



MA PLACE EN TANT QUE PROCHE

Audrey Rollin et Valérie Piloti – Psychologues cliniciennes

Constats



8,3 millions

= estimation du **nombre d'aidants de 16 ans et plus en France** (données 2008)

Plus de 6 millions

= estimation du **nombre de français accompagnant une personne atteinte de cancer** (données 2015)

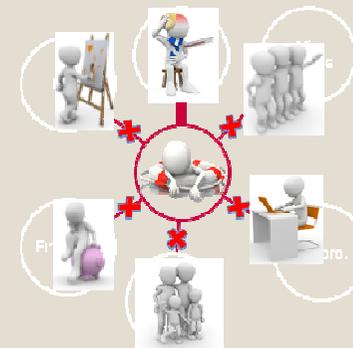
Ces chiffres ne vont cesser de croître dans les prochaines décennies



➔ Les aidants occupent une place essentielle, non seulement auprès de leurs proches aidés, mais également au niveau sociétal

L'expérience d'aide

- L'expérience d'aide peut être une **source d'enrichissement**, voire de **meilleure qualité de vie** pour l'aidant
- **Au delà d'un certain seuil**, elle peut aussi avoir un **impact délétère sur toutes les dimensions de sa vie**



- Et serait un **facteur de risque de mortalité précoce de l'aidant !**

L'expérience d'aide

- La détérioration de l'état de l'aidant met en jeu la relation d'aide et l'équilibre aidant-aidé
- L'OMS a recommandé de considérer la dyade aidé-aidant comme une « entité de soin »
- En France, la prise en compte des aidants par les pouvoirs publics est récente
- Nouveaux acteurs, nouveaux services
- La filière d'accompagnement des aidants de structure
- ➔ Les systèmes sanitaire et médico-social, jusqu'alors centrés sur la personne malade / handicapée / dépendante, doivent réadapter leur organisation

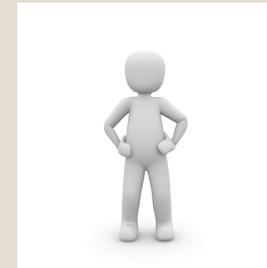
Programme de recherche de la fondation France-Répît

- Deux orientations prioritaires :
 - Axe 1 : développer un dispositif de diagnostic, d'orientation et de suivi des aidants
 - Axe 2 : évaluer l'impact de la Métropole Aidante de Lyon et optimiser son fonctionnement
- **Déroulement** :
 - Date de début : 01/08/2017
 - Date de fin : 31/07/2018
 - Population cible : tous les aidants, quelles que soient leurs caractéristiques et celles de leurs proches aidés
 - Outils : questionnaires (1058 réponses) et Chat (Site de la fondation France Répît)
- La plus grosse base de données de recherche concernant des aidants en France

L'évaluation de l'aidant / Objectifs



- Au **niveau populationnel** (épidémiologie)
 - Connaître la (les) population(s) d'aidants
 - Aide à la décision en matière de politiques publiques
 - Rationnaliser le développement de dispositifs
 - S'assurer de la pertinence des dispositifs déployés
 - Les améliorer



