# L'aide aux aidants familiaux

## UNE APPROCHE D'ÉVALUATION DE L'ACTION

Sommaire


Introduction

1 Rôle et stratégies 2
- Choix du rôle d'aidant ou d'aidant principal
- Stratégies de résolution de difficulté
- L'acceptation de l'aide des professionnels
- Choix de placement

2 Vécu du rôle d'aidant 3
- Rôle d'aidant
- Soutien de l'entourage

3 Représentation de la fonction d'aidant 4
- Valeurs et représentations de l'aidant
- Historique de la fonction d'aidant
- Valeurs de l'aidant - en faire assez ou pas - être utile

4 Relation aidant/aidé 5
- Rôle parental - stratégies de soins - changement d'attitudes
- Négociation de rôle : reconnaître l'aidé comme acteur
- Confrontation et changement de personnalité de l'aidé
- Compréhension des souffrances de l'aidé
- L'intime

5 Liens sociaux, liens avec l'environnement 6

6 Vision et analyse de la session par l'aidant 7
- Motivations des participants de la session d'aide aux aidants
- Déroulement de la session
- Relations au sein du groupe - Echanges, convivialité, cohésion
- Apports de la session

7 Influence de la session sur l'aidant 8
- Renforcement de la confiance de soi
- Développement d'une réflexion sur soi et sur les autres aidants - analyse des difficultés

Conclusion 8



CRAM Rhône-Alpes
Direction de l'Action Sociale
35, rue Maurice Flandin 69436 Lyon cedex 03



mars 2003


# Introduction

Cette étude s'inscrit dans une volonté institutionnelle d'évaluer les apports des sessions d'aide aux aidants aux bénéficiaires, sessions organisées par les échelons locaux du Service Social de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie Rhône-Alpes, suite à la généralisation de ce type d'action sur l'ensemble des départements.
Ces actions concernent des aidants non professionnels, le plus souvent des conjoints ou enfants de personnes dépendantes.

Les objectifs principaux sont au nombre de deux :
- Favoriser l'autonomie des personnes dépendantes et de leur famille.
- Permettre à l'aidant de maintenir des liens de qualité avec la personne aidée et son entourage.

L'étude menée reposait sur deux objectifs qualitatifs :
- **Evaluer le ressenti des aidants,** et le fardeau que représente pour eux ce rôle.
- **Repérer les attitudes et représentations des aidants,** les différents rôles, **et leur évolution du fait de la participation à une session d'aide aux aidants.**

L'étude a été effectuée en lien avec l'échelon local du service social de la Drôme. Elle a concerné les participants de trois sessions d'aidants se déroulant sur le milieu de l'année 2001 jusqu'à début 2002.
Onze participants ont été interviewés, de manière semi-directive, à partir d'une grille d'entretien.

# 1 Rôle et stratégies

## Le choix du rôle d'aidant ou d'aidant principal

D'après les entretiens réalisés, le choix de l'aidant en tant que personne désignée pour remplir ce rôle, que la décision soit motivée par la famille, la personne ayant besoin d'aide ou l'aidant lui-même, repose sur plusieurs critères, dont l'importance varie suivant les personnes :

- la disponibilité : ceci concerne le fait d'être retraité, célibataire, sans profession ou sans emploi.
- la proximité géographique
- le fait d'une habitude d'aide antérieure
- l'existence d'une relation privilégiée entre l'aidant et l'aidé : confiance réciproque, intensité des liens affectifs
- la position au sein d'une fratrie : le fait d'être l'aîné par exemple peut être l'un des arguments justifiant un investissement plus important
- l'adéquation du logement de l'aidant.

Le fait pour l'aidant d'accepter le rôle d'aidant semble dû à trois motifs principaux :

- **Le "devoir" familial**
  Ce devoir familial n'est pas vu comme une exigence, une nécessité morale ou un dû, mais comme quelque chose qui va de soi, qui est naturel.
- **Des motifs financiers,** qui cependant n'apparaissent pas comme un motif primordial.
  *« C'était un choix parce qu'on n'avait pas les moyens. Dans une maison de retraite dans l'état où elle était c'était 12 000 F par mois. Avec une retraite agricole de 6 000 F environ par trimestre… ».*
- **L'état de fait,** la personne se vivant comme le seul aidant potentiel ou légitime (enfant unique, conjoint).

Ce qui est remarquable parmi les aidants rencontrés qui, il convient de le rappeler, sont des personnes assumant relativement bien leur choix, est qu'elles le légitiment avant tout par l'amour porté à la personne.

