



LES AIDANTS

DES PERSONNES À L'INTÉGRITÉ MENACÉE

La nécessité d'une démarche préventive



www.domplus.fr
www.prioritealapersonne.fr

DOMPLUS est au service des personnes pour les accompagner dans leurs moments de vie, notamment les plus sensibles.

L'écoute, l'implication, les réponses adaptées et le suivi de chaque situation permettent, sans cesse et à chaque étape, de mettre la priorité à la personne au cœur de la relation.

Par ce rôle privilégié d'intermédiation quotidienne, DOMPLUS connaît les personnes. Une connaissance pratique et réelle, basée sur le traitement de situations de vie diverses et complexes, toujours particulières.



DOMPLUS souhaite partager la connaissance sensible détenue sur certains publics afin de faire entendre le côté précieux, car fragile, des composantes de leur vécu. Ne nous trompons pas. Il ne s'agit pas là de se considérer comme expert. Il ne s'agit pas de brosser un tableau représentatif de toute une population. Mais il s'agit d'ajouter sa contribution à l'ensemble des organismes qui tentent de faire entendre certaines voix.

Aidant*

La Confédération des Organisations Familiales de l'Union européenne définit l'aidant en ces termes : « La personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarche administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... »

Ainsi, DOMPLUS accompagne près de **20 000 aidants* chaque année**. Plus de **300 000 aidants** sont passés par ses services depuis sa création. Ces aidants sont particuliers, puisque DOMPLUS n'accompagne que les aidants qui se tournent vers les institutions et les organismes qui assurent leur couverture sociale, santé ou prévoyance.

Cependant, ces années passées au contact de ce type d'aidants ont permis à DOMPLUS de recueillir des informations qualitatives sur les besoins et les facteurs de fragilité de ces derniers.



En mettant la relation humaine au cœur de son approche et de son action, DOMPLUS ne connaît pas les personnes uniquement statistiquement, mais surtout humainement.

Derrière chaque occurrence DOMPLUS appréhende les histoires, les individus, les familles, les vies.

PREFACE

« On estime qu'environ 8 millions de proches aidants, parents, amis ou voisins, fournissent une aide pour des activités de la vie quotidienne à une personne en situation de handicap ou d'une perte d'autonomie.

Pourtant, avant d'être « aidants », les membres de l'entourage apportant leur soutien ou leur aide au quotidien sont avant tout « proches », conjoints, enfants, amis, voisins.

Leur rôle, indispensable et le plus souvent perçu comme naturel, dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie, s'ajoute à leurs obligations familiales, sociales, professionnelles ; parfois, et l'étude menée par DOMPLUS le rappelle à nouveau, il peut dégrader la vie sociale des aidants, leur santé, et conduire à des situations d'épuisement et d'isolement.

L'étude sur les aidants menée par DOMPLUS souligne de façon remarquable un des enjeux fondamentaux d'une démarche préventive dédiée aux aidants.

Celle-ci devrait en effet s'attacher à identifier les proches les plus vulnérables, à les aider, socialement, financièrement, matériellement, pour leur permettre d'assurer, sur la durée, l'accompagnement de personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie. Mais une telle démarche devrait surtout viser à préserver les relations entre les aidants et les personnes aidées, à garantir la continuité de l'identité des aidants et des personnes aidées en tant que parents ou amis, et, ainsi, à préserver leur qualité de vie dans toutes ses dimensions ».

Stéphanie Pin*

Docteure en sciences sociales

Pôle de recherche national LIVES « Surmonter la vulnérabilité : perspective du parcours de vie », Université de Lausanne, Suisse

*Diplômée en économie de la santé et docteure en sciences sociales, Stéphanie Pin est chercheure-enseignante à l'Université de Lausanne, en Suisse, et membre du Pôle de recherche national LIVES "Surmonter la vulnérabilité : perspective du parcours de vie". Ses recherches portent sur les trajectoires de vie au cours de la vieillesse et sur l'adaptation psychosociale aux événements de vie. Elle a mené en 2015 une revue de littérature sur les programmes de répit destinés aux personnes présentant des troubles cognitifs et à leurs aidants (pour le compte de la CRPCEN) et a coordonné l'enquête AGenevaCARE, sur les besoins des proches aidants dans le canton de Genève (pour le compte de l'Institution genevoise de maintien à domicile). Les rapports de ces études sont disponibles sur demande : stephanie.PinLeCorre@unil.ch

Directeur de publication : Serge BIZOUERNE (Président de DOMPLUS)

Directeur de la rédaction : Arnaud VALLIN (Directeur Usages sociaux – Marketing social chez DOMPLUS)

Photographies/Images : © Melpomene, StockPhotosArt, Dubova, Cohabitant, Gpoint studio, Photographee.eu, Tyler Olson, Audrey Popov, Yuri Arcurs | Fotolia.