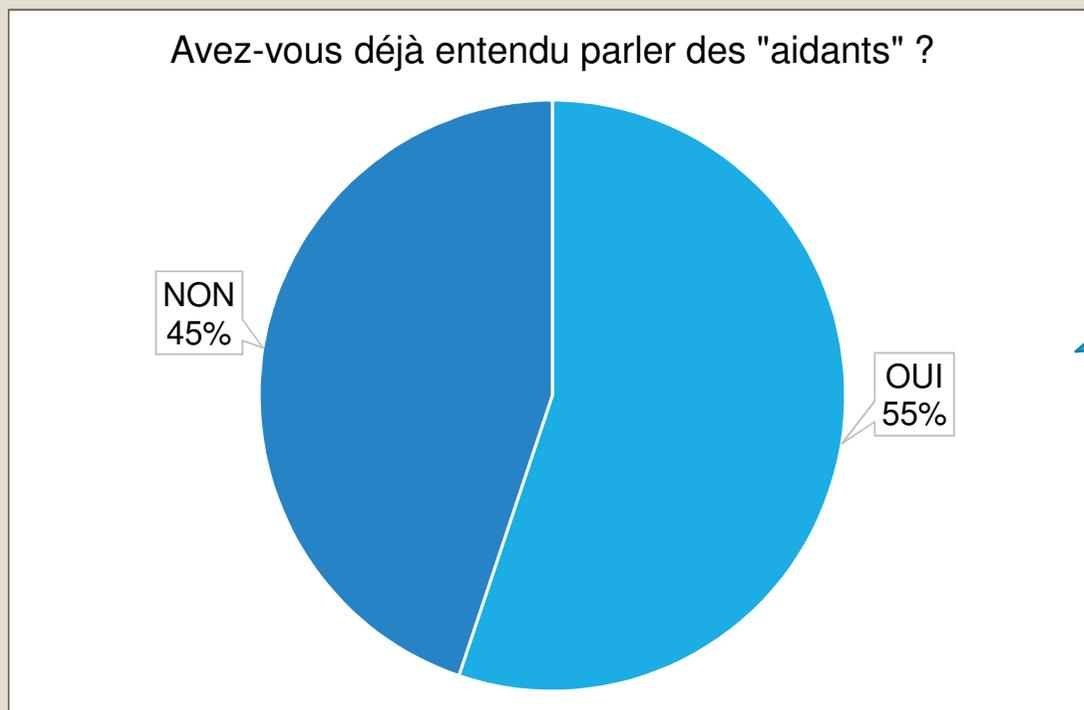
- Au **niveau individuel** (accompagnement)
 - Favoriser la reconnaissance de l'aidant
 - Susciter sa confiance
 - Etablir son « profil »
 - Lui proposer un accompagnement personnalisé et adapté
 - S'assurer de la pertinence des réponses proposées
 - L'accompagner sur la durée

RESULTATS



La reconnaissance de l'aidant

- La connaissance du terme « aidant »



Par qui ?

- Professionnels de santé / médico-sociaux / administrations publiques n=7
- Cadre professionnel : n=4
- Médias : n=3
- Associations : n=1
- Entourage : n=1
- Autres aidants : n=1

La reconnaissance de l'aidant

- La définition du terme « aidant »
 - Accompagne au quotidien son proche aidé
 - Rôles multiples
 - Crucial dans la vie de l'aidé
 - Altruisme - Abnégation
 - Mais conséquences importantes et multidimensionnelles sur sa vie



Représentation de l'aidant d'un participant

La reconnaissance de l'aidant

- L'auto-reconnaissance de leur statut d'aidant(e) par les participants
 - Tous les participants se reconnaissaient aidants, en raison :
 - Fréquence de l'aide
 - Multiplicité des tâches effectuées
 - Intensité et lourdeur de l'aide
 - Mais ont témoigné de la progressivité de cette prise de conscience

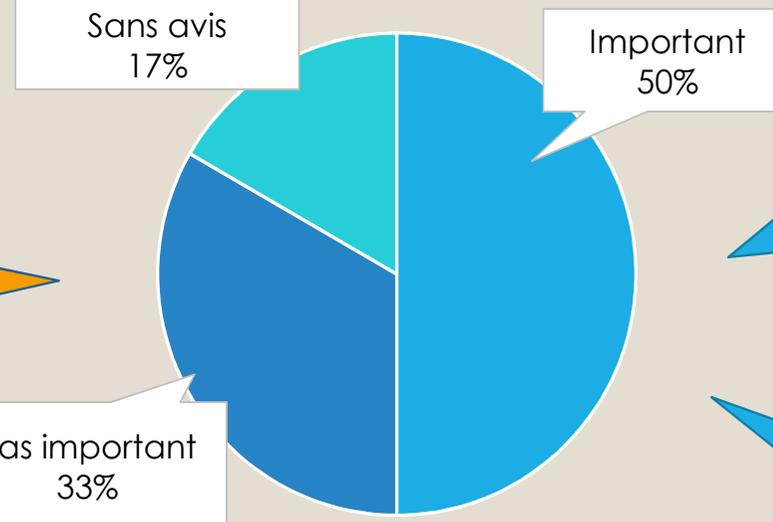
[...] l'auto-reconnaissance s'est faite peu à peu pour moi. Au début je fus enthousiaste. Puis parfois cela m'a coûté (du temps et de l'énergie surtout) mais je m'étais engagé et une parole cela devrait rester... sacré !...

