



**Synthèse du rapport d'étude sur
l'analyse des besoins des aidants familiaux :**

Du diagnostic des déséquilibres à l'expression des besoins

Etude financée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie



L'analyse des besoins des aidants familiaux :

Du diagnostic des déséquilibres à l'expression des besoins

L'étude que nous vous présentons a été réalisée par Génér'action Formation entre février et septembre 2008 et a été financée par la C.N.S.A.. En collaboration avec Agevillage.com, notre partenaire depuis le début de cette étude, nous vous présentons les aspects principaux et les résultats synthétisés en cinq temps :

Le contexte – Le positionnement – Les résultats – L'analyse - Les préconisations.

Vous pourrez retrouver l'intégralité de cette étude en nous contactant directement.

Contexte

Le recensement de 1999 et l'étude HID livrent des éléments éclairants sur la situation des personnes dépendantes, handicapées et de leurs aidants.

En 2000, les personnes âgées de 60 ans ou plus étaient 11,9 millions à vivre à leur domicile, dont un peu plus de 4 millions âgées de 75 ou plus.

Plus d'un quart (28 %) de ces personnes âgées de 60 ans ou plus (3,2 millions) recevait une aide en raison d'un handicap ou d'un problème de santé : 17 % des 60 – 74 ans et 50 % des 75 ou plus.

Pour accompagner ces quelques 3,2 millions de personnes, on estime le nombre d'aidants à environ 5,9 millions dont 40 % sont des professionnels (2,67 millions) et 60 % des « aidants naturels » (3,7 millions).

Les personnes de 60 ans et plus se font aider pour 50% uniquement par l'entourage (conjoint et enfants), 29 % par l'entourage et par des professionnels, 21 % par des professionnels uniquement. Pour les bénéficiaires de l'APA, les proportions sont respectivement de 7 %, 68 % et 25 %.

90% des aidants non professionnels sont des membres de la famille et 9 % des amis ou voisins. Les aidants non professionnels sont pour la moitié des conjoints et pour un tiers des enfants. 66 % de ces aidants sont des femmes.

En ce qui concerne les répercussions de l'aide, 33 % des aidants déclarent que ce rôle n'a que des conséquences négatives, 31 % déclarent des conséquences uniquement positives et parmi eux, 10 % des conséquences à la fois négatives et positives.

La fatigue morale et le stress sont d'autant plus ressentis que le niveau de dépendance de la personne aidée est élevé.

Il a été montré que les difficultés rencontrées liées à l'accompagnement de la personne malade peuvent conduire à la dépression de l'aidant. Cette prévalence de la dépression chez l'aidant est la plus forte dans le cas d'accompagnement de personnes démentes.

Enfin une étude américaine indique que le taux de morbidité chez les sujets aidant un patient est majoré de 63% par rapport à un sujet non aidant.

Ces données, fruits d'études et de recherches, posent la problématique de l'aide aux aidants dans toute son ampleur avec comme vecteur central la qualité de l'accompagnement des personnes dépendantes.

Devant les enjeux démographiques (plus de personnes âgées, plus de personnes dépendantes, moins d'aidants dits naturels), comment malgré tout poursuivre dans la voie d'un accompagnement mixte unissant professionnels et non professionnels ?

Comment faire pour que le phénomène d'épuisement largement décrit dans la littérature et par les aidants eux-mêmes soit mieux contrôlé voire minimisé ? Comment conserver ce pacte d'entraide entre les personnes en évitant que les uns et les autres ne se mettent en danger ?

Positionnement de l'étude

Fort de ces constats et de ces questionnements, nous avons choisi d'orienter notre étude sur l'analyse des besoins de l'aidant. Nous nous sommes donc intéressés aux besoins déjà répertoriés aussi bien au travers des expériences de terrain que dans les recherches. Pour synthétiser, nous avons classé les besoins recensés des aidants en trois grandes catégories :

- Besoin de soutien : conseil, écoute, soins, soutien financier, soutien d'autres aidants professionnels et non professionnels...
- Besoin de répit : accueils de jour, accueils temporaires, séjours de vacances, activités spécifiques...
- Besoin d'informations et de compétences : conférences, journaux, sites internet, ateliers, groupes de parole, formations...

