

[RETOUR D'EXPÉRIENCE] « Ça fait des années qu'on est confinés ». La crise sanitaire du Covid-19 révélatrice de la condition des proches aidant·e·s de personnes en situation de dépendance

Olivier Giraud, Anne Petiau, Barbara Rist, Abdia Touahria-Gaillard et Arnaud Trenta

L'épidémie de Covid-19 a mis sous tension l'ensemble des institutions sanitaires et bouleversé la vie quotidienne de tout un chacun. Particulièrement fragiles face à ce risque sanitaire, les personnes âgées et les personnes en situation de handicap ont traversé durant cette période des situations difficiles, illustrées notamment par le strict confinement dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les vagues de décès qui y ont malgré tout sévi. Les expériences vécues au domicile des personnes vulnérables n'ont pas la même visibilité, bien que l'on puisse redouter un renforcement des situations d'isolement social et une intensification de l'aide apportée par les proches face à la fermeture de nombreux établissements et services d'accueil de jour, au retour à domicile de certaines personnes hospitalisées ou internalisées et à la discontinuité des services d'aide à domicile (difficultés de déplacement, manque de matériel de protection, arrêts de travail, maladie, etc.)¹.

L'aide et les soins à domicile pour les personnes en situation de dépendance reposent en grande partie sur les proches aidantes et aidants. Durant la crise sanitaire, ce sont ces parents – mères et pères, filles, fils, conjointes et conjoints ou autres petits enfants ou amis proches – qui ont dû faire face et réorganiser, parfois dans l'urgence, parfois de façon plus progressive, les systèmes de soins qu'ils avaient stabilisés au fil du temps. Pour comprendre les modalités de ce réagencement de l'aide aux personnes vulnérables et l'expérience vécue des proches aidantes et aidants, nous avons entrepris une postenquête auprès d'une douzaine de personnes parmi un échantillon de 60 aidantes et aidants interviewés dans le cours d'une recherche conduite entre 2016 et 2019 (encadré méthodologique). Cette recherche concerne spécifiquement les personnes dont l'implication dans le rôle d'aidant est forte tant dans le volume d'heures effectuées que dans la diversité des tâches réalisées, et qui sont rémunérées pour l'aide consentie à un proche en situation de handicap ou en perte d'autonomie à travers les dispositifs publics de la prestation de compensation du handicap (PCH) et de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

Dans un premier temps, l'analyse porte sur le rapport à l'autonomie construit par les proches au cours de leur engagement dans le rôle d'aidant, et les formes d'adaptation des systèmes d'aide et de soins pendant la crise sanitaire. Les soutiens reçus ou attendus de la part d'autres proches, d'administrations ou d'associations sont l'objet de la deuxième partie. Enfin, ce papier interroge le rapport au temps et le rythme de l'activité vécus par les aidant·e·s durant la période de confinement.

Encadré méthodologique

Entre le 27 avril et le 15 mai 2020, une vingtaine de personnes qui nous avaient accordé un entretien dans le cadre de notre recherche « Statuts et rémunérations des aidant·e·s » (2016-

¹ C'est ce qu'indique une enquête par questionnaire menée auprès de 1032 aidants par le Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux (CIAAF) et l'Institut de recherches économiques et sociales (IRES) : <http://www.ires.fr/index.php/etudes-recherches-ouvrages/contributions/item/6189-les-aidants-sont-les-grands-oublies-de-cette-crise-enquete-sur-les-impacts-du-confinement-sur-les-aidant-e-s-et-sur-leurs-besoins>

2019²) ont été contactées par téléphone à leur domicile afin de se voir proposer un nouvel entretien, téléphonique cette fois, portant sur leur vécu durant la crise sanitaire et l'organisation des systèmes d'aide et de soins. Ces nouvelles prises de contact étaient réalisées, autant que possible, par les membres de l'équipe de recherche qui avaient mené les entretiens en face-à-face lors de la précédente enquête afin de s'appuyer sur un lien de confiance déjà établi et une connaissance approfondie du cas étudié. Certaines situations n'étaient plus pertinentes en raison du décès du proche ou de sa prise en charge en institution, mais il est instructif de noter que nous n'avons essuyé aucun refus, ce que l'on peut interpréter comme l'expression d'un besoin de communication de personnes fréquemment isolées ou encore d'une demande de reconnaissance de ces personnes, souvent invisibles. Au total, treize entretiens ont pu être réalisés et enregistrés, d'une durée variant de trente minutes à une heure et demie, avec une répartition équitable entre les problématiques du handicap et du grand-âge, et les deux terrains d'enquête (Isère et Seine-Saint-Denis). Les différents types de rapports familiaux ont également été pris en compte avec cinq parents s'occupant de leur enfant en situation de handicap, trois conjoints de personnes avec handicap, et cinq enfants de parents âgés en perte d'autonomie. Les rapports de genre sont similaires à ce que l'on observe de manière générale auprès de la population des aidantes et aidants, avec une féminisation de l'aide apportée aux proches (dix femmes et trois hommes). Les questions portaient sur les éventuels changements concernant l'intervention des professionnels de l'aide et du soin à domicile, les liens avec les institutions médico-sociales et les professionnels de santé, les contributions des autres membres de la famille, des amis ou des voisins, la charge de travail des proches aidantes et aidants, ainsi que leur point de vue sur la situation de confinement liée à la crise sanitaire.

1. Autonomie et adaptation des proches aidant·e·s pendant la crise sanitaire

Au cours de nos entretiens téléphoniques, la thématique de l'autonomie a émergé comme un élément important pour les aidantes et aidants. En effet, les aidantes et aidants particulièrement investi·e·s que nous avons interviewé·e·s sont dans la plupart des cas, les aidant·e·s de référence de leur proche vulnérable. La tâche d'assurer concrètement la continuité de l'aide et des soins dans le contexte de la crise sanitaire leur incombe ainsi directement.

