ORL et même une fois je n'ai plus pu parler pendant 3 semaines. Même maintenant je suis faible sur ce point. J'ai appris par la suite que les poumons sont l'organe de la tristesse. ». (Agnès, ancienne aidante de 71 ans)

3.3.2 La vie professionnelle

Dans les résultats du questionnaire, il apparaît que c'est la vie professionnelle qui a été la moins impactée par la période d'aide. Contrairement aux autres impacts constatés sur leur vie post-aide, « seuls » **54% des anciens aidants ont constaté une ou plusieurs conséquences sur leur vie professionnelle.**

Pensez-vous que votre rôle d'aidant a eu des conséquences sur votre vie professionnelle ? :

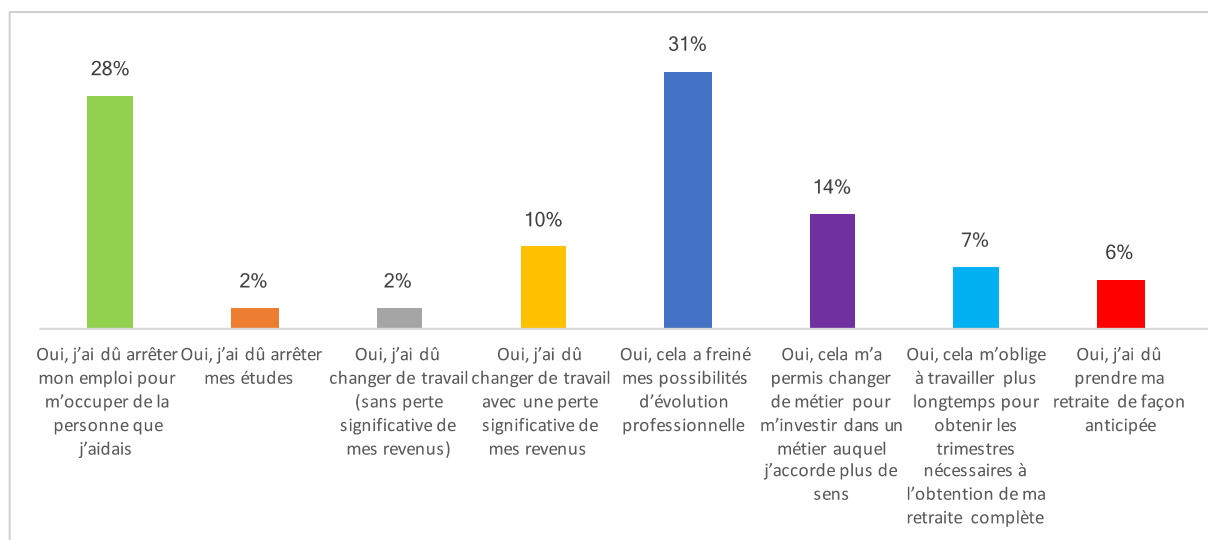


Figure 23 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

La conséquence la plus marquante est celle de **l'évolution professionnelle** puisque 31% des anciens aidants ayant perçu des conséquences sur leur vie professionnelle déclarent avoir été freinés dans leur carrière : « *On m'a proposé des postes à l'étranger que j'ai dû refuser quand je m'occupais de mon père* » (Estelle, ancienne aidante de 33 ans). En effet, l'évolution professionnelle est souvent liée à l'acquisition de nouvelles responsabilités. Cette évolution est donc peu compatible avec le quotidien des salariés aidants qui doivent composer avec l'absentéisme, la prise régulière de RTT ou de congés. De plus, l'épuisement induit par le rôle d'aidant a contraint certains d'entre eux à réduire leur temps de travail, à multiplier les arrêts maladies et parfois même à se mettre en retraite anticipée : « *Bien que je devrais poursuivre plus longtemps pour compenser mes temps partiels je suis vraiment exténuée, je pense prendre ma retraite avec anticipation pour pouvoir avoir le temps de me consacrer à ma santé, etc.* » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »).

D'autre part, il apparaît que 28% ont dû **arrêter leur emploi** pour s'occuper de leur proche. C'est le cas d'Agnès, une ancienne aidante de 71 ans interrogée en entretien : « *Au fil des mois elle a commencé à décliner et ça impactait mon travail. Je ne pouvais plus me déplacer aussi régulièrement qu'auparavant. Comme j'étais à mon compte progressivement je n'ai plus renouvelé mes missions et j'ai fini par ne plus avoir de clients. Même vers la fin j'ai demandé à*

maman de me salarier. Ça lui a fait bizarre au départ, mais elle voyait bien que mes revenus n'étaient plus les mêmes. Donc je suis devenue officiellement son auxiliaire de vie et après son décès ça m'a permis d'avoir un peu de chômage. Car financièrement ça a été difficile, j'ai perdu beaucoup de revenus ».

D'autres ont fait le choix de **la reconversion professionnelle** pour travailler dans un secteur faisant échos à leur expérience d'aidant (14%) :

- « Ma mère n'a pas repris son travail, moi j'ai fait une reconversion. J'en ai fait une force aujourd'hui de cette période car je m'en suis servie pour changer de travail. » (Sophie, ancienne aidante de 36 ans)
- « J'ai dû arrêter mon travail, pour reprendre des études et devenir thérapeute : je suis devenue naturopathe. » (Sandrine, ancienne aidante de 34 ans)
- « Il y a eu clairement un impact sur mes orientations professionnelles car j'étais dans la biochimie et ensuite je me suis réorientée dans la santé. Maintenant je travaille avec les personnes pour réduire ou dégager la charge émotionnelle suite à un trauma. » (Élina, ancienne aidante de 29 ans)
- « J'ai quitté mon emploi et recherche de nouvelles opportunités pour donner plus de sens à mon travail. » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »)
- « Je suis en cours de reconversion pour accompagner les proches des malades Alzheimer. » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »)

Parmi les répondants au questionnaire, 10% ont dû **changer de travail avec une perte significative de revenu**, 7% ont également été obligé de **travailler plus longtemps** pour obtenir les trimestres nécessaires à l'obtention d'une retraite complète, 6% ont pris leur **retraite anticipée**, 2% ont **changé de travail sans perte de revenus** et 2% ont été contraint de **stopper leurs études**.

À l'inverse, **d'autres aidants se sont investis corps et âme dans leur travail**, une manière d'échapper à une réalité trop difficile à accepter, une manière d'échapper au quotidien :

- « Je me suis mise à travailler, je suis devenue boulimique du travail, je me rends compte aujourd'hui que c'était pour échapper à la réalité. C'était une fuite ». (Chloé, ancienne aidante de 44 ans) ;
- « Le temps a passé, j'ai repris un peu de force, et j'ai commencé à réagir. Et j'ai décidé de reprendre les études. En droit, j'ai avalé le programme, j'avais 36 ans, je continuais

à travailler en parallèle, je repris à temps plein, je me levais à 4h du matin pour faire mes études avant d'aller travailler. J'ai pris des cours par correspondance aussi. J'ai passé les concours, je suis rentrée dans la fonction publique, je suis devenue greffière ». (Jeannette, ancienne aidante de 72 ans) ;

- « Mon investissement professionnel, pendant les 5 ans qui restaient avant ma retraite, est un des éléments qui m'a aidée à traverser le deuil. » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »).

Il est très difficile de concilier sa vie professionnelle et sa vie d'aidant, c'est pourquoi le **dialogue avec l'employeur** et l'aide apportée par ce dernier auprès du salarié aidant est un aspect très important pour le bien-être et la qualité de vie au travail, notion devenue centrale dans la conduite des ressources humaines actuelles. Certains anciens aidants ont fait le choix d'instaurer un dialogue avec l'entreprise, ce qui a porté ses fruits :

- « Mon employeur m'a permis de m'absenter pendant les hospitalisations de ma sœur et les divers rendez-vous, soins, mutuelle, expertises, etc. » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »).
- « J'ai demandé à travailler de nuit pour être plus disponible pour aider mon compagnon la journée. » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »)

Mais pour instaurer ce dialogue, encore faut-il se sentir en confiance car beaucoup de salariés-aidants font le choix de ne pas parler de leur situation au sein de leur entreprise par **peur de se sentir stigmatisé** : « *Je n'en ai jamais parlé au travail : c'était des jeunes alors la question de la fin de vie ce n'est pas vraiment un sujet récurrent, voir même un sujet tout court. Et puis je ne voulais pas tout mélanger, je ne voulais pas être stigmatisée.* » (Sophie, ancienne aidante de 36 ans).

3.3.3 La vie sociale

Les résultats du questionnaire montrent que plus de 8 anciens aidants sur 10 (86%) ont constaté au moins une conséquence sur leur vie sociale, dont les principales sont les suivantes :

Pensez-vous que votre rôle d'aidant a eu des conséquences sur votre vie sociale ? :

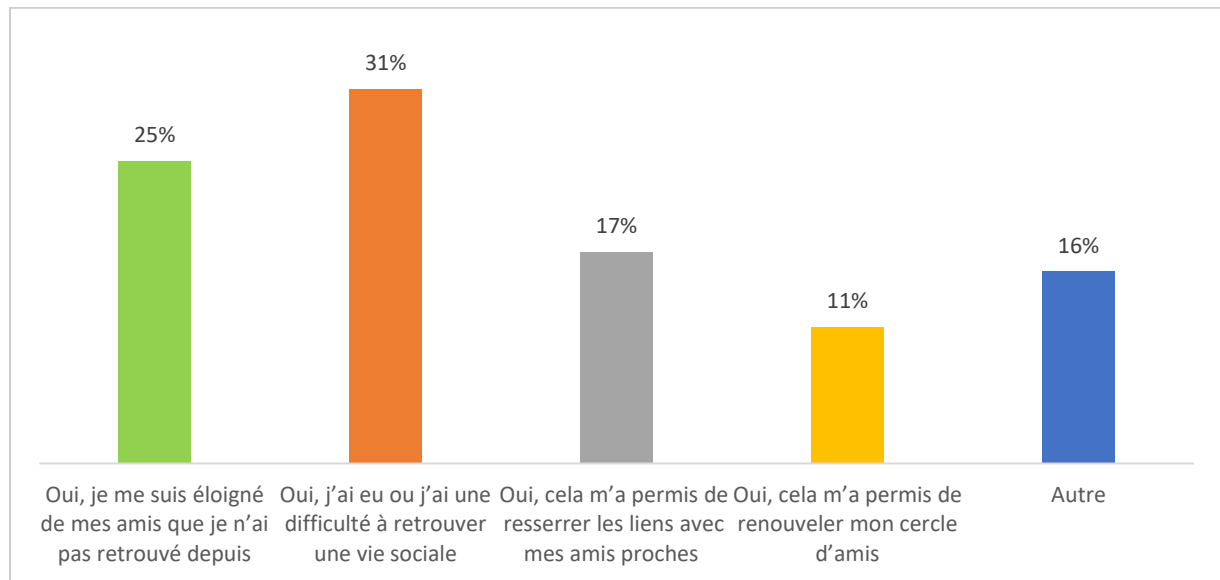


Figure 24 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

La principale conséquence identifiée concerne **les difficultés à retrouver une vie sociale** (31%) :

- « *Je me suis refermée sur moi* » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »)
- « C'est vrai que m'occuper de maman ça m'a progressivement coupé d'une vie sociale que je n'ai jamais vraiment retrouvée » (Agnès, ancienne aidante de 71 ans)
- « La vie sociale n'est plus du tout la même, elle est beaucoup moins riche et intense, mais je me suis efforcée de recréer quelques liens » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »).
- « Je n'avais plus de vie personnelle, j'allais au travail et je rentrais » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »).