Ces besoins restent malgré tout généraux et surtout cachent de très grandes disparités inter et intra individuelles. En centrant le besoin sur sa définition : « exigence née de la sensation ou du sentiment d'une privation actuelle ou virtuelle », nous avons orienté notre étude selon deux axes principaux :

- Rendre l'expression du besoin la plus intelligible possible, au sens de la tension entre le manque (la privation) et la réponse (exigence)
- Comprendre la notion de besoin et son expression au sens étendu : aspects physiologiques (sensation) et psychologiques (sentiment).

Nous nous sommes également appuyés sur l'analyse de J. LACAN qui écrivait à propos du besoin : « Dans l'histoire réelle du sujet, le besoin passe par ce que j'appelle « les défilés du signifiant », c'est-à-dire de la parole. ». Le besoin doit nécessairement s'exprimer par et au travers du langage, sans que le langage n'exprime systématiquement et exactement le besoin.

Les professionnels de terrain connaissent bien la difficulté consistant à recueillir les besoins des aidants. Selon eux, les demandes des aidants, quand ceux-ci les formulent, s'expriment plus souvent au stade initial (à l'apparition des premiers symptômes pathologiques ou post diagnostic) et au stade avancé de la maladie quand l'aidant doit passer le relais et que l'institutionnalisation est envisagée ou jugée nécessaire voire indispensable. On constate que la fatigue morale, le stress, la dépression voire l'épuisement s'installent et se développent entre ces deux phases.

Comment expliquer que durant cette longue phase où l'aidant s'épuise, il formulerait le moins de besoins auprès des professionnels ou de l'entourage ?

On peut pourtant supposer que la situation d'aidant engendre des privations, des difficultés spécifiques, des frustrations et donc des manques. Si nous pouvons faire l'hypothèse que des manques apparaissent chez l'aidant, il nous reste à tenter de déterminer dans un premier temps quels sont ces manques. Dans un second temps, il nous faudra comprendre pourquoi ceux-ci ne s'expriment pas de façon intelligible pour les aidants d'une part et pour les aidants professionnels ou l'entourage d'autre part.

Le manque peut s'exprimer de façon directe ou indirecte ou sous la forme du besoin. L'aidant fatigué pourra ainsi dire : « Je manque de sommeil » (expression du manque) ou « j'ai besoin de dormir » (expression du besoin). Le besoin est en quelque sorte l'expression positive du manque. Il contient le manque tout en orientant vers une solution pour l'aidant.

Mais un manque peut aussi ne pas s'exprimer. Le manque peut ne pas être identifié par la personne qui en est sujette. Le besoin exprimé peut ne pas avoir un lien direct et évident avec le manque. En cas d'anémie par exemple, le sujet pourra ne pas identifier le manque de fer ou exprimer un besoin de repos sans pour autant faire de lien direct avec le manque de fer.

Enfin, autre cas de figure, le sujet peut plus ou moins identifier un ou des manques sans pour autant les exprimer, ni exprimer non plus de besoins. Ce phénomène a été décrit notamment dans ce que les cliniciens appellent le « syndrome de glissement ».

La littérature met en évidence ces différentes modalités du ressenti et de l'expression du manque.

Ainsi l'aidant pourra dire « je manque de reconnaissance », « j'ai besoin de soutien ».

« Je n'ai besoin de rien » peut malgré tout renvoyer à un manque de la part de l'aidant. Enfin l'aidant peut ne pas ressentir de manques ou exprimer des besoins alors que son état de santé renvoie pourtant à des manques (dépression, épuisement ...).

En résumé, le besoin doit nécessairement s'exprimer dans et par le langage mais l'aidant ne peut ou ne veut relier ce besoin à un manque et ce particulièrement dans la phase centrale de l'accompagnement où s'installe l'épuisement.

De ce fait, nous avons décidé de baser notre étude, non pas sur le recueil des besoins mais sur l'identification des manques.

Comme nous ne pouvons rendre directement explicites ces manques, nous avons choisi d'orienter l'étude sur des indicateurs de déséquilibre.

L'hypothèse est la suivante : à partir d'une situation d'équilibre, tout déséquilibre devra renvoyer aux manques. Il est pourtant quelque peu illusoire de vouloir définir un modèle de « l'aidant équilibré ». Si la situation d'aidant crée des déséquilibres, l'équilibre de l'aidant peut dépendre de multiples facteurs. A ce titre, nous pourrions citer les caractéristiques intrinsèques de l'aidant, sa relation avec la personne aidée, avec l'entourage, la présence de professionnels, la situation professionnelle et financière, la culture etc....