© Iconathon, Pixandassociates, Nathan Diesel, Pantelis Gkavos, Parkjisun | Noun project

Etude tirée à 500 exemplaires (Imprimerie COPY-MEDIA CS 20 023 MERIGNAC CEDEX Gironde 33693 France)

Sortie officielle Janvier 2016

Pour toutes questions concernant la rédaction de cette étude :

Adresse : DOMPLUS 58A, rue du Dessous des Berges 75 013 Paris

Courriel : info@domplus.fr

978-2-9555619



SOMMAIRE

Introduction : Les aidants un enjeu sociétal.....	6
1. AIDANTS ACCOMPAGNES PAR DOMPLUS : DES PROFILS VARIES MAIS DES BESOINS SIMILAIRES.....	7
a. L'absence d'un profil unique.....	9
b. Des besoins de même nature malgré les différents profils.....	11
2. LE PREMIER TYPE DE BESOIN : LES BESOINS LIES AUX SOLUTIONS POUR SOUTENIR L'AIDE.....	13
3. LE DEUXIEME TYPE DE BESOIN : ANTICIPER LES RISQUES DE L'AIDANT EN TANT QUE PERSONNE.....	15
a. L'épuisement.....	15
b. La dégradation relationnelle.....	21
c. La fragilisation psychique et la dépossession de soi.....	22
Conclusion : La nécessaire prise en compte de la personne aidante	25

LES AIDANTS :

DES PERSONNES A L'INTEGRITE MENACEE La nécessité d'une démarche préventive

Quel enjeu sociétal ?

Dans un contexte social où la prise en charge institutionnelle de certains publics fragiles (personnes âgées, en situation de handicap, atteintes de pathologies physiques et/ou psychiques...), n'est plus considérée comme le mode d'hébergement privilégié par les professionnels ni par les personnes concernées, la prise en compte des proches qui soutiennent ces personnes fragiles dans leur quotidien devient un enjeu sociétal majeur.

Cependant de nombreuses études pointent **un risque de santé important pour ces proches** qui soutiennent l'un des leurs dans son quotidien, proches **qualifiés alors d'« aidants »**.

SELON UNE ETUDE DE LA DRESS - LES AIDANTS EVOQUENT



Etude et résultats 799 de la Drees – Aider un proche âgé à domicile : La charge ressentie (pdf-463.9ko) - [13/03/2012]-[MAJ : 25/04/2012]



COMMENT COMPRENDRE DE TELS CHIFFRES ?

Derrière ces symptômes en santé, n'existe-t-il pas un risque plus large pour les personnes aidantes ?



1. LES AIDANTS ACCOMPAGNES PAR DOMPLUS : DES PROFILS VARIES MAIS DES BESOINS SIMILAIRES

Dans nos institutions (publiques, académiques, médiatiques...), afin de rendre préhensible la complexité de nos sociétés, nous utilisons toujours des catégories collectives pour désigner les personnes qui les composent.

La méfiance reste pour autant de mise face à ces catégories qui peuvent devenir des clichés car elles sont toujours partielles et empêchent parfois de percevoir les personnes et leur vécu derrière une imagerie collective simplificatrice.

Le profil type d'un public correspond en l'occurrence à ce type d'image. Néanmoins, celui-ci étant un standard de toute étude, nous partions également de ce type de profil.

D'autres études nous donnent déjà une vision du profil type des aidants mais elles ne concernent bien souvent que la partie immergée de l'iceberg : les aidants d'une catégorie précise de personnes aidées (en situation de handicap, atteint de la maladie d'Alzheimer...) ; ou le plus souvent uniquement les aidants qui se déclarent comme tels...

Or, près de 90% des personnes en situation d'aidant, identifiées par les conseillers DOMPLUS, ne se déclarent pas comme tel.

Aussi, si l'on veut être en capacité de comprendre ce public, il faut impérativement être en mesure d'entendre et de recueillir le vécu de ces aidants non déclarés qui composent la plus grande partie de cette population.

DOMPLUS permet donc d'accorder un éclairage nouveau sur cette population, notamment en posant la question suivante :

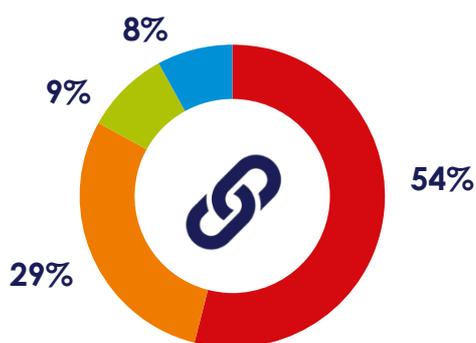
Qui sont les aidants lorsque l'on intègre ceux qui se considèrent comme :
fille, père, nièce... et ce, quel que soit le type de personne fragile accompagnée ?



Quels sont les besoins et surtout les risques encourus par cette population ?

