

Quand aimer devient aider



Laura Danloy & Marie-Élisabeth Piussan

Quand aimer devient aider

MIEUX VIVRE SON RÔLE
D'AIDANT PROCHE

Sommaire

Pourquoi ce livre?	13
1. Comprendre ma situation d'aidant	19
2. Les impacts de l'aidance	35
3. Préserver la relation avec le proche aidé	67
4. Reconnaître mes limites et oser demander de l'aide	95
5. Prendre soin de moi sans culpabiliser	119
6. Mettre mes limites sans abandonner l'autre	147
7. Mieux communiquer avec mon proche et mon entourage	171
8. Être aidant tout en travaillant	193
9. Quand je n'ai pas d'activité professionnelle	213
10. Ma famille, mes amis... et mon rôle d'aidant	227
11. Et après?	247
Conclusion	281
Ressources	283

Préface

Le livre que vous tenez entre les mains est, à bien des égards, un ouvrage exceptionnel et nécessaire. Exceptionnel par la densité de son contenu, la richesse de ses témoignages, la diversité des situations abordées, mais aussi, et surtout, par la chaleur humaine qui s'en dégage à chaque page. Nécessaire, car il met des mots, il explique sans tabou ce qu'est être aidant, ses difficultés et ses beautés. Les témoignages qui ponctuent l'ouvrage l'enrichissent, le rendent vivant et l'ancrent dans les réalités quotidiennes de l'aide, car l'aide et son vécu sont multiples. J'ai toujours considéré qu'il fallait prendre soin des aidants pour éviter, tant faire se peut, de les prendre « en soin ». Laura Danloy et Marie-Elisabeth Piussan, par leur livre, participent pleinement de cette vision.

Le livre réussit le pari de restituer la complexité de l'aidance, sans jamais tomber dans le misérabilisme ni l'héroïsation. L'aidant n'est pas un héros, pas plus qu'il n'est une victime. Il ou elle est, avant tout, une personne : un parent, un conjoint, un enfant, un frère, une sœur, un voisin, un ami... qui, un jour, par nécessité, par amour, par devoir, par loyauté ou par simple humanité, endosse la charge d'accompagner un proche en situation de vulnérabilité. Les aidants ont-ils le choix ? À un moment de leur existence, « ça m'est tombé dessus », comme me disait la femme d'un homme atteint d'une maladie neuro-évolutive, « et je porte ça sur mes épaules. Je n'aurais jamais imaginé que ma vie soit celle-là ».

L'un des grands apports de cet ouvrage est de rappeler que l'aidance ne connaît ni frontières d'âge, ni frontières sociales. On peut être aidant à 12 ans ou à 90 ans ; on peut l'être pour un parent, un enfant, un conjoint, un ami... et, souvent, pour plusieurs personnes au fil d'une vie. Cette diversité, l'ouvrage

la fait vivre à travers des portraits, des récits, des analyses fines. On comprend ainsi que l'aidance n'est jamais un rôle unique ou linéaire, mais un ensemble de postures, de choix et de multiples renoncements, qui évoluent avec le temps, les circonstances, les ressources personnelles et le contexte social.

Reconnaissance, information, répit : trois piliers essentiels.

La reconnaissance est première. Parce que l'aidant agit, le plus souvent, dans la discrétion, la pudeur, voire l'ombre. Parce que, sans lui, notre système de santé, nos solidarités familiales et sociales s'effondreraient. Or, trop souvent, l'aidant se heurte à l'indifférence, parfois au jugement, souvent à la méconnaissance : « Je ne suis pas malade, je n'ai pas à me plaindre », « Je fais juste mon devoir », « C'est normal d'aider ses parents, son conjoint, son enfant... ». Pourtant, le coût émotionnel, physique, financier et social de l'aidance est immense. Ce livre, en mettant des mots sur l'indicible, en décrivant avec pudeur et précision les étapes du parcours, offre un miroir bienveillant et sans concession à celles et ceux qui, chaque jour, prennent soin d'un autre. Combien de fois avons-nous entendu : « Avant de vous rencontrer, je ne savais pas que j'étais aidant. Maintenant, je me sens moins seul. »

