

**Place des aidants dans la prise en charge de la dépendance des  
proches âgés : Quelles implications?**

**The role of caregivers in the care of dependency on elderly  
relatives: What are the implications?**

**D. Rachida MILES \***  
**Université Blida 2, Algérie**

**Date de soumission: 08/05/2021**

**Date de Revision: 09/05/2021**

**Date d'acceptation: 25/05/2021**

**Résumé**

Cette étude a pour objectif de mettre en lumière les difficultés des aidants principaux face à la perte d'autonomie des proches pour leur maintien à domicile. L'approche contextualiste et la méthode analytique ont exploré le référentiel social et culturel de l'aidant et l'enquête quantitative, le profil des aidants, l'intensité et l'impact des sacrifices consenties sur leur santé et vie familiale.

Nos résultats révèlent des inégalités de genre, essentiellement des femmes et de génération, la génération pivot, entre 45-59 ans. Cette entraide repoussée dans la sphère domestique est perçue comme un fardeau difficile à supporter tant physique, psychologique que social.

**Mots clés :** Proches aidants-dépendance - parents âgés -fardeau-répit.

**Abstract**

The aim of this study is to shed light on the difficulties of primary caregivers faced with the loss of autonomy of loved ones to maintain them at home. The contextualist approach and the analytical method explored the social and cultural frame of reference of the caregiver and the quantitative survey, the profile of the caregivers, the intensity and the impact of the sacrifices made on their health and family life.

Our results reveal gender inequalities, mainly between women and generation, the pivot generation, between 45-59 years old. This mutual assistance pushed back into the domestic sphere is perceived as a burden that is difficult to bear, physical, psychological and social.

**Keywords:** Close caregivers -dependence -elderly parents-burden-respite.

\*Rachida MILES , rachidamiles@hotmail.com

## Introduction

Accompagner ses proches âgés en perte d'autonomie est une tâche difficile qui laisse souvent la famille dans un profond désarroi en raison de la charge matérielle et financière mais aussi la responsabilité morale et affective pour ne pas les considérer comme un fardeau. La prise en charge de cette dépendance repose sur la solidarité familiale qui demeure le premier pourvoyeur à être fortement mobilisée, sollicitée et valorisée pour leur maintien à domicile, (Fortin, A.1994, pp 947-962) car à maints égards, nos aînés âgés de 60 ans et plus constituent un groupe vulnérable.

Cependant les personnes âgées ne vieillissent pas toutes de la même façon et au même rythme. Alors que certaines jouiront d'un bon état de santé jusqu'à un âge avancé, d'autres en revanche avec l'âge, les risques d'être affectés par des incapacités et/ou à la dépendance fonctionnelle ou cognitive peuvent réduire de manière sensible leur capacité à effectuer par elles-mêmes les tâches quotidiennes, (Antoine P. 200, pp 9-17). Néanmoins, il semblerait que le vieillissement d'un proche devient, lorsque celui-ci connaît des déficiences physiques ou psychiques, un « fardeau » difficile à supporter. Ce qui est susceptible de mettre à rude épreuve les solidarités familiales et intergénérationnelles engendrant parfois, des conflits sur les lourdes responsabilités portées par les proches aidants.

La prise en charge des personnes dépendantes a vu se développer dès lors de nouveaux rôles sociaux et une « nouvelle catégorie » tend à prendre de plus en plus d'importance dans la société, *les proches aidants*. Cette aide familiale se caractérise par son aspect non professionnel, sa régularité et son origine dans une situation de dépendance ou de handicap d'un proche. Son identification par les pouvoirs publics et la désignation sous le terme générique d'aidant date principalement des années 2000 (Laporthé C. 2005, pp 201-208).

Ce terme même d'*aidants* donne lieu à des expressions variées ayant trait à des conceptions différentes de l'aide. *Aidants naturels*, *aidants familiaux* ou encore *aidants-proches*. Mais *aidants informels*, *les proches aidants* sont les principales dénominations utilisées.

A l'origine de cette « redécouverte » de la question des aidants, le vieillissement de la population y compris des personnes en situation de handicap et de dépendance, la transition épidémiologique, la montée en charge des maladies chroniques et des poly-pathologies.

La dépendance désigne l'état d'incapacité d'une personne âgée d'être aidée nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin

d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière. Le lien qui unit l'aidant à l'aidé repose d'abord sur la reconnaissance des besoins de l'aidé par l'aidant dans la sphère de l'affectivité, de l'attachement et de l'amour familial. On compte en France, 4,3 millions aident régulièrement une personne âgée de 60 ans ou plus, et 4 millions contribuent aux tâches de la vie quotidienne. Dans la plupart des cas (60 %), c'est une femme, la conjointe ou la fille de l'aidé (Soullier, 2011 pp 153-187).

S'est intéressée au rôle des aidants principaux et secondaires et a étudié dans une diversité de situations, (personnes âgées, enfants, conjoints ou même amis malades, handicapés), les aidants principaux demeurent le plus souvent des femmes et des membres de la famille la plus immédiate, (filiation directe, conjoint), elles reposent implicitement sur l'hypothèse d'une aide informelle toujours disponible qui s'inscrit dans une logique de réciprocité gratuite et de solidarité familiale et qui laisse peu de place, a priori, pour toute forme de rémunération (Martin.C, 2001, pp 83-103).

Cependant accompagner son conjoint ou ses propres parents âgés en perte d'autonomie est une tâche très difficile qui laisse souvent la famille dans un profond désarroi et les premiers signes de la perte d'autonomie conduisent le réseau familial aussitôt à s'interroger sur la mise en place d'aides à domicile immédiatement : Qui doit aider ? Comment aider ? Pourquoi aider ? Le qui renvoie aux proches aidants, le comment à l'organisation familiale et à la répartition des rôles en vue de cette prise en charge tandis que le pourquoi réfère aux motivations des aidants familiaux. Face à cette dépendance, l'organisation des familles est fortement tributaire du mode de fonctionnement des familles dans la mesure où tout l'entourage proche est concerné par la situation d'aide, au-delà de l'aidant principal.

Dès lors peut-on affirmer aujourd'hui que le réseau familial demeure, toujours le pourvoyeur d'aides multiformes notamment celles des proches aidants envers des parents âgés/conjoints souffrant d'handicap physique ou psychique ? Quel est l'impact de la charge excessive de l'aide ressentie par les proches aidants, tant au niveau de leur propre santé que de leur vie familiale ?

Pour tenter d'y répondre, nous avons formulé les hypothèses suivantes :

-Le soutien des aidants envers les proches âgés à mobilité réduite repose implicitement sur une aide informelle disponible qui s'inscrit dans une logique de solidarité familiale et intergénérationnelle.

-Des différences s'observent selon le genre pour les types de services rendus dans la prise en charge des besoins quotidiens du parent dépendant

-La charge excessive de fatigue et de stress qu'impliquent les aides amènent les proches aidants à négliger leur propre vie familiale et leur santé, souvent en lien avec leur manque de temps.