[...] on se reconnaît progressivement comme aidant, pas tout de suite, une fois que c'est fait on ne peut plus y échapper qu'en plaçant la personne aidée en structure. Les exigences se font de plus en plus pressantes au fil des ans, la personne aidée ne pourrait plus comprendre qu'on ne soit plus là

La reconnaissance de l'aidant

- De l'importance de se reconnaître et être reconnu(e) en tant qu'aidant(e)

Est-il important de se reconnaître et d'être reconnu(e) en tant qu'aidant(e) ?



Non pas forcément, c'est quelque chose qui doit être discret

Pas important
33%

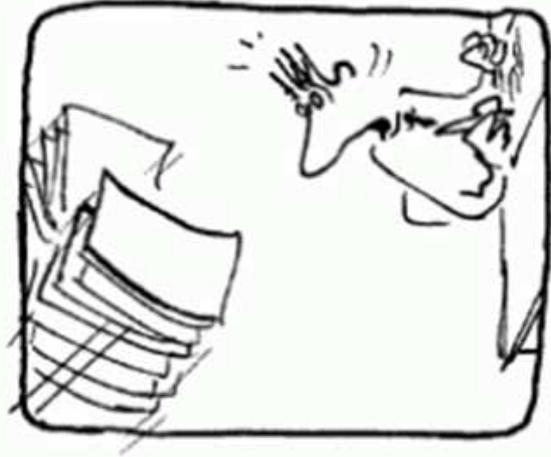
Non pas important car il s'agit d'un "proche" aidé. Je le fais par amour et non par obligation. [...] Voila ça se fait naturellement

Important
50%

Oui c'est important. Ça permet de se rendre compte soi-même de l'importance de l'aide qu'on apporte à la personne qui la reçoit. Et à quel point ce proche en a besoin pour s'en sortir

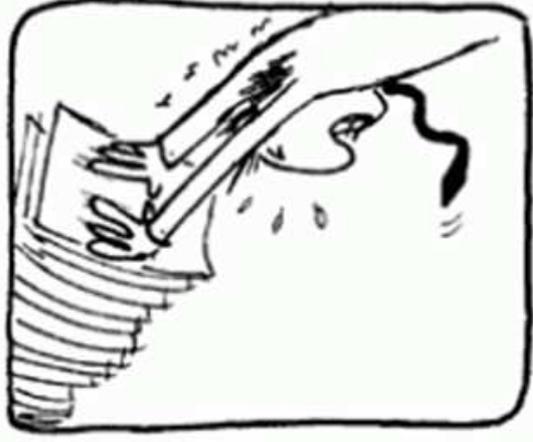
[...] au bout de plusieurs années je reconnais humblement qu'un peu de reconnaissance cela fournit de l'énergie à... mon "moi" profond :-)

ALARME

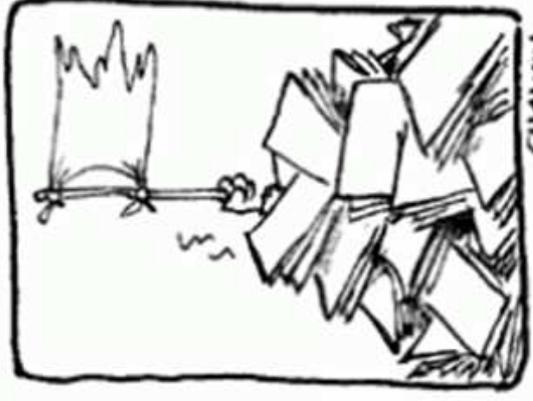


© Dessain Marc Chahvin

RÉSISTANCE



ÉPUISEMENT.