L'information constitue le second pilier. Être aidant, c'est souvent se retrouver face à un dédale de démarches administratives, de dispositifs mal connus, de droits complexes, de ressources dispersées. C'est aussi essayer de comprendre la maladie, le handicap, l'évolution du proche, anticiper les besoins, composer avec les imprévus, la fatigue, le manque de temps, le sentiment d'être seul face à des responsabilités écrasantes. Ce livre propose une cartographie claire et concrète, des repères précieux : il éclaire les zones d'ombre, donne des pistes pour se repérer, rappelle que demander de l'aide n'est ni trahir ni abandonner.

Enfin, la question du répit traverse tout l'ouvrage. Le répit n'est pas un luxe, c'est un droit. C'est la condition pour continuer à aider sans s'épuiser, pour durer dans la relation, pour préserver sa propre santé, sa vie professionnelle, familiale, sociale. Prendre soin de soi, poser ses limites, déléguer, c'est la seule manière d'échapper à la spirale de la culpabilité et de l'épuisement, ce que la littérature scientifique comme l'expérience de terrain confirment chaque jour.

Loin d'un simple guide pratique, ce livre propose un cheminement : il accompagne le lecteur dans la compréhension de son propre parcours, lui offre des outils concrets (auto-évaluations, exercices, conseils de communication, méthodes pour repérer l'épuisement, astuces pour demander de l'aide ou préserver ses espaces de vie privée). Il propose aussi des clés pour mieux comprendre ses émotions, sa fatigue, ses hésitations, ses conflits intérieurs.

J'ai été particulièrement sensible à la manière dont l'ouvrage aborde les émotions : la culpabilité, la honte, la colère, la tristesse, mais aussi la joie et la fierté. Trop souvent, les aidants s'autorisent à ressentir de la fatigue, mais pas à l'exprimer ; ils s'interdisent la colère, la lassitude, le désir d'arrêter, de s'éloigner, par peur de « mal faire ». Ce livre invite à accueillir, sans jugement, toute la palette des émotions humaines, à accepter l'imperfection, à comprendre que l'aidance n'est pas un chemin linéaire et que chaque pas, chaque pause, chaque recul est légitime.

L'ouvrage n'élude pas les situations de crise : conflits familiaux, ruptures de communication, épuisement, voire maltraitance involontaire. Il propose des pistes concrètes pour préserver la qualité du lien, pour communiquer autrement, pour poser des limites sans culpabilité. Il rappelle l'importance de la créativité, de l'humour, de la capacité à s'autoriser, parfois, à faire autrement, à se tromper, à recommencer.

Aider, c'est aussi découvrir des potentialités insoupçonnées, se découvrir soi-même.

Un autre apport majeur du livre est de ne jamais isoler l'aidant dans une responsabilité individuelle. Il rappelle que l'aidance est aussi un enjeu collectif. La famille élargie, les amis, les voisins, les professionnels, les institutions, les associations : tous ont un rôle à jouer pour alléger la charge, pour soutenir, pour reconnaître. Trop souvent, l'aidant se heurte à la maladresse, à l'indifférence, voire au jugement : « Tu devrais faire ceci », « Tu n'as pas tout essayé », « Tu fais trop », « Tu ne fais pas assez... » Ce livre invite à l'écoute, à la nuance, à l'ouverture. Il rappelle que chacun a des limites, que l'entourage doit apprendre à soutenir sans imposer, à proposer sans culpabiliser. D'un point de vue institutionnel, il pose aussi la question de la reconnaissance du statut d'aidant : congés spécifiques, droit au répit, simplification administrative, valorisation des compétences acquises, soutien financier, accès à la formation, prise en compte dans l'emploi...

