



[Visualiser l'article](#)

« Ils pallient en silence les défaillances du système de soin » : confinés avec leur proche, les aidants au bord de l'épuisement

Alors que des milliers de personnes malades ou handicapées ont dû rentrer à domicile, les parents qui les accompagnent voient leur charge s'alourdir. Les associations craignent une augmentation des burn-out.



Pour les 11 millions d'aidants qui accompagnent un proche malade ou handicapé, le confinement est une épreuve supplémentaire. Sylvie Serprix

[Visualiser l'article](#)

Mathilde ne parvient plus à trouver le sommeil. Un mois que sa maison, dans la banlieue toulousaine, s'est transformée en un huis clos de tensions, le lieu d'une bataille chaque jour recommencée. L'institut médico-éducatif (IME) où ses deux enfants autistes de 17 et 19 ans passaient habituellement la semaine – une sur deux pour son fils – a fermé au début du confinement. Ils ont dû rentrer au domicile familial.

« Ils ont besoin d'une présence constante, sous peine de voir l'angoisse monter et se transformer en crise : je n'ai pas cinq minutes pour moi », nous écrit cette professeure de français de 45 ans, entre deux sollicitations. C'est une tension nerveuse permanente. »

Article réservé à nos abonnés Lire aussi « Tu tiens, et puis tu finis par lâcher la barre » : étudiant et aidant, une double vie à hauts risques

Les trois premières semaines, Mathilde est livrée à elle-même avec ses deux enfants, très perturbés par le bouleversement de leurs repères. *« Ils n'ont pas eu le temps de se préparer à cette situation totalement imprévue, et pour eux les habitudes sont très importantes. »* Son mari est passé à un télétravail à mi-temps pour la seconder, elle n'a d'autre choix que de travailler sur ses cours très tôt le matin ou très tard le soir.

Le 7 avril, une éducatrice de l'IME est enfin dépêchée à domicile, trois heures deux fois par semaine. Le reste du temps, pas de répit. *« Je me sens extrêmement fatiguée et déprimée », confie Mathilde. J'ai déjà fait un AVC il y a quelques années à cause du stress, j'ai peur que ça recommence. »*

Une épreuve supplémentaire

Pour les 11 millions d'aidants qui accompagnent un proche malade ou handicapé, le confinement est une épreuve supplémentaire dans des parcours souvent déjà épuisants. A la mi-mars, selon les chiffres du gouvernement, quelque 65 000 enfants et 30 000 adultes ont dû quitter leur externat d'IME – parfois pour rejoindre des foyers n'ayant pas encore expérimenté un accompagnement à domicile.

Certaines familles ont aussi dû faire face à des sorties prématurées d'établissements psychiatriques. Comme Laurence, dont la fille de 25 ans, souffrant de schizophrénie, a quitté l'hôpital de Nanterre le 16 mars :

« C'était beaucoup trop tôt, elle n'était pas encore stabilisée. Les premières semaines ont été très tendues, avec beaucoup d'insultes, de crises, et je n'étais pas du tout accompagnée. Heureusement, cela s'est un peu calmé. Un médecin lui a prescrit de quoi dormir la nuit... Je peux me reposer un peu. »

Pour les aidants dont le proche vivait déjà à domicile, l'arrêt de certains soins et la fermeture de lieux de répit rendent le quotidien de plus en plus dur à gérer. *« On craint une augmentation des burn-out, notamment pour la frange de 20 % des aidants qui ont une charge très lourde et que l'épuisement menaçait déjà »*, alerte le délégué général du [collectif associatif Je t'aide](#), Olivier Morice.

Pour réduire ces risques, plusieurs mesures ont été annoncées par le gouvernement début avril, comme la possibilité d'un arrêt de travail rémunéré ou l'[assouplissement](#) des règles de sorties pour les personnes dont le confinement conduit à augmenter les troubles du comportement ou altère la santé mentale. Des solutions de répit ont également été *« identifiées »*, a assuré la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, Sophie Cluzel, le 14 avril, avec du relai à domicile par des professionnels et des accueils temporaires en externat si nécessaire.

[Visualiser l'article](#)

« La peur que l'aide extérieure ne fasse entrer la maladie dissuade les aidants d'avoir recours à des solutions de répit », observe la directrice de l'association Avec nos proches, Alice Steenhouwer

Mais Olivier Morice s'interroge : « On envisage difficilement l'ouverture de multiples centres, qui demanderaient des rassemblements incompatibles avec le confinement, alors qui pourra y avoir effectivement accès ? » Quant à l'intervention de professionnels à domicile, la situation sanitaire n'encourage pas les aidants familiaux à s'en saisir. « La peur que l'aide extérieure ne fasse entrer la maladie les dissuade d'avoir recours à des solutions de répit, d'autant plus face au manque criant de protections de certains professionnels », observe Alice Steenhouwer, directrice de l'association Avec nos proches.