CHALVIN-

La relation aidant-aidé

- Elle peut générer :
 - Sentiment de culpabilité : ne pas en faire assez / trop en demander...
 - Sentiment d'impuissance : vivre l'évolution de la maladie / en être témoin. Sentiment de tristesse ou d'angoisse / En être témoin, voire la partager...
 - Difficulté à supporter les changements de l'autre, de la relation
 - Cela suppose de faire le deuil de l'image de la personne aimée, de la relation de couple telle qu'elle existait avant la maladie
 - Cela provoque souvent de l'irritation, de la colère, qui sont projetées sur l'autre, accusé de tous les torts, ce peut créer de la culpabilité ensuite.

La relation aidant-aidé

- Pour se protéger, et protéger sa relation avec l'autre, il faut se poser la question : jusqu'où je/nous voulons aller ?

Comment répondre

- Des échanges avec d'autres aidants, voire avec un psychologue, peuvent permettre de dépasser ce sentiment de culpabilité, et de reconnaître ses limites, ses besoins, de repérer les risques
- Besoin +++ d'être renseigné sur la maladie et ses symptômes, afin de mieux comprendre certaines réactions

Comment répondre

- Besoin de renoncer à l'idée que l'aidant peut tout réparer, tout assumer. Accepter d'être vulnérable soi aussi. Reconnaître ses émotions et ses limites
- Exploiter les solutions de répit, les aides financières et humaines possibles
- Se ménager des temps de repos, de parole
- Continuer à prendre du plaisir, ensemble et séparément

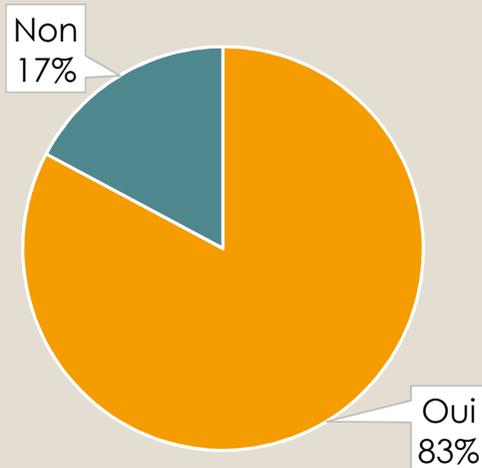
Les signaux d'alertes

- Agressivité
- Repli sur soi
- Tristesse ou découragement
- Difficultés à se concentrer
- Epuisement
- Troubles du sommeil
- Perte d'appétit
-

L'épuisement de l'aidant

- L'expérience de l'épuisement des aidants

Avez-vous déjà traversé une période d'épuisement depuis que vous aidez votre proche ?



Principales circonstances :

- Liées au proche aidé (n=18)
 - Dégradation de l'état de santé n=4
 - Troubles du comportement n=4
 - Troubles psychologiques n=3
- Liées à l'aidant (n=16)
 - Fatigue, manque de sommeil n=4
 - Sentiment d'inutilité, impuissance, défaitisme n=3
- Liées à l'expérience d'aide (n=6)
 - Multiplicité, récurrence, lourdeur des démarches n=4

L'épuisement de l'aidant

- La définition de l'« épuisement de l'aidant » :
 - Colère, énervement et amertume
 - Extrême fatigue et sentiment de lassitude

- Les représentations ont fait ressortir :

- Doutes et questionnements très présents

beaucoup de questionnement sur le devenir de notre fils [...] est ce que je fais bien pour lui ?

- Images morbides

je pense à ma mère qui est enterrée là je pense à ma sœur qui est décédée je leur demande de m'aider

- Descente vertigineuse et, une fois en bas, on remonte

une lueur d'espoir apparaît et... tout repart

- L'amour permet de dépasser cette période

Au moment le plus dur, tout est noir. Et pourtant, il y a l'amour aussi. Ce qui permet de continuer et de passer la période difficile.