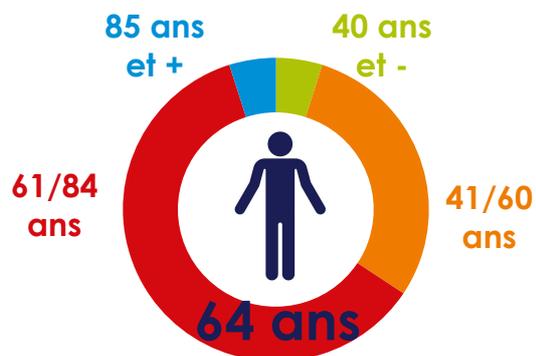
LES AIDANTS ACCOMPAGNES

Lien à la personne aidée

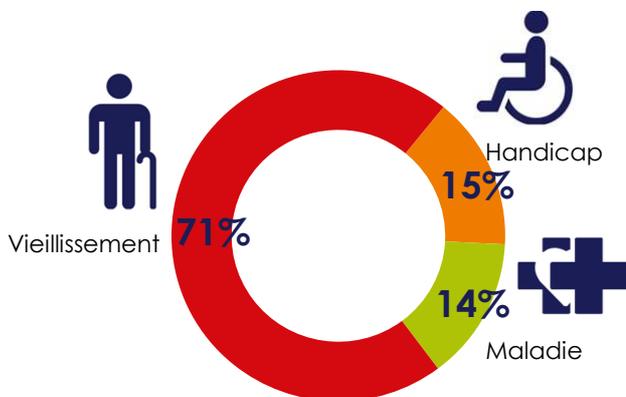


■ Fils/Fille ■ Conjoint ■ Autre proche ■ Père/Mère

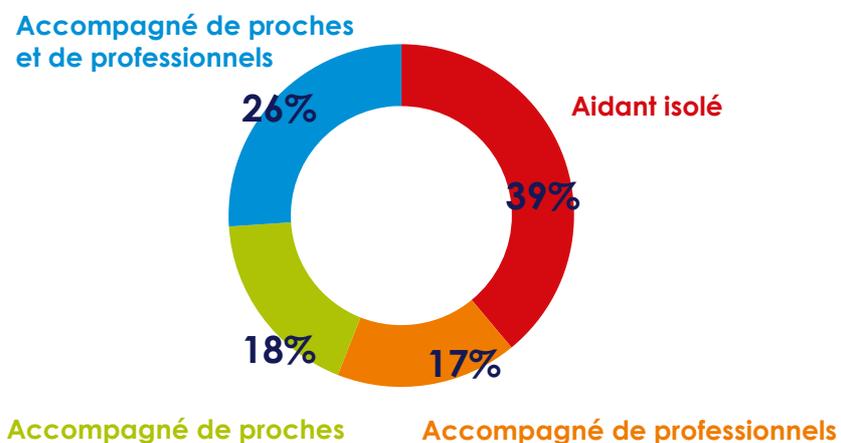
Age moyen de l'aidant



Type de perte d'autonomie des aidés



Environnement de l'aidant



IDÉE REÇUE

AIDANT = PERSONNE AGÉE

NON ! Les aidants ne soutiennent pas uniquement des personnes âgées

Si la notion d'aidant s'est imposée dans les débats sur le vieillissement de la population, il ne faut pas réduire la multiplicité des personnes qui tiennent le rôle d'aidant à cette seule image.



a. L'ABSENCE D'UN PROFIL TYPE UNIQUE

Comprendre une personne affiliée publiquement à une catégorie sociale (« aidant ») nécessite bien souvent de remettre partiellement en question cette catégorie car celle-ci est toujours liée à un moment historique particulier (avec ses problématiques et angles de vue propres). Cette remise en question partielle permet de mieux prendre en compte les personnes subsumées sous cette catégorie.

Le terme d'aidant doit en grande partie sa diffusion à la réaction des proches de personnes âgées lors de la mise en cause politique et médiatique de la solidarité familiale pendant la canicule de 2003.

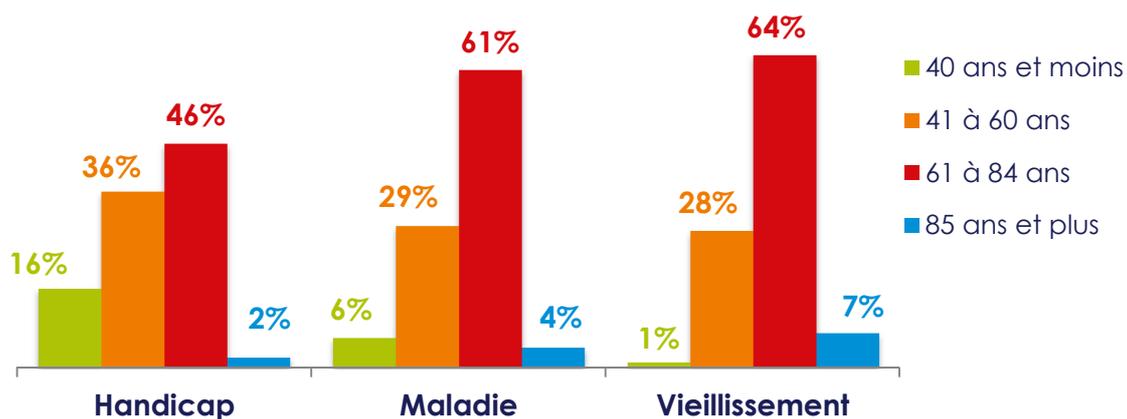
Cette origine a tendance à focaliser l'attention sur les aidants de personnes âgées. Or, ils ne sont pas les seuls à assumer cette fonction d'aidant auprès d'un proche.



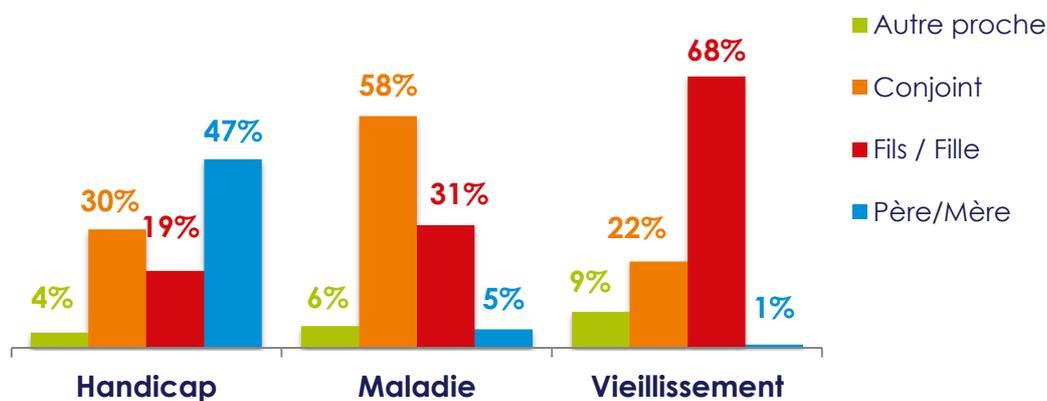
La prise en compte plus large des aidants change-t-elle la donne en termes de profil ?