Les anciens aidants déclarent également avoir des **difficultés pour entretenir leurs relations amicales** (25%). C'est le cas de Sophie : « *J'ai tenu des amis à l'écart et parfois même de la famille et ils ne sont pas revenus* » ; et d'Estelle : « *J'ai grandement réduit mes sorties la dernière année, j'annulais souvent au dernier moment. Je ne leur parlais pas de la situation (aux amis), j'avais envie de parler d'autre chose, je ne voulais pas que ça devienne le centre du monde* ». Certains **ont même eu le sentiment d'avoir été abandonnés par leurs amis** : « *Quand on est aidant, on n'a plus personne autour de soi, les gens n'ont pas envie d'être embêté, de vous entendre vous plaindre. Au niveau amitié, j'ai même plus envie de recréer des*

liens, je me suis sentie abandonnée à mon triste sort. Je préfère rester seule chez moi » (Mariam, ancienne aidante de 57 ans) ; « J'avais des voisins avec qui on avait sympathisé. Au moment où j'étais aidant, les voisins on ne les voit plus tellement. Une voisine m'a dit « je ne peux plus voir ta femme dans cet état », elle a eu ce courage et pour les autres ils s'éloignent sans en parler ». (Pablo, ancien aidant de 64 ans).

Pour d'autres, à l'inverse, la période de l'aidance leur a permis de **resserrer ou recréer les liens avec leurs proches** (17%) : « *il y a eu un élan de solidarité autour de moi, y compris d'amis/rerelations pas extrêmement proches* » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »), ou **renouveler leur cercle amical** (16%) : « *Des anciens amis se sont éloignées, et d'autres sont rentrés dans ma vie. Les personnes que je rencontre aujourd'hui, je leur présente Alexandre, il fait partie de ma vie. Tout le monde le connaît* » (Sandrine, ancienne aidante de 34 ans).

3.3.4 La vie familiale

Les résultats du questionnaire indiquent que près de 9 anciens aidants sur 10 ont constaté au moins une conséquence sur leur vie familiale :

Pensez-vous que votre rôle d'aidant a eu des conséquences sur votre vie familiale ? :

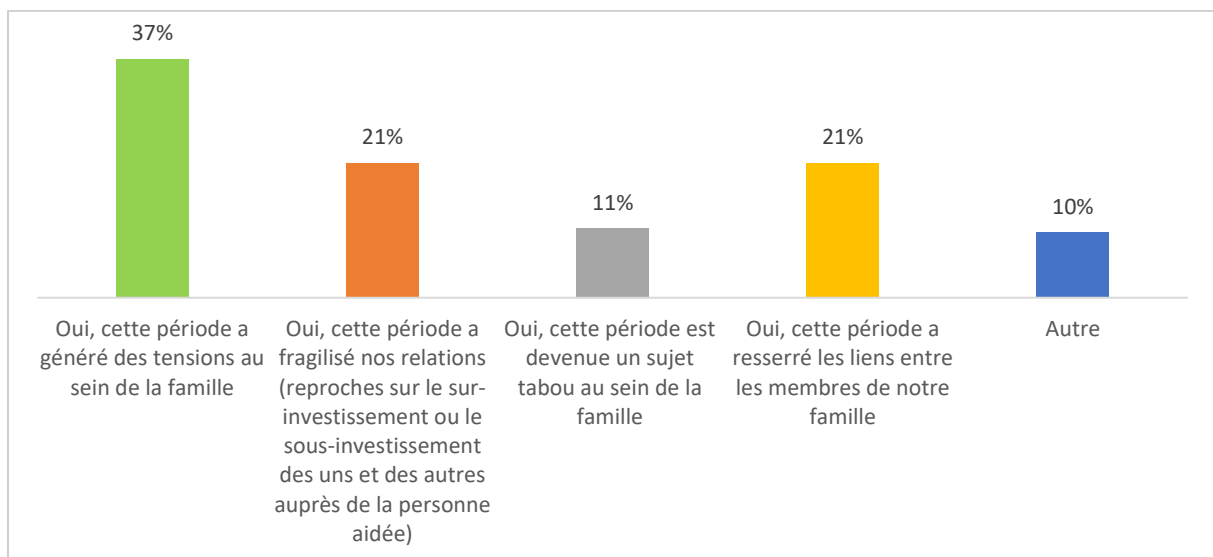


Figure 25 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Le premier impact majeur (37%) concerne les **tensions au sein de la famille**, engendrées par la période d'aidance, et qui a déséquilibrées et fragilisées les relations intrafamiliales :

- « Même 3 ou 4 ans après ça laisse des marques profondes qui peuvent chambouler la relation qui pouvait exister avant la maladie (...) Avec mes oncles et tantes par exemples il y a eu des tensions qui ont fragilisées nos relations. Ils étaient présents et avaient eux aussi leur mot à dire, ils voulaient donner leur avis concernant les hospitalisations, les décisions à prendre. Et quand on n'est pas d'accord, il faut trancher..., Tout ça laisse des traces, et l'après n'est plus comme l'avant. On n'est pas armé pour ça » (Sophie, ancienne aidante de 36 ans)
- « J'ai mis du temps à retrouver le lien avec ma sœur. Aujourd'hui ça va mieux. Etre aidant ce n'est pas que pendant. Il y a des séquelles, et ça englobe aussi la famille ». (Virginie, ancienne aidante de 50 ans)
- « Ce rôle a détruit la cellule familiale, les liens avec les enfants et a entraîné une rupture de liens avec un des enfants qui a fini par avoir un enfant prématuré handicapé et en fauteuil » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »).

Dans une moindre mesure, la période d'aidance a provoqué chez 21% des répondants **des divergences d'opinion entre plusieurs membres de la famille**, des divergences qui n'ont pas eu d'impacts significatifs sur la vie familiale par la suite. C'est le cas de Mariam, une ancienne aidante de 57 ans : « *Les petits enfants voulaient placer ma belle-mère, moi je ne voulais pas, ça me permettait de survivre* ».

Mais là encore, la perception de l'aidance n'est pas univoque et des effets positifs sont signalés, puisque 21% des anciens aidants considèrent que cette période a **resserré les liens entre les membres de la famille** :

- « Des liens encore plus forts avec la famille et une écoute active encore plus attentive » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »).
- « *Les enfants ont été un soutien précieux* » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »).
- « *Un mari formidable qui était fort présent* » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »).

Enfin, 11% des anciens aidants déclarent que **cette période s'est transformée en un sujet tabou dont ils ne parlent plus avec leurs proches** : « *Aujourd'hui, je n'en parle pas avec mes parents. C'est compliqué, je n'ai pas envie de les faire culpabiliser davantage. Je n'en ai pas l'envie ou le besoin d'en reparler avec eux* » (Chloé, ancienne aidante de 44 ans).

Outre ces éléments issus du questionnaire, les anciens aidants ont également évoqué lors des entretiens d'autres conséquences sur leur vie familiale, en particulier dans leurs relations avec les membres de leur famille qui n'étaient pas aidants. En effet, face à la situation de vulnérabilité provoquée par la maladie, le handicap ou la perte d'autonomie, tous les proches ne deviennent pas systématiquement des aidants et certains membres de la famille peuvent faire **le choix de ne pas s'impliquer dans la relation d'aide**, totalement ou partiellement. Si cet évitement du rôle d'aidant reste très largement méconnu (et pourrait faire l'objet d'une étude en soi), les anciens aidants impliqués dans la relation en garde un goût amer : « *Quand il y a un membre de la famille qui est malade, il n'y a plus personne : c'est une envolée de moineaux* » (Jeannette, ancienne aidante de 72 ans) ; « *J'ai rendu service à toute la famille, je n'ai rien dit, j'ai gardé de bonnes relations mais personne ne s'est rendu compte de la charge que cela représentait* » (verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »). Plus impactant encore, ce rôle d'aidant pris par l'un des membres de la famille est parfois perçu **comme un devoir par le reste de l'entourage** : « *Les amis de mes parents me disaient « sois forte pour tes parents », le message c'était : « tu ne dois pas craquer ». Jamais on ne m'a dit : « lâche-toi, raconte-nous »* ». (Chloé, ancienne aidante de 44 ans) ; « *Ma famille m'a tourné le dos. Selon elle, l'aidance était mon affaire, pas la sienne.* » (Verbatim issu du questionnaire dans la catégorie « autre »).

Mais les résultats de l'enquête indiquent également que ce choix de ne pas devenir aidant peut parfois être induit par l'aidant principal, qui va exclure de la relation d'aide certains membres **de sa famille tout en les culpabilisant de ne pas être assez présent pour s'occuper du proche et pour prendre le relais** : « *Dans une famille il y a toujours une personne qui va être celle qui va s'en occuper le plus, et qui va, d'une certaine manière, exclure les autres tout en les culpabilisant de ne pas être assez présents et donc en leur reprochant. Exclusion + culpabilité = conflit inévitable* » (Virginie, ancienne aidante de 50 ans). Mais la post-aidance permet d'effectuer une relecture de son histoire familiale, et **c'est parfois plusieurs années après l'aidance que les aidants prennent conscience du rôle et du soutien apporté par certains membres de la famille** : « *Mon frère, je l'appelais, je me défoulais sur lui, tout ce que je vivais de dur, je lui disais, j'en ai pris conscience 37 ans plus tard, en devenant moi-même écoutante ; mais je n'avais pas conscience qu'il faisait du soutien moral avec moi* » (Jeannette, ancienne aidante de 72 ans).