## Stratégies de résolution de difficulté

Une certaine vision positive de la vie, une prise de temps pour réfléchir à la résolution des difficultés ou l'acceptation d'événements difficiles, semble être un atout pour certains aidants, permettant de bien gérer une situation d'aide et surtout les imprévus qu'elle peut générer.
Les aidants mettent en œuvre différentes ressources pour mieux répondre à la demande de l'aidé.
Ce peut-être une attention, une sensibilité particulière, ou l'utilisation de "ruses" en matière de sécurité de la personne, ou d'adaptation de conduites ou de modes d'expression.
*"(...) Quand j'étais là les matins, à 8 heures du matin, je téléphonais. Au son de la voix de papa, je savais si ça allait ou si ça n'allait pas. Dans ce cas, j'y allais tout de suite."*
*"Ma fille au départ venait souvent le dimanche manger à midi. Pour la mémée on a changé notre façon de faire. Ils viennent le soir quand elle est couchée, comme ça, ça dérange personne. On se voit une fois par semaine, on se voit la même chose. Et maintenant tout le monde y trouve son compte".*

## L'acceptation de l'aide des professionnels

### Acceptation par l'aidé

*"J'ai réussi aussi à ce moment là à leur faire admettre qu'ils pouvaient aussi prendre quelqu'un, que cela n'avait rien de dégradant, parce que la personne que je leur proposais avait aussi besoin de travailler".*

### Acceptation par l'aidant

Quel que soit le professionnel concerné, il peut y avoir une réticence de l'aidant à contacter des professionnels, ou une ignorance de ce que ceux-ci peuvent lui apporter.
L'intervention d'un professionnel a un côté dérangeant par rapport aux habitudes de vie de l'aidant, à son intimité, et à son mode de gestion de la dépendance de l'aidé.
*"Mais pour s'habituer aux infirmières, au début, ça a été dur. Mais maintenant ça me convient bien. Il y a eu quelques problèmes d'horaires au début".*

### La répartition des tâches avec les professionnels

L'articulation des interventions entre aidants et professionnels nécessite parfois une définition - ou redéfinition - stricte des interventions de chacun, au niveau des interventions elles-mêmes comme de leur horaire.
Certains aidants ont exprimé des difficultés au niveau du recrutement d'aides à domicile, qu'il s'agisse d'une embauche directe ou d'une professionnelle mise à disposition par un service mandataire.
*"Moi, je dis, ils embauchent du personnel sans savoir à qui ils ont affaire. Je me demande sur quelles bases ils embauchent des personnes comme ça".*
*"J'avoue qu'on a eu…après un premier essai qui n'a pas été concluant, on est tombé sur une personne qui va bien. Il est vrai que si il fallait refaire le parcours du combattant avec une autre personne, peut-être que ça donnerait à réfléchir".*

### L'apport des professionnels

L'intervention des professionnels réduit l'ampleur des tâches de l'aidant et son investissement. Il peut permettre un soulagement physique et psychologique.
L'aide des professionnels qualifiés tels que infirmier ou kinésithérapeute, constitue un soutien direct, mais également **indirect, par la reconnaissance implicite de la charge** pesant sur l'aidant.
Les professionnels médicaux jouent **un rôle d'aide à la surveillance médicale** de la personne dépendante et de **sécurisation** des aidants.
L'intervention des professionnels produit, par le seul fait du déchargement de tâches, un effet de **soutien** de l'aidant, en permettant de donner aux relations un caractère plus convivial, car déchargé de tâches contraignantes pour l'aidant, ou mal vécues par l'aidé. Ceci peut soulager ainsi l'aidé de réactions pouvant être agressives, de la part de la personne malade.
L'intervention d'aides à domicile peut aider à une meilleure égalité de rapport,

en enlevant ou réduisant la part des tâches ayant un caractère obligatoire ou intime.

## Le choix de placement

Pour certains aidants, mettre la personne aidée en institution, c'est lui faire perdre ses repères, notamment si la personne est désorientée, et prendre **le risque d'aggraver la dégradation de l'état de santé.**

**Le coût financier** lié au choix d'un établissement adapté aux besoins de la personne est également très présent. Est déploré également le manque d'établissements, ainsi que les délais d'attente. Ceci peut conduire à déposer une demande d'admission en établissement, par prévention et anticipation, alors même qu'on ne l'envisage pas réellement. Cette démarche est par ailleurs souvent conseillée par les acteurs de la gérontologie.