Dans les faits, il est difficilement concevable que les enfants en raison des valeurs morales et culturelles dérogent à l'exigence de prendre soin du parent âgé ou santé alors qu'il délègue cette responsabilité à un tiers. Par conséquent ce sont les membres de la famille qui doivent organiser au quotidien la prise en charge de leur parent âgé et sont en première ligne pour les soutenir : C'est parce que les parents ont donné tout leur amour, toute leur affection et ont consenti d'énormes sacrifices pour éduquer leurs enfants, ces derniers une fois adultes, leur sont redevables et doivent leur rendre la pareille, ( Attias-Donfut,2002, pp113-123). En fait, en apportant de l'aide à leur parent, les enfants adultes montrent l'exemple de ce qu'ils attendent en retour de leurs enfants.

## **1- Approche méthodologique et Concepts utilisés**

### **1.1-Approche méthodologique**

L'étude a pour objectif d'étudier les proches aidants non cohabitants afin de mieux saisir à la fois leurs caractéristiques et de cerner l'impact des difficultés objectives et subjectives de ce soutien. La grande majorité des membres de la famille, à un moment ou à un autre de leur cycle de vie, ont aidé un proche qui souffre de maladies chroniques, d'une incapacité et / ou d'un handicap lié au vieillissement. De ce fait, les proches aidants familiaux sont catégorisés en fonction du type de lien qui les unit avec la principale personne (le bénéficiaire principal) à laquelle ils ont fourni des soins au cours des 12 derniers mois. Ces considérations doivent accompagner la lecture des résultats présentés à savoir que cette étude a trait au seul proche aidant considéré comme principal ainsi que du proche bénéficiaire.

La base de données est issue de notre enquête nationale : Mutations des Familles algériennes en milieu Urbain, effectuée en 2012. L'échantillon a porté sur 198 proches aidants principaux, (64 hommes et 134 femmes non cohabitants), âgés entre 45 ans et 70 ans, ayant déclaré avoir accompagné et prodigué des soins, à un proche âgé, atteint de maladies chroniques ou /et d'altérations physiques et cognitives, au cours des 12 derniers mois.

Dans le cadre de cette étude nous avons retenu l'approche contextualiste qui offrent de meilleurs éléments d'analyse sont retenus : Elle situe la prise en charge dans son contexte de production, c'est-à-dire dans l'environnement socioculturel, économique, politique et familial dans lequel

il s'enracine et qui à la fois l'éclaire et l'explique. Selon cette approche, les aidants familiaux sont contraints par le contexte, à la fois exogène et endogène qui s'impose à eux et comme le produit de leurs actions (De Singly F. 1996, pp 153-165).

Le contexte exogène renvoie à l'ensemble des conditions matérielles, des structures sociales, des systèmes de relations sociales et des croyances tandis que le contexte endogène renvoie à l'environnement proche.

## **1.2-Concepts utilisés**

### **1.2.1-Le proche aidant principal**

Le proche aidant principal est défini (Amyot, J 2005, pp 134-185), comme « la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes et ce, au cours des douze derniers mois. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente et peut prendre plusieurs formes ». Ainsi le caractère non professionnel de l'aide, sa régularité et son origine dans une situation de perte d'autonomie ou de handicap d'un proche caractérise le proche aidant.

### **1.2.2-Le bénéficiaire principal**

Le bénéficiaire principal est défini comme la personne âgée avec des altérations physiques que l'aidant principal considère avoir le plus aidé au cours des 12 mois précédant l'enquête.

Néanmoins, il nous paraît opportun d'insister sur la relative efficacité du réseau d'aide qui se met en place dans la famille, généralement centré autour d'un aidant principal. Ces situations d'aide se caractérisent par leur grande diversité : nature, intensité et durée de l'aide apportée (parfois une dizaine d'années, parfois toute une vie), nature des liens entre la personne aidée et son aidant, origine du besoin d'aide (type de handicap, maladie cognitives, neurologique...) ou encore les ressources matérielles de l'aidant pour faire face à la situation.

### **1.2.3-Notion de la charge ressentie**

La charge ressentie peut être définie selon deux dimensions : une charge objective et une charge subjective (Ennuyer, 2004, ). La charge objective correspond à l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant : elle est liée à la nature de l'aide et au volume horaire de l'aide.

La charge subjective se concentre sur le ressenti de l'aidant : elle comprend les conséquences perçues de l'aide sur les activités et la vie de

l'aidant (loisirs, vie familiale...) sur sa qualité de vie et sa santé ainsi que sur ses relations avec la personne aidée.

La dimension positive que l'aidant attribue à son rôle agit également sur la charge subjective : les bénéfices, la valorisation et la satisfaction que l'aidant tire de l'aide qu'il apporte sont des éléments moteurs qui contrebalancent la charge.

L'étude explore aussi cette dernière car au-delà des éléments objectifs distinguant chaque situation d'aide, plusieurs facteurs influent sur le vécu subjectif de cette situation par l'aidant lui-même (l'âge de l'aidant, la nature du lien aidant-aidé, le genre...). La diversité se retrouve enfin dans les motivations des aidants, elles-mêmes variant en fonction des traditions culturelles, des modes de vie et de l'histoire de vie de la famille.

Cette étude a eu pour objectif de mettre en lumière les proches aidants principaux non cohabitants avec le parent afin de mieux saisir à la fois leurs caractéristiques et de cerner l'impact des difficultés objectives et subjectives car cohabiter avec le parent ne dit en rien sur la qualité ou l'intensité de la relation vécue avec lui. Ces considérations doivent accompagner la lecture des résultats présentés.

## 2-Place du proche aidant au gré des mutations familiales

Aujourd'hui, la famille fait face à de nombreux changements structurels se traduisant notamment par, « [...] *une plus grande indépendance des individus vis-à-vis de la famille* » (Attias-Donfut, C. 2000, pp 643-684), de plus en plus de négociation entre les membres de la famille, l'effacement des hiérarchies sociales et des subordinations statutaires.

Au fil des évolutions historiques, la famille algérienne apparaît à la fois durable du fait de son existence pérenne, mais également instable car se muant sans cesse. Mais les mutations du modèle familial, loin d'avoir entraîné un désengagement auprès des personnes âgées, s'accompagnent d'une relation renouvelée de l'entourage avec ses ascendants.

L'émergence de la génération pivot, selon (Miles, R. 2012, pp 365-396), « la densité des relations intergénérationnels au sein du système de parenté est basé sur la génération pivot, vecteur de solidarité. Celle-ci est employée pour décrire la situation d'une génération, prise en sandwich, entre (45 ans et 59 ans), qui soutiennent toutes les générations : leurs propres enfants qui ne sont pas encore indépendants et leurs parents qui vivent leur quatrième âge ou l'abordent. Les solidarités ne sont pas vouées à

disparaître mais leur nature évolue vers une dimension plus négociée, moins statutaire, incluant deux dimensions : autonomie et proximité ».

Ainsi le désengagement des familles doit être relativisé d'autant que de nouvelles solidarités se dessinent car l'entourage familial n'a pas disparu, aujourd'hui mais il s'est mué ! Ainsi, l'engagement pour le soin d'un parent âgé, fait apparaître de nouvelles identités. Le conjoint, la fille ou la belle-fille, le fils doivent endosser un nouveau rôle et passer de simple membre de la famille à aidant. Par ailleurs les évolutions démographiques (allongement de la vie), épidémiologiques (accroissement des maladies chroniques) et sociologiques (éloignement géographique des enfants, l'augmentation du taux d'activité des femmes, l'aspiration des générations arrivant à la retraite à ne plus se reposer sur leurs enfants).