Il leur fallait donc, de façon autonome, réorganiser les intervenant·e·s extérieurs – en solliciter de nouveaux lorsque les services habituels n'étaient plus disponibles – ou bien s'investir davantage, ou encore organiser des mesures de sécurisation sanitaire du domicile afin d'éviter la contamination des personnes aidées. Il apparaît cependant que des rapports contrastés à l'autonomie se soient fait jour dans les différentes configurations qui nous ont été rapportées. Dans certains cas on pourrait parler d'une « autonomie préventive », dans d'autres d'une « autonomie de protection sanitaire » et enfin, dans d'autres d'une « autonomie soutenue » qui combine un accompagnement du proche au quotidien et des aides médicalisées pour les actes les plus lourds.

L'autonomie préventive

² Pour une présentation plus détaillée de la recherche : <https://cnsa.fr/recherche-et-innovation/resultats-de-recherche/remunerations-et-statuts-des-aidants-et-des-aidantes>

Pour une exploitation des résultats de cette recherche : Petiau, Anne, et Barbara Rist. « Dilemmes moraux et conflictualités autour des frontières du *care* entre aidé·e·s et aidant·e·s rémunéré·e·s », *Revue française des affaires sociales*, no. 1, 2019, pp. 133-157.

Différents aidantes et aidants avaient instauré, bien avant la survenue de la pandémie, des systèmes d'aide fondés avant tout sur le refus des aléas. Ces personnes ont ainsi construit depuis bien des années une autonomie préventive à l'endroit de l'incertitude et de tout ce qui pourrait mettre en danger la personne vulnérable dont elles ont la responsabilité. Pour ces personnes – le plus souvent des femmes –, la priorité absolue est la qualité et la fiabilité des soins que reçoit la personne aidée. Ces aidantes sont personnellement très investies dans l'accompagnement de leur proche et les rémunérations qu'elles perçoivent occupent une place non négligeable dans le budget familial. Elles refusent majoritairement les services organisés par les associations ou les services publics précisément pour leur manque de régularité. Elles préfèrent engager en emploi direct des salarié·e·s à domicile avec qui elles nouent un rapport privilégié, fondé sur la confiance, la fiabilité, la régularité absolue dans les prestations.

Dans ces configurations, les aidant·e·s ont l'habitude d'avoir des stocks de masques, de gel hydroalcoolique ou encore de gants ou autres protections à leur domicile. Chaque hiver, en effet, pour se prémunir de la grippe saisonnière ou d'autres virus hivernaux, un fonctionnement spécifique est prévu et anticipé. Pour les aidantes et aidants qui vivent un tel rapport construit et revendiqué à l'autonomie, la survenue du Covid-19 et le confinement qui en a résulté ne bouleversent pas totalement le quotidien. La crise sanitaire vient confirmer aux personnes aidantes que leur stratégie d'anticipation et de prévention des risques, à leur échelle, est bien la plus efficace. De façon paradoxale, alors que ces personnes vivent le confinement depuis longtemps – « De toute façon, moi, ça fait 25 ans que je suis confinée, alors ça ne me change rien ! » –, la survenue de la crise valorise leur capacité individuelle à prévenir les aléas, alors que l'actualité montre à quel point les systèmes d'aide organisée, sans même parler de l'aide institutionnalisée dans les EHPAD, sont précisément mis en crise par l'urgence sanitaire.

Le cas d'une femme s'occupant de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer illustre bien ce rapport à l'autonomie et la capacité d'adaptation aux aléas. Née en 1954, fille unique, mère divorcée de trois enfants et infirmière à la retraite, cette femme – que l'on nommera Monique – cohabite avec sa mère depuis huit ans dans un village de montagne. Grâce notamment aux financements du plan d'aide APA, elle a organisé un système de prise en charge qui combine un accueil de jour trois fois par semaine, l'intervention d'une aide-soignante en emploi direct (8 heures/mois) et une rémunération pour elle-même (32 heures/mois) et sa fille (47 heures/mois). Au tout début du confinement, sa mère s'est cassé le col du fémur suite à une chute et a été hospitalisée pendant dix jours. D'après l'aidante, sa mère était « complètement perdue » suite à cet événement : « Elle ne savait plus manger, elle tenait à peine son verre... [...] c'était un vrai légume ». Cet accident, en plus du contexte épidémique et du confinement, a eu pour effet de modifier le système d'aide et de soins à domicile. Sur prescription médicale, et donc avec prise en charge par la Sécurité sociale, des infirmiers interviennent tous les matins et un kinésithérapeute passe également trois fois par semaine. L'accueil de jour ayant fermé durant le confinement, le service départemental chargé de l'autonomie a accepté d'augmenter les heures attribuées à l'aide-soignante salariée (passage à 22 heures/mois) qui est venue sans discontinuer pendant toute la période, ainsi que celles de Monique (passage à 54 heures/mois). L'aide-soignante s'est chargée des activités de l'après-midi et la fille de Monique s'est arrangée pour venir le midi et le soir pour faire manger sa grand-mère et l'aider au coucher. Monique, qui est cohabitante, coordonne l'ensemble de ce système de soins et réalise une part conséquente du travail d'aide de manière isolée ou en assistant les intervenant·e·s professionnel·le·s.

Pour autant, cette autonomie préventive ne signifie pas que le confinement n'a pas d'impact sur les aidantes et les aidants. L'urgence sanitaire entraîne malgré tout dans de nombreux cas la réduction des prestations d'aide, le report de visites auprès des professionnels de santé et l'interruption des visites de voisins ou de membres de la famille.

Elle renforce donc la pression et la fatigue sur ces aidantes et aidants déjà très investi.e.s. Par exemple, pour un couple de parents dont le fils de 32 ans, Maxime, est trisomique et de santé fragile, le contexte de crise sanitaire a demandé une adaptation des activités physiques, intellectuelles et de loisir pour pallier les restrictions de sortie. Ces parents ont ainsi incité leur fils à faire régulièrement du vélo d'appartement pour remplacer les séances de kinésithérapie. Ils ont aussi profité de leur jardin pour faire un potager afin que Maxime continue à s'adonner à l'une de ses passions qui est l'entretien des espaces verts. La mère l'a également fait dessiner plus régulièrement pour compenser l'annulation des rendez-vous avec l'orthophoniste psychomotricienne, en se servant du matériel et des savoirs acquis par son activité d'assistante maternelle.