Deux aidants ont souligné l'intérêt **de l'intervention d'une personne extérieure,** d'un professionnel médico-social, **pour aider la famille à parvenir à une prise de décision.**

*"Moi, je sais aussi que c'est un enseignement [de la session]. Si il y avait une difficulté majeure qui fasse qu'il y ait une décision à prendre, que je sente qu'il faille absolument faire un placement dans une institution et puis que j'ai par exemple une réticence de ma sœur, ou vice et versa, il me semble que aujourd'hui je dis et bien écoute, on va essayer de prendre un avis extérieur,... se rapprocher d'un service social, au moins d'en discuter."*

L'aidant, nous l'avons vu, est confronté souvent à un choix - être aidant ou pas - fait dans l'urgence, et qui pourtant pourra constituer **un engagement de longue durée.**

L'affection éprouvée pour la personne aidée peut conduire les aidants à sacrifier leur propre vie, à long terme, ceci pour ne pas rompre un engagement pris à un moment précis et dans des circonstances données.

Pour les aidants, il est en effet fondamental de ne pas décevoir la personne aidée et de rester fidèle à leur conception de la solidarité familiale.

Le choix d'un placement en établissement représente également un enjeu financier important, qui peut contrarier également la prise de décision.

Le maintien de personnes âgées à leur domicile, nécessitant parfois des interventions de divers professionnels, pose aussi également des problèmes financiers. La gestion du financier est en effet difficile du fait d'une inconnue : la durée de mise en place de l'aide.

# 2 Vécu du rôle d'aidant

## Rôle d'aidant : difficulté, fardeau, fatigue

*"Moi, mon mari m'a laissé j'avais trois bébés, donc j'ai élevé mes enfants. Et quand ils ont été grands, j'aurai peut être eu la chance de refaire ma vie, je n'ai jamais pu à cause de ça. Je n'étais pas libre. Il fallait être là à 16 heures, à 18 heures. Ma vie a été gâchée, j'avais un choix à faire : ou c'était ma propre vie, ou m'occuper de mes parents".*

La contrainte de disponibilité et donc de temps est souvent vécue comme forte. **La vie de l'aidant est gérée par l'aidé, rythmée par ses besoins.**

L'état de santé de l'aidant, lorsqu'il est variable, nécessite aussi une grande adaptation de l'aidant, les réponses apportées pouvant être remises en cause fréquemment.

*"Le plus difficile, c'est que vous passez - c'est pas linéaire, c'est pas dégressif - par des phases de haut et de bas, de très bas".*

Ceci peut comporter pour l'aidant des passages de préparation au deuil, puis un retour à une situation d'aide habituelle, avant une nouvelle aggravation.

Ces phases successives peuvent conduire à une situation d'épuisement de l'aidant.

La confrontation à la dépendance met fin au projet que l'on pouvait avoir, notamment de vie de couple, de voyages, de vieillesse calme et heureuse.

Ceci génère un sentiment d'injustice, sans doute éprouvé par beaucoup d'aidants, à un moment ou un autre de leur confrontation à la dépendance ou à la lourdeur de la tâche assumée.

Parmi les personnes interviewées, ayant une vision globalement positive de leur rôle d'aidant, aucune ne ressent ce sentiment d'injustice.

L'acceptation de l'aléa que constitue la dépendance est sans doute une condition nécessaire de l'acceptation pleine du rôle d'aidant.

*"Il faut passer le stade de l'acceptation. Tant qu'on n'a pas passé ce stade-là, c'est très dur. Des fois on est énervé, on est agressif (...). On vit avec, on essaie de faire sa vie autour de ça".*

## Soutien de l'entourage

Les aidants rencontrés assurent quasiment seuls la charge de l'aidé. La plupart estiment cependant bénéficier du soutien de leur entourage : conjoint, enfant, ou frères et soeurs. Ils en sont satisfaits, même si la participation de l'entourage ne leur permet pas la liberté de mouvements ou de loisirs souhaité.

La solidarité familiale est favorisée par la proximité géographique.

*"Elle est heureuse car elle est toujours bien entourée. On est tous en famille autour d'elle. Elle a toujours quelqu'un qui va, qui vient. On s'aide tous beaucoup".*

La répartition des tâches est parfois fixée de façon très précise, notamment quand il s'agit d'assurer une surveillance pour la sécurité des personnes.

Dans ce cas, il s'agit d'un véritable partage de tâches. Mais le plus souvent, l'aide des membres de la famille consiste à garder la personne aidée lors d'une absence de l'aidant, d'une demi-journée ou de quelques jours.

L'entourage peut être sollicité en cas d'urgence, ou lorsqu'une décision est à prendre.

L'aidant peut estimer "normal" sur le plan théorique, d'assurer la plus grande partie des tâches, parce qu'il est plus près, sans activité professionnelle... et le ressentir cependant parfois comme n'allant pas de soi.