Dès lors il apparaît inenvisageable de conserver le modèle actuel d'hébergement celui de la cohabitation. Elle se traduit par une implication progressive aux soins et services quotidiens, se densifiant en fonction de la vulnérabilité du parent malade, sans pour autant savoir jusqu'où ira cette aide dans le temps. Fréquemment le provisoire devient permanent, pour peu que l'aidant soit plus ou moins disponible et/ou habitant à proximité.

Potentiellement, le domaine de l'aide financière est le plus explosif dans la mesure où c'est dans lequel peuvent s'affronter le plus clairement les divers principes et critère : Qui doit aider ? Pour quel montant ? Souvent, en termes de transactions pour l'évaluation des prestations et de la pénibilité des tâches fournies.

Dans ce genre de processus, l'aidante d'une façon délibérée ou contrainte devient l'appui principal du père de la mère, de l'époux ou des beaux parents, sans qu'il y ait véritablement concertation tacite avec les autres membres de la famille. Les proches aidants secondaires se limitent plutôt du "Faire Faire " au lieu de Faire soi-même par une contribution financière, souvent contestable, source de conflits familiaux. Néanmoins, il est difficilement concevable que les enfants en raison des valeurs morales et culturelles dérogent à l'exigence de prendre soin du parent âgé ou alors qu'il délègue cette responsabilité à un tiers.

En Algérie, l'Etat a récemment mis au point un dispositif de protection des personnes âgées et dépendantes en adoptant une loi qui redouble le paradigme traditionnel en innovant en matière d'encadrement professionnalisé. Les objectifs du dispositif visent à assurer :

- Des prestations d'aide à domicile, de soutien psychologique et social,
- Un accompagnement adéquat selon l'état physique et mental,
- La disponibilité et la fourniture des équipements spécifiques et d'appareillage  
nécessaire et adéquat à l'état de santé des personnes âgées dépendantes démunies.

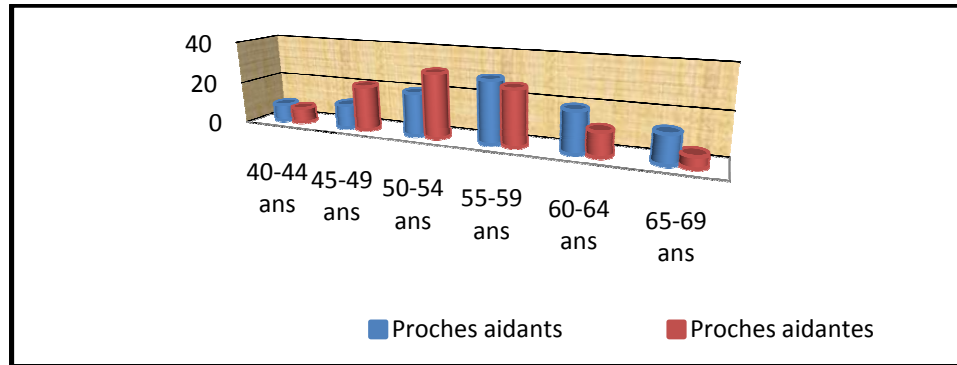
Ceux qui n'ont pas de liens familiaux et qui sont en difficulté une pension équivalente à 2/3 du SMIC. Cette loi privilégie le maintien à domicile et le renforcement des liens familiaux avec une contrepartie assurée par l'Etat comme les soins, équipements nécessaires et pour protégées par la loi en cas de maltraitance. En soi la promulgation d'une telle loi indique une prise de conscience d'une question sinon occultée, du moins de faible pertinence dans le contexte démographique et social algérien. Toute la question reste maintenant à inventer l'environnement d'une politique sociale à l'endroit de cette population et particulièrement du phénomène de la dépendance.

En l'absence de dispositifs généralisés de protection sociale, l'accompagnement et la prise en charge des personnes âgées et dépendantes relèvent encore des formes de solidarité familiale, renforcées et relayées par les référents religieux.

### **3-Nouvel esprit de famille de solidarité entre indépendance et continuité**

#### **3.1- Les proches aidants(e) au service des parents âgés dépendants pour leur maintien à domicile**

Les proches aidants tous âges confondus sont majoritairement des femmes soit 67%, seul le tiers des hommes sont proches aidants. Sur les 198 proches aidants, 134 sont des femmes et 64 sont des hommes. Ce phénomène n'est pas nouveau ni exceptionnel dans la mesure où depuis toujours, le travail d'aide aux membres de la famille incombe aux femmes, et ça continue. De plus en plus d'hommes s'impliquent, mais dès l'instant qu'il y a une femme dans la famille, on se tournera vers elle en premier.

**Figure 1** : Répartition des proches aidants par groupes d'âges et sexes en%

**Source** : Le chercheur, Enquête nationale : Mutations des Familles algériennes en milieu Urbain, CREAD, 2012.

Nous observons néanmoins (fig1) que la génération pivot (50 ans-59 ans) sexes confondus est principalement au cœur de ces réseaux d'entraide représentent 56 % des femmes dont 30% sont âgés entre (50 ans-54 ans) et pour le sexe masculin 48 % dont 26 % appartiennent plutôt à la tranche d'âges (55 ans-59 ans) et sont considérés comme le pilier des aides. Cette génération pivot est mise à rude épreuve car fortement sollicitée pour venir en aide à la fois, à ses parents, conjoint en perte d'autonomie pour leur maintien à domicile et de ses propres enfants. La génération pivot fait partie d'une "génération charnière" qui a eu des possibilités de progresser socialement et intellectuellement et considère qu'elle a contracté des dettes vis-à-vis des parents en termes de formation et d'éducation qu'elle doit rembourser en l'accompagnant dans leur dépendance et vulnérabilité.

Cependant l'écart entre les aidants et les aidantes varie en fonction du groupe d'âges car à partir de 60 ans, nous constatons une inversion des comportements soit 33% sont des aidants et 16% seulement sont des aidantes. Deux facteurs principaux expliquent cette situation: la nature de la tâche et les attributs socialement construits des aidants. Les rôles assignés aux femmes et aux hommes dans notre modèle de solidarité sont socialement construits et ce, depuis le plus jeune âge. En effet, dès l'enfance, garçons et filles sont socialisés différemment à leurs postures et rôles futurs par le jeu.