L'épuisement de l'aidant

- La saisonnalité de l'épuisement
 - L'**été**, notamment la période des **congés d'été**

les vacances d'été car nous faisons plus d'activité que l'hiver et il faut gérer le handicap pendant 2 mois tout seul donc pas facile

- À l'**approche de l'hiver** et en **hiver**

quand les jours sont plus courts et qu'il fait nuit de bonne heure c'est plus stressant

- La période des fêtes de fin d'année

Pour nous cela est difficile également au moment où tout le monde se réunit pour les fêtes... Mon fils ne peut pas se nourrir comme tout le monde, cela lui apporte beaucoup de frustration !

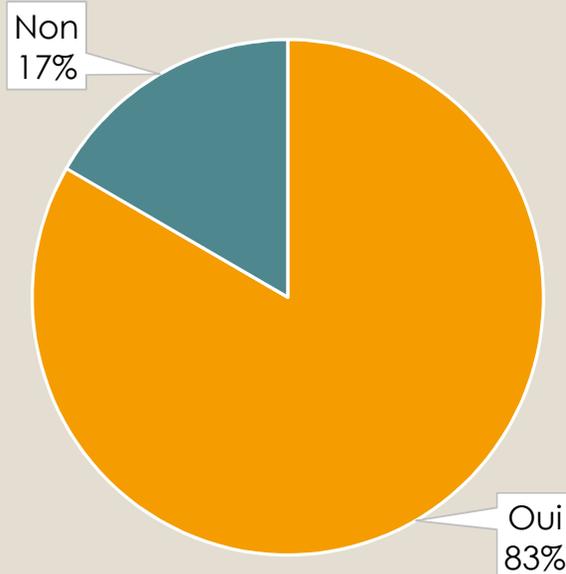
- Les événements de vie

[...] les évènements de la vie, les naissances de mes fils.

L'épuisement de l'aidant

- Les manifestations **physiques** de l'épuisement

L'épuisement a-t-il été à l'origine de manifestations physiques ou a-t-il intensifié des manifestations physiques existantes ?

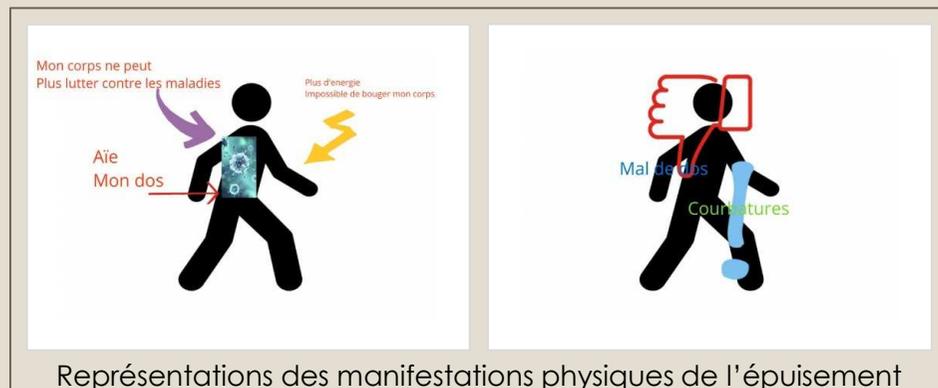


Principales manifestations :

- Les plus fréquentes (/20)
 - Douleurs n=11
 - Troubles du sommeil n=9
- Les plus impactantes ([-8 ; 8]) :
 - Fatigue -5,7
 - Maladies -5,0

Localisation des douleurs :

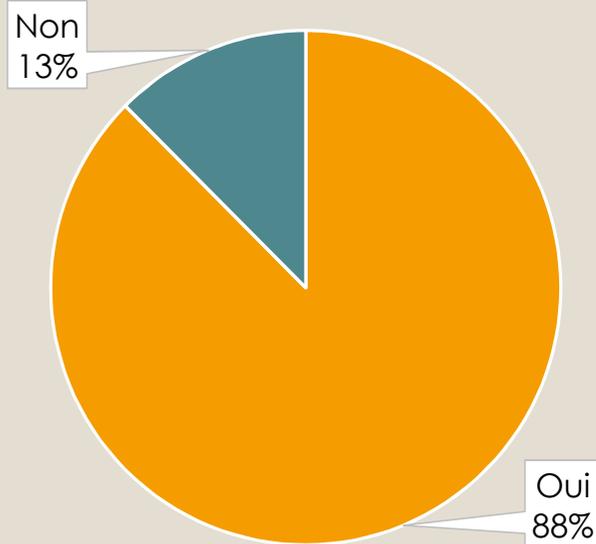
cervicales
épaules tête
cuisse dos ventre
articulations
autre