Je souhaite insister sur cette idée forte : il n'y a pas d'aidance durable sans prise en compte du bien-être de l'aidant lui-même, de la série de deuils qu'il doit faire. Trop longtemps, la société a valorisé le don total, l'oubli de soi, le sacrifice. Or, nous savons aujourd'hui – et ce livre le montre à chaque page – que cette vision conduit à l'épuisement, à la dépression, parfois à la maladie, à la rupture du lien, à la maltraitance involontaire. Prendre soin de soi, ce n'est pas renoncer à aider, ce n'est pas être égoïste, c'est au contraire la condition pour continuer à apporter du soutien, de la présence, de l'amour. C'est, comme il est dit dans le livre en référence aux consignes en cas de dépressurisation d'un avion, mettre son propre masque à oxygène avant d'équiper l'autre.

Le livre propose ici des outils précieux : comment repérer les signaux d'alerte, comment s'autoriser des temps de pause,

comment déléguer, comment demander de l'aide, comment préserver sa vie sociale, professionnelle, amicale. Il rappelle aussi que le travail peut être un espace de répit, que la retraite ne signifie pas forcément disponibilité totale, que chacun a le droit de poser des limites.

J'ai particulièrement apprécié la place donnée à la pair-aidance, à la transmission du vécu, à la valorisation des compétences acquises dans la pratique quotidienne. Être aidant, c'est apprendre, c'est développer des talents d'organisation, de négociation, d'adaptation, de créativité, d'écoute... Ce sont des compétences précieuses pour la société, pour l'entreprise, pour la vie collective. Le livre propose des pistes concrètes pour valoriser ces acquis, pour s'en servir comme leviers de reconnaissance et d'émancipation.

Il insiste aussi sur la diversité des parcours : chaque aidant construit, au fil du temps, sa propre manière d'être, ses propres outils, ses propres ressources. Il n'y a pas de modèle unique, il n'y a pas d'injonction à bien faire. L'essentiel est d'accepter le cheminement, les tâtonnements, les retours en arrière, les moments de doute comme les moments de joie.

Un des mérites de cet ouvrage est de ne pas s'arrêter à la période de l'aidance active, mais d'oser aborder la question de l'après : le deuil, la reconstruction, la transformation du rôle lorsque le proche guérit, entre en institution, ou lorsque l'aidant doit anticiper sa propre finitude. Ce sont des périodes de transition souvent tues, peu accompagnées, où l'aidant peut se retrouver démuní, en perte de repères. Le livre propose des repères, des outils, des témoignages pour traverser ces étapes, pour réinventer sa place, pour retrouver du sens.

En refermant ce livre, je souhaite que chacun – aidant, proche, professionnel ou simple citoyen – ressorte avec la conviction que la cause des aidants est d'intérêt général. Que soutenir les aidants, c'est investir dans la santé, la solidarité,

la cohésion sociale. Que chaque progrès – qu’il s’agisse d’un droit nouveau, d’un service de répit, d’une simplification de démarches, d’une reconnaissance accrue – bénéficie à toute la société.

Je souhaite aussi que les aidants eux-mêmes trouvent, dans ces pages, non pas des injonctions supplémentaires, mais un espace de respiration, de légitimité, d’écoute. Qu’ils se sentent autorisés à être imparfaits, à demander de l’aide, à dire non, à préserver leur vie propre, à continuer d’espérer, de rêver, de prendre soin d’eux-mêmes.

Ce livre est un hommage à toutes celles et ceux qui, chaque jour, tissent dans l’ombre les fils de la solidarité humaine. Il est un outil, un refuge, un encouragement à poursuivre le chemin, à faire entendre sa voix, à rejoindre la grande famille des aidants pour avancer, ensemble, vers une société plus juste, plus attentive, plus humaine.

Ma gratitude va aux autrices, pour leur engagement, leur écoute, leur souci constant de rendre visible l’invisible. Ma reconnaissance va à tous les aidants dont les histoires résonnent ici avec force et pudeur. Merci à vous, lecteurs et lectrices, de prendre le temps d’explorer ce sujet, de vous en nourrir, d’en faire un levier de transformation personnelle et collective.