Dans d'autres cas, en revanche, l'autonomie préventive a fonctionné de façon parfaite. C'est par exemple le cas d'une mère âgée de 70 ans environ qui s'occupe depuis 25 ans à la maison de son fils de 45 ans en état végétatif suite à une chute intervenue à l'occasion d'un job étudiant. Cette mère, qui exerçait une profession intellectuelle, a organisé un système de soins basé sur des recrutements directs d'aides-soignantes et d'un kinésithérapeute, à domicile. Le soin, centré sur le bain et les massages de son fils, mais aussi sur l'administration des repas, n'a connu aucune interruption, tant la prévention des aléas s'est avérée efficace. La volonté farouche d'autonomie préventive affichée par cette mère se trouve ainsi validée par la survenue de la crise pandémique.

L'autonomie de protection sanitaire

Dans le cas de l'autonomie de protection sanitaire, les personnes ont décidé de renoncer aux intervenantes et intervenants à domicile, mais aussi à toute visite, pour ne pas prendre de risque face à la pandémie. L'extérieur et, plus largement, toute personne venant de l'extérieur sont perçus comme des menaces potentielles pour la sécurité des personnes aidées, de santé fragile. Différents handicaps, situations dues aux séquelles d'accidents vasculaires cérébraux, à des fragilités immunitaires... conduisent les personnes à renoncer aux aides professionnelles et autres soutiens car la contamination au Covid-19 ferait courir un risque fatal à la personne soignée. Une aidante explique ainsi que « (s)on mari a pris peur. Dès que le confinement s'est avéré total, il n'a plus voulu d'apport extérieur bien qu'elles prenaient des précautions ».

Une autre aidante fait état d'une demande de suspension des interventions à domicile de la part de son conjoint en situation de handicap. Elle explique toutefois que le couple a cherché à conserver une bonne relation avec l'auxiliaire de vie qui, recrutée en emploi direct, venait deux fois par semaine pendant une heure pour administrer les douches et les toilettes. Le couple « ne voulait pas la pénaliser » et a donc mobilisé le dispositif spécifique aux particuliers employeurs pour maintenir l'intégralité du salaire (80 % de prise en charge par l'État et 20 % de complément de l'employeur). Cette intervenante à domicile a d'ailleurs continué d'appeler pendant le confinement, a proposé son aide pour les courses et est venue leur déposer des masques, ce qui fait dire à l'aidante que « le lien a été gardé [...] il y a un bon échange ». La reprise de l'aide était prévue mi-mai avec toutes les précautions nécessaires comme le masque et la visière pour l'intervenante et le conjoint en situation de handicap.

Lorsque la personne dépendante n'est pas à l'initiative de l'arrêt des interventions extérieures et qu'elle ne cohabite pas avec le proche aidant, l'isolement se fait sentir. C'est le cas d'une femme de 93 ans qui vit seule en appartement et dont l'aidante principale est sa belle-fille qui réside dans une autre commune et passe à son domicile tous les deux jours. Chaque matin, des auxiliaires de vie interviennent également pour l'aide à la toilette et aux actes intimes. L'aidante principale étant elle-même une personne à risque (asthmatique, bronchites chroniques), elle a pris des mesures strictes pour se protéger du Covid-19, ainsi

que protéger sa belle-mère fragile, et ne se déplace plus au domicile de celle-ci. Elle a également réduit au minimum les interventions des aides à domicile :

« J'ai demandé pour les douches, que ça se fasse le moins souvent possible. Elles ont modifié leur rythme de passage. Toujours dans le but qu'il y ait moins de passage ».

Pour les courses, l'aidante a organisé un système de livraison à domicile avec l'intervention ponctuelle d'un de ses enfants qui habite à proximité de sa grand-mère, mais la restriction des contacts avec le proche âgé est la règle pendant la période de crise sanitaire.

« On évite d'aller la voir, elle est moins encadrée, on va faire le minimum. Moins on la voit, mieux c'est. Les promenades on n'en fait pas, les sorties non plus, elle est sortie une fois depuis le 1^{er} mars, au bout de sa rue. Mais c'est pas grave, qu'elle reste chez elle, au moins elle restera en vie ».

Même si l'aidante et son proche échangent tous les jours par téléphone, cet isolement contraint est difficile à vivre pour la personne âgée qui regrette par exemple de ne plus pouvoir se rendre dans la maison de son fils et de sa belle-fille :

« Elle me dit "J'aimerais bien être dans le jardin, t'es au soleil, t'es chez toi", je lui dis "Oui, mais c'est pas possible" ».

Que la volonté de réduire les interventions à domicile provienne des personnes en situation de dépendance ou de leurs proches, le rapport à l'autonomie est ici construit également de façon active et délibérée. La crise sanitaire prend la forme pour les aidantes et les aidants d'un impératif de protection qui vient cadrer et donner du sens à l'ensemble des actes d'organisation de l'aide et du quotidien. Le premier – et seul – impératif est la protection de la santé de la personne aidée en évitant la contamination, et l'ensemble de la vie quotidienne se déploie en fonction de cette norme absolue.

À nouveau, il ne s'agit pas de relativiser ici le poids qui ressortit de la situation d'urgence sanitaire, mais bien de souligner que les aidantes et aidants construisent une relation active à leur situation et sont ainsi capables de donner un sens précis à leur rôle, y compris face à l'urgence sanitaire. Ces personnes aidantes sont certes, elles aussi, mises sous pression par la crise, mais elles ne sont pas broyées par la situation.