Dans l'échantillon étudié dans cette étude apparaissent déjà des distinctions en fonction de la nature de la perte d'autonomie de la personne aidée.

L'âge de l'aidant selon la perte d'autonomie de l'aidé



Le lien de l'aidant avec la personne aidée selon sa perte d'autonomie



L'âge mais surtout le lien à la personne aidée varie fortement selon la nature de la perte d'autonomie.

Le poids des conjoints en est un bon exemple :

Les conjoints représentent un peu plus de 20% des aidants de personnes âgées ; composent près du tiers des aidants de personnes en situation de handicap et plus de la moitié (58%) des aidants de personnes malades.



Les aidants n'appartiennent pas aux mêmes tranches d'âge et n'ont pas le même lien à la personne aidée selon la nature de la perte d'autonomie de cette dernière.

b. DES BESOINS DE MEME NATURE MALGRE LES DIFFERENTS PROFILS

Les différents types d'aidants ont des besoins identiques si l'on considère la nature de ce qu'ils demandent.

Les besoins principalement exprimés sont les mêmes. L'ordre d'évocation de ces derniers pour l'ensemble des aidants étudiés est le suivant :



55% Besoin lié aux SAP
Dont 76% en termes d'aide financière



30% Besoin lié à la vie sociale et familiale
Dont 24% en termes d'aide financière



25% Besoin lié à l'habitat
Dont 69% en termes d'aide financière

Ces trois natures de besoin sont présentes pour tous les types d'aidant, par contre, l'ordre (la hiérarchie en quelque sorte) de ces différents besoins varie selon la situation de la personne aidée : vieillissement, maladie ou handicap.



Ainsi, les aidants de personnes en situation de handicap sont plus nombreux à avoir des besoins liés au logement personnel (domicile privé) ainsi que des besoins d'information, de prise en charge financière et d'écoute concernant la santé.

Nombreux sont ceux qui choisissent d'aménager leur logement. Lorsqu'un tel aménagement n'est pas possible, ils sont souvent poussés à déménager dans un logement plus adapté.

Si les natures de besoin sont les mêmes pour tous les aidants la position de ces derniers (1^{ère} position, 2^{ème} position...) diffère selon l'âge de la personne aidée.

En effet, les aidants de personnes en situation de handicap notamment, soutiennent des personnes plus jeunes. Or, les aidants de personnes de moins de soixante ans ont beaucoup plus fréquemment des besoins liés au logement.

Si la nature des besoins ne change pas en fonction du type de perte d'autonomie de la personne aidée, elle ne varie pas non plus selon le type de tâche effectuée par l'aidant.

Ainsi les aidants s'occupant principalement des tâches administratives ont des besoins de même nature que leurs pairs.

IDÉE REÇUE

DIFFÉRENTS AIDANTS = DIFFÉRENTS BESOINS

NON ! La nature des besoins ne change pas en fonction du type d'aidant



Comment comprendre la prégnance de ces besoins et surtout les risques encourus par cette population ?

Pour bien comprendre cette homogénéité des besoins, il faut souligner que derrière ceux-ci se cachent les logiques et attentes des personnes. Or, les personnes sont confrontées à un environnement sociétal mouvant.

Il est également indispensable de distinguer :

- les besoins visant à soutenir l'aidé,
- les besoins de l'aidant pour lui-même.



2. LE PREMIER TYPE DE BESOIN : LES BESOINS LIES AUX SOLUTIONS POUR SOUTENIR L'AIDE

Les aidants des personnes en perte d'autonomie recherchent des solutions pour que ces personnes puissent rester à leur domicile ou lorsque cela ne semble pas (ou plus) possible, pour qu'elles puissent intégrer une structure qui ne remette pas totalement en cause leur environnement de vie précédent : proximité avec l'ancien lieu de résidence et/ou proximité avec les proches et/ou connaissance d'autres résidents voire de salariés de la structure...

Les besoins des personnes aidées se situent tous dans le même contexte sociétal, (rappelé dans l'introduction), où il ne va plus de soi d'institutionnaliser les personnes dont le degré d'autonomie est faible. Contexte dans lequel ces mêmes personnes ont de plus en plus la volonté de résider en dehors de ces structures collectives ou, dans une moindre mesure, dans des structures assurant à *minima* la personnalisation et l'*intimisation* de certains lieux.

Les besoins des aidants visent donc à répondre à ces aspirations des personnes en situation de perte d'autonomie.

La distinction institutionnelle entre personne en « milieu ordinaire » et personne en institution tend à s'affaiblir, les personnes en perte d'autonomie faisant entrer des techniques et des professionnels (anciennement attachés aux institutions) dans leur domicile et les institutions tentant d'introduire des éléments de l'environnement « ordinaire » des personnes dans leurs locaux, voire d'externaliser leurs compétences et équipements directement au domicile des personnes en perte d'autonomie.