## Le rôle du conjoint de l'aidant

La participation du conjoint est très variable.
Il peut participer activement à l'aide apportée (aide au lever, aide au transfert par exemple), être totalement absent de la situation d'aidé, ou assurer un dépannage.
Le conjoint peut parfois avoir un rôle de surveillance en cas d'absence de l'aidant (pendant la participation à la session par exemple), sans participation active.
Il peut également jouer le rôle de conseiller en cas de difficultés ou de décision à prendre.
Pour le conjoint, la demande de prise en charge de l'aidé peut constituer un empiétement de son espace, (espace temporel par rapport à la vie de couple, espace géographique lorsque l'aidé est hébergé), dont il peut avoir envie de se préserver, ou dont l'aidant peut vouloir le préserver.
Il peut parfois y avoir conflit entre le rôle familial de l'aidant (qui est conjoint, parent) et son rôle d'aidant, et une incompréhension du choix de l'aidant de la part de ses proches.

# 3 Représentation de la fonction d'aidant

## Valeurs et représentations de l'aidant

### Projection de soi

La dépendance des aînés confronte aussi l'aidant à son éventuelle dépendance future. Elle la rend perceptible. Même si aucune disposition concrète n'est prise, sa propre dépendance physique devient envisageable, possible.
Son éventuelle dépendance mentale est cependant peu envisagée par l'aidant, même lorsqu'il est confronté de façon directe à celle de ses parents.
Si une anticipation de la dépendance paraît nécessaire, sur un plan théorique au moins, elle n'est pas forcément réalisée. Ceci peut s'expliquer par un souhait de report dans le temps, comme pour la plupart des personnes, quel que soit leur âge, ou par le fait que le souci d'organiser sa fonction d'aidant ne laisse pas place à la construction d'une réponse future à son éventuelle dépendance personnelle.
Par contre, les aidants s'étant exprimés sur la question refusent pour la plupart, et de façon très nette, que leurs propres enfants assument plus tard la fonction d'aidant vis à vis d'eux, fonction qu'eux-mêmes ont accepté comme étant naturel ou comme un devoir.

### Vision du passé et de l'avenir

L'aidant appréhende souvent l'avenir, pour la personne aidée notamment. Souvent, l'aidant ne se préoccupe de sa santé que par rapport à ses conséquences sur la personne aidée.
Le futur de la personne aidée est aussi parfois un souci. Lorsqu'on est intervenu comme aidant depuis plusieurs années, il est difficile d'évoquer avec la personne aidée, une entrée en maison de retraite, même lorsqu'il n'y a pas d'obstacles financiers.

### La séparation à venir

Les aidants disent avoir déjà effectué un travail de séparation, s'être préparé au décès de la personne aidée et donc à la fin brutale de leur rôle d'assistance.
Tout se passe comme si, de même que pour la possibilité de sa propre dépendance ou sa santé, l'aidant ne s'accordait pas le droit de s'inquiéter pour lui-même et son propre avenir.
Ceci alors que la perte de la personne aidée nécessitera une réorganisation psychologique et matérielle qui ne peut qu'être importante.

## Historique de la fonction d'aidant

### Confrontation au diagnostic ou à la dépendance

Cette confrontation n'est pas forcément vécue comme brutale, notamment dans le cas d'une maladie d'Alzheimer, où le diagnostic peut-être connu plusieurs années après l'apparition des premiers troubles.
On redécouvre parfois l'ampleur des difficultés de la personne souffrante après un certain temps. L'importance du besoin en aide peut être méconnue ou sous estimé par la famille.
Mais parfois la confrontation avec la dépendance est très brutale, comme pour cette personne dont le mari est resté hémiplégique suite à un infarctus.
**Le choix d'être aidant, conditionne l'avenir.** S'il semble être moins remis en question pour les conjoints, pour les enfants aidants l'engagement dans le temps peut être très contraignant, ce d'autant plus que **les aidants considèrent impossible le retour en arrière.**
*"Ta mère elle avait l'habitude de vivre toute seule en plus. Donc elle ça aurait été la même chose. C'est nous qui l'avons conditionnée de cette façon et maintenant on ne peut plus s'en dépêtrer. C'est sa fille qui a mis tout ça en œuvre et puis maintenant".. (conjoint aidant également de sa belle-mère)".*