L'autonomie soutenue par les services médicalisés

Enfin, le troisième rapport à l'autonomie décelé chez les aidantes et aidants de personnes vulnérables se construit à travers le soutien des services organisés d'aide et de soins à domicile. Cette autonomie soutenue révèle de fait une aide relativement limitée du proche au regard des incapacités de la personne vulnérable, adossée à une prise en charge conséquente par les professionnels du soin. Dans cette configuration, l'aide consentie par les proches est circonscrite à quelques actes relevant essentiellement de la surveillance et présence responsable, du soutien moral, voire de l'aide à la préparation des repas. Les aidants qui organisent ou sont placés au cœur de ces systèmes de soins sont, dans les limites de notre modeste échantillon, souvent des hommes – fréquemment des conjoints de personnes âgées ou avec handicap – qui cohabitent ou vivent à proximité du proche dépendant. Le genre agit comme un puissant opérateur de division du travail au sein du domicile. D'autres femmes de la parenté peuvent être mobilisées pour réaliser certaines tâches considérées comme plus féminines par nature.

C'est le cas d'un couple d'exploitants agricoles d'une soixantaine d'années qui vit dans la montagne iséroise. La femme de ce couple a dû cesser son activité en raison de graves problèmes de dos. Son mari dirige toujours l'exploitation qui est à proximité immédiate du domicile et réalise peu d'aides au quotidien liées à la perte d'autonomie de son épouse. En temps normal, des aides à domicile passent plusieurs fois par jour pour aider à la toilette, préparer les repas, faire le ménage et animer le quotidien par des activités de jardinage. Une

filles et une belle-fille de la personne âgée ont également contribué à délivrer une aide au moment de la toilette et du coucher, avant de devoir cesser cette activité pour motifs professionnels. Lors de la survenue de l'épidémie, les services d'aide à domicile ont réduit leurs passages, sans toutefois les annuler totalement comme on a pu l'observer pour d'autres cas de personnes dépendantes. Les auxiliaires de vie interviennent à raison d'une heure par jour, essentiellement pour la toilette et les repas. Comme le dit cette femme, « pour le reste on se débrouille avec mon mari ».

Dans d'autres cas où les services d'aide à domicile ont cessé d'opérer durant la crise sanitaire, la continuité des soins a été entièrement prise en charge par les services de soins infirmiers à domicile. Ces derniers sont financés, sur prescription médicale, par la Sécurité sociale et emploient un personnel qualifié (aide-soignante, infirmière) qui a pu bénéficier de matériels de précautions pendant l'épidémie, contrairement aux proches aidants et aux auxiliaires de vie. Pour un couple résidant également en zone de montagne, dont la femme souffre depuis dix ans de polyarthrite rhumatoïde, la continuité des soins infirmiers a permis de soutenir l'activité de l'aidant dans la surveillance, le soutien moral et la préparation des repas. Celui-ci considère que le confinement a eu peu d'impact sur son rôle d'aidant car, d'une part, sa compagne est assez autonome pour la toilette et la gestion des excréments et, d'autre part, les infirmières ont élargi leur activité pour compenser certains manques liés à la suspension des aides à domicile.

Enfin, un autre cas correspond à une situation plus critique où la santé de la personne âgée est profondément dégradée et où le système de soins à domicile est intensif. Tous les jours, un kinésithérapeute intervient pendant une heure et des infirmières passent matin, midi et soir pour les toilettes et les soins les plus lourds. Là encore, on observe un fort soutien des services médicalisés et une division genrée du travail d'aide. Claude, le fils de cette personne âgée, habite à proximité et passe quotidiennement pour surveiller l'état de sa mère. Sa propre fille est aidante rémunérée par l'APA et vient également plusieurs heures par jour. Une voisine, qui s'occupait déjà de son beau-père, donne « un coup de main » au moins une heure par jour. Sa sœur apportait également une aide au niveau des actes intimes, que Claude se refuse à faire, mais il dit s'être disputé avec elle au sujet de la qualité du soin apporté : « Je lui ai dit qu'elle changeait pas notre mère assez souvent, alors elle l'a mal pris et elle a totalement disparu des radars ».

L'autonomie des aidantes et aidants dans le contexte de la crise sanitaire du Covid-19 est l'objet de transactions entre leur propre investissement dans l'aide qu'elles et ils apportent à leur proche, le système d'aide qu'elles et ils avaient développé avant la survenue de la crise, mais aussi la capacité de ce système à « tenir » face à la pandémie. De ce point de vue, les rapports à l'autonomie des proches aidants sont certes fort variables. Cependant, les mécanismes qui fondent cette variance que nous proposons ici montrent que les individus ne sont souvent pas démunis dans la construction de leur investissement dans l'aide consentie à un-e proche. Ils sont certes en interaction avec des ressources sur lesquelles ils n'ont pas toujours un contrôle réel – le soutien d'autres membres de la famille ou de services payants –, cependant, leur capacité même à (au moins tenter de) mobiliser ces ressources, les agencer et organiser, constitue un enjeu d'autonomie fort. Souvent, cependant, ces personnes qui se trouvent en situation d'être aidant-e de référence, sont celles et ceux à qui incombe l'ultime responsabilité du bien-être de la personne proche. Cette situation de responsabilité est une contrainte qui vient s'appliquer directement à leur capacité d'autonomie, mais vient en même temps lui conférer tout son sens... au moins, lorsque les choses se déroulent de façon acceptable pour tous.

2. Des soutiens en temps de crise

Une vigilance accrue des proches, entre soutien moral et « coup de main »

Malgré ces rapports à l'autonomie construits par les proches de personnes en situation de dépendance et leur rôle central dans les systèmes d'aide et soins à domicile, on observe, de manière transversale, un soutien accru de leur entourage pendant la crise sanitaire. En raison de la médiatisation de l'épidémie, la vulnérabilité des personnes âgées ou en situation de handicap a été particulièrement mise en lumière et a pu sensibiliser au-delà des cercles d'entraide habituels. Ce soutien se manifeste, d'une part, par des échanges quotidiens par téléphone ou appels vidéo avec les membres de la parenté déjà sensibilisés à la vulnérabilité de leur proche (parents, enfants, frères et sœurs) et qui interviennent ponctuellement pour relayer les aidant·e·s cohabitant·e·s. Dans le cas des parents du jeune Maxime, porteur d'une trisomie 21, le confinement a empêché les séjours réguliers qu'ils faisaient auprès de la famille de leur fils aîné qui réside dans une autre région. Maxime s'entend très bien avec son frère et sa belle-sœur qui s'occupent de lui durant ces séjours, tandis que les parents aidants profitent de ces moments pour être avec leur petit-fils âgé d'un an. Pendant la crise sanitaire, les appels téléphoniques et vidéos ont ainsi permis le maintien du lien au niveau de la fratrie et le partage des premiers pas du jeune enfant au sein du cercle intime.