Il fallait ce livre. Laura Danloy et Marie-Elisabeth Piussan l’ont écrit et je les en remercie. Prenez soin de vous, de vos proches, et n’oubliez pas : demander du répit, c’est aussi faire un pas vers plus d’humanité.

Dr Gérard Ribes

Médecin psychiatre

Ancien professeur associé de psychologie

Président de France Répit

Pourquoi ce livre ?

« Bonjour, cela fait un moment que j'hésite à venir consulter un psychologue. Mon entourage dit que cela me fera du bien. J'aide un proche et cela devient difficile... Je perds patience, je me sens dépassé par tout ce qu'il y a à faire, je n'étais pas comme ça avant. » Combien de fois avons-nous entendu des paroles semblables lors d'une première rencontre avec un aidant proche ? Ces mots traduisent une réalité que vivent de nombreuses personnes, souvent dans l'ombre et le silence.

Nous sommes toutes les deux psychologues et, depuis de nombreuses années, nous accompagnons des aidants proches dans leur quotidien. C'est de ces expériences, de nos rencontres et des nombreux récits entendus au fil des années qu'est née l'idée de ce livre. Nous avons souhaité créer un guide qui mêle témoignages d'aidants et regards de psychologues, afin que chacun puisse se reconnaître dans des vécus partagés et trouver des pistes concrètes pour avancer dans son propre parcours.

À l'entame de cet ouvrage, nous vous invitons à prendre un moment pour réfléchir à votre propre situation. Beaucoup de personnes accompagnent un proche au quotidien sans se reconnaître dans le terme « aidant ». Pourtant, certaines responsabilités, certains ressentis ou certains impacts sur la vie personnelle peuvent être des indicateurs importants de ce rôle souvent invisible.

Les quelques questions qui suivent¹ ont pour objectif de vous aider à déterminer si vous êtes concerné par un rôle d'aidant, ou peut-être à reconnaître autour de vous une personne qui pourrait l'être. Il ne s'agit pas d'un diagnostic ni d'une étiquette à porter, mais plutôt d'une invitation à prendre conscience de ce que vous vivez et des conséquences que cela peut avoir sur votre quotidien, votre équilibre et votre santé. Ai-je dans mon entourage une personne en déficit ou en perte d'autonomie (conjoint, parent, enfant, fratrie, voisin, etc.) ? Est-ce que j'aide régulièrement, voire quotidiennement, cette personne dans plusieurs de ses besoins (soins, repas, entretien de son logement, déplacements, gestion administrative, soutien moral, etc.) ? Ai-je le sentiment que cette aide impacte, positivement ou négativement, certains domaines de ma vie (sociale, familiale, professionnelle, etc.) ? Ai-je le sentiment que cette aide affecte ma santé physique, mentale ou émotionnelle ?

Si vous répondez « oui » à la première question et à l'une des trois suivantes, vous avez probablement un rôle d'aidant et ce livre peut vous aider à vivre au mieux cette situation.

Au fil de nos accompagnements, certains **besoins** reviennent presque systématiquement chez les aidants proches, et ce sont eux qui ont guidé la construction de ce livre. Le premier est celui de la **reconnaissance**. Être aidant proche n'a rien d'évident. C'est souvent un marathon de longue haleine, fait de moments précieux, mais aussi de fatigue, de doutes et d'épreuves. À travers ce livre, nous souhaitons pleinement reconnaître la place essentielle des aidants dans notre société, mais aussi la difficulté de ce rôle et la nécessité d'en prendre soin.

1 Autotest élaboré par l'Unité psychologique du Centre Hospitalier Régional Sambre et Meuse (CHRSM), Belgique.

Le second besoin est celui de **l'information**. Comprendre la maladie du proche, son évolution, les aides existantes ou encore les démarches possibles fait partie intégrante du parcours d'aidant. Nous souhaitons ici apporter des repères autour d'une interrogation fréquente : pourquoi ce rôle bouleverse-t-il autant l'équilibre personnel, familial ou professionnel, et pourquoi demande-t-il parfois de véritables ajustements pour rester debout ?