S'il est difficile de situer et de contrôler ses différents paramètres, nous pouvons malgré tout nous référer au principe de l'homéostasie avancé par Richter : « auto régulation qui permet de maintenir l'équilibre biologique et psychique ». Devant la difficulté à définir un modèle d'équilibre de l'aidant, nous avons choisi de considérer que la situation initiale (au moment de l'étude) serait à priori la situation d'équilibre. En d'autres termes, nous avons considéré qu'il valait mieux au départ de l'étude, ne pas considérer comme établis un certain nombre de déséquilibres.

A ce titre, nous n'avons par exemple pas orienté notre étude sur la détermination de « la charge » de l'aidant qui suppose à priori un déséquilibre établi en lien avec la situation même de l'aidant.

Si l'épuisement de l'aidant renvoie à des manques qui ne peuvent pas forcément s'exprimer mais que l'on part d'un postulat d'équilibre initial, il reste à définir les axes d'investigations qui permettront d'inférer les déséquilibres et donc les manques.

Ces axes retenus sont au nombre de quatre :

- **L'activité de l'aidant** fait référence à ce que fait concrètement l'aidant dans sa relation d'aide et dans sa vie au quotidien.
- **Le ressenti de l'aidant** englobe la dimension psychologique dans la relation d'aide.
- **Les apports** supposent que pour tout un chacun, une action au long cours comme peut l'être celle de l'aidant, doit nécessairement lui apporter quelque chose sans pour autant remettre en rien en cause l'acte généreux, courageux, désintéressé qu'est celui de l'aide.
- **La causalité de son rôle d'aidant** revient au fond à se poser la question relative à la motivation de l'aidant dans son activité d'aide.

Ces quatre axes tentent avec les imperfections inhérentes au modèle d'intégrer l'aidant dans une certaine globalité. Chaque axe renvoie nécessairement aux trois autres offrant ainsi des clefs de compréhension pertinentes.

Enfin les indicateurs de déséquilibre portent sur deux niveaux : inter et intra individuel. Ainsi, les déséquilibres seront mis en lumière d'un individu ou d'un groupe d'individu aidant par rapport aux autres (inter). Ils seront également recherchés pour un même individu aidant en fonction des évolutions dans le temps (intra).

Statistiques descriptives

La population des aidants familiaux ayant répondu au questionnaire a les caractéristiques suivantes : 367 personnes, 63% de femmes.

La moyenne d'âge des aidants est de 64 ans, celle des personnes aidées de 79 ans.

Les aidants se répartissent sur 41 département. Les différentes CSP sont toutes représentées ainsi que les situations familiales, l'antériorité de la situation d'aide et sa fréquence.

En ce qui concerne les personnes aidées, elles se répartissent en fonction des différents types d'hébergement, de la fréquentation d'accueils de jour ou d'accueils temporaires, des pathologies ou des handicaps et de la présence de troubles du comportement. La plupart de ces personnes présentent un caractère évolutif de leur maladie et sont soit en perte d'autonomie, soit dépendantes.

Résultats relatifs à l'aidant :

Les paramètres qui produisent des effets significatifs :

L'activité est significativement plus soutenue pour l'aidant quand celui-ci aide une personne du sexe opposée. Les hommes ont des apports plus favorables que les femmes.

Les célibataires ont de façon significative une activité moins soutenue, un ressenti et des apports plus favorables.

Plus le lien de parenté est fort, plus la fréquence d'aide est élevée. Mais plus le lien de parenté est distant plus favorables sont le ressenti et les apports.

L'activité est plus soutenue par l'aidant quand la personne aidée est à son domicile.

On ne constate pas d'effets significatifs du type d'hébergement sur le ressenti ou sur les apports. Mais les aidants dont les personnes aidées sont en établissement culpabilisent plus que celles à domicile.

Le seul effet significatif lié à la pathologie est la maladie d'Alzheimer qui engendre le ressenti le plus difficile pour l'aidant.

Il existe un fort effet lié au niveau de dépendance en terme d'activité et de ressenti de l'aidant. Plus la personne aidée est autonome, moins l'activité de l'aidant est soutenue, plus le ressenti est favorable. Il n'existe par contre pas de différences significatives en termes d'apports.

Il existe un effet allant dans le même sens que celui de la dépendance concernant les troubles du comportement. Dans ce cas, on constate un effet sur les apports qui sont plus favorables pour l'aidant accompagnant une personne autonome.