3.3.5 La vie affective

Le questionnaire proposait aux anciens aidants de terminer l'exploration des impacts de l'aidance en les interrogeant sur leur vie affective, et il apparaît que **6 anciens aidants sur 10 ont constaté une ou plusieurs conséquences sur leur vie de couple**, dont 25% concerne des **changements dans leur sexualité** :

Pensez-vous que votre rôle d'aidant a eu des conséquences sur votre vie affective ? :

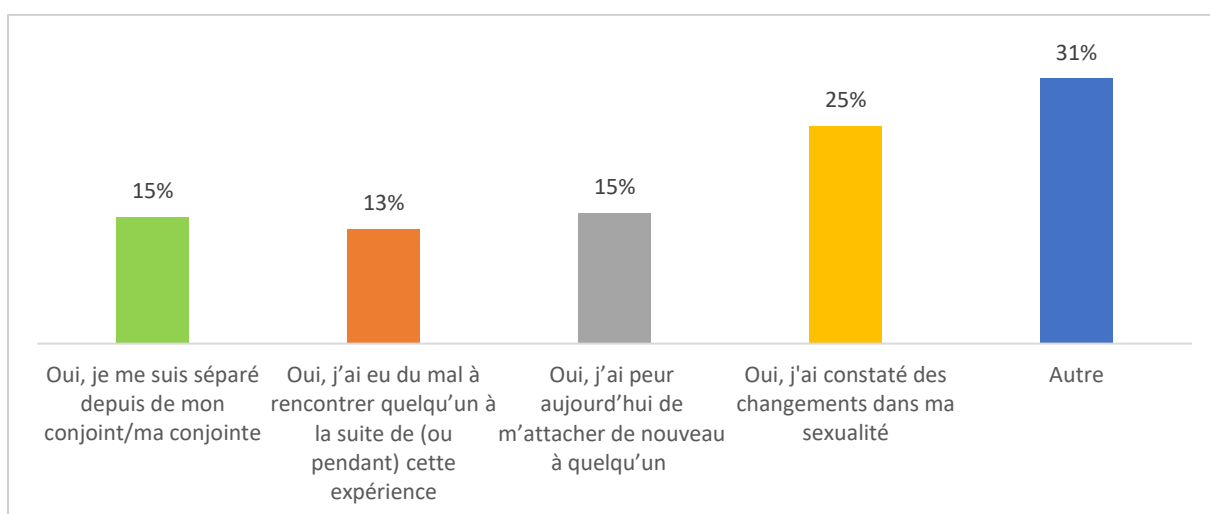


Figure 26 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Les répondants concernés par la case « autre » sont principalement des célibataires qui ne se sont pas sentis concernés par la question, mais aussi des anciens aidants ayant rencontrés des difficultés avec leur conjoint qui était la personne aidée : « *Forcément, puisque j'aidais mon conjoint qui semblait dans la maladie...* » ; ou au contraire des anciens aidants qui ont constaté un renforcement de leur couple : « *Ça a renforcé nos liens car mon mari s'est occupé de ma grand-mère autant que moi* », « *Cette période a renforcé la confiance au sein de mon couple* ».

Parmi les anciens aidants interrogés en entretien, **le soutien moral et affectif du conjoint** est également apparu comme une conséquence positive sur leur vie de couple :

- « La seule personne qui m'a soutenu c'est mon conjoint » (Sophie, ancienne aidante de 36 ans)
- « Quand j'ai recommencé ma vie avec mon conjoint aujourd'hui, je n'ai ressenti aucun jugement. Avec lui, mon nouveau conjoint, je n'ai ressenti aucune culpabilité, car il a beaucoup de bienveillance, il est OK avec ma situation, avec Alexandre ». (Sandrine, ancienne aidante de 34 ans)
- « Quand on est aidant, on apprend à se faire passer soi-même après l'autre : l'autre est malade, il est fragile, toi tu es en bonne santé, donc l'autre est prioritaire, et l'on s'oublie soi-même. On s'oublie totalement, on oriente tout vers l'autre. Je n'avais plus de protection, et c'est grâce à mon mari que j'ai réappris à me protéger ». (Chloé, ancienne aidante de 44 ans)

Enfin, des anciens aidants évoquent un sacrifice de leur vie amoureuse et sociale comme conséquence de leur vie d'aidant : « Quand j'aidais ma mère, j'ai eu un petit copain, mais très peu, une heure par ci par là, personne ne voulait vivre avec moi et ma mère. J'ai sacrifié ma vie pour ma mère, mais c'était mon choix. Quand j'ai dit à ma mère que j'allais la prendre avec moi, elle m'avait dit « réfléchis-bien, c'est lourd », elle ne m'a pas poussé, j'ai accepté de sacrifier ma jeunesse pour elle, et elle le méritait ». (Jeannette, ancienne aidante de 72 ans).

L'analyse des différents impacts de l'aidance est traversée par une interrogation : dans quelle mesure le fait d'avoir bénéficié d'un soutien en tant qu'aidant permettrait de réduire les difficultés rencontrées lors de la post-aidance ? L'analyse des résultats du questionnaire n'a pas permis de vérifier cette hypothèse, du moins concernant les formes de soutien institutionnel.

En revanche, lorsque les anciens aidants ont été soutenus par un membre de leur entourage, leur perception des difficultés sur la santé, la vie professionnelle, sociale, familiale et affective est moindre par rapport aux anciens aidants qui ont déclaré ne pas avoir bénéficié d'un soutien au sein de leur famille. Pour les anciens aidants ayant bénéficié de soutien institutionnel, on peut se demander si l'une des conséquences inattendues serait une meilleure perception des risques. Autrement dit, les anciens aidants ayant bénéficié d'un soutien auraient appris à reconnaître et nommer les difficultés qu'ils rencontrent, ce qui ne signifie pas qu'ils seraient confrontés à plus ou moins de difficultés que les aidants n'ayant pas bénéficié de soutien, mais simplement qu'ils savent le dire.

4 Les transformations identitaires : le risque de s'enfermer dans un rôle d'aidant

Dans un article intitulé « Des identités en transition : les femmes aidantes et le deuil », Pam Orzeck (2016) explore les expériences de femmes aidantes endeuillées en s'appuyant sur des entretiens approfondis. Un thème central a émergé, suggérant que l'expérience de l'aidance avait un effet sur l'identité des aidants. En effet, les travaux de recherche montrent que l'aidance amène les aidantes à « déplacer », « abandonner » et « remettre en question » leur identité, ce qui influence ensuite leurs processus et expériences de deuil dans la période de post-aidance. Elle utilise les travaux du sociologue français François Caradec (*Vieillir après la retraite*, 2004) sur le vieillissement, qui met en relation l'identité des personnes et les événements de la vie, et le fait que les identités sont renégociées, ré-établies ou recrées après certaines transitions. L'étude d'Orzeck est complémentaire de celles qui montrent que les réactions émotionnelles des aidants ainsi que les défis pratiques ne se terminent pas avec le décès de la personne aidée. Elle contribue à montrer que les tensions et les réactions se poursuivent bien après le décès, au cours de la période de post-aidance.

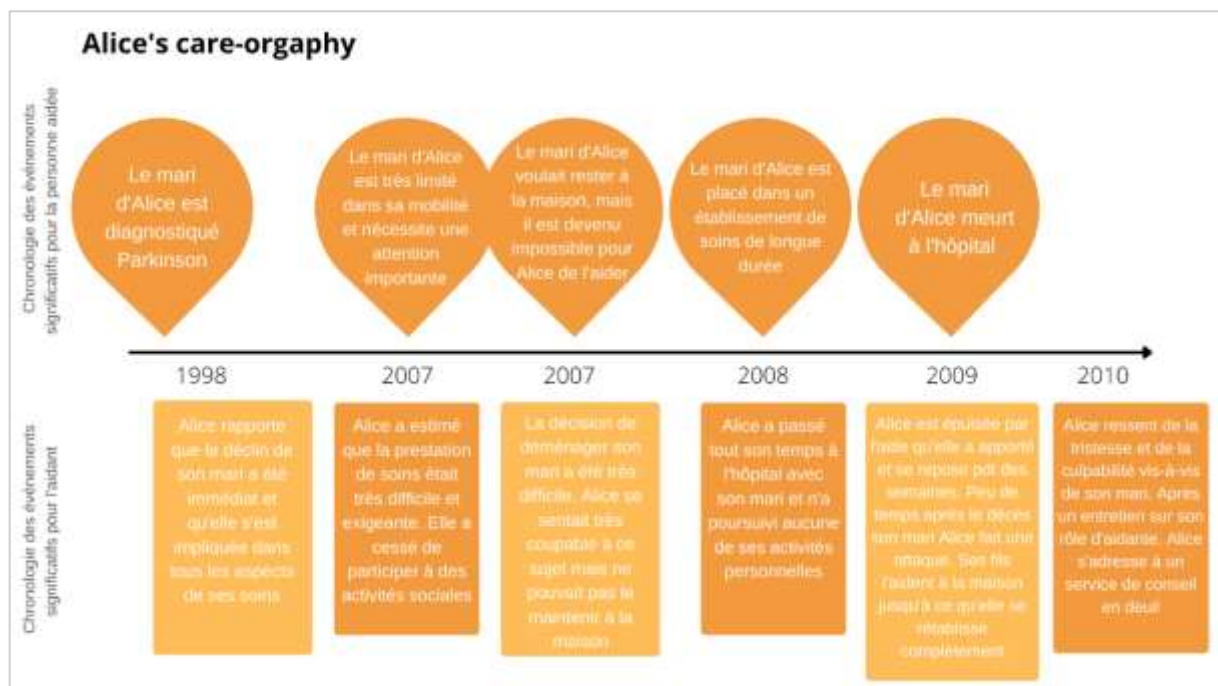


Figure 27 : Schéma traduit issu de l'étude d'Orzeck, 2016

Dans cette étude, des entretiens approfondis ont été réalisés auprès de dix femmes en situation de post-aidance, cinq épouses et cinq filles ayant été l'aidant principal de leur mari ou de leur parent. Ces femmes ont entre 50 et 80 ans au moment de l'enquête. Les entretiens ont duré entre une et deux heures, au domicile des personnes. Le but était de comprendre la

trajectoire d'aide et comment le rôle d'aideur a impacté la vie de la personne. Les entretiens étaient semi-directifs et comportaient des questions comme : « Pouvez-vous décrire votre vie d'aideur ? » ; « Comment le fait d'être aideur vous a affecté ? » ; » et « En quoi votre vie a-t-elle changé quand votre rôle d'aideur a pris fin » ? A la fin de la section question-réponse de l'entretien, la chercheuse proposait à l'aideur de retracer ce qu'elle appelle des « biographies d'aideur » ou « aidographie » (*care-ography*) (voir figure 25 pour l'exemple donné dans l'article : le cas d'Alice). Cela permet de visualiser les événements (ce qui se passe pour le proche et pour l'aideur) et pour l'enquêtée, de revenir sur certains changements. C'est un support pour l'échange et cela permet d'identifier les tournants dans la construction identitaire de l'aideur, sujet qui intéresse la chercheuse.

Les principaux résultats de la recherche ont démontré que l'identité des femmes était affectée par les changements, notamment ceux apportés au cours de la période active de l'aideur. Plus précisément, trois thèmes ont émergé pour toutes les femmes :

1. « **Identités déplacées** » (*shifted identities*) : être aideur devient peu à peu l'identité dominante dans la vie, c'est-à-dire la plus importante émotionnellement et physiquement.
2. « **Identités délaissées** » (*forsaken identities*) : l'aideur lâche prise ou abandonne ses intérêts/projets antérieurs par nécessité. Cela peut représenter la perte importante d'un réseau social. A mesure que les besoins du proche augmentaient, les aideurs ont été contraintes de se retirer du travail bénévole ou des clubs auxquels elles participaient, ou de limiter le temps passé à faire de l'exercice ou à voir des amis.
3. « **Identités remises en cause** » (*challenged identities*) : l'aideur a changé la nature de la relation au proche et l'a redéfinie pour toutes les femmes de cette étude. Les relations à leur proche ont pris une nouvelle dynamique, avec de nouvelles caractéristiques basées sur la dépendance et le besoin alors qu'avant l'aideur, de nombreuses femmes avaient des relations qui étaient pour la plupart mutuellement dépendantes. L'aideur a déplacé l'échelle de la dépendance de manière lente et parfois insidieuse. L'adaptation à cette nouvelle réalité a été difficile pour beaucoup de femmes. C'est souvent la détérioration liée à la maladie qui a été à l'origine des changements dans la relation. Au fur et à mesure que les situations de santé évoluaient, la relation entre l'aideur et l'aidé s'est modifiée.