Enfin, **le besoin de répit et de prendre soin de soi** traverse chaque page de cet ouvrage. C'est même son objectif principal : vous aider à trouver, dans votre parcours d'aidant, un **équilibre** qui vous convienne, sans vous oublier. Parce qu'accompagner un proche ne devrait jamais signifier s'effacer soi-même.

Concrètement, ce livre se décline en onze chapitres à travers lesquels nous espérons tant vous **informer** que vous **accompagner** sur votre chemin d'aidant. Les quatre premiers chapitres évoqueront différents aspects de l'aidance et les difficultés régulièrement rencontrées par les aidants. Ces premiers chapitres permettront de parler des éléments auxquels vous pouvez être attentifs pour garder un équilibre entre votre rôle d'aidant et les autres sphères de votre vie, de votre identité.

Les chapitres suivants apporteront des pistes de réflexion pour tenter de répondre aux différentes questions que vous vous posez et aux difficultés que vous rencontrez. Trois chapitres s'intéresseront à **l'importance de prendre soin de soi** : dans chaque instant du quotidien, en acceptant de poser des limites, à soi-même et à l'autre, ainsi qu'en adaptant sa communication pour limiter les incompréhensions, voire les conflits.

Les trois chapitres suivants s'intéresseront aux **sphères socioprofessionnelles** de l'aidant : comment concilier un rôle d'aidant avec un travail salarié, indépendant ou un statut d'étudiant ? Comment s'articule ce rôle lorsque l'on est retraité, à la

recherche d'un emploi ? Comment parler de ce rôle d'aidant à son entourage : sa famille plus ou moins proche ? Ses amis ? Des connaissances plus éloignées ?

Un dernier chapitre évoquera la **post-aidance**, cette période qui suit celle de l'aidance. Cette étape fait suite le plus souvent au décès du proche, mais pas seulement : il arrive que le proche se porte mieux, par exemple, parce qu'il est en rémission d'un cancer. Le rôle d'aidant peut aussi se transformer lorsque le proche part vivre dans une structure d'hébergement. Enfin, pour les parents d'enfants en situation de handicap qui vieillissent, il arrive un temps où il devient nécessaire d'anticiper le moment où ils ne pourront plus assurer ce rôle d'aidant. Ce chapitre évoquera ces différents cas de figure et les émotions qui sont présentes dans cette période.

Autre particularité du livre, il s'adresse à tous les aidants proches : les jeunes en âge scolaire, ceux qui travaillent tout en aidant, ceux qui sont retraités ou en arrêt (maladie, chômage ou autre), ceux qui accompagnent un proche âgé, un proche en situation de handicap ou souffrant d'une pathologie chronique quelle qu'elle soit. Les témoignages reflèteront d'ailleurs cette diversité et la singularité de chaque situation d'aidance, certains auront des points communs avec ce que vous vivez, d'autres moins. L'enjeu n'est pas de trouver la situation qui vous correspond, ni de comparer votre situation à celle des autres, mais de vous enrichir de ces différents parcours pour prendre du recul vis-à-vis de ce que vous vivez.

Ce livre s'adresse à vous, aidants, peu importe où vous en êtes dans votre parcours : au début, alors même que le diagnostic n'est pas encore posé ou plus tard, à un moment difficile où vous vous posez des questions sur votre rôle. Peut-être même êtes-vous en fin de parcours, à un moment où votre proche s'en est allé ou que votre rôle d'aidant s'arrête

pour une tout autre raison (amélioration de la situation du proche, maladie de l'aidant, etc.) ?

Oui, ce livre s'adresse à tous les aidants proches.

Il n'imposera pas de manière de faire, parce qu'il y a autant de façons d'être aidant qu'il y a de personnes en situation de dépendance ou de perte d'autonomie et probablement que vous aurez vous aussi d'autres idées, d'autres pistes pour garder l'équilibre entre ce rôle et vos autres casquettes.