L'épuisement de l'aidant

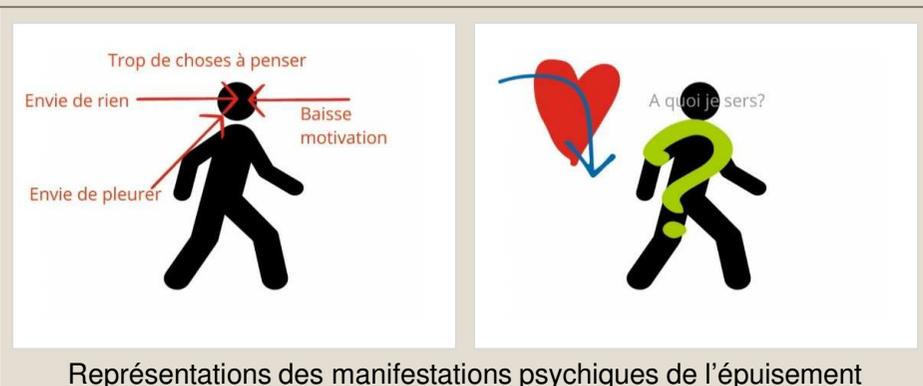
- Les manifestations **psychiques** de l'épuisement

L'épuisement a-t-il été à l'origine de manifestations sur votre moral ou a-t-il intensifié des manifestations de votre moral existantes ?



Principales manifestations :

- Les plus fréquentes (/20) :
 - Tristesse - Dépression n=11
 - Angoisse - Stress n=6
- Les plus impactantes ([-8 ; 8]) :
 - Tristesse - Dépression -4,8
 - Maladies -4,5



Représentations des manifestations psychiques de l'épuisement

L'épuisement de l'aidant

- Typologie d'aidant à risque d'épuisement
- Caractéristiques
 - **Sexe** ($p=0,008$)
 - Femme > Homme (OR=15,428)
 - **Temps consacré à l'aide** ($p=0,007$)
 - Plus de 30h/semaine > Moins de 30h/semaine (OR=6,933)
 - **Temps pour soi** ($p=0,002$)
 - Jamais ou Très rarement > De temps en temps ou Souvent (OR=0,063)
 - **Cohabitation** à la limite de la significativité ($p=0,067$ - manque de puissance ?)

*Arrêtez donc de geindre ! Pour
MOI, mon handicap est bien plus
lourd à porter !*



Les manques et besoins de l'aidant

Extrait d'un chat

C. On m'a jamais demandé si j'avais besoin d'une aide quelconque en tant qu'aidant !

F. Tout à fait d'accord avec C personne nous demande [...] personne ne m'a jamais posé la question comment j'allais [...] ni même d'ailleurs le médecin traitant. Du moment que l'on ne le dérange pas c'est que tout va

C. Moi non plus F... Nous sommes considérés comme les personnes FORTES du binôme "Aidé-aidant" alors personne ne se soucie de nous malheureusement !