Les transformations identitaires connues pendant l'aideur affectent la post-aideur car les femmes avaient donné la priorité à l'aideur sur tous leurs projets de vie et avaient également abandonné de nombreux centres d'intérêt ou activités qu'elles réalisaient à l'extérieur. Ce rôle primordial des aideurs s'est avéré problématique dans la période post-aideur, dans la mesure où les aideurs estimaient qu'il ne leur restait plus rien dans la vie. Après la fin de

l'aidance, toutes les femmes de cette étude ont ressenti du vide et de la tristesse. Elles ont décrit un vide dans leur vie parce qu'elles ne procuraient plus d'aide. Ceci est distinct d'une réaction de deuil, en ce que la composante de soins et d'aide a ajouté une dimension d'abnégation et de perte personnelle, d'autant qu'elle s'est déroulée sur une période de temps significative avant le décès.

Le rôle d'aidant était devenu l'identité occupant le plus d'espace et de temps compte tenu des exigences et de l'intensité de l'aide. Au fil du temps, cela a provoqué chez les femmes aidantes l'abandon de leurs autres rôles. **L'identité d'aidante**, pour la plupart des femmes de cette étude, signifiait une perte complète de leur identité personnelle. Les informations recueillies auprès des femmes sur la période de l'aidance et après ont mis en lumière de nombreux problèmes. Selon les femmes de cette recherche, les facteurs qui ont contribué à atténuer les effets de la détresse après le décès étaient liés à diverses circonstances. Les filles qui n'ont pas cohabité avec leur mère ont signalé moins de détresse que les filles qui ont vécu avec elle. De plus, le fait d'avoir un conjoint et des enfants, en plus d'avoir un emploi, entraînait moins de détresse. Il a également été démontré que le fait d'avoir d'autres identités que celle d'aidant (être une mère, une épouse, une employée, une amie) diminue le stress et aide à faciliter la transition lorsque l'identité d'aidant n'est plus présente. Les filles qui vivaient avec leur mère, ainsi que les épouses aidantes, présentaient le plus de difficultés à s'adapter aux pertes et éprouvaient une détresse importante.

Les résultats du baromètre vont en ce sens puisque 71% des anciens aidants estiment qu'il existe un risque de se retrouver enfermé dans un rôle d'aidant ou dans une relation en étant incapable de déléguer.

Pensez-vous qu'il existe un risque de se retrouver « enfermé » dans un rôle d'aidant, même après le décès de la personne aidée ? :

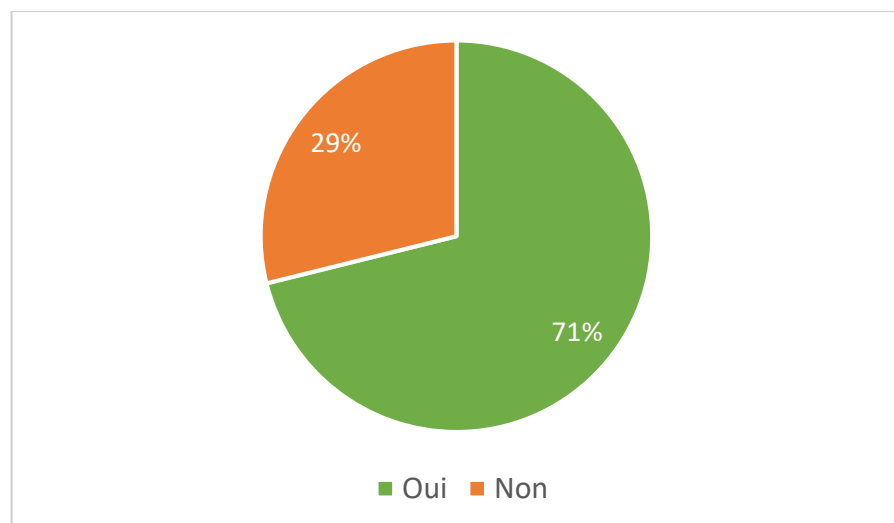


Figure 28 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Ce risque est également apparu dans les entretiens individuels : « Quand on est aidant, on est tellement à fleur de peau, tellement sensible, on s'enferme dans un système où l'on ne veut pas déléguer » (Mariam, ancienne aidante de 57 ans).

Le risque d'un enfermement dans le rôle d'aidant illustre bien la différence entre le deuil, la tristesse d'avoir perdu un être cher et la perte du rôle d'aidant, rôle devenu central et quasi exclusif. En cas d'enfermement dans ce rôle d'aidant, ce qui manque le plus lors de la post-aidance c'est le fait de pouvoir aider. Certains aidants ne parviennent pas à sortir de ce rôle auquel ils s'identifient, et se retrouvent alors « piégés » dans un schéma qui les conduit à retrouver une autre personne à aider.

L'enfermement dans le rôle d'aidant amène également des **questions autour de l'emprise**. En effet, on peut d'abord distinguer un risque d'emprise de la personne aidée sur le proche aidant : par exemple une fille qui aide sa mère dépressive ou malade et qui se retrouve contrainte de répondre à la succession de ses besoins, voire à lui obéir quand l'expression de la demande devient autoritaire. Ce risque d'emprise est d'autant plus important lorsqu'il s'agit d'une relation mère/fille et que des tensions préexistaient avant l'aidance. Mais le risque d'emprise existe aussi dans l'autre sens, du proche aidant sur la personne aidée, et se traduit par de l'infantilisation et de la maltraitance. Les témoignages des anciens aidants sur ces risques d'emprise montrent qu'ils s'installent de manière lente et parfois insidieuse. Ni l'aidant ni la personne aidée ne se rend compte qu'ils s'enferment dans une relation d'emprise, et il est très difficile de revenir en arrière. Comment prévenir ce risque d'emprise ?

Lors des entretiens individuels les anciens aidants ont souligné l'importance d'une tierce personne dans la relation d'aide, pour prévenir et anticiper ce risque d'enfermement. Ce rôle de tierce personne peut être tenu par un membre de la famille, un ami, un professionnel. Lorsque les anciens aidants sont des filles ayant aidé leur père ou leur mère, elles ont évoqué l'importance du rôle de leur mari pour les soutenir moralement. Lorsque les filles étaient célibataires, elles ont mentionné le rôle des frères et sœurs, qui ne sont pas directement impliqués dans la relation d'aide mais qui épaulent leur sœur aidante. Les résultats de l'étude ont également montré que certains anciens aidants s'étaient rendus compte après coup de l'importance du rôle qu'avait joué l'un des membres de leur famille, juste en étant présent et disponible pour les écouter. **Le rôle de cette tierce personne semble être déterminant pour prévenir les risques d'enfermement dans une identité d'aidant ainsi que les risques d'emprise.** Les proches aidants ont besoin d'un regard extérieur sur leur situation, un regard à la fois bienveillant (pour éviter tout jugement de valeur) et vigilant (pour détecter des risques d'enfermement ou d'emprise).

5 La post-aidance : une transition vers une nouvelle vie

Dans la littérature scientifique, la post-aidance a été décrite comme un « processus d'apprentissage à revivre » (*learning to live again*)⁵ caractérisé par une incertitude initiale sur la façon de procéder dans la vie et une réticence à renoncer au rôle d'aidant. Les travaux plus récents, réalisés depuis 2010, cherchent moins à documenter les nombreux effets physiologiques et psychologiques indésirables de l'aidance, désormais de mieux en mieux connus, plutôt qu'à décrire qualitativement l'expérience des aidants quand leur rôle prend fin. Ces études sont plutôt le fait de chercheurs et chercheuses en études infirmières avancées ou en travail social. Elles sont plus appliquées et visent directement à l'élaboration de programmes d'action à destination des aidants et des anciens aidants.

5.1 De multiples changements post-aidance

Dans les réponses au baromètre, plus de 7 anciens aidants sur 10 déclarent avoir changé certains aspects de leur vie depuis la fin de leur rôle d'aidant. Les anciens aidants ont évoqué de multiples changements qui sont survenus dans leur vie après leur rôle d'aidant :

Avez-vous changé certains aspects de votre vie depuis la fin de votre rôle d'aidant ?

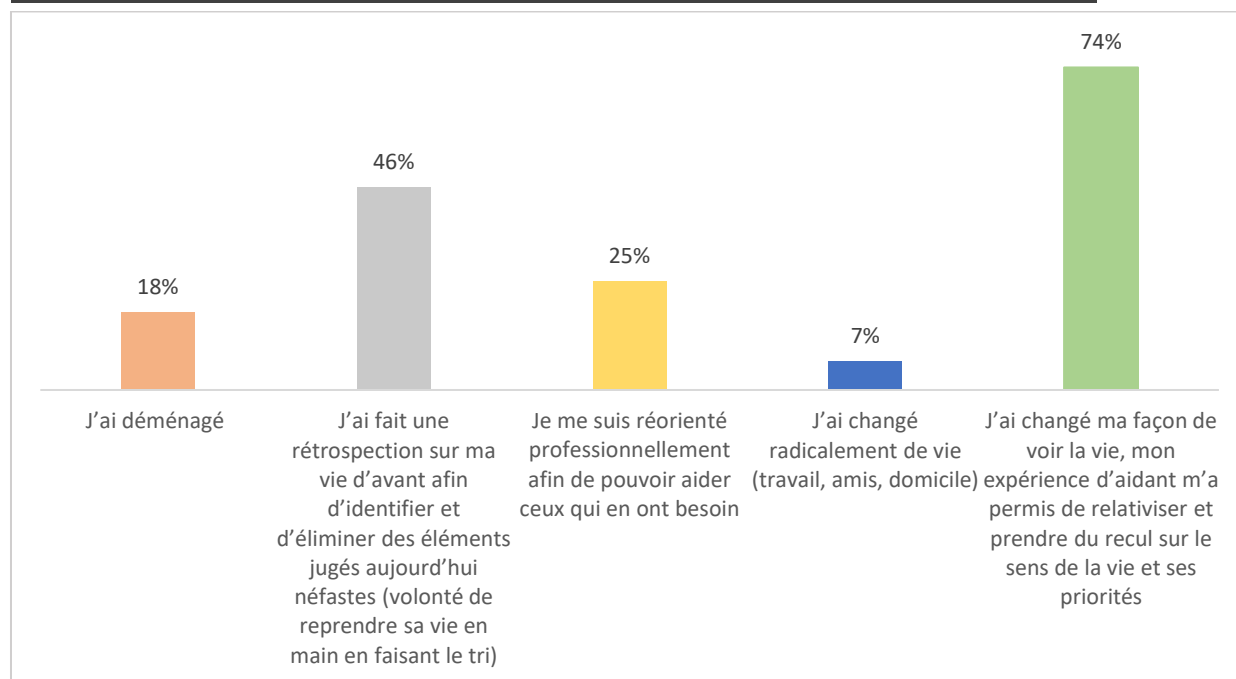


Figure 29 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

⁵ Kristin Corey et Mary McCurry, « Quand l'aidance prend fin » (2018)

Tous d'abord, pour 74% des répondants, l'expérience d'aidant permet de relativiser et prendre du recul sur les petits tracas du quotidien qui auparavant, aurait été une source de stress et d'énerverment : « *Ça m'a beaucoup appris sur moi-même, la résilience, que j'étais beaucoup plus forte que je croyais, que face à des situations d'urgence, on a parfois les bonnes réactions et la capacité à faire face, ça m'a appris à prendre du recul sur beaucoup de choses, les petits tracas du quotidien. On relativise : si on rate le train, ce n'est pas grave* » (Estelle, ancienne aidante âgée de 33 ans).

