



Les cahiers de la CRAM Rhône-Alpes

N° 12

AIDER L'AUTRE - S'AIDER SOI-MÊME

Approche anthropologique de la relation aidé-aidant et de l'influence d'une participation à un groupe d'échanges

AIDER L'AUTRE - S'AIDER SOI-MEME

Approche anthropologique
de la relation aidé – aidant
et de l'influence d'une participation
à un groupe d'échanges

Direction de l'Action Sociale
Juin 2006



JUIN 2006

Les cahiers de la CRAM Rhône-Alpes n°12

PROLOGUE

LA RÉALITÉ D'UN AIDANT VÉCUE PAR UN ÉCRIVAIN, JEAN PAUL DUBOIS

« En quelques mois, ma vie bascula. Sans que je le veuille vraiment, sans que je m'en sois rendu compte, j'étais devenu le cuisinier, le comptable, le jardinier, l'intendant, le confident de ma mère. Les mois se succédaient et il m'arrivait de passer plus de temps dans sa maison que dans la mienne. Certains soirs je rentrais chez moi exténué, démoralisé, vieilli.

Je ne pouvais plus revenir en arrière. Prisonnier d'une nasse affective, je devais continuer ce que j'avais initié sous peine de renvoyer ma fragile mère dans son univers de solitude immobile, de rompre aussi le contrat tacite qui nous unissait.

(...) Je l'accompagnai dans ce long tunnel pendant quatre ans au cours desquels cette marche m'apparaissait de plus en plus pénible et triste. Certains soirs je sortais de ce sombre boyau comme jadis l'on remontait de la mine. La charge de travail n'était pas accablante, mais il y avait tout le reste, ce spectacle lancinant de la vieillesse et de la maladie attelées à leur œuvre commune d'anéantissement. Et puis je constatais chez moi l'émergence de sentiments de moins en moins nobles. Je commençais d'en vouloir à ma mère de me voler mon temps, d'exercer une sorte de chantage affectif, d'abuser d'une situation, de prendre l'habitude de se plaindre, de se résoudre à ne plus faire d'efforts. Tous ces griefs étaient évidemment des plus injustes.

(...) [Après une chute ayant entraîné de multiples fractures et conduit à une hospitalisation]. Sur son visage, vieux livre aux pages cornées, on pouvait lire la suite de l'histoire : les yeux fatigués, le regard qui s'éloigne, la tentation de ne pas aller plus loin, de laisser ce corps brisé reposer en paix. Ailleurs, et autrement. Tel un refrain omniprésent, la mort revenait sans cesse dans la bouche de ma mère. Non comme l'une de ces friandises de la sénilité que l'on mâchonne en rabâchant le monde enfui, mais comme une échéance si proche que l'on pouvait deviner son pas pour peu que l'on prêtât l'oreille.

Le soir venu, je donnais la becquée à ma mère dont l'épaule et le bras demeuraient ligotés dans une gouttière. A son retour de l'hôpital, elle avait bien essayé de manger seule en utilisant sa main gauche mais son handicap cérébral lui interdisait de maîtriser ces gestes élémentaires. Nourrir ma mère chaque jour, découper ses aliments, les porter à sa bouche, attendre patiemment qu'elle mastique, qu'elle avale, lui essuyer les lèvres avec une serviette, la faire boire, autant de gestes qui ramenaient à l'essentiel, vers ces origines lointaines et oubliées, lorsque l'enfant ne vivait que de l'aide, de l'assistance et de la sollicitude maternelles. Ces bras et ces mains, aujourd'hui entravés, avaient fait leur temps, rempli leur fonction, et parfois même soulevé de petites montagnes d'affection. Les rôles étaient aujourd'hui inversés. Il m'appartenait, désormais, non plus de lui apporter les forces de la vie, mais de la conduire doucement jusqu'aux limites de son épuisement, cette frontière fatale qui, à bien des égards, nous terrifiait tous les deux. »

Extrait de « UNE VIE FRANÇAISE » Jean-Paul DUBOIS, éditions de l'Olivier / « Points », 2005

SOMMAIRE

INTRODUCTION	page 2
1. - LES OBJECTIFS ET LE DEROULEMENT DE L'ACTION	page 3
2. - DES DECLINAISONS MODULABLES	page 5
3. - UNE VOLONTE D'EVALUER L'ACTION	page 8
AIDER L'AUTRE – S'AIDER SOI-MEME	page 12
1. - ROLE ET STRATEGIES	page 13
2. - VECU DU ROLE D'AIDANT	page 20
3. - REPRESENTATION DE LA FONCTION D'AIDANT	page 24
4. - RELATION AIDANT/AIDE	page 27
5. - LIENS SOCIAUX, LIENS AVEC L'ENVIRONNEMENT	page 35
6. - VISION ET ANALYSE DE LA SESSION PAR L'AIDANT	page 37
7. - INFLUENCE DE LA SESSION SUR L'AIDANT	page 41
CONCLUSION	page 45
ANNEXES	page 47
Annexes Introduction « Une volonté d'évaluer l'action »	page 47
Annexes Etude « Aider l'autre - s'aider soi-même »	page 51
Annexes générales	page 63
Guide méthodologique	page 63
Actions d'aide aux aidants en Rhône-Alpes	page 64

INTRODUCTION

Après une expérimentation concluante sur le département de l'Ain les Administrateurs de la CRAM « Rhône-Alpes » ont en février 2000 exprimé le souhait de voir généraliser la prestation d'aide aux aidants sur l'ensemble de la région.