Cela conduit notamment les aidants à rechercher des solutions d'aménagement du logement, voire de déménagement. Ce besoin d'aménagement se transforme en recherche de solution d'hébergement collectif avec la montée en âge de la personne aidée et de son aidant (toutes les investigations sur l'habitat concernent 25% des aidants).

Pour les questions d'aménagement du logement ou d'entrée en institution, il faut que l'aidant connaisse et comprenne des univers particuliers : celui des professionnels du conseil (ergothérapeute) et des travaux à domicile, celui des aides publiques concernant le logement (personnel ou institutionnel), celui de l'habitat collectif ainsi que le cadre juridique lié à ces univers.

Sous cet éclairage, il est aisé de comprendre la volonté chez les aidants de trouver des personnes susceptibles d'effectuer certaines tâches au domicile de la personne aidée (aide-ménagère, prestataire de restauration à domicile...) ainsi que des modes de financement de ces professionnels, afin que la personne aidée puisse rester chez elle, même lorsque certaines tâches du quotidien sont ponctuellement ou plus durablement compliquées à effectuer (55% des aidants ont des besoins liés aux SAP et 76% des besoins liés à leur financement).

Or, se poser la question de l'intervention d'un ou plusieurs professionnels au domicile de la personne aidée crée également des besoins en termes de compréhension :

- de l'univers des intervenants au domicile : infirmière libérale, Service A la Personne (SAP)... et son fonctionnement.
- de l'univers des aides sociales voire sanitaires et sociales : institutions compétentes, champs de compétence, ordre de mobilisation... afin de savoir où trouver des aides financières éventuelles.
- du cadre légal lié aux personnes en perte d'autonomie : différence entre tutelle et curatelle, obligation alimentaire...

Enfin, toutes ces solutions ne sont pas sans effet sur la famille, son organisation et plus largement l'environnement habituel de la personne aidée (30% des aidants ont ce besoin d'aide à l'organisation voire à l'intermédiation familiale).

Or, ces ajustements/réorganisations du quotidien de vie de la personne et de la famille peuvent directement affecter la qualité des relations de l'aidant avec la personne aidée, voire avec les autres membres de la famille ce qui n'est pas sans risque pour leur intégrité en tant que personne. Peuvent donc se cumuler les risques liés à l'endossement du rôle d'aidant en lui-même et l'impact que peuvent avoir les solutions sur la personne aidante.



3. LE DEUXIEME TYPE DE BESOIN : ANTICIPER LES RISQUES DE L'AIDANT EN TANT QUE PERSONNE

Pour bien comprendre ce dont les aidants ont besoin pour eux-mêmes il faut comprendre les risques cachés derrière ce rôle.

Les risques identifiés chez les aidants accompagnés concernent essentiellement :

- Leur fatigue physique (processus de démultiplication des tâches et surcharge),
- La détérioration de leurs relations sociales (diminution des liens, dégradation des relations...),
- Leur fragilisation psychologique (détérioration de l'image de soi, appauvrissement de la vie intérieure, culpabilisation...).

Ces risques atteignent l'intégrité de la personne qui assume le rôle d'aidant (intégrité physique, relationnelle, psychique).

Ces risques sont accrus par le manque de réflexe/de temps pour s'occuper d'eux-mêmes ou, encore, pour demander des conseils et de l'aide en tant qu'aidant (rappel : seul 10% des personnes étudiées cherchent une aide pour elles-mêmes en tant qu'aidant).

Pour comprendre les facteurs de ces risques il faut partir de la façon dont les aidants vivent ce rôle en tant que personne.

a. L'ÉPUISEMENT

En effet, 9% des aidants accompagnés par un organisme, assurant la couverture sociale, en santé ou en prévoyance de l'aidé (voire de l'aidant), sont déjà dans un état de fatigue remettant en question leur capacité à continuer d'assumer leur rôle auprès de la personne aidée.



**Plus de 9% des aidants sont déjà dans un état d'épuisement
fragilisant leur rôle lorsqu'ils font des démarches.**

UN RISQUE PEU ANTICIPE

Si l'on repart du constat selon lequel peu d'aidants effectuent des démarches pour eux-mêmes (90% des aidants effectuent des démarches pour l'aidé sans mentionner leur situation personnelle et leurs besoins propres) apparaît fortement le fait que les aidants ont :

- soit une prise de conscience très faible des risques inhérents à la fonction
- soit une volonté encore trop ténue de se prémunir face à ces risques.

Cette absence de prise de conscience de ses propres besoins est d'autant plus préjudiciable que les besoins de l'aidé : peuvent occulter les besoins de l'aidant voire peuvent entrer en contradiction avec la préservation de l'intégrité, et donc de la bonne santé de l'aidant.

DES FACTEURS DE RISQUES VARIES

La proportion d'aidants en état d'épuisement n'est pas plus importante chez les aidants isolés. Contrairement aux idées reçues, la proportion d'aidants fatigués augmente chez les aidants devant également gérer l'intervention de professionnels au domicile des personnes aidées.

IDÉE REÇUE

PLUS D'INTERVENANTS = MOINS DE FATIGUE

NON ! Les aidants fatigués sont 2 fois plus nombreux parmi les aidants entourés de professionnels !

(8% des aidants fatigués exercent leur rôle seuls ; contre 16% des aidants entourés de professionnels ; 9% des aidants entourés de proches et 16% des aidants aidés de ces deux types de personnes)*

*A comparer au panel constitué d'aidant isolé : 39% ; Aidant entouré de pro. : 17% ; Aidant entouré de proches : 18% ; Aidant entouré des 2 types de personne : 26%.