I. Il faut parfois avoir de la chance....comme à la loterie !!! Pour tomber sur le bon médecin qui écoutera

Les manques et besoins de l'aidant

◦ L'expression **spontanée** des **attentes**

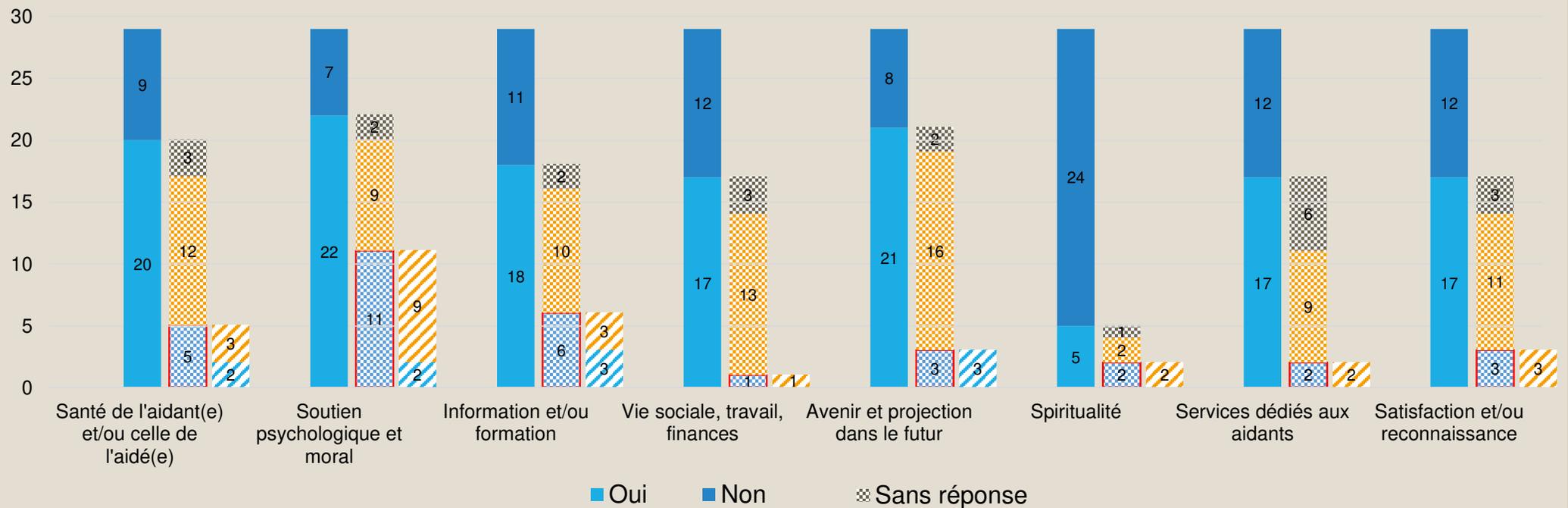
Catégories	Nombre occurrences	Importance moyenne [0 ; 5]	Lien à l'expérience d'aide [1 ; 10]	Impact global [-8 ; 8]
Répit / Relayage / Repos / Temps pour soi	22	3,7	8,3	-2,1
Compréhension / Reconnaissance	18	3,7	8,3	-2,9
Soutien psychologique / Ecoute / Echange	11	3,8	7,1	-2,3
Information / Formation / Education thérapeutique	11	3,7	8,1	-3,1
Moyens financiers	7	4,0	9,1	-5,3
Aide à domicile / Soutien instrumental / Institution	6	3,5	8,4	-5,0
Temps	3	3,7	8,3	-1,7
Soutien administratif	3	3,3	7,3	-4,0
Moyenne [Minimum – Maximum]		3,7 [3,3 ; 4,0]	8,5 [7,1 ; 9,1]	-3,3 [1,7 ; 5,3]