Atmosphère anxiogène

ASouad, aidante de son mari, lourdement handicapé depuis six ans, a décidé que personne ne sortirait ni ne rentrerait dans l'appartement. « Il est beaucoup trop fragile », précise cette attachée presse de 40 ans, mère de deux enfants. Seule une aide ménagère se charge des courses. « Je lui fais la toilette. Il est hémiparétique et fait 1 m 85. C'est très difficile, au niveau du dos, du souffle. Et puis, il y a toutes les autres tâches, l'école à la maison, faire à manger matin, midi et soir... » Pour le kiné, il a fallu improviser. « J'ai appris quelques gestes avec des vidéos sur Internet. »

« J'ai la sensation d'être dans une pièce absurde. On attend mais on ne sait pas ce qu'on attend », confie Souad

Dans ce confinement strict, l'atmosphère est anxiogène. « Surtout pour les enfants qui vivent difficilement l'enfermement dans ces conditions », raconte Souad, qui a dû appeler la pédopsychiatre à l'aide face à des « conflits à n'en plus finir ». Ses nuits sont envahies de cauchemars, elle se réveille tous les matins avec une impression de gueule de bois. Et une interrogation lancinante : « Quand est-ce qu'on pourra sortir du confinement en toute sécurité, nous ? J'ai la sensation d'être dans une pièce absurde. On attend mais on ne sait pas ce qu'on attend. »

Pour Olivier Morice, de Je t'aide, l'Etat a trop souvent compté sur les aidants, « sans reconnaissance », et cette crise en est un signe criant :

« Les aidants – pour la plupart des femmes – pallient en silence les défaillances du système de soin depuis des années. Si aujourd'hui les hôpitaux arrivent à faire face, vaille que vaille, c'est aussi car ils ont pu s'appuyer sur ceux qui ont récupéré en catastrophe un proche. Les aidants prendront sur eux pendant la crise mais vont en sortir exsangue. Quand viendra le moment de repenser les priorités de la société et l'importance de la place de chacun, il ne faudra pas les oublier. »

Chape de plomb

Retraitée près de Saint-Etienne, Françoise, 64 ans, se sent, elle, bien oubliée. Avec le décès de sa mère, survenu en février, le chagrin s'est immiscé dans la maison parentale, où elle a emménagé pour veiller sur son père. Le confinement est venu poser une chape de plomb sur leurs deux quotidiens. Coupée du contact avec le reste de ses proches par une mauvaise connexion, Françoise a juste récupéré quelques affaires de printemps, tendues à travers la grille du jardin par son mari. Le reste du temps, c'est un tête-à-tête infertile, avec un père malade qui « se laisse sombrer » et qu'elle aide comme elle peut.

« Je ne m'expose certes pas autant qu'un soignant, mais je pensais qu'il y aurait au moins un coup de fil, un petit mot, de la part des médecins, de la mairie ou des voisins, pour savoir comment nous allons. De quoi parler, pour nous libérer de notre tristesse. Rien. On est laissés sur la touche. »



Pour combattre la colère du deuil, et la dépression qui gagne peu à peu du terrain, Françoise s'en remet à l'écriture et à la peinture, les deux moyens d'exulter qu'il lui reste. Car, avec les sorties, ce sont aussi les moments de souffles, essentiels pour tenir face à des situations psychologiquement lourdes, qui leur sont enlevés.

En Bretagne, une autre Françoise, aidante de son mari handicapé, se sent elle aussi « *prisonnière* » de la situation. « *J'ai la sensation d'étouffer, d'être sous pression en permanence, corvéable à merci* », confie-t-elle. *Je suis fatiguée, épuisée de devoir tout assumer, mes propres besoins mais également ceux de mon mari. Sans plus aucune échappatoire depuis le confinement.* » Dans son jardin, seul espace de vagabondage, cette ancienne infirmière de 58 ans se prend à rêver. Elle s'imagine sur cette plage caressée par les vagues où, dans ses habituelles balades, elle respire enfin.

Des ressources de soutien pour les aidants

Avec nos proches propose une ligne téléphonique nationale pour les aidants et organise deux fois par semaine des groupes d'écoute, au 01-84-72-94-72.

Jeunes Aidants ensemble ouvre une ligne nationale pour les enfants, adolescents et jeunes adultes (estimés à 500 000) qui accompagnent un proche, au 07-67-29-67-39 (contact@jeunesaidants.com).

Entr'aidants met à disposition les conseils de professionnels médicaux (gérontologue, neuropsychologue, gériatre et psychologue) au 06-83-08-29-64.

La Croix Rouge-chez vous est un dispositif qui permet notamment de livrer des produits de première nécessité aux personnes vulnérables et confinées, dont les aidants. Contacter le 09-70-28-30-00.