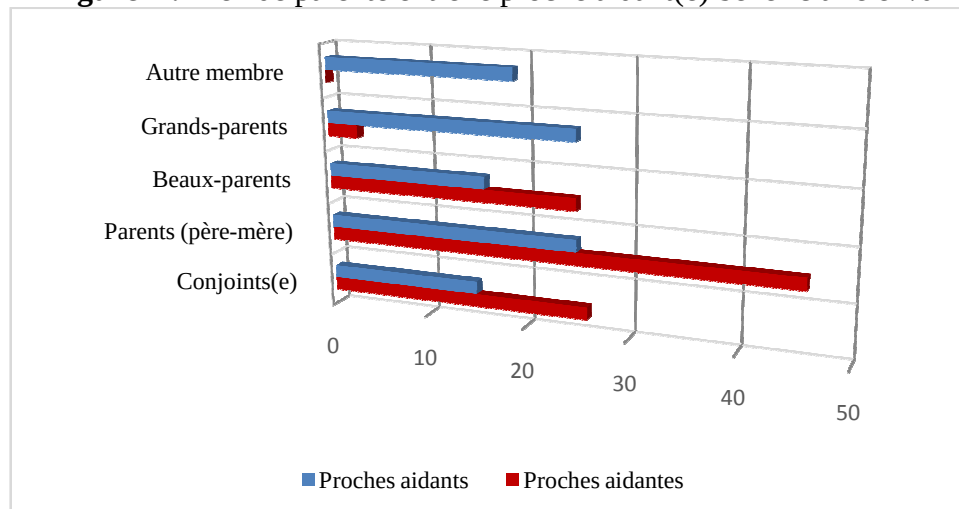
Dans ce contexte, on peut considérer que les trajectoires des femmes sont des trajectoires d'aide tout au long de la vie. Les hommes aidants ont tendance à s'impliquer plutôt au niveau des services rendus selon la gravité de la dépendance par le financement des soins, des appareils médicaux mais aussi le transport.

### 3.2- Des relations familiales modifiées : de conjointe ou fille, belle-fille, à aidante.

La prééminence féminine est tout à fait particulière dans l'organisation de l'aide profane : Les deux tiers de l'aide apportée par la solidarité famille sont assurés par les femmes, qu'elles soient conjointes, filles ou belles-filles. Les hommes sont presque exclusivement aidés par une femme. Celles-ci sont dotées de qualités innées (plus sensibles, douées, à l'écoute), les rendant plus compétentes pour une aide (Pennec, 2010, pp 223-239).

L'intensité des liens de la génération pivot envers leur parent est appréciable environ 4 sur 10 avaient principalement fourni des soins à leur père ou à leur mère (28% à leur mère et 12% à leur père), 19% avaient principalement aidé les beaux-parents ; 16% leur conjoint ou leur conjointe ; 13%, les grands-parents ; 8 %, leur propre fille/fils. La période de dépendance liée à la maladie apparaît comme une période de rapprochement avec les enfants et inversement.

**Figure 2 : Lien de parenté entre le proche aidant(e) bénéficiaire en%**



**Source :** Le chercheur, Enquête nationale : Mutations des Familles algériennes en milieu Urbain, CREAD, 2012.

Cependant, au-delà de cette dimension bien connue de l'omniprésence féminine de prodiguer des aides, on constate qu'environ une femme sur neuf pouvait compter sur le soutien de son époux si elle se trouvait dans la même situation d'handicap.

Il convient de souligner que la proportion d'aidantes fournissant des soins à leur conjoint et à leurs enfants est plutôt sous-estimée dans la mesure où celles-ci considèrent leur prise en charge,

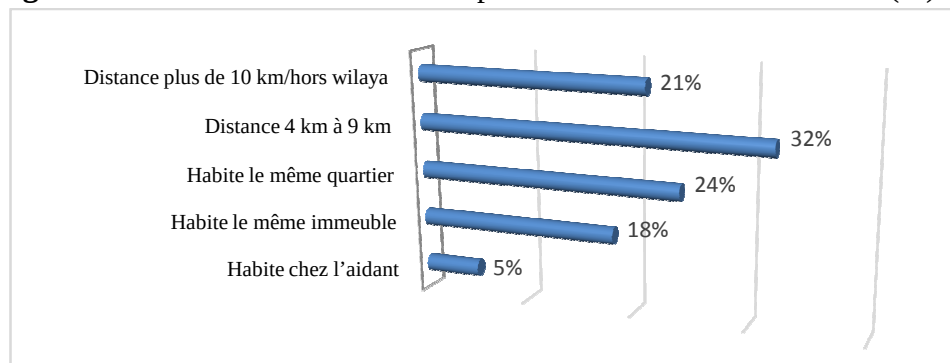
En fait, la représentation du rôle d'aidante varie en fonction de la position familiale par rapport à l'aidé. Être épouse-aidante ou fille-aidante ne repose pas sur les mêmes principes. La relation d'aide entre époux constitue une continuité de la vie de couple qui semble inévitable. Interroger les aidantes, lorsque la relation d'aide a lieu au sein du couple est inappropriée parce que ce nouveau rôle est un impensé. Tôt ou tard l'aidante peut devenir l'aidée et sous la forme d'un « don contre-don » appartenant à la sphère du privé, les rôles peuvent s'inverser.

### 3.3-Le soutien des proches aidants (e) entre proximité et indépendance

Nous observons que presque la moitié 48% des proches aidants principaux habite à proximité soit dans le même immeuble 18% ou le même quartier 24%.des aidants.

Ils constituent le premier cercle d'aidants potentiels. Cette autonomie apparente n'exclut pas une grande proximité dans la mesure où habiter proche de la personne aidée permet d'assurer tout de même, une visite quotidienne et d'intervenir rapidement en cas d'urgence. Cela facilite grandement l'accompagnement des proches aidés en cas d'hospitalisation, assurant de ce fait, le lien entre le corps médical et la famille.

**Figure 3 :** Proximité de résidence du proche aidant et du bénéficiaire (%)



**Source :** Le chercheur, Enquête nationale : Mutations des Familles algériennes en milieu Urbain, CREAD, 2012.

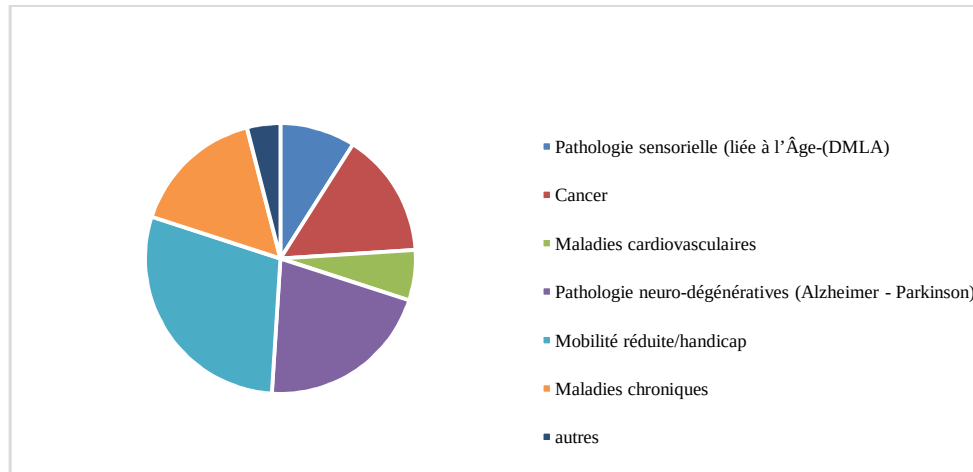
En réalité, les proches aidantes ne cohabitent pas avec le parent mais préfèrent effectuer des trajets parfois longs plutôt que de perdre leur liberté et leur intimité, 21% habitent à plus de 10km et garder leurs parents ou aussi belle-mère temporairement à leur propre domicile, pour plus de commodités et 31% entre 4 km et 9 km. Toutefois Seules 5 % d'aidantes ont préféré

recevoir leurs proches occasionnellement. En ne cohabitant pas avec leur parent âgé dépendants, les proches aidantes ont l'impression de ne pas se laisser enfermer dans une identité d'aidante comme ce fut le cas de leurs mères qui prenaient souvent l'aidé sous leur toit.