## Valeurs de l'aidant - en faire assez ou pas - être utile

Même si pour beaucoup, aider le conjoint ou le parent est de l'ordre du naturel ou du devoir, ceci n'empêche pas d'éprouver la satisfaction de ce que l'on a accompli.
**Les aidants sont convaincus de faire au mieux de leurs possibilités et convaincus de l'utilité de leur aide.** Ils peuvent en retenir une certaine fierté : fierté du devoir accompli, fierté de faire le maximum, fierté d'éviter à la personne dépendante le placement en institution.
**Ces sentiments co-existent avec le sentiment d'accomplir un devoir, de sentir une contrainte, d'assumer une lourde tâche.**

# 4 Relation aidant/aide

## Rôle parental - stratégies de soins - changement d'attitudes

Lorsque l'aidant est l'enfant de la personne dépendante, on assiste à **une inversion du rapport de génération :** l'enfant devient fréquemment le parent, l'aidé âgé étant placé sous l'autorité, par nécessité, de l'aidant.
Cette situation peut être reconnue par la personne aidée, niée ou acceptée pleinement.
Ceci peut être induit par une fonction de surveillance assurée par l'aidant, ou encore par une attitude de priorisation systématique des besoins de l'aidé par rapport aux siens.
Comme on fait le deuil de son statut antérieur (statut d'enfant), on peut également faire le deuil de son parent en tant que tel. Le parent perd son identité de parent, il devient personne aidée.
*"Ah oui. Et elle, elle voulait garder son rôle. Elle n'était plus chez elle, mais malgré tout, elle voulait imposer son rôle. Il a fallu quand même faire quelques mises au point malgré tout".*
Ces attitudes, font penser à celles des parents de jeunes enfants : répondre aux besoins de l'enfant avec une sécurité maximum, veiller à son expression et son développement en sachant imposer des limites, trouver le juste milieu entre liberté et sécurité.
Pour l'aidant, assurer la sécurité de la personne dépendante pose beaucoup de questions, car elle nécessite parfois une prise de décision unilatérale. Elle peut entraîner un conflit entre souci de sécurité de l'aidant, de responsabilité par rapport à celle-ci, et respect du souhait de l'aidé ou envie de préserver sa liberté et l'autonomie restante.

## Négociation de rôle : reconnaître l'aidé comme acteur

### Nouveaux langages - nouvelles stratégies

Parler de sa participation à une session consacrée au rôle d'aidant peut-être reçu par l'aidé comme une reconnaissance de son importance, et ressentie favorablement du fait de la perspective d'une amélioration de l'aide qui lui est apportée.
Pour les aidants qui donnent cette information, il s'agit d'une information, légitime, de leur "partenaire".
Cette démarche peut cependant se heurter au refus de l'aidé.
*"Il m'a fait un peu la morale, il n'était pas content, il était jaloux un peu. Vous savez, un malade est un peu égoïste".*

### Nouvelles stratégies

Faire participer l'aidé au maximum à la vie quotidienne, lui demander son aide, même dans des actes anodins, fait partie **d'une stratégie de participation de l'aidé,** de reconnaissance de ses capacités restantes.
Il peut s'agir également de **redonner à l'aidé davantage la maîtrise de sa vie,** en remettant en cause les attitudes d'ordre parental que l'on a pu adopter.
Dans la durée, et notamment avec l'aide d'une réflexion extérieure comme l'a permis la session, l'aidant peut adapter ses attitudes plus conformément à l'attente de l'aidé, qui en retour peut également modifier les siennes.

## Confrontation au changement d'identité et de personnalité de l'aidé

Cette confrontation peut revêtir **un aspect négatif ou positif.**
*"(...) Oui, disons qu'avec ma mère avant, je n'ai jamais eu de bons rapports avec elle. C'était quelqu'un de très dur. Mais maintenant cela ne se passe pas trop mal. Oui, oui. Elle a toujours été très méchante. Et là elle a complètement changé, elle est transformée".*
*"C'est difficile, c'est une question difficile. Ma femme était une très belle femme, très élégante, très spirituelle, très femme d'action (...) et évidemment quand vous voyez que vous n'avez plus la même personne en face de vous (...). "*
Il y a parfois superposition de deux images de l'aidé, celle d'autrefois, d'un passé proche - avant la maladie - ou lointain (souvenirs d'enfance). L'image actuelle est là - différente, forte - mais l'image ancienne peut revenir à certains moments, comme une interrogation ou une aide.
L'aidant doit s'adapter à ce changement de personnalité, en préservant toutefois et en appréciant particulièrement les moments d'échanges, ou les moments de tendresse qui symbolisent et concrétisent la richesse des relations passées.
Le décès de la personne aidée peut effacer l'image récente au profit de l'image d'autrefois, celle de la personne aimée, la " véritable" personne.
*"Au départ, je ne reconnaissais plus ma mère. Elle avait tellement changé, on était resté un peu loin d'elle. Au départ elle était un peu aigrie. Elle et moi par la même occasion parce-que je ne la reconnaissais pas. Je me suis dis ce n'est pas possible que l'on devienne comme ça, surtout ma mère, et je l'ai répété, et puis c'est vrai qu'après la session ça m'a quand même bien aidé."*
*"[Après la session ] je ne l'ai pas vue [ma mère] différente, mais ça m'a aidé à la voir telle qu'elle était."*