L'environnement était marqué, depuis quelques années, par le développement du soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie et la nécessaire implication de leurs familles.

Des dispositifs nouveaux avaient vu le jour : la PED¹ puis la PSD² et parallèlement la CNAV³ avait réaffirmé son souhait d'adaptation de l'Action Sociale à la prise en compte des effets du vieillissement.

A la même période, Madame la Députée GUINCHARD-KUNSTLER préconisait, dans ses 43 propositions « pour une prise en charge plus juste et solidaire des personnes âgées en perte d'autonomie » en particulier, "l'aide aux familles", texte diffusé le 1^{er} septembre 1999.

Puis la circulaire conjointe CNAM⁴/CNAV du 20/03/2001 confirmait cet objectif en direction des aidants familiaux afin de leur permettre de mieux assumer leur rôle et de conserver un équilibre de vie tant pour eux mêmes que pour les personnes aidées.

Enfin en 2003 une incitation a été clairement énoncée par les branches Maladie et Vieillesse pour l'amplification des efforts en direction de l'aide aux aidants, dans le cadre du Plan de Préservation de l'Autonomie des Personnes Agées,

C'est dans ce contexte que conformément aux vœux du Conseil d'Administration, le programme Aide aux Aidants s'est développé.

La conjugaison de réponses individuelles et collectives a été le fondement de cette action, s'adressant à l'aidant naturel, ou non professionnel : l'enfant, le conjoint, ou tout autre personne ayant la charge à domicile d'une ou plusieurs personnes dépendantes.

Elle vise à apporter une réponse de **groupe**, complémentaire au soutien individuel, par une **action collective** qui n'est pas seulement une information mais un réel **accompagnement social** de personnes, ayant des préoccupations communes, sur une durée d'un an environ.

1 Création de la PED (Prestation Expérimentale Dépendance)

2 Création de la PSD (Prestation Spécifique Dépendance)

3 Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse

4 Caisse Nationale d'Assurance Maladie

1. LES OBJECTIFS ET LE DEROULEMENT DE L'ACTION

Il s'agit tout d'abord de favoriser l'autonomie des personnes dépendantes et de leur famille, notamment de l'aidant principal.

Reconnaître le rôle indispensable assuré par les familles est le souci des professionnels, sachant, qu'actuellement, 77% des personnes dépendantes vivent à domicile et que la moitié est prise en charge par la famille exclusivement.

L'aidant familial a une place privilégiée, indispensable mais éprouvante. Il est souvent coordonnateur d'un système d'aides et de soins. Il doit se préserver pour ne pas "s'user".

Il convient également de permettre à la personne âgée de conserver des liens de qualité avec son entourage

Comprendre les attitudes parfois incongrues et améliorer les modes de communication, permet en effet un renforcement de l'image positive de l'aidé.

Le 3ème objectif est enfin de renforcer ou susciter les solidarités de manière à constituer des réseaux d'entraide

La consolidation du groupe favorise la confiance réciproque, l'implication personnelle et les échanges. Les animateurs sont présents pour suggérer des ouvertures en fonction des expressions ; des réseaux d'entraide peuvent être initiés.

En dehors des rencontres, une solidarité entre aidants se manifeste : échanges de conseils, adresses, prêts de matériels, visites au domicile, partage de véhicule pour se rendre aux réunions...

Le déroulement d'une action s'articule autour de trois phases : une phase de mobilisation, une phase d'action, une phase d'évaluation

Au cours de la première phase dite de mobilisation, les acteurs gérontologiques du secteur concerné sont sensibilisés (contact direct, invitation à une réunion) pour être le relais auprès des personnes potentiellement concernées.³

En parallèle, le service social se rapproche des familles ayant un parent bénéficiaire de prestations d'action sociale versées par la CRAM.

Cette approche permet de connaître les aidants et les aidés et leur profil (âge, profession, répartition des régimes de retraite)

La 2ème phase, d'action, nécessite outre une organisation logistique :

- la préparation des thèmes avec les différents intervenants
- le travail d'animation et de lien, réalisé par les travailleurs sociaux :
 - lien entre les participants,
 - avec les intervenants,
 - entre les intervenants et les participants,
 - entre les séances et les différents thèmes abordés.
- le suivi de l'évolution de la vie du groupe ainsi que le repérage du rôle et des difficultés de chacun, les professionnels étant garants de la cohésion et des échanges.