L'INTERVENTION DE TIERS PEUT DONC SOULAGER MAIS PARADOXALEMENT ELLE PEUT AUSSI CONTRIBUER A LA FATIGUE.

“

Mon mari est hospitalisé à domicile. Il est malade depuis 18 ans. [...] Il a été évalué GIR1, il avait donc l'APA pour financer les intervenants. Mais il restait trop à ma charge et surtout il y avait trop d'intervenants différents... C'est donc moi qui fais tout maintenant.

”



“

Avec l'aide-soignante, l'infirmière, il y a déjà trop de passage. C'est pour cela que je refuse l'aide au ménage.

”

La fluidité et la bonne coordination des interventions sont primordiales pour préserver le capital bien être de l'aidant. La présence de tiers ne doit pas porter atteinte à l'intimité des personnes au domicile.

LE SURINVESTISSEMENT ET LA FATIGUE PHYSIQUE

Plus qu'une seule tâche, telle que celle de coordonner les intervenants, la fatigue provient souvent de la démultiplication des tâches que l'aidant doit assumer.

Promesses et missions sont d'autant plus impactantes que l'aidant s'engage rarement (ou est rarement choisi) en fonction de son degré de maîtrise des compétences et connaissances nécessaires pour assumer ce rôle.

Pour exemple :

- Un aidant sportif, rompu à l'effort pour soutenir un parent lors de certains de ses déplacements devenus difficiles (se lever, descendre des escaliers...),

- Un aidant ayant une connaissance solide en ce qui concerne les organismes garantissant la couverture sociale des personnes soutenant un parent dans ses démarches administratives.

Il n'en est rien. Les aidants sont investis par leurs proches ou s'investissent eux-mêmes dans ce rôle pour de toutes autres considérations que les compétences qu'ils peuvent détenir : la proximité géographique, le genre (« c'est moi la seule femme »), les problèmes que les autres proches ont à gérer ou ont déjà eu à gérer (notion du « chacun son tour » ou « chacun sa peine »), la proximité relationnelle avec la personne aidée...

C'EST POURQUOI LES PROMESSES FAITES A LA PERSONNE AIDEE ET LES ENGAGEMENTS PRIS AUPRES DES AUTRES MEMBRES DE L'ENTOURAGE JOUENT UN ROLE TRES IMPORTANT :



“

Je te promets
que tu n'iras pas en
maison de retraite.”

“

On ne va tout
de même pas lui demander de quitter
la maison, ce n'est pas possible, ça va
la faire mourir. Elle n'est pas si loin.
J'irai la voir chaque jour, moi.”



De nombreux facteurs conduisent l'aidant à un surinvestissement auprès de la personne aidée.

70% des aidants sont épuisés physiquement en raison de ce surinvestissement (voire 80% si l'on intègre les aidants également psychologiquement affaiblis).

Les premières causes de surinvestissement apparaissent dès l'endossement du rôle. Ces facteurs sont très étroitement liés à la dimension relationnelle [plus que rationnelle] et biographique voire hagiographique [plus que logique] des personnes.



Très souvent, au moment de l'endossement du rôle, l'aidant ne se rend pas compte de ce à quoi ses paroles l'engagent ni du poids qu'elles peuvent prendre dans le temps. La portée de ses paroles peut évoluer du fait du changement progressif de la situation de l'aidé (accentuation de la dépendance, suppression de certaines aides, désengagement d'autres proches, refus de l'aidé concernant l'utilisation de certaines aides...) :



“

Voilà, au départ c'était comme ça, c'était naturel. J'habite à côté. C'était tout à fait normal. J'avais le temps. Je ne travaillais pas. Mais c'est vrai que plus le temps avance et plus... les petites choses qu'elle faisait, elle n'y arrive plus et c'est vrai que ça me prend du matin au soir. ”

“

Je veux tout faire pour l'aider [son père]... Je sais que mes enfants s'inquiètent pour moi. C'est vrai que je me sens dépassée et fatiguée. ”

LA DIFFICULTE A TROUVER DES AIDES ET SES CONSEQUENCES

Le deuxième facteur de surcharge et de fatigue (physique comme psychique) de l'aidant tient au fait que certains ne trouvent pas de solution pour la personne aidée. L'aidant est alors conduit à prendre encore plus de choses à sa charge. (Frais et/ou tâches)
Plus rarement, mais la conséquence reste la même, l'aidant lui-même peut refuser de faire appel à une aide extérieure pour ne pas exposer aux yeux d'une tierce personne les difficultés ou défaillances de la personne aidée.

Ce deuxième facteur permet d'identifier des aidants à risques. Ainsi, lorsque les personnes accompagnées ont moins de 75 ans, les solutions à disposition de l'aidant semblent moins nombreuses. Ce dernier est donc plus fréquemment démuni et conduit à effectuer par lui-même plus de tâches que les aidants entourés par plus de solutions.



Moins d'aides disponibles pour la personne aidée de moins de 75 ans.

A noter que les aidants des personnes en situation de maladie ou de handicap sont très souvent les aidants des personnes les plus jeunes.

Ils cumulent donc la difficulté à trouver des aides (évoquée ci-dessus) avec le fait qu'ils sont beaucoup plus souvent des aidants du quotidien (présents tous les jours) et qu'ils sont beaucoup plus souvent isolés (les maladies psychologiques et les handicaps lourds isolent).