Nous espérons que la lecture de ce livre sera une source de réflexion et de cheminement, quelle que soit votre situation, sans ajouter de culpabilité ni de charge mentale à une situation que nous savons déjà douloureuse. Nous espérons aussi que les témoignages que vous découvrirez dans cet ouvrage vous permettront de mettre des mots sur ce que vous vivez et de vous sentir moins seul. Nous souhaitons enfin que notre expérience clinique vous aide à mieux comprendre vos ressentis, vos difficultés, mais également vos besoins, afin de trouver un équilibre plus juste et plus soutenable dans votre rôle d'aidant.

01.

Comprendre ma situation d'aidant

Avant même de parler des impacts du rôle d'aidant, il nous semble essentiel de prendre le temps de définir ce dont nous parlons réellement. Qui sont les aidants ? À partir de quand le devient-on ? Que signifie accompagner un proche au quotidien ? Derrière ce terme aujourd'hui de plus en plus utilisé se cachent des réalités très diverses, parfois invisibles, souvent complexes et profondément humaines.

Dans ce chapitre, nous vous proposons d'explorer ce qu'implique concrètement le rôle d'aidant : les différentes formes qu'il peut prendre, les tâches qu'il recouvre, mais aussi les questions identitaires et émotionnelles qu'il soulève. Car être aidant, ou avoir un rôle d'aidant, ne se résume pas à « aider ». C'est souvent réorganiser sa vie, ses priorités, ses relations et parfois même le regard porté sur soi-même.

AIDANT PROCHE OU PROCHE AIDANT : DE QUOI PARLE-T-ON ?

Écrire ce livre à deux est un défi, et en voilà une preuve : le terme utilisé entre nos deux pays n'est pas le même. En Belgique, le terme utilisé est « aidant proche » tandis qu'en France, le terme utilisé est « proche aidant ». Derrière ce terme, une seule définition : un aidant proche, ou proche aidant, est une personne qui **accompagne régulièrement** un proche en situation de dépendance ou de perte d'autonomie en dehors d'un cadre professionnel ou de volontariat. Pour faciliter la lecture de ce livre, nous utiliserons **le terme « aidant »** seul, qui se référera toujours à la définition ci-dessus.

Autre point important : le terme « aidant proche » ou « proche aidant » regroupe aussi bien les femmes que les hommes. À nouveau, par facilité, nous utiliserons le terme au masculin. Dernier point d'attention : nous faisons une distinction entre le fait d'« être aidant » et le fait d'avoir « un rôle d'aidant ». L'expression « être aidant » peut figer l'individu dans une nouvelle identité qui balaye les autres (l'aidant se sent-il encore le conjoint ou le parent ou l'enfant du proche aidé ?) avec le risque qu'il oublie de prendre soin des autres sphères de sa vie. Cela implique des aspects identitaires et psychologiques qui vont au-delà des tâches accomplies par l'aidant. En utilisant l'expression « avoir un rôle d'aidant », nous souhaitons souligner la multiplicité des casquettes que l'aidant porte au quotidien, qui peuvent s'arrêter ou changer tout au long de son parcours. Avec ce livre, nous espérons vous aider à distinguer les **différents rôles** qui rythment votre vie pour maintenir cet équilibre et éviter que le rôle d'aidant ne phagocyte tous les autres. En fonction de ce qui vous correspond, nous défendons le fait qu'il est possible de concilier rôle d'aidant et activité

professionnelle, rôle d'aidant et vie de couple ou de famille, rôle d'aidant et de grand-parent, rôle d'aidant et d'ami, voisin, citoyen ou tout autre rôle qui a de l'importance dans votre vie!

Passons à la définition. Cette définition est basée tant sur le travail des associations de terrain que sur les lois en vigueur en France² et en Belgique³. Pour bien comprendre tous les tenants et aboutissants de celle-ci, décortiquons-la ensemble.