Il y a un effet significatif sur le ressenti des aidants dont l'antériorité diffère : - de 12 mois et + de 120 mois. Le ressenti est meilleur en période initiale.

On observe un effet significatif en termes d'apports pour les aidants selon les mêmes antériorités (entre 12 mois et 120 mois). Les apports sont plus favorables dans la période initiale.

Il existe des effets significatifs entre les aidants qui déclarent aider tout le temps et ceux qui déclarent aider de temps en temps en terme d'activité, de ressenti et d'attribution causale.

Les paramètres qui ne produisent pas d'effets significatifs :

Avoir aidé une autre personne n'a pas d'effets significatifs en terme d'activité, de ressenti et d'apports quelque que soit le lien de parenté avec la personne aidée.

Avoir participé à des actions n'a pas d'effets significatifs en terme d'activité, de ressenti et d'apports.

Le fait d'avoir des enfants et petits enfants ne produit pas de différences significatives relatives à l'activité, le ressenti et les apports pour l'aidant. Le constat est identique en ce qui concerne le niveau de proximité géographique de l'habitation des enfants et petits-enfants.

La fréquentation des accueils de jour et accueils temporaire ne renvoie pas à des différences significatives quant à l'activité, le ressenti et les apports pour l'aidant.

On ne constate pas d'effets significatifs liés à l'antériorité en termes d'activité. Cepen

On ne constate pas d'effet significatif entre le fait d'aider quelques fois par semaine et quelques heures par jour au niveau de l'activité, du ressenti, des apports et de l'attribution causale.

Résultats relatifs à l'activité produisant des différences significatives entre les aidants :

Il existe des différences significatives en terme d'activité et de ressenti entre les aidants qui aident à chaque fois à l'hygiène / toilette de la personne aidée et ceux qui n'y participent pas du tout. Il n'y a par contre pas de différence en termes d'apports.

Les aidants qui aident le plus en temps ont une activité plus soutenue (sur les autres plans que la durée de l'aide) et le ressenti le moins favorable. Pas de différences en terme d'apports.

Les aidants qui ont arrêté les activités (de loisirs, de visites à la famille ou aux amis, sociales ou shopping) ont significativement une activité plus soutenue auprès de la personne aidée, un ressenti et des apports défavorables. Les aidants qui assument une charge financière plus conséquente ont plus une attribution causale externe à leur action de type « la personne aidée a besoin de moi ». Cette attribution causale externe renvoie significativement à une activité plus soutenue, des ressentis et des apports moins favorables.

Résultats relatifs au ressenti :

Le ressenti produit des effets significatifs de façon massive et sur les trois plans : activité, apports et attribution causale.

Sur les vingt-trois items du questionnaire liés au ressenti :

seize produisent des résultats significatifs sur l'activité de l'aidant (soit près de soixante dix pour cent) :

les vingt trois items produisent des effets significatifs par rapport au ressenti global.

vingt deux items liés au ressenti (sur vingt trois) produisent des effets significatifs sur les apports.

cinq items des effets significatifs sur l'attribution causale.

Ces résultats nous conduiront à conclure à l'importance du ressenti dans l'approche globale de l'aidant (médiation psychologique)

Résultats relatifs aux apports

Les apports ne produisent que peu d'effets en terme d'activité de l'aidant.

Par contre, ils produisent des effets importants et significatifs en terme de ressenti

Résultats relatifs à l'attribution causale

On constate des différences significatives liées à l'attribution causale en ce qui concerne l'activité, le ressenti et les apports. On peut en effet dissocier les attributions interne ou externe qui produisent des effets significativement différents.

En terme d'activité, les aidants exprimant une attribution causale externe (« la personne aidée a besoin de moi ») ont l'activité la plus soutenue, les ressentis et les apports les moins favorables.

A contrario, les aidants exprimant une attribution causale interne (« Ça correspond à mes valeurs ») renvoie à une activité moins soutenue, un ressenti et des apports plus favorables.

L'attribution causale mixte (« C'est un juste retour des choses ») ne se distingue pas des attributions causales externes ou internes sauf pour ce qui est du ressenti. En ce qui concerne le ressenti, l'attribution causale interne et mixte sont significativement différentes de l'attribution causale externe.

Discussion

L'activité de l'aidant.