### 3.4- les pathologies neuro-dégénératives (Alzheimer, parkinson, cécité) les plus usantes

La répartition selon la pathologie de l'aidé montre (fig4) que les proches aidés souffrent d'une diminution physique liée à un handicap soit 29%.

**Figure 4 :** Principales pathologies /handicaps des proches parents aidés (%)



**Source :** Le chercheur, Enquête nationale : Mutations des Familles algériennes en milieu Urbain, CREAD, 2012.

Le volume de l'aide informelle augmente avec la sévérité de la maladie particulièrement les troubles du comportement. Les maladies neurologiques les pathologies neuro-dégénératives (21 %), dont les deux-tiers relèvent de la maladie d'Alzheimer sont lourdes à gérer et à supporter tant au plan physique que psychologique. La Pathologie sensorielle est de 9%, il s'agit de dégénérescence de la rétine liée à l'âge (DMLA) qui correspond à une dégradation de la rétine pouvant mener à la perte de la vision. Cette maladie d'origine multifactorielle concerne les plus de 50 ans.

Il est à remarquer que les proches aidantes ont tendance de ne pas vouloir révéler la vraie maladie du proche qu'elles attribuent à la vieillesse comme phénomène inéluctable et justifie de ce fait, leur dévouement indéfectible au soutien du parent âgé. Dans certaines situations, il a été

constaté que la proche aidante a le sentiment de devenir la parente de son propre parent lors de pertes cognitives principalement. Cette inversion des rôles dans la famille pourrait perturber les identifications de la place initiale de chacun. Cet attachement peut devenir à la longue toxique et insurmontable en cas du décès du parent notamment.

### **3.5- Prestations sexuées fournies par les proches aidants selon la nature des services prodigués**

D'importantes différences s'observent selon le genre pour les types de services rendu.

Deux facteurs principaux expliquent cette situation : la nature de la tâche et les attributs socialement construits des aidants. La description de la nature des différentes tâches accomplies par les proches aidants indique que 75% des proches aidantes fournissent des aides ayant trait aux travaux ménagers ou prodiguent les soins personnels, réciproquement 50% et 25% (tab1).

Les soins corporels (tableau 1), en particulier la toilette constituent comme l'alimentation, une activité de la vie quotidienne qui pose des difficultés croissantes au malade. Toutefois, contrairement à la préparation des repas, l'aide à la toilette confronte le malade et ses aidants à la nudité qui peut poser des gênes à la fille, belle-fille mais également aux parents.

En revanche, les hommes proches aidants à 83% sont plus enclins que les femmes à fournir de l'aide en logistique, 32% pour l'organisation des soins et 51% pour les travaux extérieurs, le transport le financement des différentes charges. Il s'agit particulièrement de l'apport financier relatif à la prise en charge de l'hospitalisation en clinique du parent, ou (appareillage orthopédiques, scanners, literies spéciales, médicaments non remboursés par la sécurité sociale)

**Tableau 1 :** Description détaillée de types de prestations prodiguées par les proches aidants(e) en %

| Types de services par les proches aidants | Nature des aides prodigués                                                                                                                                                                                                                   | Proches aidants | Proches aidantes |
|-------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|------------------|
| <b>Soins personnels</b>                   | L'aide pour le bain, pour aller aux toilettes, la pédicure, le brossage des dents, le lavage des cheveux, la coiffure, rasage, habillage, aide aux déplacements, couchage                                                                    | 06              | 25               |
| <b>Entretien ménagers</b>                 | Préparation des repas, vaisselle, ménage, lessive, repassage, raccommodage.                                                                                                                                                                  | 05              | 50               |
| <b>Soins médicaux</b>                     | Injection d'insuline, Changement de bandages ou de pansements, administration de médicaments, changement de sacs ; prise de tension artérielle, tests de surveillance cardiaque, aide aux tests d'insuline.                                  | 06              | 14               |
| <b>Organisation des soins</b>             | surveillance et entretien avec les aides professionnelles, gestion financière, prise de rendez-vous, établissement d'un échéancier de soins, négociation de la prestation de services, gestion des demandes de règlement d'assurance maladie | 32              | 06               |
| <b>Transport/achats</b>                   | Règlement de factures électricité au-gaz, Transport à l'hôpital pour visites-contrôles, achats produits alimentaires, responsable d'achats d'appareils (lit anti- escarres, tensiomètre, glucomètre...)                                      | 51              | 05               |
| <b>Tous types de services</b>             | Toutes natures d'aides selon la Pathologie                                                                                                                                                                                                   | 100             | 100              |

**Source :** Le chercheur, Enquête nationale : Mutations des Familles algériennes en milieu Urbain, CREAD, 2012.

#### 4- Être aidant, une expérience personnelle compliquée : Quelles implications ?

##### 4.1-proximité affective mais éloignement géographique

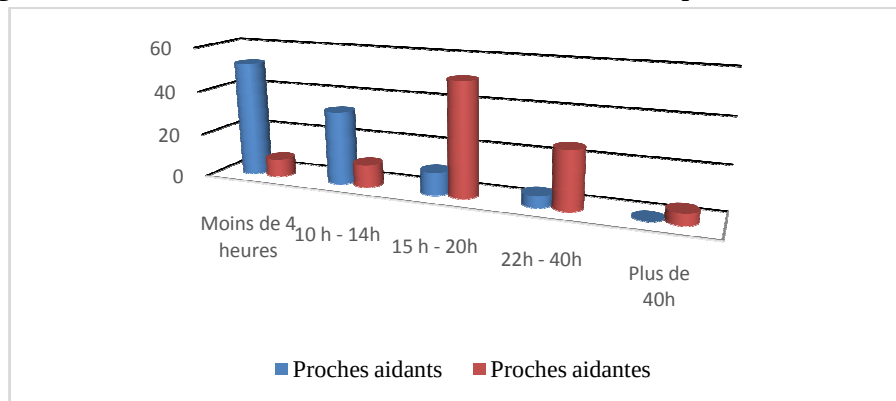
L'intensité du soutien fourni par les proches aidants a été évaluée par :

-le nombre moyen d'heures des services effectués par semaine par le proche aidant. Il s'agit des contraintes de l'aide qui entraînent des renoncements, un réaménagement de l'emploi notamment la réduction des activités comme les sorties, les loisirs, les relations sociales.

-La charge ressentie objective et subjective par l'aidant. Et son impact sur sa propre santé.

-Les motivations pour lesquelles le proche aidant principal s'est déclaré en tant que telle.

**Figure 6:** Nombre d'heures de soins effectués/semaine par les aidants en %



**Source :** Le chercheur, Enquête nationale : Mutations des Familles algériennes en milieu Urbain, CREAD, 2012.

Les proches aidantes qui contribuent au maintien des proches âgées sont à 77% à s'investir dans la prise en charge pour une durée variant entre 15h et 40 h par semaine, en raison des diverses tâches réalisées. Elles sont 26% à être assidue pour fournir des soins entre 22 heures à 40 heures/semaine, ce qui exige de libérer du temps pour accomplir leur missions d'aidants au profit de l'aidée. On constate en revanche, un homme sur deux consacre moins de quatre heures par semaine à fournir de l'aide quand les femmes y passent entre 15h et 20h. Il existe une tendance à minimiser les services rendus par les femmes qui n'ont pas d'emplois rémunérés ou d'activités génératrices de revenus et à valoriser le soutien financier masculin.