Un aidant, c'est une personne

Oui, mais laquelle ? Ce sont souvent des membres de la **famille au premier degré** : par exemple, un mari qui s'occupe de sa femme ; un parent qui s'occupe de son enfant ; un enfant/adulte qui s'occupe de ses parents. Mais ce n'est pas toujours le cas : il peut s'agir de membres de la **famille plus éloignée**, d'amis ou de voisins. Il ne faut donc pas un lien familial pour être aidant, un lien amical est suffisant. De notre expérience, c'est souvent un lien d'attachement de longue date qui pousse les aidants à accompagner un proche, mais il peut arriver que seul le devoir familial ou la loyauté envers cette personne poussent certains aidants à aider, non sans difficulté, mais nous y reviendrons plus tard. Derrière le terme « une personne » apparaît aussi la notion d'âge et de statut socio-économique. Il n'y a pas d'âge pour être aidant : des études montrent que 15 à 20 % des jeunes âgés de 12 à 18 ans aident un proche en situation de dépendance ou de

2 Article L113-1-3 du *Code de l'action sociale et des familles*, version en vigueur depuis le 30 décembre 2015, consultable sur le site de Légifrance.

3 Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, *Moniteur belge*, 6 juin 2014, NUMAC 2014203605, disponible sur : ejustice.just.fgov.be. Arrêté royal du 16 juin 2020 portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant proche, *Moniteur belge*, NUMAC 2020202727, disponible sur : ejustice.just.fgov.be.

perte d'autonomie⁴. Parfois, l'aidance peut commencer plus tôt que cela encore : dès la petite enfance (lorsqu'un parent ou un frère ou une sœur est en situation de handicap) jusqu'à des situations où l'aidant est âgé de plus de 90 ans.

Bref, il n'y a pas d'âge pour être aidant,
ni de statut socio-économique.

Toutefois, l'aidance ne se dessine pas de la même manière en fonction de son statut socio-économique : nous constatons, par exemple, que les personnes les plus précarisées ont plus de difficultés à avoir recours à leurs droits, et donc à demander des aides, l'aidance peut alors aggraver des situations sociales ou financières déjà difficiles.

Un aidant, c'est une personne qui s'occupe régulièrement d'une autre

Régulièrement, qu'est-ce que cela veut dire ? Il n'y a pas d'indicateur clair quant au degré d'implication qu'il faut avoir pour être dans un rôle d'aidant. Souvent, nous reconnaissons les aidants d'après plusieurs facteurs : ils portent plusieurs tâches diverses et variées ; être aidant implique souvent une **réorganisation de certains aspects de sa vie** (familiale, professionnelle, sociale, etc.) et cette réorganisation peut avoir des impacts sur leur vie, y compris sur leur santé ; le nombre d'heures consacrées au proche est très variable et n'est pas uniquement lié au temps passé avec le proche, mais comprend aussi toutes les tâches faites pour lui, telles que les

4 D'après deux études menées respectivement en 2017 et 2024 dans des écoles secondaires en Belgique, 16 juin 2020, Moniteur belge. Numac : 2020202727. URL : <https://www.ejustice.just.fgov.be/eli/arrete/2020/06/16/2020202727/moniteur>.

tâches administratives. Avoir un rôle d'aidant implique aussi une **charge mentale** qui compte dans cet aspect de régularité : certains aidants soutiennent à distance ce qui ne les rend pas moins légitimes que ceux qui sont proches géographiquement. L'aidant est souvent une personne-ressource pour les professionnels et autres acteurs qui gravitent autour du proche aidé. Il est présent aux rendez-vous médicaux, paramédicaux ou en assure les trajets, coordonne les aides à domicile, prend les premiers contacts, etc. Tous ces éléments sont des indicateurs qui permettent d'identifier les aidants. Par ailleurs, dans de nombreuses situations, il existe un aidant principal qui peut vivre avec le proche aidé (souvent le conjoint, le ou les parents) ou qui vit le plus proche géographiquement, ou encore, celui qui est le plus proche affectivement de la personne aidée. Et il peut y avoir d'autres aidants qui apportent une aide secondaire, qui peut être régulière mais moins accaparante que l'aide apportée par l'aidant principal. Il arrive également que dans certaines situations, notamment au sein des fratries, le rôle d'aidant soit réparti sur plusieurs personnes : l'un s'occupe des démarches administratives, des comptes, un autre des rendez-vous médicaux et encore un autre de la vie quotidienne (faire les courses, le ménage ou coordonner les aides à domicile).