La post-aidance permettrait également de faire une **rétrospection sur sa vie « d'avant »** afin d'identifier et d'éliminer les éléments jugés aujourd'hui néfastes ou non satisfaisants. Dans les réponses au questionnaire, 46% des anciens aidants soulignent cette volonté de changer et de reprendre sa vie en main : « *J'ai arrêté de fumer, j'ai eu envie de reprendre ma vie en main. Sans cette épreuve, je n'aurais jamais fait ça, ça m'a permis de me rendre compte que j'allais mal, déjà d'avant, et que je voulais changer* » (Sandrine, ancienne aidante âgée de 34 ans).

Les résultats du baromètre montrent qu'un quart des répondants ont résolument entrepris de changer un aspect de leur vie de diverses façons :

- En se réorientant **professionnellement afin de pouvoir aider ceux qui en ont besoin** (25%) : « *Ma thérapie : je voulais me réorienter professionnellement dans ce domaine, et c'était logique que je le fasse sur moi pour régler mes problèmes. Et je voulais voir si ce métier allait me plaire. Et puis ensuite vis-à-vis de ma petite sœur, j'ai voulu faire le deuil. J'ai été une seule fois sur sa tombe et après je ne pouvais plus. Et maintenant que je fais mon analyse, je peux y retourner* ». (Chloé, ancienne aidante âgée de 44 ans)
- **En déménageant pour changer d'environnement** (18%) : « *La première étape d'après pour ma mère a été de déménager : c'est la première chose qu'elle a faite* ». (Sophie, ancienne aidante de 36 ans) ; « *Maintenant, j'ai pris un autre cap. J'ai quitté Paris, il y a un an. J'ai déménagé et quelque part ça m'a libéré* ». (Agnès, ancienne aidante de 71 ans)

Dans une moindre mesure, il apparaît que 7% des anciens aidants ont procédé à un **changement radical de vie, en changeant tout à la fois de travail, d'amis et de logement** : « *Quand elle est morte j'ai tout quitté : compagnon, boulot, appart, ville. Je devais aller dans une ville où il n'y avait pas de fantôme* ». (Virginie, ancienne aidante de 50 ans).

5.2 Une réflexivité sur le rôle d'aidant

Lors des entretiens, les anciens aidants ont exprimé de multiples réflexions sur ce que leur expérience d'aidant leur a appris, sur la manière dont ils comprennent a posteriori leur rôle d'aidant mais qu'ils ne percevaient pas quand ils étaient totalement engagés dans l'aidance, quand toute leur attention se portait sur la personne aidée.

5.2.1 Une quête de sens

Pour les anciens aidants, il apparaît d'abord que le rôle d'aidant continue de les questionner – et parfois de les tourmenter – longtemps après le départ de la personne aidée : « *Le rôle d'aidant ne se termine pas le jour du décès de l'aidé car l'impact et les conséquences de cette expérience perdurent dans le temps. Ça vous marque au fer rouge, ça vous laisse des plaies, des cicatrices, et il faut apprendre à vivre avec. Ça vous montre vos faiblesses mais aussi vos forces* ». (Sophie). Les anciens aidants se perçoivent comme des rescapés, qui restent marqués par les épreuves qu'ils ont traversées : « *Les anciens aidants, je suis sûre qu'ils gardent tous une blessure au fond d'eux* ». (Mariam).

Dans les entretiens, il est apparu que les anciens aidants avaient tous engagés une réflexion sur la vulnérabilité, notamment en se projetant à la place de la personne aidée pour se demander de quelle manière ils souhaiteraient être accompagnés : « *Là comme ça, je ne vois pas mes enfants s'occuper de moi. Déjà je ne vois pas où ils me mettraient et la configuration de l'espace c'est important et puis est-ce que j'ai envie d'emmerder mes enfants avec ma dépendance ?* » (Charles).

Les anciens aidants perçoivent un décalage important entre la gravité avec laquelle leur rôle d'aidant les questionne et la légèreté avec laquelle la vulnérabilité est considérée dans notre société : « *On n'en parle presque pas de ces sujets, alors que c'est un problème qui touche tout le monde et qui ne fait que s'accroître et même nous, dans quel état on sera quand on aura 60 ans et plus, alors qu'on mène des vies très stressées ?* » (Estelle). Les anciens aidants découvrent alors que les rapports à la vulnérabilité sont inscrits dans des représentations et que leurs propres choix ou décisions ont pu être dictés par ces mêmes représentations : « *En Algérie, le médico-social n'existe pas. Il n'y a pas de HAD, pas de kiné, pas d'orthophoniste, il n'y a rien. Il n'y a que la solidarité familiale. Dans chaque famille il y a une personne qui est dévouée à s'occuper des autres et les autres qui soutiennent financièrement. Si on avait décidé de mettre mon père en maison de retraite, ça aurait été mal vu, et inversement : le fait qu'on l'a accompagné, c'était bien vu. L'EHPAD, c'était hors de question, alors que le HAD nous y a incité* » (Estelle).

Les anciens aidants partagent une même quête de sens visant à établir des liens entre ce qu'ils vivent aujourd'hui et leur implication dans le rôle d'aidant. C'est en reconsidérant leurs

priorités dans la vie ou leurs relations avec les autres, que les anciens aidants comprennent comment l'aide a pu les transformer : « Être aidant, c'est une chance pour repenser sa vie. Sans ça, je ne serais pas la personne que je suis devenu aujourd'hui. J'aurais pu sombrer, mais je suis devenu la meilleure version de moi-même. Si ça ne m'était pas arrivé, j'aurais peut-être continué à faire un métier que je n'aime pas, à être entouré par des mauvaises personnes, qui ne me veulent pas forcément du bien. Maintenant j'ai un autre regard sur la vie sur la mort » (Sandrine). La post-aide provoque parfois un sentiment de satisfaction, le sentiment du devoir accompli : « J'en avais envie, ça été une belle expérience (...) C'est vrai qu'être aidant ça impacte tout mais je le referai sans hésitation (...) À présent j'avoue que je n'ai plus du tout envie d'accompagner qui que ce soit dans la vieillesse ou dans la maladie ! » (Agnès) Les anciens aidants expriment aussi un besoin de reconnaissance sociale que leur implication dans le rôle d'aidant appelle : « Vis-à-vis de la société, j'ai l'impression d'être un soldat, un combattant, je me suis battu alors que la société ne comprend pas l'importance de ce combat ». (Mariam)

Enfin, les entretiens réalisés avec les anciens aidants révèlent que la post-aide amène à s'interroger sur ses propres limites : « Je pense qu'il faut aussi réfléchir à nos limites dans l'accompagnement : on pense qu'on peut tout faire et après on se dit qu'on est peut-être allé trop loin, comme la toilette, changer les couches, etc. Ma sœur l'a fait et je pense qu'avec le recul, elle aurait dû faire autrement. A l'époque, on n'était pas mis en garde contre ça. Il faut prendre le temps de définir ce qu'on peut faire, ou pas. Il y a aussi les sujets tabous comme l'intimité, la toilette. Il faut poser ces sujets, les discuter. Le sujet de la sexualité aussi il faut le poser, surtout dans un couple. Le besoin d'aide extérieure n'est pas forcément nécessaire pour faire, mais pour expliquer les choses ». (Sophie). Les anciens aidants découvrent a posteriori avec quelles représentations ils ont investi le rôle d'aidant et comment ils sont parvenus à se dépasser : « Je suis revenue chez ma mère et ce retour à révéler une grosse dépendance de ma mère vis à vis de moi. J'avais une position, un rôle de sauveur. J'ai été suivi psychologiquement et j'y ai mis un terme. Ce n'est pas sein comme relation. Ma sœur a plus de facilité à dire non à ma mère, et d'ailleurs m'a mère ne l'acceptait pas alors que c'est normal de dire non. Mais moi, comme je disais oui à tout, j'ai appris à dire non et à poser des limites ». (Élina)

5.2.2 Une remise en cause personnelle et politique

Les entretiens avec les anciens aidants révèlent également que la période de post-aide peut provoquer une remise en cause personnelle de son comportement, de son attitude ou de ses relations avec les autres. Les anciens aidants s'interrogent ainsi sur leurs rapports avec les membres de leur famille : « Mes filles ont été beaucoup plus intelligentes que moi, elles ont vu que leur frère en faisait beaucoup moins et elles l'ont accepté alors que moi je n'ai rien accepté ni des uns ni des autres. Avec le recul, je m'en veux de certaines attitudes que j'ai eu

sur le moment. Je m'énervais pour des choses dont j'étais souvent responsable, je m'en rends compte aujourd'hui » (Pablo).

Les réflexions qui surgissent lors de la post-aidance se manifestent parfois sous la forme d'une critique des choix de vie qui avaient été faits auparavant : *« Ça remet tellement en question toute la vie, ce genre de situation, surtout quand on est jeune, quand on a 25 ans, tout bascule, et tout est remis en cause » (Sandrine).* Cette réflexion critique est parfois déterminante pour découvrir de nouvelles aspirations, pour réussir à s'émanciper : *« J'ai réalisé qu'avant je ne m'autorisais pas à vivre, seulement à travailler » (Chloé).* Les anciens aidants en viennent parfois à changer complètement de direction : *« Moi, ma solution a été radicale : partir. Découvrir qui on est vraiment, et pour ça il faut bouger car si on reste au même endroit, dans le cadre ou on a grandi, on fait du mimétisme. J'ai appris à mieux me connaître, ça m'a fait du bien de partir, c'était ma solution » (Élina).* Les anciens aidants sont parfois amenés à effectuer un travail sur soi pour déculpabiliser de ne pas avoir pu « sauver » son proche et apprendre à exprimer sa souffrance : *« Après sa mort, j'ai vu aussi un hypnotiseur tout en continuant le psy. Je devais me libérer de cette emprise, me dire que je pouvais vivre ma vie, que j'avais le droit au bonheur, à la joie, de me réaliser moi, que je n'étais plu dédié à l'autre » (Virginie).* La prégnance de certaines valeurs et de certains discours très ancrés dans la vie sociale, comme ceux valorisant le courage, l'abnégation et la résistance, apparaît alors comme des carcans dont ils cherchent à se libérer : *« Il faut autoriser les aidants à s'exprimer, à pleurer, à crier, et arrêter le discours « il faut être fort » » (Chloé).*