On observe, d'autre part, que des personnes plus éloignées au sein de la parenté ont fait preuve d'une attention nouvelle et répétée pendant la période de confinement. Oncles, tantes, cousins et cousines ont pris régulièrement des nouvelles de leur proche en situation de dépendance, ce qui a représenté un relais pour les aidant·e·s et a réduit le sentiment d'isolement. Pour Monique, qui aide sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, les appels téléphoniques sont vivement souhaités, bien qu'elle en reconnaisse la difficulté pour les interlocuteurs en raison des propos souvent incohérents tenus par sa mère. Pendant le confinement, elle a particulièrement apprécié les appels d'un cousin éloigné qui, tous les deux jours, s'évertuait à converser avec son proche âgé en perte d'autonomie : « Elle l'écoute, elle fait un sourire ».

Avec le confinement, ce sont également des solidarités de voisinage qui se font jour ou s'animent davantage. Elles sont d'autant plus fortes qu'elles reposent sur des liens de confiance établis de longue date. Par exemple, dans un quartier pavillonnaire de la Seine-Saint-Denis, des relations de voisinage préexistaient au confinement et ont permis des formes d'entraide et d'attention réciproque. Une femme de 70 ans, aidante de son conjoint suite à un accident vasculaire cérébral, témoigne ainsi :

« On s'accroche des choses sur le grillage [...] On discute à travers le grillage [...] On s'inquiète l'un de l'autre. Si les volets sont fermés trop longtemps, on sonne ou on appelle au téléphone. Tout un système s'est mis en place ».

Plusieurs aidant·e·s font aussi état d'une attention renforcée de la part de voisin·e·s peu fréquenté·e·s auparavant et qui se sont manifesté·e·s à plusieurs reprises pour prodiguer de menus services. En Seine-Saint-Denis, une aidante dont le conjoint se déplace en fauteuil roulant témoigne ainsi du soutien d'un voisin qui, au début du confinement, lui avait proposé son aide en cas de besoin et qu'elle a sollicité un jour que son mari était tombé dans la salle de bain. Ce soutien qui « fait du bien » lui a permis d'éviter d'appeler les services de secours en pleine période épidémique. Dans un village de montagne, un autre aidant, dont la conjointe atteinte de polyarthrite rhumatoïde est également très limitée dans ses déplacements, évoque le « coup de main » de son frère avec qui il était en conflit depuis plusieurs années suite à un héritage et qui lui a proposé pendant le confinement de lui apporter son courrier.

Le rapport aux institutions : de la distance à la rupture ?

Avant l'apparition du Covid-19 et le confinement qui s'est ensuivi, la situation même des proches aidants imposait des relations avec les institutions chargées de la mise en place du plan d'aide et de son financement et également un dialogue avec des associations mandataires ou des services prestataires chargés du travail de soins à domicile. Sur un autre versant, on pouvait constater des relations plus ou moins régulières avec des associations de soutien aux aidant·e·s. En matière de rapport aux administrations et aux associations, on note que les effets du confinement à domicile des proches aidant·e·s diffèrent en fonction de la situation initiale et des relations antérieures à la crise sanitaire.

Souvent reclus au domicile en temps normal, plusieurs proches aidantes et aidants interrogé·e·s dans le cadre de cette post-enquête nous ont signifié que le confinement ne changeait pas radicalement leurs habitudes de vie. Avant le confinement, la vulnérabilité de l'aidé imposait de limiter fortement les déplacements, que ce soit pour les loisirs ou les professionnels paramédicaux pour lesquels une intervention à domicile était souvent préférée. Pour les dépendances les plus lourdes, toute sortie du domicile devait être anticipée.

Ces habitudes acquises par la situation de dépendance de l'aidé ont donc permis à certain·e·s aidant·e·s de poursuivre un quotidien presque ordinaire en période de confinement. Les situations dans lesquelles le confinement n'a pas eu d'incidence majeure sont celles où la situation matérielle et financière du ménage est la moins précaire. Autrement dit, les familles qui signalent des relations relativement apaisées avec les administrations sociales et médico-sociales sont celles qui en attendent le moins.

En revanche, lorsque la situation est déjà complexe sur les plans matériels et financiers, le rapport aux administrations a été plus tendu pendant l'épidémie de Covid-19. Ce manque d'intérêt de la part des institutions, voire parfois ce sentiment d'abandon ressenti par certain·e·s aidant·e·s est accru par la mise en lumière de toutes les situations de fragilité au domicile opérée par la crise sanitaire (protection de l'enfance, violences conjugales, cessation d'activité professionnelle subie, arrêt des soins de pathologies lourdes non liées au Covid-19). La situation des personnes dépendantes et de leurs aidant·e·s étant supposée être connue des administrations, il était attendu de leur part une attention et une vigilance particulières. Or ce ne fut pas l'expérience de plusieurs aidant·e·s, ce qui a pu accentuer leur défiance vis-à-vis des professionnel·le·s de l'action sociale. Plusieurs aidant·e·s affirment n'avoir reçu aucune attention de la part des services départementaux en charge de l'Autonomie, ni des assistantes sociales de secteur ou de la municipalité. D'autres évoquent la réception d'un courrier standard à propos du Covid-19, révélateur du manque d'implication des administrations et du déficit de reconnaissance des aidant·e·s.