Comme pour la personne aidée, la pathologie est moins déterminante que le niveau de dépendance et la présence de troubles du comportement chez la personne aidée. Plus le niveau de dépendance de la personne aidée est élevé, plus l'aidant répond par une activité soutenue. Aider à domicile produit un volume d'aide plus important qu'en établissement. Ce volume d'aide n'est d'ailleurs pas significativement réduit du fait de la mise en place de solutions de répit (accueil de jour ou temporaire), du concours d'autres aidants ou de la présence et la proximité de membres de la famille. En termes d'effets significatifs, l'activité « objective » de l'aidant en direction de la personne aidée n'est pas de nature à révéler une approche suffisante et complète.

On constate par contre que l'activité autocentrée de l'aidant (activités de loisirs, sociales ou visites aux amis et à la famille) est de nature à livrer un état plus fidèle de celui-ci. Moins l'aidant effectue ces activités autocentrées, plus son activité auprès de la personne aidée est soutenue (et moins favorables sont le ressenti et les apports).

Si l'activité de l'aidant auprès de la personne aidée semble être de nature plus objective, l'étude montre que son approche est en réalité plus subtile voire paradoxale qu'il n'y paraît.

Les aspects financiers.

Le sentiment de consacrer de plus en plus de moyens financiers à la personne aidée ainsi que le fait de consacrer un pourcentage plus élevé dans la part des dépenses liées à la prise en charge de la personne aidée ont des effets importants. Plus le « poids financier » est élevé, plus l'aidant a une activité soutenue, des ressentis et des apports défavorables ainsi qu'une attribution causale externe (la personne aidée a besoin de moi) dont nous verrons qu'elle corrobore ces résultats en terme d'activité, de ressenti et d'apports.

Les aspects financiers semblent donc constituer un indicateur important appelant des réponses plus complexes et complètes que le seul soutien financier.

Le ressenti de l'aidant.

Les résultats de notre étude mettent en lumière l'importance du ressenti dans l'approche globale de l'aidant.

Lorsque le rôle de l'aidant est jugé « indispensable », l'activité est plus soutenue, les ressentis et les apports moins favorables et l'attribution causale est de type externe « la personne aidée a besoin de moi ». Les effets sont contraires lorsque le rôle d'aidant est jugé « utile » (activité moins soutenue, ressentis et apports plus favorables et l'attribution causale interne « ça correspond à mes valeurs ». Ces résultats en fonction du rapport à l'utilité et à la contrainte sont conformes à la littérature. La personne jugeant son rôle utile possède une vision et une distanciation par rapport à son action. Ce n'est pas le cas de la personne qui ne situe son action que dans la contrainte sans avoir pour autant les moyens de la dépasser.

Nous retrouvons les mêmes effets (dans le même ordre) pour les aidants qui jugent le rôle d'aidant comme « trop lourd à porter » par rapport à ceux qui le jugent « facile à assumer ».

Globalement, les personnes ayant les ressentis les plus favorables ont indiqué une activité moins soutenue et des apports plus favorables.

Un ressenti défavorable renvoie à l'inverse à une activité plus soutenue et à moins ou pas d'apports pour l'aidant.

Nous pouvons conclure à l'importance et même et la place centrale du ressenti dans l'approche globale de l'aidant. Pour mieux identifier l'aidant dans ses manques et ses besoins, mieux vaut questionner le ressenti que le réalisé. En d'autre terme, en matière d'identification des manques et des besoins, mieux vaut questionner l'aidant sur ce qu'il ressent que sur ce qu'il fait (dans les faits nous préconisons une approche multidimensionnelle).

L'exploration « objective » liée à des indicateurs quantitatifs d'activité (comme le nombre d'heures consacrées à la personne aidée) est dans, selon les résultats de notre étude, moins significative qu'une approche plus subjective basée sur le ressenti. Le ressenti constitue bien la médiation psychologique indispensable à interroger afin d'envisager l'aidant dans sa réalité et sa complexité.

Les apports.