## Compréhension des souffrances de l'aide

Se mettre à la place de l'aidé est un moyen de compréhension de l'autre, de ses souffrances, de ses attentes, de sa dignité parfois niée par l'état de dépendance.
*... "quelque part ce manque l'avait blessé."*
*"Accompagner quelqu'un c'est aussi se mettre à sa place".*
Ceci permet aussi de mieux gérer les situations difficiles, comme celle d'agressions, et de mieux se protéger de celles-ci.
Cela permet aussi de rester motivé pour aider.

### Sentiment de l'aidé et de l'aidant. Rapprochement des deux personnes

Le partage de sujets intimes, comme la mort, permet un rapprochement des deux personnes, par cet échange vécu comme unique, et privilégié.

Ceci contribue à former un couple, aidant/aidé.
Le fait d'avoir abordé certains sujets considérés comme difficiles, dangereux, ou tabou, par l'aidant, au cours de la session, lui permet d'oser en parler à l'aidé, ou de répondre à sa demande d'écoute.
Eprouver un sentiment de respect pour la personne aidée facilite également la relation.
De nombreuses personnes le manifestent, en parlant de la personnalité actuelle ou passée de la personne aidée "personne de tête, active"... et de ses qualités présentes ou passées.

### Désir d'aider

Un retour d'aide peut être fait par l'aidé.
Un retour de l'aide apportée peut être le fait d'effectuer le passage vers la mort en présence de la personne.
**L'aide au passage à la mort, la préparation à la mort est une initiation, un accès à un savoir particulier,** qui fait de l'aidant un être à part aussi.
Ce peut être aussi le partage d'une intimité autre, ou l'expression d'une confiance particulière, par rapport à la gestion de l'argent, par exemple.
Il y a une part d'altruisme, dans la fonction d'aidant. Un fort désir d'aider est présent, sans attente de reconnaissance. **La reconnaissance, lorsqu'elle est exprimée par l'aidé,** est vécue comme un **don**, et non comme un juste retour des choses.

### Reconnaissance (mutuelle)

L'expression de sa reconnaissance par l'aidé peut se faire de manière anodine ou indirecte.
Le fait que la personne âgée ne se plaigne pas de sa dépendance est déjà perçue comme un signe de reconnaissance de la qualité de l'aide apportée et de l'affection témoignée ainsi.
La reconnaissance est parfois réciproque.

### Distanciation

Pour beaucoup d'aidants rencontrés, on remarque, en cours d'entretien, parallèlement à des ressentis personnels très fort vis à vis de l'aidé, **un effet de distanciation.** Cela s'exprime par une description impersonnelle, quasi professionnelle, des besoins ou des comportements des personnes aidées.

## L'intime

Le fait d'assister de manière intense une personne âgée dépendante, pose la question, à un certain moment, d'entrer dans l'intimité de la personne.
Ceci marque le franchissement d'un cap. Pour certains aidants, ceci correspond à un avant et un après.
L'intimité concerne notamment deux points : un échange sur la mort ou une aide au mourant et les soins corporels.
Le franchissement du "cap" n'a pas lieu au même moment pour tous les aidants. Pour l'un, il se situera au moment de son implication dans l'aide à la toilette, pour l'autre dans le toucher du corps (caresses, massages), ou dans l'aide à l'approche de la mort, ou dans le dévoilement de ses sentiments.
Les aidants évoquant **cette entrée dans l'intimité de la personne** utilisent les termes de **cap,** de passage, de barrière, toujours ressenti, qu'il s'agisse d'une acceptation progressive ou d'une confrontation soudaine à un besoin d'aide.
Comme tout obstacle franchi, ceci concourt à un enrichissement de l'aidant, par la prise de conscience de sa capacité à reculer les limites de son intervention, et/ou par le partage d'une communication intime, basée sur le désir d'aider et le respect de la personne dépendante.