En outre la disponibilité de l'aidante à l'égard de l'aidé amène souvent ce dernier, face à sa pathologie à devenir plus exigeant en termes d'affection et de présence, ce qui accroît la possession et l'interdépendance.

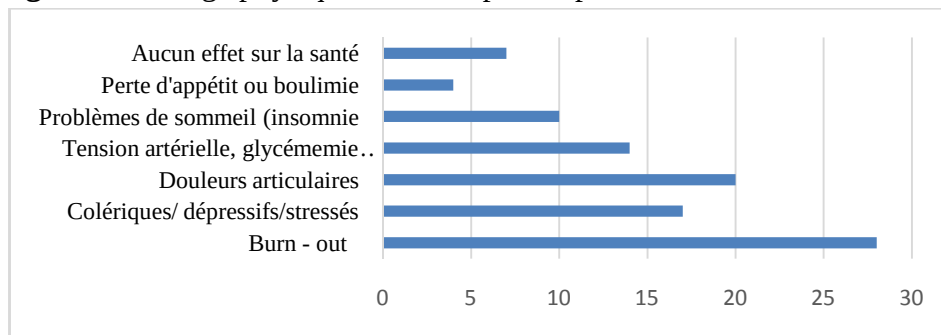
#### 4.2- Les implications de la charge ressentie du proche aidant en fonction des services fournis

L'intensification des aides diversifiées expose les aidants en l'absence d'un réseau de soutien effectif à une lourde charge physique ressentie qui n'est pas négligeable. Près d'un quart des aidantes 20 % déclarent souffrir de douleurs articulaires notamment dorsales dues au poids corporel du malade, comme le soulever, le déplacer pour prodiguer des soins paramédicaux et/ou intimes. Elles sont à 14% à souffrir de problèmes cardiaques, de tension artérielle ou glycémie élevés.

Les répercussions psychiques et/ou physiques représentent 28 % des proches qui ressentent une charge importante se traduisant par un burn-out, synonyme d'épuisement morale et physique. L'état de dépression, d'angoisse, de stress et d'énervement est à 24%. Cet état de fait suscite le sentiment d'être opprimées, prisonnières où la marge de liberté est extrêmement faible.

En outre les proches aidantes qui deviennent irritables, déprimées ou cholériques sont à 9%, le manque d'insomnies 10%, le manque d'appétit ou de boulimie 7%. Cette situation a certainement des répercussions néfastes, en termes d'altération des liens affectifs avec le parent malade qui pourraient, dans certains cas, comme la maladie d'Alzheimer, à déboucher sur de la maltraitance incontrôlée, considérée encore aujourd'hui comme tabou.

**Figure 7 :** Charge physique ressentie par les proches aidants/ en%



**Source :** Le chercheur, Enquête nationale : Mutations des Familles algériennes en milieu Urbain, CREAD, 2012.

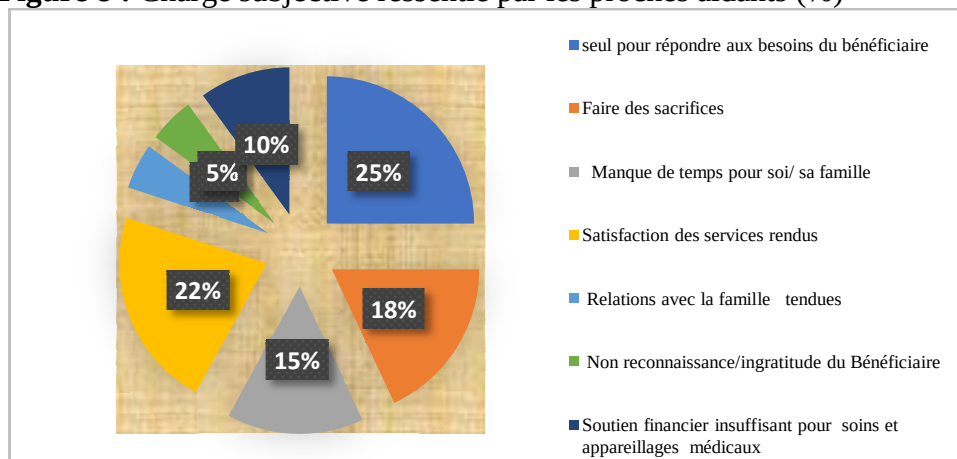
Dès lors, le rôle d'aidante, qui paraissait « naturel » motivé par l'affection et le lien de parenté, ce regard peut laisser la place à un sentiment

dominé par l'obligation, la contrainte et la frustration. Ce exige le réaménagement de la vie familiale qui doit s'adapter aux exigences de l'activité d'aide compliquant toute vie sociale. Toutes ces contraintes ont un impact sur la santé psychologique et physique des aidantes qui résulte de la charge excessive qu'implique les aides amènent à une tendance à négliger leur propre santé souvent en lien avec leur manque de temps à ce phénomène de renoncement ou au report de leurs propre santé.

#### 4.3- Charge ressentie par la proche aidante face à l'aggravation de la pathologie du proche aidé.

Le niveau de charge ressentie par l'aidant est influencé par différents sentiments, celui d'être seule pour répondre aux besoins de l'aidé sur un champ d'aide diversifiées (25%). Celui de se sentir s'investir davantage faisant des sacrifices (18%). Les aidants qui ressentent une satisfaction et un dévouement représentent 22% des aidants. Un aidant sur quatre néanmoins souffre du manque de reconnaissance des efforts fournis à l'aidé car devenu de plus en plus possessif et exigeant et des tensions avec la famille dû à l'apport financier insuffisant pour subvenir aux besoins du parent âgé et invalide, l'harmonie familiale s'ébrèche et la prise en charge de la personne âgée risquerait souvent d'en pâtir.

**Figure 8 :** Charge subjective ressentie par les proches aidants (%)



**Source :** Le chercheur, Enquête nationale : Mutations des Familles algériennes en milieu Urbain, CREAD, 2012.

Finalement soucieux d'aider son parent ou conjoint dans sa perte d'autonomie, l'aidant peut alors se retrouver submergé par la situation.

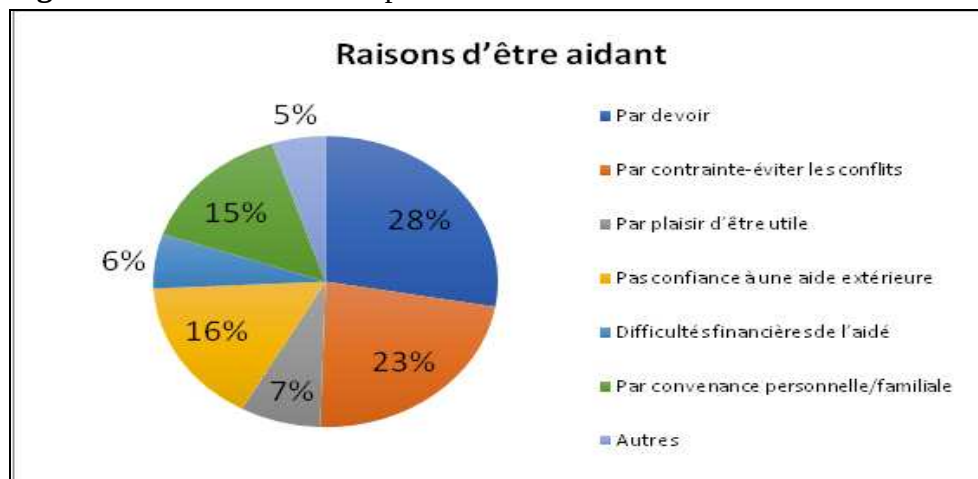
Trouver la «bonne» place est souvent un exercice périlleux pour l'aidante, quelle que soit la perte d'autonomie du parent qu'elle accompagne.