La post-aidance est aussi une période propice à une remise en cause plus générale sur le système d'aide et de soin à domicile. Les anciens aidants ont appris, souvent à leurs dépens, ce qui ne fonctionnait pas et quelles étaient les faiblesses dans l'organisation de l'accompagnement à domicile. Ils comprennent que leur rôle d'aidant a été d'autant plus lourd en raison du manque de financement accordé pour les aides à l'autonomie : *« Ce qu'il faudrait c'est de l'argent. De l'argent pour avoir plus d'auxiliaire de vie. C'est absolument anormal de mettre sa vie entre parenthèses pour s'occuper de la fin de vie de ses parents qui ont cotisé et qui ont droit à des aides. L'APA n'est pas suffisante, il n'y a pas assez d'heures » (Agnès).* En découvrant les règles qui concernent les modalités d'aide, les anciens aidants pointent du doigt des inégalités : *« On considère que c'est normal d'aider, par exemple ma mère ne pouvait pas bénéficier du statut d'aidant familial via l'APA, alors que pour elle c'était du 24/24. Elle ne pouvait pas avoir le statut d'aidant familial, et être indemnisée, comme c'est possible avec la PCH » (Estelle).*

5.3 De nouvelles compétences et de nouveaux engagements

Dans les entretiens, les anciens aidants ont témoigné des multiples compétences nouvelles qu'ils avaient acquises au cours de l'aidance. Prendre soin d'une personne vulnérable ayant

des problèmes de santé, les a ainsi amenés à acquérir des connaissances médicales et à rechercher d'autres traitements que ceux proposés par la médecine conventionnelle : « *J'ai eu recours à la médecine parallèle, médecine chinoise, j'étais totalement disponible pour lui, j'ai changé de médecin traitant, de neurologue, je suis devenu médecin malgré moi car ça n'allait pas* » (Mariam). Le prendre soin est aussi un état d'esprit, une éthique de l'attention dont ils découvrent toute la puissance : « *Il y a aussi des avantages au rôle d'aidant : j'étais très responsable, très organisée, très tenace : j'avais beaucoup de capacités, et j'ai repoussé mes limites. La notion de fond, c'est la responsabilité, de laquelle découle toutes les autres formes de compétences* » (Chloé).

La bienveillance et l'attention aux autres sont évoquées par les anciens aidants non seulement comme des valeurs auxquelles ils se reconnaissent, mais aussi comme des nouvelles compétences qu'ils mobilisent dans la poursuite de leurs activités : « *Comme j'avais compris ce que c'était d'accompagner quelqu'un, je voulais que cette expérience serve à d'autres. Je me suis dirigée vers les Petits Frères des Pauvres pour accompagner des personnes âgées une fois par après-midi. C'était super, c'est une super association, on avait même un budget pour leur apporter des fleurs, des gâteaux, pour les inviter au resto. J'ai fait ça pendant 4 ans, puis une personne que j'accompagnais est décédée et ça m'a remis un coup d'être à nouveau confronté au deuil* » (Agnès).

Très présente dans les entretiens, la référence à la solidarité est utilisée par les anciens aidants pour expliquer leurs nouveaux engagements à la suite de l'aidance. L'hypothèse que les anciens aidants inscrivent leur participation à la solidarité dans une continuité avec leur rôle d'aidant, a été vérifiée dans le questionnaire. En effet, à la suite de leur expérience d'aidant, **7 aidants sur 10 ont eu envie d'être utile auprès d'autres personnes en soutenant d'autres aidants** faisant partie de l'entourage (36%), en s'impliquant dans diverses associations (25%), en se réorientant professionnellement (20%), ou encore en s'impliquant dans la politique de leur commune (20%).

À la suite de votre expérience d'aidant, avez-vous eu envie d'être utile auprès d'autres personnes ?

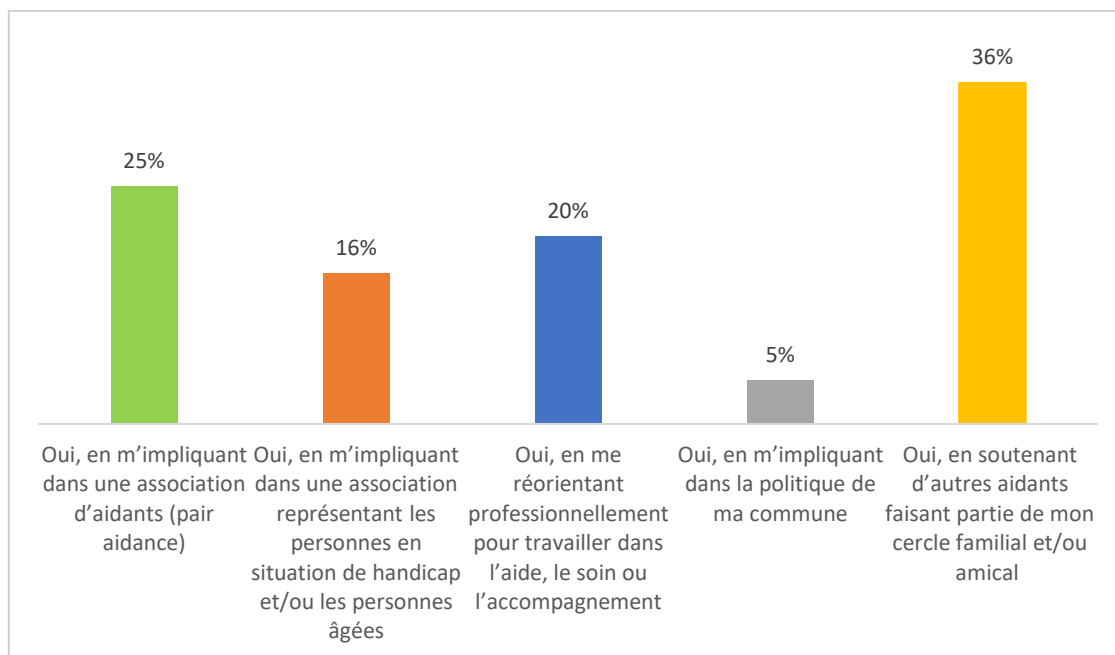


Figure 30 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Les entretiens avec les anciens aidants révèlent une envie de transmettre, de donner, en tirant profit de son expérience d'aidant pour être utile à d'autres : « *J'ai envie d'aider les autres, c'est mon expérience de vie, j'ai le sentiment d'avoir emmagasiné tellement d'expérience, j'ai envie d'en faire profiter les autres, j'évolue, je m'accepte et je me comprends et maintenant j'ai envie de transmettre, de dire : « c'est possible ». Quoi qu'on ait pu vivre dans notre vie, c'est possible d'être heureux* » (Chloé). Comme ceux qui s'engagent au sein de l'association Avec Nos Proches, certains anciens aidants s'orientent vers la pair-aidance : « *Aider d'autres personnes, ça n'est pas un besoin mais ça m'apporte beaucoup. Je crois beaucoup au principe que les échanges entre les personnes qui ont vécu les mêmes expériences sont les plus riches et les plus aidants* » (Agnès).

6 Premières recommandations pour accompagner la post-aidance

À travers cette étude et la création de ce baromètre, deux axes de travail se dégagent :

- Développer un accompagnement spécifique aux anciens aidants
- Anticiper et réduire les difficultés des anciens aidants en soutenant les aidants actuels

6.1 Développer un accompagnement spécifique aux anciens aidants

Les entretiens et les réponses au baromètre ont permis de recueillir de nombreuses propositions des anciens aidants pour mettre en place un accompagnement de la post-aidance, qui n'existe pas aujourd'hui en France, mais que les anciens aidants considèrent comme nécessaire. En effet, **85% des anciens aidants pensent qu'il serait utile de proposer un accompagnement spécifique pour les anciens aidants**, dont les différentes formes pourraient être :

Quelles propositions vous paraîtraient utiles pour accompagner les anciens aidants ?

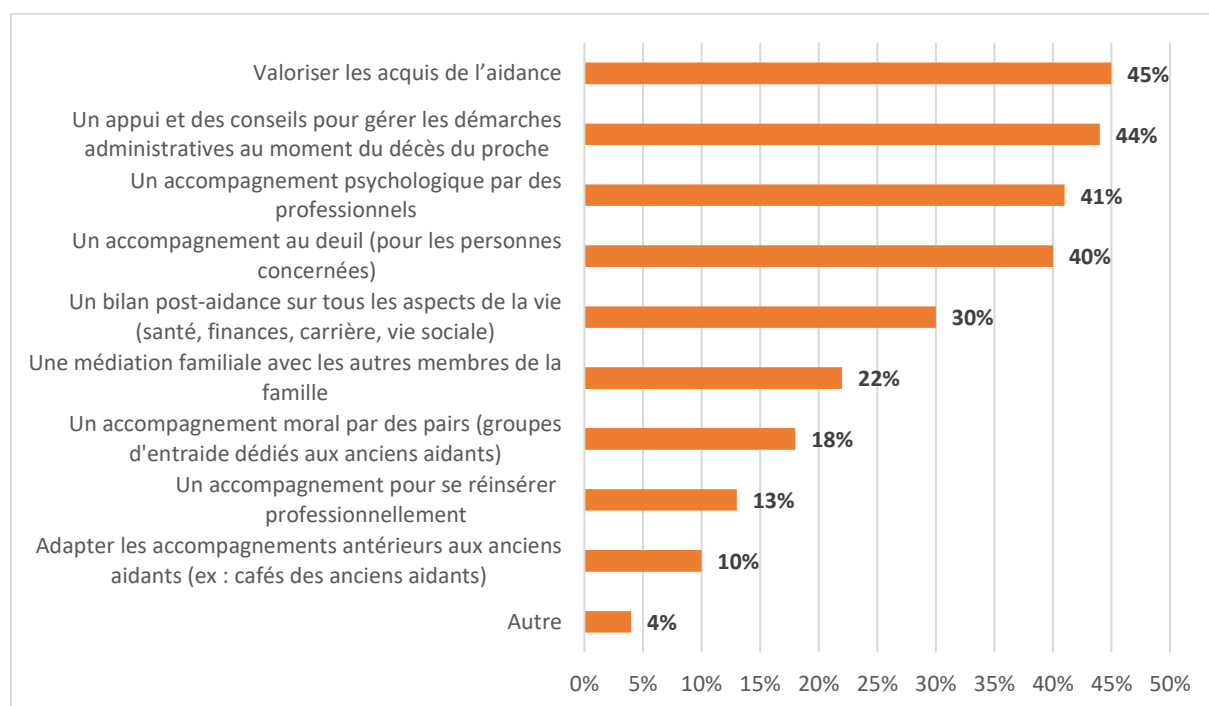


Figure 31 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Il apparaît que le premier défi auquel l'accompagnement de la post-aidance devrait répondre, consiste à **valoriser les acquis de l'aidance**. Les attentes des anciens aidants portent ensuite, et de façon très pragmatique, sur l'apport de conseils pour les démarches administratives au

moment du décès de la personne aidée, et sur un accompagnement psychologique et un accompagnement au deuil.