# 5 Liens sociaux, liens avec l'environnement

## Espace social, physique

Le fait d'être aidant entraîne une **restriction de l'espace physique et social.**
Le sentiment de restriction de la liberté de déplacement est éprouvé par tous les aidants rencontrés.
Il peut être accentué par le problème financier lié au remplacement de l'aidant, qui parfois doit mettre en place un dispositif professionnel important lorsqu'il s'absente.
Pour certains, se rendre aux sessions d'aide aux aidants permet de se soustraire aux contraintes quotidiennes.
*"Ca m'apporte quelque chose, vous voyez de sortir un peu, parce-que vous savez, il y a des fois, c'est démoralisant."*
Pour certains, ceci ne pèse pas, même si leur vie antérieure a été très active.
La crainte de perturber la personne aidée peut être aussi la cause principale de la privation de période de repos, ou de son report constant dans le temps.
*"On serait partie [en vacances]. Mais ça pose tellement de problèmes. L'an dernier j'ai marié ma fille, je l'ai fait gardé par une personne de G. Pourtant c'était une personne charmante, mais la mémée a eu peine à avaler tout ça. (...). Une fois qu'elles sont installées les personnes âgées, c'est difficile de les changer pour pas les traumatiser".*
Le temps est source d'angoisse. S'occuper de la personne âgée demande beaucoup de temps, par contre le temps d'absence de la maison doit souvent être très court. C'est une course, avec la sensation pour certains d'une prise de risque quotidienne.

# 6 Vision et analyse de la session par l'aidant

## Motivations des participants de la session d'aide aux aidants

**Les motivations initiales sont diverses :**

- **Souhait d'information** sur les aides existantes, qu'elles soient financières ou professionnelles.
- **Recherche d'une aide de spécialistes** permettant de vérifier l'adéquation de ses pratiques d'aidant à la situation de l'aidé.
- **"Curiosité"** d'ordre générale.
- Souhait de trouver au sein du groupe des **personnes dans la même situation.**

**Les motivations de participation au groupe de parole** étaient claires dès le départ pour les personnes intéressées.

*"Je pensais bien que ça pouvait aller plus loin".*

Le groupe de parole était alors perçu comme un moyen d'aller plus loin dans la compréhension, dans une aide plus intime, ou comme un soutien dans une situation difficile (confrontation à une demande d'accompagnement d'une personne mourante).

Le groupe de parole émanant du groupe réuni lors de la session, semble n'avoir pas suscité d'inquiétude particulière chez les personnes intéressées, du fait d'une connaissance mutuelle préalable.

## Déroulement de la session

Certains participants évoquent leur difficulté à parler d'eux-mêmes.

Par contre, entendre le maximum de personnes s'exprimer a été ressenti comme bénéfique.

Certaines personnes mentionnent le plaisir qu'elles ont eu à assister aux réunions.

D'autres ont été affectées parfois par les difficultés de certains, ou par le fait que des personnes n'osaient pas s'exprimer.

Ce ressenti apparaît comme indépendant de l'apport personnel retiré.

## Relations au sein du groupe : échanges, convivialité, cohésion

La perception des participants est très positive.

Ce ressenti peut être d'autant plus fort que la personne appréhendait sa participation au groupe.

Par contre, après la fin de la session, peu de personnes sont restées en contact. Certains participants le regrettent, d'autres l'estiment préférable ou allant de soi.

Certaines rencontres se font occasionnellement ou régulièrement, mais souvent au départ par une rencontre de hasard, due simplement à la proximité géographique.

La cohésion du groupe n'est sans doute pas due à l'homogénéïté des situations objectives, mais davantage à l'importance du fardeau porté par les aidants.

## Les apports de la session

Certains apports, même s'ils sont jugés intéressants, **ne changent pas toujours les habitudes quotidiennes de l'aidant.**

*"La façon de la lever, j'ai une façon de la prendre, même ce qu'on a appris, je ne pourrais pas le mettre en pratique (...). Après toutes ces années, on prend des habitudes, finalement on n'en change même pas".*

D'autres par contre, sont facilement intégrés dans la vie quotidienne, notamment ceux concernant l'alimentation.

Les apports concernant la relation avec le malade ont été très bien intégrés par certains.

*"Ca a aidé à comprendre un petit peu les choses qui ne pouvaient pas fonctionner au niveau de la relation avec l'aidant et la personne aidée, et puis les incidents qu'ils pouvaient y avoir sur nos relations en couple" (...).*

### Suites souhaitées à la session ou propositions d'amélioration

Les personnes ayant participé aux sessions estiment toutes qu'elles les ont aidées personnellement, et les conseilleraient soit à des personnes remplissant une fonction d'aidant qu'elles connaissent, soit à un membre de la famille.