Demander à un aidant, ce que son action lui apporte n'est pas chose évidente. Nous avons souhaité inclure les apports dans une approche globale de l'aidant. Il nous semble exclu, que sur le long terme tout au moins, une activité prolongée dans le temps puisse ne pas être renforcée par un certain nombre d'apports. Une activité aussi impliquante que l'aide à une personne malade, en perte d'autonomie n'échappe évidemment pas à cette « règle ». Nous avons vu qu'un ressenti plus favorable renvoyait de façon significative à des apports mieux identifiés, exprimés et favorables. Il en de même dans l'autre sens : des apports identifiés comme plus favorables vont de pair avec de meilleurs ressentis. Ce résultat est important dans la mesure où, comme nous l'avons vu, des

ressentis plus favorables impactent également sur l'activité de l'aidant. Nous ne pouvons conclure à un effet indirect des apports sur l'activité. Malgré cela, nous pouvons conclure à un effet de renforcement positif de l'aidant dans son rôle en fonction du ressenti et des apports. Un meilleur ressenti va dans le sens d'une identification des apports qui viennent à leur tour renforcer le ressenti. A l'inverse l'aidant exprimant un ressenti défavorable peine à mettre à jour des apports pour lui. D'où un cercle « vertueux » pour les uns et une perception d'« enlèvement » pour les autres.

L'attribution causale.

Les résultats en termes d'attribution causale sont très significatifs et renvoient si l'on peut dire à deux profils d'aidant bien déterminés.

L'aidant qui s'attribue son action au nom de ses valeurs (attribution interne) a une activité significativement moins soutenue, des ressentis et des apports plus favorables. A l'inverse l'aidant qui attribue son action au besoin de la personne aidée (attribution externe) a une activité plus soutenue, des ressentis et des apports moins favorables.

Ces résultats vont dans le sens de nos hypothèses initiales. En effet, l'attribution causale interne renvoie au fait de s'attribuer son action. En s'attribuant son action, l'aidant est également plus en prise avec le sens et la portée de son action. Il en résulte plus de distanciation et donc éventuellement de regard sur soi, sur la situation et sur des « solutions » possibles.

Le champ de l'attribution causale et ses résultats dans notre étude, nous ouvre un autre champ à explorer : celui des motivations de l'aidant sous-tendant son action d'aide. Ce champ reste assez peu exploré à ce jour mais semble offrir des perspectives intéressantes en termes de soutien aux aidants.

Le répit.

Le recours à des solutions de répit : accueil de jour ou accueil temporaire, type d'hébergement, autres aidants (dont professionnels) ne produisent que peu ou pas d'effets significatifs sur l'activité, le ressenti, les apports ou l'attribution causale. Seuls deux effets ont été identifiés : les aidants de personnes à domicile ont une activité plus soutenue. Les aidants de personnes vivant en institution ont un sentiment de culpabilité plus marqué.

Ces résultats conduisent à conclure que les solutions de répit sont pour les aidants dissociées de ce qui fait leur activité et leur vécu d'aidant. Le répit est sans doute important, nécessaire et peut-être indispensable mais il n'influe pas réellement et significativement sur l'activité, le ressenti et les apports de l'aidant. Si le répit n'apporte pas un « mieux », ce n'est pas qu'il soit inutile mais qu'il se situe sur un niveau différent. La solution de répit serait en ce sens vécue plus comme un divertissement provisoire (au sens étymologique de « se détourner »). Prendre du répit ne résout pas la ou les problématiques de l'aidant qui précisément les retrouve une fois le moment de répit passé. Bien entendu, le répit peut offrir une possibilité de distance, de repos de l'aidant par rapport à la situation d'aide à la personne aidée. Le recours à des solutions de répit est souvent ambivalent pour l'aidant, rarement exempt de culpabilité. Mais une fois ces solutions de répit mises en place, elles sont alors souvent vécues comme indispensables (comme « une bouffée d'oxygène » nous a-t-on dit lors des entretiens exploratoires).

En matière de soutien aux aidants, l'accent a beaucoup été mis sur la « charge » notamment en matière d'activité, plus facilement identifiable et quantifiable que le ressenti ou les apports par exemple. Offrir des solutions de répit s'inscrit dans une démarche de soutien, de « délestage du fardeau » de l'aidant.

L'étude nous montre clairement qu'en matière de soutien aux aidants, le répit est un axe, l'accompagnement de l'aidant dans ses problématiques propres en est un autre.

Ses deux axes sont nécessaires mais interagissent assez peu. Or, agir sur un axe ne produit pas nécessairement d'effet sur l'autre et réciproquement.

Les préconisations.