De plus, en dehors des frais d'aménagement ou de déménagement dans un nouveau logement, lorsque le handicap ou la maladie apparaît, ces aidants sont souvent confrontés à la perte de revenu potentiellement associée (baisse de temps de travail, licenciement, séparation...).



Les aidants de personnes en situation de maladie ou de handicap sont plus exposés au cumul des risques.

A noter que les aidants obligés de prendre à leur charge les frais que les personnes aidées ne peuvent plus assumer représentent plus de 3% des aidants.

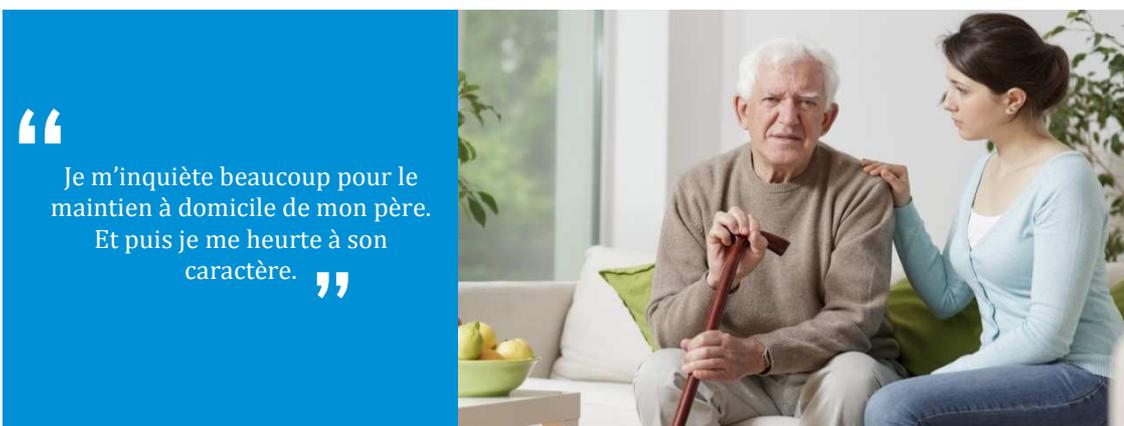


b. LA DEGRADATION RELATIONNELLE

La position d'aidant peut tendre les relations de ce dernier avec la personne aidée elle-même, voire avec d'autres membres de la famille.

En effet, la personne aidée peut sur-solliciter l'aidant pour de multiples raisons : la peur d'être seule, le règlement de comptes par rapport à l'histoire familiale et à des décisions ou actions passées...

Elle peut également s'en vouloir de ce qu'elle demande à l'aidant et ne pas savoir gérer cette culpabilité dans sa relation à l'aidant :



Par rapport aux proches, le rôle d'aidant nécessite parfois de prendre des décisions quant à la personne aidée : placement ou refus de placement, utilisation d'une partie de ses revenus pour financer certaines prestations... ces positionnements n'étant que rarement partagés par tous les proches, ils sont très souvent producteurs de tensions :



“
Mon mari passe ses nuits là-bas, pour s'occuper de ses parents car il ne peut pas les laisser seuls.
Mais la situation n'est pas vivable. Il est épuisé et il est souvent inquiet. Il a peur. Il a peur tout le temps : quand il n'est pas avec eux au cas où quelque chose se produirait, et quand il est avec eux au cas où il se trouve dans une situation qu'il ne réussisse pas à gérer.”

Lorsque les proches sont atteints de certains handicaps ou certaines maladies psychologiques lourde(s), aux points précédents s'ajoute le degré d'acceptation des symptômes, la capacité à s'y confronter ainsi que l'incompréhension liée à la définition que chacun se fait de ce qui doit être pris en charge par les proches et ce qui nécessite une prise en charge professionnelle.

Le cercle des personnes qui, dans l'entourage, comprennent et soutiennent l'investissement des aidants, peut alors rapidement se restreindre à une infime partie de la famille :

Dans la situation suivante, le père d'un enfant atteint d'une maladie psychiatrique lourde, utilise l'expression « les proches » mais ne désigne ainsi que sa femme et lui-même.

“ Les proches acceptent plus facilement certaines choses, mais les tiers ne seraient-ce que les frères et sœurs, les cousins, etcetera, la famille... [...] ne sont pas toujours indulgents sur ce point-là. ”

Ces situations renvoient à deux besoins fréquents chez les aidants :

- le besoin d'aide à l'organisation de sa vie sociale et familiale,
- le besoin de soutien dans la gestion des relations conflictuelles.

c. LA FRAGILISATION PSYCHIQUE ET LA DEPOSSESSION DE SOI

Afin d'évoquer l'ensemble des risques majeurs liés au rôle d'aidant, il faut mentionner les répercussions psychiques de ce rôle. Les aidants épuisés psychiquement représentent 30% des aidants en état de fatigue (voire 40%, si l'on intègre ceux qui sont également épuisés physiquement).

En dehors de la dureté de certains moments relationnels avec la personne aidée elle-même ou ses proches (évoqués précédemment) et qui peut parfois renvoyer à des événements du passé, l'aidant peut avoir l'impression de délaisser :

- Ses autres rôles (papa, maman, salarié...) ce qui n'est pas sans entraîner de la culpabilité,
- Sa vie intérieure personnelle.



Tout cela conduisant bien souvent à une détérioration de l'image que l'aidant a de lui-même (sentiment de perdre l'intégrité de ses valeurs et engagements personnels) :



“
Pour que je passe un peu plus de
temps
avec mon mari,
parce que mon mari se dessèche.”