L'effet cumulé des problématiques sanitaires, sociales et économiques apparaît comme un angle mort de l'administration en période de confinement. Les vulnérabilités croisées semblent avoir été largement occultées par les services sociaux, comme l'illustre le cas d'une mère aidante de sa fille en situation de handicap. Toutes deux subissent depuis plusieurs années des problèmes de voisinage dont l'ampleur n'a pas été prise en compte par le bailleur social. Ces nuisances répétées (bruits, allées et venues dans le hall de l'immeuble, voisine violentée qui demande de l'aide) leur occasionnent des problèmes de santé psychique et physique, accentués par la crainte d'une contamination au Covid-19 :

« Il y a une voisine qui est malade, elle touche le portail, c'est très angoissant, on a passé des moments très difficiles [...] elle frappe à ma porte, j'ai dit au gardien, il faut désinfecter le hall, mais franchement ils ne font pas, ils disent que c'est fait, mais l'escalier ça pue, elle est malade, elle ramène des jeunes drogués qui font pipi dans l'escalier et ça pue ».

Ces difficultés rencontrées au niveau de l'habitat dissuadent la mère et sa fille de sortir de chez elles : « Maintenant ma fille est très choquée, je suis coincée, elle vient même aux toilettes avec moi, elle ne veut pas que je sorte chercher du pain, alors je suis coincée ». Cette femme essaye de résoudre ce problème de voisinage en alertant la police, le bailleur social, les

services sociaux de la ville et en étant en contact avec la mère de sa voisine. Ces démarches semblent cependant vaines, elles sont laissées sans aucune réponse jugée efficace et cette aidante ressent un abandon de la part des institutions.

Pour celles et ceux qui vivent les situations les plus complexes, les coûts supplémentaires liés à la crise sanitaire leur paraissent ignorés par l'administration et les associations leur semblent peu utiles pour résoudre ces difficultés spécifiques. Sur le plan financier, le confinement, conjugué aux situations d'aide de proche dépendant, engendre des coûts ignorés jusqu'à présent et par conséquent non supportés par la solidarité nationale. La livraison de ses courses alimentaires par exemple peut sembler anecdotique mais elle devient essentielle pour des aidant·e·s qui, en l'absence de possibilité d'accueil ou de garde à domicile, sont contraint·e·s d'être constamment auprès de leur proche dépendant·e.

Tou·te·s les aidant·e·s contacté·e·s ne mentionnent pas le besoin de faire appel à des associations de soutien. Mais le cas échéant, le recours aux associations fait apparaître deux principales dimensions. Premièrement, le souhait de conserver des liens sociaux est souligné par les aidant·e·s et leur proche accompagné. Au même titre que les échanges avec l'entourage, les outils numériques ont permis d'entretenir les liens de sociabilité avec les membres d'associations spécialisées dans les problématiques du handicap et du grand-âge. Un homme de 42 ans atteint d'une maladie musculaire et cohabitant avec sa mère, déclare avoir reçu un soutien de son association pendant le confinement : « J'ai eu des contacts, mais pas officiels, des relations d'amitié, téléphoner pour prendre des nouvelles, des contacts informels ».

Le deuxième motif de recours aux associations est plus pragmatique et relève des nouvelles contraintes sanitaires. En effet, la continuité des soins prodigués aux personnes âgées dépendantes ou en situation de handicap ne peut être assurée sans observer des précautions d'hygiène élémentaires (désinfection des mains et port de masques). Or les intervenant·e·s à domicile ont été parmi les dernier·ère·s à être considéré·e·s comme prioritaires pour l'obtention de protection. Les associations ont été, pour certains aidant·e·s, des pourvoyeurs de matériel de protection.

3. Temporalité et rythme de l'aide

Un autre aspect central dans le vécu des proches durant la crise sanitaire concerne le rapport au temps et le rythme de l'aide. Malgré des modifications et des aménagements des systèmes de soins, les aidantes et aidants soulignent combien, pour elles et eux, le confinement résonne d'une manière presque ordinaire. Tandis que l'assignation à domicile et la restriction des activités extérieures sont vécues sous l'angle de l'exceptionnel pour la population générale, les aidantes et aidants ont quasi systématiquement évoqué le fait qu'elles et ils sont confiné·e·s depuis plusieurs années à domicile avec leur proche. Cependant, si le confinement est vécu dans une forme de continuité, il accentue la plupart du temps le rythme et l'intensité de l'activité d'aide. Cette intensification du travail d'aide a nécessairement des effets en termes de fatigue physique et morale, mais peu de rapports conflictuels et de situations d'épuisement ont été rapportés. Plusieurs éléments positifs ressortent de cette période de crise sanitaire comme une meilleure adéquation des rythmes de chacun et chacune dans la relation d'aide.

Le confinement, une situation presque ordinaire pour des aidant·e·s déjà fortement engagé·e·s dans l'aide à leur proche

De manière unanime, les aidant·e·s décrivent une continuité de condition, une situation qui change peu de celle précédant la crise sanitaire. Elles et ils ont ainsi conscience d'être, d'une certaine manière, moins affecté·e·s par cet événement qui ne modifie pas fondamentalement leurs routines, n'apporte pas de changement majeur au déroulement de leur quotidien. Les aidant·e·s ont intégré un univers de contraintes et ont une vie extérieure fortement amoindrie du fait de la présence quasi constante auprès de leur proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie liée à l'âge. Celles et ceux qui ont construit une autonomie préventive ou de protection sanitaire ont particulièrement l'habitude de centrer leur quotidien sur leur proche et ses besoins. Ainsi, une aidante dont le conjoint est fortement diminué à cause d'un accident vasculaire cérébral affirme que « le confinement n'a pas la même résonance pour nous parce quelqu'un qui est handicapé est un peu confiné chez lui, en temps normal ». Pour une autre aidante dont le conjoint a des problèmes de motricité, « ça fait cinq ans qu'on est confinés. Donc pour nous ça ne change rien, parce qu'on ne peut pas faire grand-chose. On est complètement limités ». Ou encore une aidante dont la mère a des démences séniles et qui indique que « ça fait sept ans que je sors très peu [...] que je ne m'accorde pas de temps ». Finalement, le confinement décrété par les pouvoirs publics face à l'épidémie de Covid-19 semble généraliser une expérience de la limitation de liberté de mouvement que ces aidantes et aidants ont déjà fortement intégré et accepté.