Quand nos parents vieillissent devrait permettre à chacun de vivre avec plus de sérénité la vieillesse de son parent, lui qui a encore tant à nous transmettre.

#### 4.4- Les raisons d'être aidant auprès du parent âgé dépendant

Il ressort clairement que les services apportés par les aidants tant domestiques, administratifs sanitaires relèvent du devoir est perçue comme un devoir mais pas comme une obligation, Le dévouement des proches aidants est dicté par le sens du devoir, le respect et la religion et vécu aussi comme un plaisir, une opportunité pour rendre le bien aux parents qui se sont sacrifiés pour leur éducation et formation. Cette dimension positive que l'aidante attribue à son aide, par le bénéfice moral, la valorisation et la satisfaction qu'elles éprouvent sont des éléments moteurs qui contrebalancent la lourde charge ressentie. De même 23% s'investissent par la prise de cette responsabilité afin d'éviter les conflits qui peuvent subvenir à tout moment entre les proches, devant un parent diminué physiquement.

**Figure 9 :** Les raisons d'être proche aidant en%



**Source :** Le chercheur, Enquête nationale : Mutations des Familles algériennes en milieu Urbain, CREAD, 2012.

On observe que 23% des proches aidants ne délèguent pas à une aide extérieure l'accompagnent aux soins de leurs proches dépendants soit par méfiance soit par sentiment de culpabilité de délaisser ses parents, par attachement et loyauté. La situation d'aide se traduit souvent par un

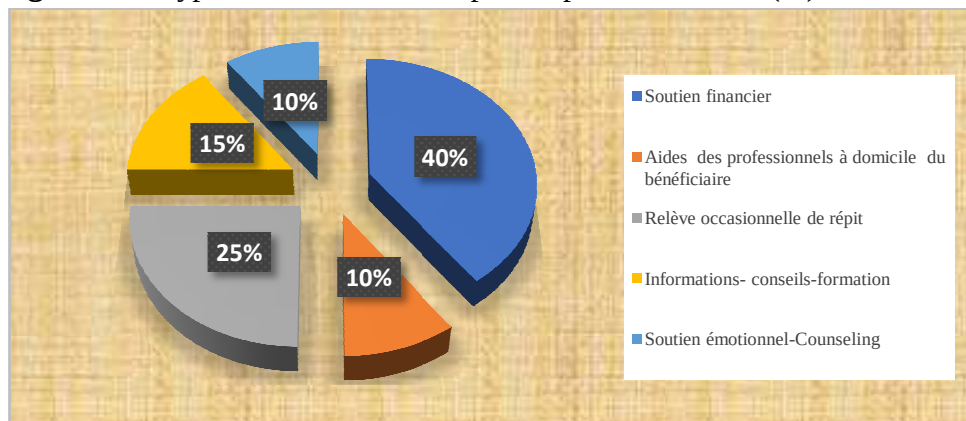
accaparement de l'aidant, pour lequel il est difficile de se concevoir en dehors du rôle et de cette relation. Par conséquent, les aidants ont parfois des difficultés à s'accorder du temps de séparation avec le parent aidé et à profiter réellement de ce temps lorsqu'il se présente.

L'accompagnement des proches aidants comme le décrit, (Anaut, M. 2005 pp 319-349), une véritable interdépendance s'installe « C'est qu'en réalité, la dépendance est toujours un lien de réciprocité. Si je dépends de quelqu'un, cette personne dépend de moi et ne peut plus s'absenter, vaquer à ses occupations, se distraire, sans intégrer en permanence le souci que je représente pour elle ». Seuls 5% des aidants déclarent explicitement qu'ils supportent un fardeau trop lourd lorsque l'intensité de l'aide est forte et est assimilé à un travail invisible et ingrat.

#### 4.5- Aider les aidants, ces acteurs invisibles pour le bien être des proches parents

C'est aide non valorisée, ingrate et combien accaparante mérite une meilleure attention pour subvenir aux besoins de ces proches aidants qui sont à 40% à exprimer le souhait de bénéficier davantage de soutien financier par l'Etat.

**Figure 10** : Types d'aides souhaités par les proches aidants (%)



**Source** : Le chercheur, Enquête nationale : Mutations des Familles algériennes en milieu Urbain, CREAD, 2012.

De même un aidant sur quatre a manifesté le désir de recevoir une relève pour le répit dans le but de s'acquitter convenablement de ses responsabilités d'aidant.

Le recours à des professionnels comme la contribution des aides soignants à domicile du malade est souhaitée à 10%. La formation, l'information et les conseils aux proches aidants est sollicité par 15% des

aidants afin d'améliorer leur capacité à mieux communiquer avec les professionnels dans la mesure où ils leur apportent un éclairage précieux aux professionnels chargés de les accompagner dans leurs parcours et sur l'évolution prévisible des pathologies ou des déficiences.

Désormais être attentif aux difficultés des aidants et à leurs interrogations est aujourd'hui indissociable de la réflexion sur les modalités d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il est nécessaire de reconnaître leur investissement, rappeler le caractère indispensable de leur contribution à l'accompagnement de leur proche et leur proposer des mesures de soutien, facilitant l'articulation entre leur vie professionnelle, leur vie personnelle mais aussi de :

- Reconnaître les aidants comme des acteurs de l'aide pour l'autonomie.

- Prendre en compte les besoins spécifiques des aidants.

- Structurer et renforcer une politique publique pour et avec les aidants.

## **5- Résultats et discussions**

L'étude révèle que les solidarités familiales face à la vulnérabilité croissante des proches âgés souffrant d'altérations physique ou cognitives ne sont pas vouées à disparaître. Les proches aidants en sont le pilier pour leur maintien à domicile. Cependant la nature des aides évolue plutôt vers une dimension plus négociée, moins statutaire, incluant les deux dimensions : autonomie et proximité. Par conséquent, l'entourage familial n'a pas disparu, il s'est mué et la place des familles auprès des aînés s'est renouvelée. En outre le fait d'habiter à proximité avec le parent âgé à mobilité réduite à 50% a joué un rôle important dans le domaine de l'entraide et la sociabilité car cohabiter avec lui ne dit en rien l'intensité des relations avec l'aidé.