“
...et à un moment tu te retournes
et tu t'aperçois que ta vie à toi,
du coup, elle est passée un peu...
à la trappe.”

“
Ah oui, c'est plus qu'une parenthèse.”

Les impacts psychiques du rôle pourraient donc en grande partie être atténués par une organisation préservant mieux l'intégrité de l'aidant en tant que personne : ses différents rôles/diverses relations et ses aspirations ou projections personnelles.

Une organisation permettant de préserver son temps pour soi et pour ses proches semble primordiale afin d'atténuer les répercussions psychiques du rôle d'aidant.

IDÉE REÇUE

DIFFICULTÉS PSYCHIQUES = FACTEURS PSYCHOLOGIQUES

NON ! Chez les aidants, les répercussions psychiques ne sont pas uniquement liées à des facteurs psychologiques, mais en grande partie issues de difficultés organisationnelles

Cette dépossession de soi (de son temps, de son image, de ses valeurs, de la pluralité de son utilité sociale) crée des besoins de solution pour trouver plus de temps :

- Aide à l'organisation des absences (congrés, déplacements professionnels...),
- Aide au répit,
- Aménagement du temps de travail,
- Prestations effectuées par des tiers.

Indépendamment des risques pointés ci-dessus, d'autres besoins ont été exprimés par les aidants :

- besoin de soutien dans le cadre de la disparition d'un proche (le plus souvent la personne aidée, parfois un autre aidant),
- besoin de comprendre les obligations légales (par exemple alimentaires).

Cette étude démontre que la fonction d'aidant repose globalement sur la capacité de l'aidant à savoir s'organiser dans le cadre d'équilibres précaires. En effet, il est difficile de préserver l'intégrité de la personne aidée sans trop altérer l'intégrité de sa propre personne, lorsque l'on assume le rôle d'aidant.

Il apparaît clairement que les besoins de l'aidant ne doivent pas être envisagés uniquement sous l'angle de la quantité (nombre d'aides apportées) mais bien sous l'angle de la finesse des ajustements possibles entre les solutions envisagées et les différents protagonistes en présence.

Ceci afin de préserver les contraintes et aspirations parfois divergentes d'acteurs devant travailler à être complémentaires (professionnels/ proches, proches partisans du soutien familial/proches n'entrant pas dans cette démarche...) et surtout afin de préserver l'intégrité des deux acteurs principaux que sont l'aidant (ou l'organisation aidante lorsque plusieurs aidants opèrent de conserve) et l'aidé.

IDÉE REÇUE

AIDE PERTINANTE = AIDE FOISSONNANTE

NON ! La pertinence de l'aide apportée à un aidant ne se mesure pas à l'aune du volume de solutions mais à leur facilité d'ajustement

En effet, si le bon fonctionnement d'une telle organisation repose sur les épaules d'une seule et même personne (rappel : 39% d'aidants isolés), l'épuisement de celle-ci ne sera que plus important et moins décelable car caché derrière la forêt des intervenants.



En conclusion, les aidants sont avant tout des Personnes, confrontées aux mouvements de la société (désinstitutionnalisation) sans pour autant posséder toutes les connaissances, compétences et outils pour ce faire. D'autant plus, que pour beaucoup d'entre eux cette position d'aidant est nouvelle, ils ne peuvent donc pas se projeter et anticiper les risques qui jalonnent pourtant leur parcours d'aidant. Une démarche préventive semble donc primordiale si l'on cherche à accompagner ce public en prenant en compte les caractéristiques de chacun de ses membres en tant que personne, à savoir en partant du constat que l'aidant est avant tout un être :

- relationnel (lié aux autres),
- pluriel (multiplicité des rôles),
- biographique (devant préserver son histoire propre, et l'image positive de lui-même).

Les activités proposés par certains professionnels et/ou bénévoles, activités consistant à inciter l'aidant à se reconcentrer sur sa personne et à aménager du temps pour lui, apparaissent donc primordiales.

Faut-il encore s'assurer que les aidants :

- aient conscience des risques encourus,
- aient connaissance de ces dispositifs,
- sachent vers qui se tourner pour les utiliser,
- réussissent à s'organiser pour y participer.

Créée il y a quinze ans au Canada avec DOMPLUS Inc., **DOMPLUS** est une société d'intermédiation dans le secteur des services qui assure pour le compte d'entreprises et de grands donneurs d'ordre de la protection sociale et de la santé, des prestations de conseil et d'accompagnement à destination de leurs publics (adhérents, clients, salariés) sur des thématiques globales liées aux préoccupations de la vie quotidienne : avancement en âge, soutien aux aidants, transition vers la retraite, ruptures familiales, handicap...

Aujourd'hui, 10 millions de bénéficiaires ont accès aux services d'intermédiation, dont près de 4,8 millions de salariés sur les domaines de l'équilibre vie privée – vie professionnelle, prévention, santé ou encore des questions autour de l'accès à l'emploi et au logement (...etc.), proposés par DOMPLUS.



DOMPLUS – PARIS

58A, rue du Dessous des Berges
75013 Paris
Tél. +33 (0)1 44 23 05 05
Fax +33 (0)1 45 82 43 35
info@domplus.fr

DOMPLUS – GRENOBLE

Siège Social
3, rue Roland Garros
38320 Eybens
Tél. +33 (0)4 76 20 40 00
Fax +33 (0)4 76 20 40 01

DOMPLUS – LYON

27, rue Maurice Flandin
69003 Lyon