Un aidant aide une personne en situation de dépendance ou de perte d'autonomie.

Mais encore ? L'aidance touche **tous les domaines de la santé physique et psychique** : les maladies chroniques, les maladies rares, les maladies neurodégénératives, les situations de handicap de naissance ou acquises suite à un traumatisme, les difficultés liées à l'âge, les troubles psychiques ou psychiatriques, les addictions, etc. La personne dont s'occupe l'aidant

doit donc être dans une situation où sa santé physique et/ou psychique est mise à mal, ce qui nécessite un accompagnement, et une aide plus régulière. Pour faciliter la lecture de ce livre, nous utiliserons **le terme « proche aidé »** pour qualifier les proches accompagnés par les aidants.

Un aidant agit en dehors d'un cadre professionnel ou de volontariat

Cette notion suscite parfois des interrogations parmi les aidants : nombre d'entre eux travaillent ou font du bénévolat, sont-ils moins aidants pour autant ? Non, bien sûr. Ce sont simplement deux rôles distincts : une personne peut avoir un rôle d'aidant dans sa vie privée et concilier ce rôle avec un travail et/ou du bénévolat. Et dans ce travail ou bénévolat, la personne est dans un autre rôle. Cette distinction est surtout importante pour distinguer les professionnels du soin, de la santé et les aidants. Par exemple, une aide à domicile, même si elle s'implique beaucoup auprès des personnes qu'elle accompagne, n'est pas dans un rôle d'aidant parce qu'elle est engagée dans une dynamique professionnelle pour le faire : elle est formée, elle est payée, elle bénéficie de protections (congés légaux, horaires de travail, droits — notamment à la déconnexion —, etc.), elle est sous contrat. Ces éléments ne sont pas forcément existants pour les aidants qui font ce qu'ils peuvent avec les ressources et les limites qu'ils ont. Ils n'ont pas le filet de sécurité dont bénéficient les professionnels ou les bénévoles. Une autre notion vient appuyer notre propos : la question du choix. Les aidants soutiennent, mais ne l'ont pas choisi : un diagnostic de cancer, une maladie congénitale détectée à la naissance, une maladie d'Alzheimer, une sclérose en plaques, un AVC, etc. Ce sont toutes des situations qui

viennent chambouler la vie d'une personne et de ses proches sans que ce soit un choix.

Comme disent de nombreux aidants :
«ça vous tombe dessus du jour au lendemain»
et dans ces conditions, l'aide s'impose.

Beaucoup d'aidants disent que ce n'est pas un choix d'aider, que cela a été une obligation, non pas au sens péjoratif du terme, mais plutôt dans le sens où la situation a créé l'aidance. Certains disent que dans l'absolu, ils auraient pu dire « non », mais en réalité, l'amour, le devoir familial, la culture, les valeurs et la réalité institutionnelle de nos pays poussent les aidants à aider. Les aidants n'ont donc en réalité **pas une totale liberté de choix** quant à l'aidance si tous les aspects psychologiques, familiaux et sociétaux sont pris en considération. Cela ne veut pas dire qu'il n'existe pas de limites et de variables d'ajustement : il y en a. Nous aborderons ces aspects plus loin dans le livre. Les aidants peuvent faire certains choix au nom de leur bien-être, de leur propre équilibre, mais ce n'est pas si simple, c'est un chemin propre à chacun.

L'essentiel à retenir est que le rôle d'aidant **touche un peu tout le monde** : à des niveaux différents, à certains moments de la vie. Chacun d'entre nous a été un jour aidant, l'est actuellement ou le sera peut-être demain. Alors finalement, ce livre s'adresse à un peu tout le monde.