6.1.1 Accompagner la perte du rôle d'aidant

Les études en psychologie et en sociologie précitées montrent que le deuil chez les anciens aidants présente une complexité supplémentaire à celle du deuil pour les non-aidants. Les résultats de ce baromètre le confirment également : faire le deuil d'une personne aidée constitue en réalité un double deuil. C'est ce que dit très explicitement Virginie (ancienne aidante âgée de 50 ans) : *« quand la personne aidée décède, on perd un être cher, mais on perd aussi son rôle d'aidant, auquel on avait pu consacrer toute sa vie au cours des dernières années. Cette perte vient s'ajouter à celle de la personne aimée »*.

Accompagner la perte du rôle d'aidant par un travail en collaboration entre les acteurs du soutien aux aidants et ceux du deuil pourrait permettre une continuité de prise en charge afin de soutenir le passage d'aidants à anciens aidants.

6.1.2 Développer des groupes de parole dédiés aux anciens aidants

En lien avec l'acceptation du deuil de l'aidance, pouvoir parler de son expérience avec des personnes vivant la même situation est aujourd'hui une demande des anciens aidants : *« j'aimerais bien participer à un groupe d'anciens aidants : l'idée serait de parler de notre expérience, de comment se reconstruire après ça car l'espace qu'on donnait à l'autre est vide. En termes d'identité aussi, qu'est-ce qu'on devient car on se caractérisait par rapport à l'autre »* (Élina, ancienne aidante âgée de 29 ans). Pour les personnes qui ont participé à des groupes de parole entre aidants, recréer un espace de dialogue similaire après le décès de la personne aidée paraît une continuité logique et nécessaire.

Proposer un accompagnement et une entraide entre pairs allant au-delà de la période d'aidance stricto-sensu pourrait permettre un suivi et une meilleure réinsertion sociale des anciens aidants.

6.1.3 Valoriser les acquis de l'aidance pour mieux vivre la post-aidance

Le rôle d'aidant a révélé aux anciens aidants des capacités qu'ils ne soupçonnaient pas en eux. Si ces compétences sont utiles pendant l'aidance, sortie de cette expérience les aidants ont du mal à capitaliser tout ce qu'ils ont acquis.

Tout comme AG2R La Mondiale a pu le faire à travers l'étude qu'elle a menée sur le recensement des compétences acquises par les proches aidants et transposables dans le monde professionnel⁶, il faudrait mener un travail similaire avec les anciens aidants pour leur permettre de se rendre compte des habilités qu'ils ont développées durant l'aidance et comment ils peuvent s'en servir dans la post-aidance.

6.2 Anticiper et réduire les difficultés des anciens aidants en soutenant les aidants actuels

En tant qu'anciens aidants, les participants aux entretiens et au baromètre ont été interrogés sur le soutien qu'il faudrait apporter aux aidants.

Pour mieux soutenir les aidants aujourd'hui, vous pensez qu'il faudrait :

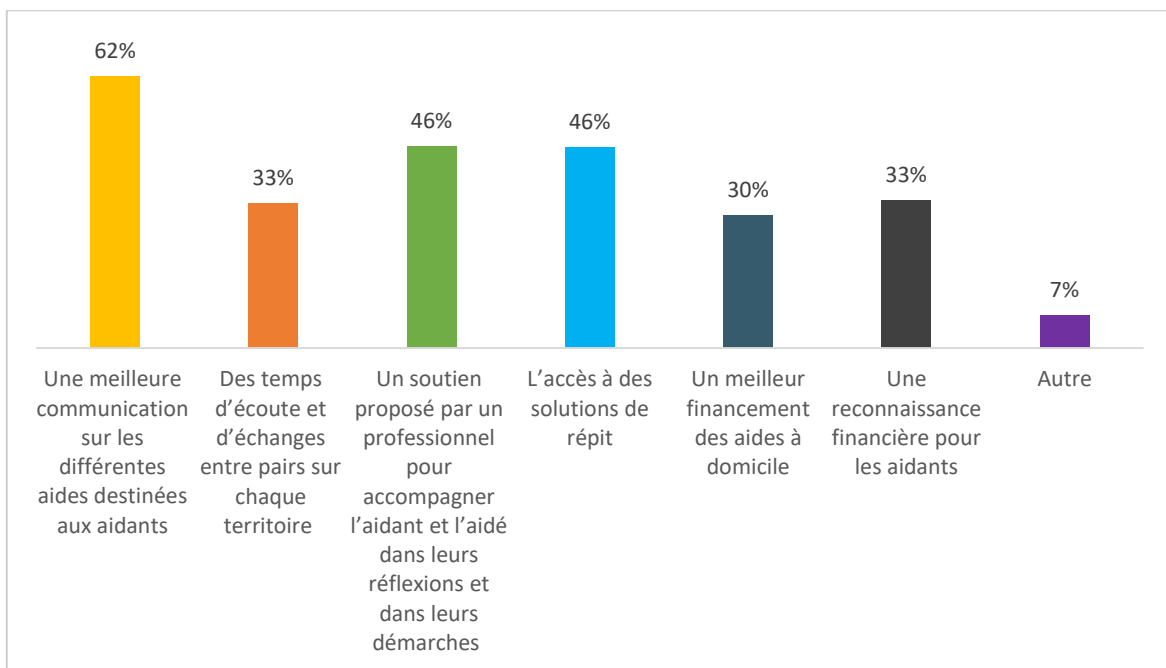


Figure 32 : Baromètre Anciens Aidants - 2022

Les réponses au baromètre montrent que c'est encore et toujours la communication et l'information qui constituent la forme de soutien la plus attendue par les aidants. Comme le montre les résultats du baromètre de la Fondation April, années après années les aidants se reconnaissent de plus en plus en tant que tel, mais il reste encore plus du tiers des aidants (35%) qui ne connaissent pas encore ce terme et qui ne savent pas mobiliser les droits dont

⁶ <https://www.ag2rlamondiale.fr/entreprises/magazine-expertises/conseil-mieux-valoriser-les-competences-des-proches-aidants-dans-le-monde-professionnel>

ils pourraient bénéficier. L'accès aux solutions de répit⁷ ainsi que les conseils apportés par un professionnel tel qu'un care manager⁸, viennent ensuite dans l'ordre des attentes sur les soutiens qui seraient le plus utiles aujourd'hui, du point de vue des anciens aidants.

6.2.1 Faciliter l'accès à un soutien psychologique pour les proches aidants

La charge mentale assumée par les proches aidants est énorme et constitue un poids difficile à assumer seul. C'est notamment ce que dit Sandrine, ancienne aidante âgée de 34 ans : « *Les aidants, il leur faut une aide psychologique, c'est indispensable. Il faut en parler, sinon c'est comme un volcan en éruption, ça sort de façon très violente. Quand on est aidant, il faut se faire aider, on ne doit pas porter toute la charge tout seul. Il existe beaucoup de formes de soutien, elles existent, il faut mieux les connaître* ». Ou encore Chloé, ancienne aidante âgée de 44 ans : « *Rien que de pouvoir dire « j'en ai ras le bol, je vais péter les plombs » : ça fait un bien fou de le dire. Il faudrait que ce soit le corps médical qui propose directement le soutien psy aux proches aidants en cas d'accident, de handicap, du grand âge : pour ne pas laisser les familles seules. C'est dur de faire la démarche de soi-même d'aller voir un psy, c'est plus simple si c'est l'équipe médical qui le propose.*

Les professionnels de santé (médecin, infirmier, pharmacien, etc.) ont un rôle prépondérant à jouer pour identifier les proches aidants et pouvoir les orienter vers des experts de l'aide⁹. Pour faciliter l'accès à un soutien psychologique pour les aidants, cet accompagnement devrait pouvoir être prescrit par le médecin traitant. Un autre moyen de faciliter cet accompagnement psychologique pourrait être de mettre en place, comme c'est le cas avec le dispositif santé Psy étudiants depuis mars 2022, des « chèques psy » pour les proches aidants.

6.2.2 Accroître le nombre et la diversité des solutions de répit

Le répit est un temps, ponctuel et restreint, où l'aidant délègue l'aide qu'il apporte à la personne aidée. Différentes formes de répit existent, de durée variable avec des possibilités de financement également variables. Cela va de l'accueil de jour, où la personne aidée passe la journée ou la demi-journée, au relayage à domicile ou l'accueil temporaire en institution pour des répits de longue durée. Pour éviter que l'aidant renonce à sa vie sociale ou à ses

⁷ Sur le développement des solutions de répit en France, voire le travail pionnier de la Fondation France Répit : <https://www.france-repit.fr>

⁸ Sur le rôle du care manager pour conseiller les proches aidants et les personnes aidées, voire la présentation d'une entreprise innovante : <https://www.margueriteservices.fr/a-propos-de-marguerite>

⁹ Avec Nos Proches a créé une formation allant dans ce sens : <https://www.avecnosproches.com>

centres d'intérêt, et ne se retrouve seul au moment où l'aide s'arrête, la mise en place de temps de répit est nécessaire.

Le nombre et la diversité des solutions de répit sont donc encore à développer pour les rendre plus accessibles aux aidants. À titre d'exemple, l'expérimentation en France du relayage a permis de faire connaître le répit à domicile de longue durée, qui peut être effectué par un intervenant unique comme dans le modèle du Baluchon Alzheimer¹⁰. Mais ces prestations ne sont pas financées et au lieu d'entrer dans le droit commun, l'expérimentation est prolongée. Les structures qui proposent du relayage demandent un financement dédié (afin que le reste à charge ne soit pas un frein pour les aidants) et un assouplissement du code du travail pour sortir du régime actuel de la dérogation.

Pour rendre possibles ces solutions de répits, d'autres actions sont à mener en parallèle :

- **Augmenter le financement des mesures de soutien aux aidants** : la stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants 2019-2022 a été financée à hauteur de 400 millions et les associations réclament un nouveau plan disposant à minima du même niveau de financement (Collectif Je T'Aide, 2022)¹¹
- **Accroître les plans d'aide des personnes aidées et accélérer leur mise en place** : l'objectif est de baisser le reste à charge des aidants afin de permettre l'accessibilité financière des services aux personnes aidées et d'accélérer leur mise en œuvre afin que ne s'installe pas une prise en charge assumée exclusivement par l'aidant (Collectif Je T'aide)
- **Simplifier les démarches administratives et rendre accessible l'accompagnement par un interlocuteur unique** : face à la complexité et l'opacité des démarches administratives pour accéder à leurs droits, les personnes aidées et les proches aidants ne les sollicitent pas. Pour les aider de nouveaux métiers se développent comme le care management qui coordonne l'ensemble de la prise en charge de la personne aidée mais reste cependant entièrement à la charge des aidants. Accorder du répit aux aidants c'est également leur permettre d'être relayé dans la sollicitation et la coordination des aides apportées à la personne aidée.