Une accentuation de l'aide et un resserrement de la vie sur le rôle d'aidant

Cependant, si le confinement est vécu dans une forme de continuité, il accentue la plupart du temps le rythme et l'intensité de l'activité d'aide. Tou·te·s les aidant·e·s ont connu des modifications, mineures ou plus importantes, du système d'aide et d'entraide mis en place pour répondre aux besoins de leur proche. Pour les aidant·e·s dans un rapport à l'autonomie soutenu par l'intervention de services professionnalisés, c'est un sentiment de continuité qui domine quant à la forme et à l'intensité de l'aide et des soins prodigués au proche. Les autres aidant·e·s ayant construit une autonomie de type préventif ou de protection sanitaire signalent, en revanche, une forte accentuation de l'aide et des soins apportés. La plupart des familles, que ce soit par choix (par souci de protéger leur proche de la contamination) ou par contrainte (du fait de l'indisponibilité des auxiliaires de vie, des infirmières ou encore des personnels paramédicaux) ont vu le nombre de professionnel·le·s qui intervenaient à leur domicile baisser, ou la fréquence de leurs visites diminuer. Parfois, ce sont les activités jugées non indispensables, comme le ménage, qui sont interrompues, tandis que la toilette et les soins sont maintenus. De même, la plupart des aidant·e·s n'ont pu compter sur tous les relais assurés par des membres de leur famille (les petites-filles de personnes âgées par exemple, comme c'est le cas dans deux situations), qui intervenaient ponctuellement. Ces proches ont réduit leur contribution, voire l'ont complètement suspendue. Dans un dernier cas de figure, la fermeture des structures d'accueil de jour réduit les formes d'accompagnement des personnes en situation de dépendance et les possibilités de répit associées pour les aidant·e·s, tel que l'Établissement et service d'aide par le travail (ESAT) pour une jeune fille en situation de handicap et sa mère, ou un accueil itinérant pour une femme atteinte de maladie neurodégénérative et sa fille. De même, les visites aux professionnel·le·s de santé (le kinésithérapeute, par exemple), lorsqu'elles devaient se dérouler à l'extérieur, ont été systématiquement reportées.

Dans tous les cas, ce sont les aidant·e·s qui parent aux manques. Ainsi, une aidante dit assurer dorénavant seule toutes les activités d'aide et de soins à son mari, en sus des activités ménagères et d'entretien de la maison : « Là c'est plus fatigant, j'ai tout à assumer. [...] J'ai aussi bien l'intendance, les travaux ménagers et surtout l'occupation de mon mari à 100 % ».

Une autre aidante de son conjoint affirme pour sa part : « Je passe mon temps à faire les courses, à faire à manger, m'occuper de mon mari ». Ces aidant·e·s décrivent un quotidien centré plus fortement qu'habituellement sur l'activité d'aide, génératrice de fatigue, avec très peu de moments de répit ou de détente. Ce sont en effet les rares moments de loisir qui sont supprimés dans le cadre du confinement, tels que les sorties au restaurant, les balades et les activités sportives. Les temps pour soi sont alors infimes, ils ne tiennent parfois qu'à quelques minutes par jour pour « s'isoler dans la maison et faire des mots croisés ».

De même, l'interruption des visites de la famille, comme celles des petits enfants par exemple, accentue le resserrement du quotidien sur la relation au proche et sur l'aide apportée. Pour les aidant·e·s engagé·e·s dans un rapport à l'autonomie préventive, l'importance donnée à la qualité des soins les conduit à assumer le transfert d'activités auparavant assurées par des professionnel·le·s ou des proches. Cette priorité accordée à la qualité du soin amène ainsi une aidante à voir elle aussi augmenter sa charge de travail, alors même que le système d'aide a été renforcé du fait de l'aggravation de l'état de santé de sa mère. En effet, si davantage de professionnel·le·s interviennent auprès de sa mère, elle reste pour autant systématiquement auprès d'eux pour s'assurer du bon déroulement des soins et de leur bonne réception par sa mère, afin qu'elle ne soit pas brusquée et qu'elle retrouve un peu de son autonomie :

« L'infirmière a besoin d'aide, l'aide-soignante a besoin d'aide, la kiné a besoin d'aide... donc depuis un mois et demi j'ai jamais pu lâcher parce qu'il y avait toujours qu'une personne à la fois... Au début on a essayé les appareillages, mais bon elle hurlait et ça la faisait pas progresser ».

Il est à noter que cette contraction sur les soins est aussi dommageable pour l'aidé·e qui, du fait de sa fragilité, est bien souvent d'autant plus protégé·e par l'arrêt de toute visite (famille, ami·e·s, voisin·e·s), alors même qu'elle ou il n'est pas toujours en capacité de maintenir un lien social à distance, par téléphone ou par visio. C'est par exemple le cas d'une jeune femme en situation de handicap, isolée de ses amies de l'ESAT, avec qui elle ne parvient pas à communiquer par téléphone. Pour reprendre les termes d'une aidante de sa belle-mère, « il n'y a plus que des "ne pas" [...], plus personne n'y va ». Les moments de plaisir, comme partager un restaurant, une sortie à l'église ou une ballade à l'extérieur, sont aussi supprimés, comprimant là encore le quotidien sur les activités et les besoins vitaux. Ce sont notamment les aidant·e·s qui sont dans un rapport à l'autonomie de protection sanitaire qui restreignent le plus toutes les visites et les activités jugées non indispensables. Cette priorité de la protection de la vie de la personne par l'évitement de la contamination vient justifier l'imposition d'un isolement social important à la personne aidée.