Notre choix d'une approche plus globale de l'aidant tant sur des aspects objectifs que subjectifs nous confirme la complexité de la tâche. Le recueil des besoins se heurte à une grande ambivalence dans le vécu et dans l'expression de ce vécu par les aidants eux-mêmes. A cela s'ajoute une réelle difficulté à se distancier de la situation et donc à produire, à communiquer et à analyser cette situation. Le fait que « les aidants expriment difficilement leurs besoins » se vérifie dans notre étude. La médiation psychologique et le ressenti de l'aidant nous apparaissent comme un champ d'exploration plus performant que son activité. Mais plus que le ressenti, c'est bien la prise en compte globale de l'aidant avec la détermination des interactions entre les différents paramètres comme l'activité, le ressenti, les apports et les attributions causales voire les motivations qui nous renseignent en termes de soutien aux aidants.

Au-delà du recueil des besoins ou même des manques, ce sont bien les déséquilibres qui nous donneront des axes d'intervention et d'action de soutien. Les variations et changements dans les activités et plus conséquemment dans le ressenti, les apports ou l'attribution causale fournissent des indicateurs et des renseignements opérants pour le repérage des difficultés et donc des manques rencontrés. Il devient alors possible de proposer un cadre d'action ciblé, individualisé et de nature à soutenir l'aidant ou à lui permettre de mieux prendre à son compte les solutions qui lui correspondent. La phase d'identification des déséquilibres et des manques doit être effectuée à l'aide d'un outil de diagnostic dont l'étude nous fournit les axes précieux. Sur cette base, nous allons poursuivre notre travail et élaborer un outil de diagnostic fiable et usuel. Nous proposerons à certaines personnes ayant répondu à cette étude, et à d'autres, de poursuivre dans cette voie. L'outil nous permettra de poser un diagnostic initial de l'aidant sur les quatre paramètres et leurs interactions. Cette passation se fera ensuite à intervalles réguliers afin de mettre en lumière de véritables indicateurs de déséquilibres renvoyant après analyse aux manques et aux besoins individuels de l'aidant. Nous pensons développer cet outil pour le premier semestre 2009 puis le valider dans l'année.

Sur la base des résultats de l'étude, nous pouvons proposer les préconisations suivantes :

1. Préconisations d'ordre général :

- Axer l'action de soutien aux aidants dans une logique de demande plus que dans une logique d'offre.
- Cibler et identifier la demande de soutien de l'aidant.
- Dissocier les solutions de répit, des propositions de soutien aux aidants.
- Proposer une approche de mixité des aidants (inter-génération, liens de parenté, pathologie ou handicap de la personne aidée...).
- Proposer des actions différenciées en fonction de l'aidant et du « juste moment » (la bonne proposition de soutien, au bon moment).

2. Préconisations méthodologiques :

- Opter pour une approche multidimensionnelle de l'aidant (activités, ressentis, apports, motivations).
- Se doter d'un outil de diagnostic pour :
 - recenser individuellement les manques, attentes et besoins de l'aidant,
 - proposer un suivi et une réactualisation du diagnostic de l'aidant.
- Evaluer systématiquement les effets des actions déployées.

3. Préconisations en direction des professionnels :

- Proposer un accueil voire un lieu d'accueil centré sur l'aidant.

- Identifier les problématiques, les attentes et les demandes de chaque aidant de façon régulière.
- Développer un projet de soutien à l'aidant intégrant des phases individuelles et des phases collectives.
- Adapter les actions existantes aux attentes et aux demandes de l'aidant.
- Favoriser le renforcement positif (meilleur ressenti, meilleurs apports) et éviter la spirale négative (ressentis et apports défavorables).
- Permettre à l'aidant d'identifier les motivations de son action.
- Se doter d'outils d'évaluation fiables, efficaces et de nature, par leur périodicité, à réadapter ou repositionner les actions.

4. Préconisations en direction des aidants :

- Réfléchir à son action d'aidant dans sa globalité.
- Mettre en jeu des dynamiques individuelles et collectives.
- Repérer son action d'aidant et ses évolutions dans le temps.
- Identifier les différents registres de son rôle d'aidant.
- Développer le fait d'être acteur dans la relation d'aide.

Remerciements.

Nous remercions vivement toutes les personnes et les institutions qui nous ont aidées dans la réalisation de cette étude nationale.

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

Annie de Vivie – Agevillage.com

Christophe Piteux – UNCCAS

Catherine Ollivet – France Alzheimer 93

Pierrick Dodeur – Maxime Charles – Université de Psychologie de Nîmes

Ainsi que toutes les personnes qui ont contribué par leur attention, leurs conseils et leur disponibilité à cette étude.