◦ Besoins de *Santé* et *Projection dans le futur* n'ont pas été cités

Les manques et besoins de l'aidant

- L'expression des **besoins** à partir de **catégories préétablies**

1/ Présence du manque/besoin – 2/ Solutions trouvées – 3/ Recours à des services

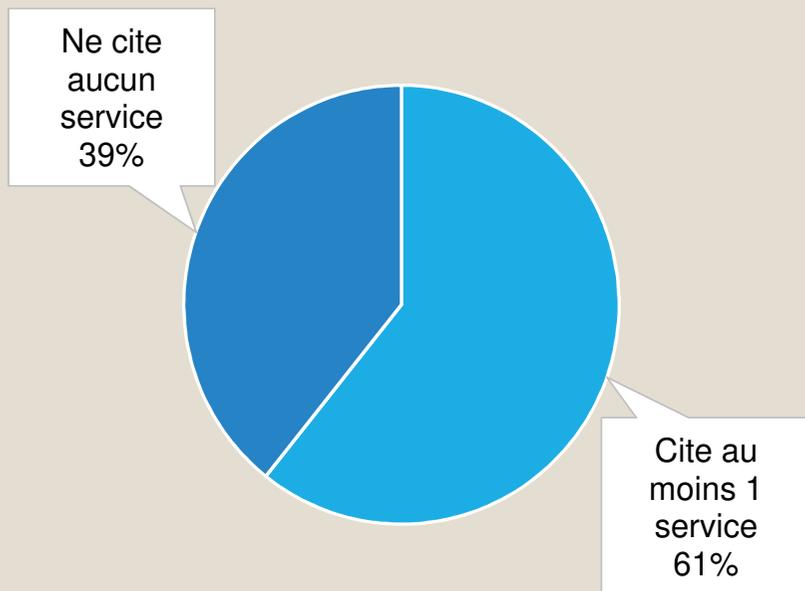


- Eprenez-vous actuellement ou avez-vous déjà éprouvé au cours de votre parcours d'aidant un manque ou un besoin... ?
- ▨ Avez-vous trouvé une/des solution(s) pour pallier ce manque / ce besoin ?
- ▨ Avez-vous fait appel à un ou plusieurs services ?

Les services dédiés aux aidants

- L'expression **spontanée** des services connus

Quels services, dispositifs, acteurs dédiés aux aidants connaissez-vous ?



Principaux services cités :

- Personnels / Institutions médicaux n=5
- Associations n=5
- Structures d'accueil du proche aidé n=5
- MDPH n=3
- Maison du Rhône n=3

Principales circonstances de la découverte :

- Au diagnostic n=7
- Médecin / Hôpital n=6
- Bouche à oreille n=5
- Expérience antérieure n=3
- Institution de l'aidé n=3

DISPOSITIFS

Equipe mobile de répit de la Métropole de Lyon

Maison de répit de la Métropole de Lyon



Un objectif : Prendre en compte les besoins de l'aidant

- En intervenant au sein du système familial,
- Pour éviter l'épuisement, la rupture et l'isolement, du proche aidant.

- Notre priorité, soutenir les ressources existantes,
 - Le système familial,
 - Le lien entre les partenaires,

- Notre préoccupation : le maintien à domicile.

Nos missions

Un accompagnement individualisé par une équipe pluridisciplinaire :

- Evaluer la situation globale de l'aidant à domicile en intégrant l'organisation familiale.
- Accompagner les besoins de répit.
- Mettre en place des actions.
- Soutenir les personnes ressources existantes.
- Orienter vers des services ressources.
- Proposer des séjours de répit.
- Réévaluer et accompagner la situation.

Développement de la culture des soins de répit :

- Développer la culture et la philosophie des soins de répit.
- Participer à la formation des partenaires et des bénévoles.
- Participer à des actions de recherche.

Public concerné

Le dispositif est destiné à l'ensemble
DES PROCHES AIDANTS

Accompagnant une personne
de moins de 60 ans

Fragilisée par

- une maladie grave
- un handicap
- en situation de grande dépendance

Domiciliée sur la **métropole de Lyon**



Comment nous contacter ?

Par **téléphone** ou par **mail** auprès des professionnels de l'équipe mobile répit.

La demande peut- être faite par :

- ❖ Les proches aidants
- ❖ Les personnes aidées
- ❖ Le médecin traitant
- ❖ Les professionnels ou les bénévoles intervenant au domicile de l'aidé
- ❖ Les structures sanitaires ou médico-sociales prenant en charge l'aidé
- ❖ Tous les tiers concernés

Equipe Mobile Répit
43, avenue du 11 novembre
1918
69 160 Tassin-la-Demi-Lune

Tél. : 04 69 85 99 87
contact@maisonderepit.fr

La maison de répit

- Moins de 60 ans (maladie chronique, handicap, situation palliative...)
- Domicilié dans la métropole de Lyon
- Situation d'épuisement des proches à domicile
- Accueil individuel ou familial
- Séjour à durée variable, crédit temps de 30 jours par an
- Notification MDPH (accueil temporaire)

Projet architectural



MERCI POUR VOTRE ATTENTION