Sans doute parce qu'il s'inscrit dans une continuité, l'accentuation du huis clos entre aidant·e·s et aidé·e·s semble peu productrice de conflits. Plusieurs aidant·e·s, qui cohabitent avec l'aidé·e, signalent qu'ils et elles sont parvenu·e·s à organiser des moments de détente et de loisir avec leur proche, tels qu'écouter de la musique, regarder un film, danser, profiter du soleil ou jardiner quand ils bénéficient d'un espace extérieur. Certain·e·s notent même un impact positif sur les relations, malgré la fatigue et la difficulté de la situation. Par exemple, l'aidante dont la mère – atteinte de la maladie d'Alzheimer – s'est cassé le col du fémur au début du confinement, signale que les relations sont meilleures depuis qu'elle a accepté, avec cette situation de confinement, de s'accorder au rythme de sa mère, plutôt que de lui imposer le sien :

« Elle trouvait que j'allais toujours trop vite... J'étais dans le déni, fallait qu'elle avance, qu'elle avance, qu'elle avance. [...] Avant j'étais un peu plus soignante, maintenant je suis un peu plus maternante [...] j'ai un peu plus de plaisir depuis que j'ai lâché cette colère... cette petite distance que je maintenais ».

Un besoin d'horizon et de perspectives

Cette nouvelle temporalité de l'aide est supportée par les proches en raison des capacités d'autonomie développées tout au long de leur engagement dans l'aidance, mais aussi du fait de l'espoir d'une sortie rapide de la crise sanitaire, d'un retour à l'ordinaire. L'intensification de l'activité d'aide, mais aussi l'accentuation du huis clos, le resserrement de la vie sur le rôle d'aidant·e, l'isolement social, semblent d'autant mieux supportés qu'ils sont pensés comme temporaires, et que sont espérés un rapide retour des aides à domicile, mais aussi des visites des proches, des activités de loisir et de répit. La distance avec la famille et les ami·e·s, pour les aidant·e·s comme pour leurs proches, est jugée comme particulièrement douloureuse par la majorité des personnes enquêtées.

Si l'expérience du confinement des aidant·e·s paraît relativement bien supportée, il est important de souligner qu'elle s'inscrit dans une expérience plus large d'aide intense et souvent vécue comme difficile, contraignante, comportant peu de sorties, peu de répit, peu de temps pour soi et peu de reconnaissance. L'intensification du travail d'aide pendant la période épidémique semble également avoir des effets sur la santé des aidant·e·s, produisant fatigue et douleurs physiques.

Conclusion

Le contexte extraordinaire de l'épidémie de Covid-19 et du confinement révèle, de façon paradoxale et brutale, l'ordinaire des personnes en charge de proches en situation de dépendance. Lors de cette postenquête, plusieurs aidant·e·s ont souligné avec une ironie un peu amère que l'ensemble de la population expérimentait concrètement ce qui constitue la banalité de leur quotidien, parfois depuis plusieurs dizaines d'années : la limitation, voire la restriction totale des sorties, des activités, des loisirs, des libertés, du travail, ainsi que l'isolement et la réclusion au domicile.

Les proches aidant·e·s que nous avons interrogé·e·s, déjà largement investi·e·s dans l'aide avant la crise sanitaire, ont mis en place des systèmes d'aide et de soins de manière plus ou moins autonome vis-à-vis des services professionnels. Il semble nécessaire de rappeler que dans le contexte actuel de pénurie de structures d'accueil et d'une offre de services prestataires parfois inadaptée, les aidant·e·s ne sont pas véritablement en situation de choisir de s'engager dans l'aide et le soin à leurs proches. Ces aidant·e·s sont enrôlé·e·s de fait, même si elles et ils valorisent souvent cet engagement au titre de la solidarité familiale ou amicale. L'autonomie que ces aidant·e·s construisent est, de fait, une forme d'adaptation active aux exigences de bien-être de leur proche vulnérable. Elle devient, pour certains, et en fonction de la situation sanitaire, un impératif de survie, de nécessité absolue pour protéger la vie de leur proche. Sur cette toile de fond faite de fragilités et de gestion des aléas, ces aidant·e·s sont amené·e·s à admettre un resserrement plus fort encore de leur vie sur l'aide et le soin à leur proche. Si la protection de la vie de leur proche est une finalité que tou·te·s partagent, le motif de la protection sanitaire peut conduire certain·e·s à éliminer toute activité jugée non indispensable, tandis que d'autres cherchent davantage à maintenir une continuité dans les liens sociaux et les activités de loisir. Ces différentes attitudes mettent en exergue la manière dont cette crise force aux dilemmes éthiques quant aux dimensions de la vie qu'il s'agit, avant tout, de protéger.

Ce constat suscite « à chaud » une première remarque. Le contraste est frappant entre, d'une part, le traitement exceptionnel et surabondant des effets néfastes du confinement sur les revenus, la vie sociale, les liens intrafamiliaux et *in fine* l'équilibre psychique des personnes, largement relayé dans les discours officiels, les médias et les réseaux sociaux

durant les mois où la crise pandémique a été la plus aiguë et, d'autre part, l'invisibilité et la méconnaissance qui recouvrent la « condition confinée » des proches aidant·e·s en temps normal, malgré leur nombre croissant. On peut se demander si la dénonciation du caractère dramatique du confinement et la mobilisation intensive pour alléger ses effets (conseils de vie, témoignages, vidéos, cours et événements culturels en ligne...) ne modifient pas le regard que les aidant·e·s portent sur leur propre condition, en mettant en lumière leur propre enfermement, leur isolement, leur appauvrissement. On peut faire l'hypothèse que leur construction identitaire s'en trouvera changée, ainsi que leurs attentes de soutien, vis-à-vis de leurs proches comme des services publics.

La deuxième remarque porte sur les fonctionnements solidaires au sein des cercles familiaux. La crise sanitaire liée au Covid-19 agit comme un révélateur des situations de vulnérabilité, et mobilise une vigilance accrue dans la population générale. La mobilisation des proches face au danger de mort des personnes âgées et fragiles est apparue comme une valeur primordiale, concernant toutes les familles, au-delà des différences sociales. S'il est trop tôt pour analyser les conséquences de la crise sur les fonctionnements et les liens familiaux, on peut faire l'hypothèse que la conscience collective accrue de la vulnérabilité des plus faibles avive le souci de l'autre, bouscule les systèmes d'entraide entre proches et introduit de nouvelles pratiques solidaires au sein des familles.