**Elles jugent souhaitables qu'elles soient proposées à l'ensemble des aidants, le plus tôt possible.**

En ce qui les concerne, les aidants ne sont pas demandeurs d'une autre session, qui constituerait pour eux une redite. Par contre, certains seraient motivés pour une nouvelle rencontre unique, permettant de faire le point sur des questions restantes ou l'évolution de la législation, ou permettant une rencontre entre membres des groupes ayant sympathisé, pour se retrouver et échanger d'une manière conviviale.

Même les personnes n'ayant pas résolu leurs difficultés estiment qu'une autre session n'est pas utile, sans doute, parce qu'elles ont acquis les outils nécessaires à une réflexion, et éventuellement à un cheminement personnel.

# 7 Influence de la session sur l'aidant

## Renforcement de la confiance en soi

### Valorisation

La session permet à l'aidant de se sentir reconnu, valorisé.
Ce sentiment de valorisation peut déjà être lié au fait d'assumer de son plein gré la fonction d'aidant :
*"Il est vrai qu'on se sent gratifié, c'est clair, je veux dire par là... en tout cas moi je ne le ressens pas comme je dirai dégradant, dévalorisant, même si c'est lourd, mais au contraire, d'ailleurs. Je veux dire, c'est plutôt une fierté d'assumer".*

### Affirmation de soi

La session, par l'apport de nouvelles connaissances mais surtout la reconnaissance des savoirs de l'aidant lui permet **d'oser affirmer et assumer ses opinions,** et de se situer par rapport aux autres membres de la famille ou professionnels. Elle rassure par rapport à ses propres compétences, et permet d'en acquérir d'autres.
*"On apprend beaucoup de choses qui sont intéressantes, nous mêmes on peut apporter des choses".*
La valorisation que ressent l'aidant, par rapport à ses compétences lui permet de s'appuyer sur ses connaissances et sur son analyse de la situation pour ne pas se soumettre aux conseils des professionnels qui peuvent lui sembler inadaptés.

## Développement d'une réflexion sur soi et sur les autres aidants Analyse des difficultés

Au cours des sessions, les aidants ont développé une réflexion sur le rôle d'aidant, par l'analyse de leurs pratiques et celles des autres, par la comparaison des situations et des charges respectives.
Certains, trouvant leur propre situation légère par rapport à d'autres exposées, sont moins intervenus qu'ils n'auraient pu le faire, laissant peut-être ainsi un "droit à la parole" plus important à des personnes qu'ils sentaient en grande difficulté.
Pour ces personnes se considérant comme moins en difficultés, l'apport des sessions est vu comme venant davantage des professionnels que des participants.
Par contre, pour les aidants en grande difficulté, l'apport des autres participants semble avoir été important à la fois par l'échange direct et par la comparaison des situations respectives.
Ils ont pu aussi avoir le sentiment d'aider les autres, comme ils ont pu être aidés, eux-mêmes.
Il apparaît de façon évidente **que la sortie de l'isolement** pour certains, et **la rencontre entre pairs pour tous,** que représente la session aide aux aidants est un bénéfice fondamental, dont les effets perdurent.
Il y a un "avant" la session et un "après", où l'aidant se sent mieux armé, et plus serein face à la situation de dépendance, aux professionnels et aux Institutions gestionnaires des aides et services.
L'expression par la parole, la reconnaissance des rôles et des savoirs, la circulation de la parole sont pour les personnes aidantes un besoin fondamental, et une force pour continuer à assumer une charge difficile mais indispensable auprès des personnes entrées dans la dépendance qui, pour beaucoup, ont le désir de vivre leur vie au domicile familial.

# Conclusion

Cette étude constitue une première approche en profondeur du vécu des aidants, et des changements positifs d'attitudes permis par des rencontres d'informations suivis d'échanges, ou de groupes de parole mis en place par le service social de la Caisse Régionale.
**Deux points principaux paraissent à mettre en valeur :**

- La forte mobilisation des aidants pour l'accomplissement de leurs tâches, due à la fois à un fardeau objectif et ressenti, et à un désir important de solidarité filiale ou conjugale et d'aide à la personne en difficulté.
- L'impact important d'une participation à une session d'aide aux aidants, qu'il s'agisse d'une session d'information et d'échange, ou de groupe de parole.

**Ce type d'action constitue un véritable soutien, à l'aidant :**

- par la reconnaissance individuelle et sociale qu'elle lui apporte,
- par le savoir et les compétences qu'elle reconnaît à l'aidant en les validant,
- par la facilitation de l'analyse des relations aidant/aidé/entourage, et les modifications comportementales de chaque partenaire qui en découlent.

De plus, le fait de participer à une session semble constituer un acquis pour l'aidant qui perdure dans le temps.

Réf. ASS019 04/03