¹⁰ Cf. <https://baluchonfrance.com>

¹¹ Cf. <https://associationjetaide.org/2022/03/14/que-proposent-les-candidat-es-pour-les-aidant-es/>

6.2.3 Faciliter l'accès à la médiation familiale

Le baromètre et les entretiens individuels ont montré que la période d'aidance peut provoquer des tensions au sein des familles qui perdurent parfois jusque dans la post-aidance. C'est le cas pour Pablo, ancien aidant âgé de 64 ans qui témoigne ainsi : *« J'aurais besoin encore aujourd'hui qu'on m'aide pour refaire du lien avec mes enfants. Moi seul, je n'y arrive pas bien. Il faudrait que d'autres personnes leur exposent pourquoi moi j'ai fait ça et pourquoi j'ai fait des choses qui sont incompréhensibles pour eux. Il faut que ce soit des personnes extérieures, car juste mes enfants et moi on tourne un peu en rond. On se reproche tous les mêmes choses, les moments vécus... et on ne s'en sort pas ».*

En communiquant davantage sur la médiation familiale et en la rendant facilement accessible aux aidants, dès la période d'aidance, cela permettrait de prévenir des situations de rupture aux moments du décès de la personne aidée. Un programme de médiation familiale lors de conflits liés au handicap ou à la perte d'autonomie est actuellement expérimenté par l'UNAF avec le soutien de la CNSA¹². Il serait intéressant que l'évaluation de cette expérimentation prenne en compte le cas spécifique des anciens aidants, afin de vérifier si la médiation familiale traite des conflits qui peuvent se manifester après l'aidance.

¹² Cf. <https://www.cnsa.fr/documentation-et-donnees-espace-presse/2020/communique-developper-la-mediation-familiale-lors-de-conflits-lies-au-handicap-ou-a-la-perse-dautonomie>

7 Conclusion

La réalisation de ce premier baromètre en France sur les anciens aidants nous permet d'éclairer certaines caractéristiques de cette population encore méconnue par rapport à la population générale des aidants. Il apparaît ainsi que les personnes qui se sont reconnues comme des anciens aidants, faisaient partie des aidants qui étaient les plus investis aux côtés des personnes aidées, ceux qui avaient la charge la plus conséquente, que ce soit au regard du nombre d'heures ou de passages par jour, ou bien d'après la diversité des tâches qu'ils réalisaient. La durée de l'aidance est très variable mais les résultats du baromètre révèlent que pour plus d'un quart des anciens aidants, la carrière d'aidant a duré plus de 10 ans. Un autre trait caractéristique des anciens aidants est le faible recours aux formes de soutien, sans que l'on puisse mettre en évidence si les aides dont ils ont pu bénéficier ont permis de diminuer ou d'éviter certaines difficultés qui sont apparues lors de la post-aidance.

La post-aidance peut se définir comme la période qui commence lorsque le rôle d'aidant se termine, et les anciens aidants l'identifient d'abord comme l'apparition d'un grand vide. Habités à des journées remplies de responsabilités, les anciens aidants semblent décompenser lorsque leur rôle auprès de la personne aidée s'achève. D'autant qu'une majorité d'anciens aidants n'avaient pas pensé à « l'après », car étant totalement absorbés par le quotidien. Si certains aidants se sont faits accompagner lors du deuil de leur proche, en revanche les anciens aidants ne sont pas accompagnés pour faire le deuil de leur rôle d'aidant. Les entretiens réalisés avec des anciens aidants indiquent certains éléments caractéristiques à ce « deuil » du rôle d'aidant : la difficulté à reprendre la vie d'avant la période d'aidance ; un sentiment de culpabilité difficile à dissiper ; la difficulté à gérer les démarches administratives liées au décès de la personne aidée.

La post-aidance fait également apparaître un certain nombre de conséquences, positives et négatives, liées à l'investissement dans le rôle d'aidant. Il apparaît d'abord que plus de 9 anciens aidants sur 10 (93%) ont constaté au moins une conséquence de leur rôle d'aidant sur leur santé, dont les effets peuvent se faire sentir plus de dix ans après la fin de l'aidance. L'apparition de problèmes psychologiques ou psychiatriques telle que la dépression, l'épuisement, ou encore l'anxiété concerne près d'un quart des anciens aidants. Le baromètre montre ensuite que plus de 8 anciens aidants sur 10 (86%) ont constaté au moins une conséquence sur leur vie sociale, là encore principalement négative puisque les anciens aidants indiquent surtout la difficulté à retrouver une vie sociale. Les conséquences du rôle d'aidant sur la vie familiale sont très nettement perçues par les anciens aidants, qui évoquent en premier lieu les tensions au sein de la famille engendrées par la période d'aidance. Mais la perception de l'aidance n'est pas univoque et des effets positifs sont signalés, puisque 21% des anciens aidants considèrent aussi que cette période a resserré les liens entre les membres de la famille. Concernant la vie professionnelle, c'est l'aspect qui semble le moins impacté par la période d'aidance avec seulement 58% des anciens aidants ayant constaté une ou plusieurs

conséquences. On peut faire l'hypothèse que les aidants préservent leur activité professionnelle car elle leur permet de garder un équilibre.

L'étude de la post-aidance met en évidence les transformations identitaires qui s'opèrent au cours de l'aidance et souligne un risque d'enfermement dans le rôle d'aidant. En effet, en consacrant toute leur attention pour répondre aux besoins de la personne aidée, certains anciens aidants se retrouvent comme piégés quand ils estiment qu'il ne leur reste plus rien d'autre à faire dans la vie, que de continuer à aider. Les résultats du baromètre montrent que 71% des anciens aidants ont ressenti ce risque de se retrouver enfermé dans un rôle d'aidant, en allant chercher une nouvelle personne à aider après le décès de leur proche. Certains aidants ne parviennent pas à sortir de ce rôle d'aidant qui devient alors pour eux une identité, une posture qui s'impose dans leurs relations avec les autres.

Mais la post-aidance est aussi l'occasion d'une transition vers une nouvelle vie. De multiples changements post-aidance s'opèrent : plus de 7 anciens aidants sur 10 déclarent avoir changé certains aspects de leur vie depuis la fin de leur rôle d'aidant. Par exemple, l'expérience d'aidant permet de relativiser et prendre du recul sur les petits tracés du quotidien qui auparavant, aurait été une source de stress et d'énerverment. Les résultats du baromètre montrent qu'un quart des répondants ont résolument entrepris de changer un aspect de leur vie de diverses façons, notamment en se réorientant professionnellement vers les métiers du soin et de l'accompagnement. Les anciens aidants partagent une même quête de sens visant à établir des liens entre ce qu'ils vivent aujourd'hui et leur implication dans le rôle d'aidant. C'est en reconsidérant leurs priorités dans la vie ou leurs relations avec les autres, que les anciens aidants comprennent comment l'aidance a pu les transformer. La post-aidance provoque aussi un sentiment de satisfaction, le sentiment du devoir accompli. La période de post-aidance entraîne aussi une remise en cause personnelle de son comportement, de son attitude ou de ses relations avec les autres. La bienveillance et l'attention aux autres sont évoquées par les anciens aidants non seulement comme des valeurs auxquelles ils se reconnaissent, mais aussi comme des nouvelles compétences qu'ils mobilisent dans la poursuite de leurs activités.

Le baromètre sur les anciens aidants permet enfin de recueillir leurs propositions pour accompagner la post-aidance. Il apparaît ainsi que 85% des anciens aidants considèrent qu'il serait utile de proposer un accompagnement spécifique pour les anciens aidants. Les réponses au questionnaire montrent que c'est encore et toujours la communication et l'information qui constituent la forme de soutien la plus attendue par les aidants. Leurs propositions concernant de nouvelles formes d'aide ou d'accompagnement qui pourraient être proposées aux anciens aidants s'orientent dans deux directions : développer un accompagnement spécifique aux anciens aidants ; anticiper et réduire les difficultés des anciens aidants en soutenant les aidants actuels.

8 Références

Bass, David M. and Karen Bowman. **1990**. The Transition from Caregiving to Bereavement: The Relationship of Care-Related Strain and Adjustment to Death, *The Gerontological Society of America*, 30(1): 35-42.

Corey Magan, Kristin, Mary McCurry, Kristen Sethares, Meg Bourbonniere, Salimah H. Meghani, and Karen B. Hirschman. **2020**. The Post-caregiving Health Model. A Theoretical Framework for Understanding the Health of Former Family Caregivers of Persons with Dementia, *Advances in Nursing Science*, 43(4): 292-305.

Corey Magan, Kristin, Karen B. Hirschman, Lauren T. Starr, and Salimah H. Meghani. **2021**. Longitudinal Trajectories and Correlates of Post-Caregiving Depressive Symptoms in Former Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease or a Related Dementia, *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*®.

Larkin, M. **2009**. Life after caring: The post-caring experiences of former carers. *British Journal of Social Work*, 39(6) : 1026–1042.

Orzeck Pam. **2016**. Identities in Transition: Women Caregivers in Bereavement, *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 12(1-2): 145-161.

Orzeck, Pam, and Silverman, M. **2008**. Recognizing post-caregiving as part of the caregiving career: Implications for practice. *Journal of Social Work Practice*, 22(2): 211–220.

Seltzer, Marsha Mailick, and Lydia Wailing Li. **2000**. The Dynamics of Caregiving: Transitions During a Three-Year Prospective Study, *The Gerontologist*, 40(2): 165–178.

Schulz, Richard, Randy Hebert, and Kathrin Boerner. **2008**. Bereavement after caregiving. *Geriatrics*, 63(1): 20–22.

Ume, Ebere. P., and Bronwynne Evans. **2011**. Chaos and Uncertainty: The Post-Caregiving Transition. *Geriatric Nursing*, 32(4), 288-293.

Watts, Jacqueline H., and Joyce Cavaye. **2016**. Being a former carer : impacts on health and well-being. *Illness, Crisis and Loss*, 26(4) : 330-345.

9 Annexes

Tableau listant les personnalités identifiées dans le cadre de la revue de littérature comme constituant le champ de recherche anglo-saxon (États-Unis, Royaume-Uni, Canada) sur la post-aidance.

	Localisation	Discipline	Population étudiée	Concepts-clés
Orzek, Pam	Centre for Research and Expertise in Social Gerontology, Montréal, Québec (Canada)	Travail social	Aidantes épouses et filles de maris et parents âgés	Transition vers et en dehors de l'aidance ; identité ; aidographie
Corey, Kristin	College of Nursing, University of Rhode Island, Kingston, Rhode Island (US) (précédemment à l'université du Massachusetts)	Etudes infirmières avancées	Aidants de malades Alzheimer ou apparenté	Post-aidance comme apprentissage à revivre, transition, reconstruction
Mary Larkin	The Open University, School of Health, Wellbeing & Social Care, UK	Travail social		Aidants en série ; trajectoire post-aidance
Richard Schulz	University of Pittsburgh, Pennsylvanie (US)	Psychiatrie	Aidants	Dépression et deuil compliqué chez les anciens aidants
Seltzer, Marsha M.	University of Wisconsin (US)	Sociologie	Aidantes épouses et filles de maris et parents âgés	La post-aidance au prisme des relations de parenté et du cycle de vie

10 Remerciements

L'association Avec Nos Proches tient à remercier très sincèrement tous les anciens aidants qui ont témoigné de leur situation et de leur expérience ainsi que toutes les structures qui ont relayé le questionnaire auprès de leur réseau.

L'association Avec Nos Proches remercie aussi chaleureusement son partenaire :



Coordination et pilotage de l'étude :

Alice Steenhower, *Association Avec Nos Proches*

Réalisation et rédaction de l'étude :

Franck Guichet, Mylène Chambon et Cécilia Lorant, *Bureau d'études émiCité*