Les deux tiers de l'aide apportée par les proches aidants sont assurés par les femmes, qu'elles soient conjointes, filles ou belles-filles. Les hommes sont presque exclusivement aidés par une femme. D'importantes différences s'observent selon le genre pour les types de services rendus. Ainsi la description de la nature des différentes tâches accomplies par les proches aidants indique que 75% des proches aidantes fournissent des aides ayant trait aux travaux ménagers ou prodiguent les soins personnels, réciproquement 50% et 25%. Deux facteurs principaux expliquent cette situation : la nature de la tâche et les attributs socialement construits des aidants.

Toutefois, contrairement à la préparation des repas, l'aide à la toilette confronte le malade et ses aidantes à la nudité qui peut poser des gênes à la fille, belle-fille mais également aux parents.

D'autre part, l'enquête a montré l'émergence d'une génération, la génération pivot, âgée entre (50 ans - 59 ans) sexes confondus, qui est principalement au centre de ces réseaux d'entraide. Les proches aidantes subissent un « double fardeau » celui de subvenir aux besoins de leur propre famille et en même temps, apporter de l'aide au parent obligeant l'aidant à remplir deux rôles domestiques.

Cependant l'écart entre les aidants et les aidantes varient en fonction du groupe d'âges car à partir de 60 ans, nous constatons une inversion des comportements soit 33% sont des aidants et 16% seulement sont des aidantes, contributeurs financiers et de travaux extérieurs comme le transport et les achats. Cette aide apportée par la génération pivot est perçue comme un devoir mais pas comme une obligation ni contrainte.

L'intensité des liens de la génération pivot envers leur parent est appréciable environ 4 sur 10 avaient principalement fourni des soins à leur père ou à leur mère (28% à leur mère et 12% à leur père), 19% avaient principalement aidé les beaux-parents ; 16% leur conjoint ou leur conjointe ; 13%, les grands-parents, 8 %, leur propre fille/fils. La période de dépendance liée à la maladie apparaît comme une période de rapprochement avec les enfants et inversement.

Il convient de souligner que la proportion d'aidantes fournissant des soins à leur conjoint et à leurs enfants est plutôt sous-estimée dans la mesure où celles-ci considèrent leur prise en charge, naturelle. Mais dans les faits, il est à remarquer que 44% des aidantes déclarent ressentir un burn-out et une charge excessive psychologique et physique dû à un « fardeau » difficile à supporter comme les pathologies neuro-dégénératives (21 %), dont les deux-tiers relèvent de la maladie d'Alzheimer sont lourdes à gérer au point d'engendrer parfois des conflits avec la fratrie

Parmi aussi les répercussions de cet état de fait, les proches aidantes ont tendance à négliger leur propre santé par le renoncement ou le report de soins souvent en lien avec leur manque de temps et le poids de la responsabilité.

## **- CONCLUSION**

Aujourd'hui comme dans le passé, la prise en charge des personnes âgées dépendantes passe en grande partie par la solidarité familiale à travers

l'aide apportée par les proches. L'enquête a montré que l'organisation des solidarités familiales à l'égard des parents dépendants vieillissants révèle des inégalités de genre et de génération. Au sein de la famille, les femmes occupent une place centrale en tant que principales pourvoyeuses d'aide pendant que les hommes sont perçus comme des contributeurs monétaires importants.

Cette aide repoussée dans la sphère notamment domestique est perçue comme allant de soi et relevant de « qualités féminines ». Elle ne peut de fait être considérée comme un travail supplémentaire qui peut influencer la vie personnelle, familiale et professionnelle des femmes.

Dès lors en l'absence de dispositifs généralisés de protection sociale, l'accompagnement et la prise en charge des personnes âgées et dépendantes relèvent encore des formes de solidarité familiale, renforcées et relayées par les référents religieux.

A l'avenir, la désignation de l'aidant devra prendre en considération les modifications sociodémographiques. Plusieurs facteurs dont les effets peuvent être contradictoires laissent présager une diminution du nombre moyen d'aidants pouvant accentuer la difficulté de leur désignation. En effet, l'arrivée aux âges élevés des générations du baby-boom (nés après la guerre de libération) et l'allongement de l'espérance de vie vont conduire à une hausse sensible du nombre de personnes très âgées et du nombre de personnes dépendantes.

Les couples doublement dépendants vont certainement prendre de l'ampleur également et pourraient souffrir de l'absence d'enfants potentiels habitant à proximité en raison de l'éclatement géographique des familles.

*C'est pourquoi en tenant compte des résultats obtenus, à travers cette étude, nous préconisons, d'aider les aidants par :*

- ✓ La reconnaissance des difficultés rencontrées, leurs préoccupations et besoins éventuels des proches aidants
- ✓ Accorder un droit au répit et aménager les heures du travail.
- ✓ Accorder un statut aux proches aidants principaux
- ✓ Fournir un salaire décent pour les aidants sans emploi
- ✓ Être informé et être formé par les parties prenantes.

Cette modeste étude pourrait constituer une source de données factuelles pouvant servir de point de départ aux planificateurs et aux décideurs dans leur réflexion sur la détresse chez les proches aidants et les répercussions possibles de cette détresse sur le système de soins de santé.

---

**- Références bibliographiques**

- Fortin, A., La famille, premier et ultime recours, in Fernand Dumont, Simon Langlois et Yves Martin (dir.), *Traité des problèmes sociaux*, Québec : Institut québécois de recherche sur la culture(IQRC), 1994.
- Antoine P., Introduction. Dans P. Antoine (dir.). *Les relations intergénérationnelles en Afrique : approche plurielle*, CEPED, Paris, 2007.
- Laporte C., La personne âgée et ses besoins. Saint-Laurent : ERPI. *Gérontologie et société*, Vol 28, N° 115, Paris, 2005.
- Soullier, N., Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie, *Études et Résultats*, n°779, Paris, 2012.
- Martin,C., Quelles politiques pour la dépendance en Europe ? Travail, genre et sociétés, L'Harmattan/La découverte, Paris, 2001.
- Attias-Donfut, C., Des générations solidaires, in Dortier, J.-F. (dir). *Familles: permanence et métamorphoses*, Paris : Sciences humaines, 2002.
- De Singly F., L'appropriation de l'héritage culturel, *Lien social et Politiques-RIAC*, n°35, Québec, 1996.
- Amyot, j., De la notion de réseau d'aide aux aidants, *Réciproques*, n°1, 2009, Professionnelles, *Revue de Proximologie*, Paris, 2014.
- Ennuyer, B., Les outils d'évaluation de la dépendance dans le champ de l'aide à domicile ou comment le pouvoir des experts contribue à déposséder de leur vie les gens qui vieillissent mal!, *Gérontologie et société*, Vol 24, N°99, Paris, 2001.
- Attias Donfut C., Rapports de générations. Transferts familiaux et dynamique macro-sociale, *Revue française de sociologie*, Vol. 41, n°4, Paris, 2000.
- Miles, R., Une génération au service des familles : Réflexion sur la génération Pivot et les mutations des cycles de vie in *Mutations familiales en milieu urbain*, (dir) Oussedik, F, PNR31 (Eds), DGRSDT/CRASC, Alger, 2012.
- Pennec, S., La complexité de l'organisation des soutiens entre membres de la famille et professionnels, *Actes du Colloque Situation de handicap et aides aux aidants : de la prévention au droit de répit*, Paris, 2010.
- Anaut, M., *Soigner la famille*, Paris: Armand Colin, (coll. «Sociétales »), 2005.