3 Il s'agit des partenaires locaux tels que : associations d'aide à domicile, services de soins infirmiers, médecins, ergothérapeutes, pharmaciens, travailleurs sociaux et maires.

La 3ème phase, d'évaluation, permet enfin :

- de mesurer la satisfaction des aidants suivant les thèmes abordés et les intervenants.
- Les constats de grilles et questionnaires sont croisés avec les paroles des aidants relevées au fil des réunions.
- de vérifier les effets de la formation au niveau de l'aidant
- d'adapter les objectifs en insistant en particulier sur l'accompagnement social indispensable des familles
- d'établir éventuellement des guides locaux à destination des professionnels et des familles

Financées jusqu'en octobre 2003 dans le cadre des actions collectives de l'Action Sociale CRAM et plus particulièrement sur l'enveloppe des Actions Gériatologiques d'Initiative Locale (budget vieillesse), les actions d'aide aux aidants sont aujourd'hui financées au titre du Plan de Préservation de l'Autonomie des Personnes Agées (budget Assurance Maladie).

Pour un certain nombre d'actions des co-financements sont également réalisés avec d'autres institutions (Conseil Général, MSA, AVA, ORGANIC ...).

Celles-ci peuvent prendre plusieurs formes en fonction des objectifs recherchés.

2. - DES DECLINAISONS MODULABLES

- Conférence d'initialisation,
- Sessions d'information,
- Groupes de parole,

sont conjugués afin de répondre aux besoins exprimés par les futurs participants.

Les actions réalisées sont reprises en annexe générale.

LES CONFERENCES D'INITIALISATION

Elles ont pour objectifs de :

- répondre à l'interrogation des aidants familiaux,
- donner des repères sur le vieillissement et ses conséquences,
- favoriser un premier échange entre les aidants familiaux et confirmer leurs besoins.

Elles sont pour ce faire organisées de la façon suivante :

- introduction et conclusion par les initiateurs de projet
- intervention de professionnels autour d'un thème spécifique

En parallèle des actions de communication sur la session prévue sont conduites auprès des associations de maintien à domicile, des médecins, des pharmacies (diffusion de tracts et d'affiches).

Les conférences permettent d'identifier des aidants familiaux susceptibles d'être intéressés par des sessions informatives ou groupes de paroles.

LES SESSIONS INFORMATIVES

Les sessions informatives s'inscrivent dans la durée.

Ces rencontres se déroulent majoritairement sur dix mois à raison d'une séance mensuelle, au cours de laquelle un thème spécifique est abordé.

Les apports théoriques peuvent être :

- **Le maintien d'un bon équilibre** avec l'aide du Service Education pour la Santé de la CRAM : nécessité d'un bon sommeil, alimentation équilibrée, bienfait du maintien de l'activité physique et intellectuelle.
- **L'approche du comportement de la personne âgée** avec une psychologue. L'intervention porte sur les problèmes de communication créés par la dépendance physique ou psychique pour comprendre les besoins du malade et permettre à l'aidant de connaître ses moyens mais aussi ses limites.
- **Les soins au quotidien** avec le concours d'un médecin et d'une infirmière : problèmes liés à l'incontinence et à l'hygiène corporelle, aides techniques, toilette, habillage, escarres et prévention.
- **Les aspects juridiques** avec le concours d'un notaire : obligation alimentaire, successions, mise sous tutelle.
- **Les gestes adaptés** avec le concours d'un kinésithérapeute et ou d'un ergothérapeute : les manipulations au lit, l'aide au transfert, l'aide à la marche, la prévention des chutes, l'aménagement simple du domicile.
- **Les effets du vieillissement avec une psychologue** : le vieillissement et la séparation, les bouleversements occasionnés par la maladie sur le fonctionnement de la famille, le travail de deuil avec ses étapes nécessaires.

Ce dernier thème annonce souvent ainsi la séparation du groupe et privilégie l'échange : l'implication de chacun est devenue naturelle.

Selon le thème prévu, le concours d'un intervenant extérieur (médecin, infirmière, ergothérapeute, psychologue, juriste...) est sollicité.

L'intervalle entre les séances permet aux participants de mûrir leurs réflexions.

Les thèmes abordés permettent à chaque participant :

- de compléter ses connaissances par l'apport d'informations et d'échanges avec les intervenants et l'ensemble des membres du groupe,
- de se positionner et de s'exprimer concernant son rôle d'aidant,
- d'appréhender différemment et de manière plus objective la personne aidée.

L'organisation, assurée en binôme, est appréciable à plusieurs niveaux :

- pour la gestion administrative de la session
- pour l'animation des séances, l'émergence et le recueil des réflexions du groupe.

Le cadre précis est défini :

- horaires et la durée des réunions sont fixes et réguliers,
- rappel de la rencontre précédente avant chaque séance
- annonce du thème suivant à la fin de chaque séance.

Au cours de la réunion, les animateurs veillent à réguler les échanges (prises de parole, interventions, sollicitations des participants...).

Un compte-rendu est transmis aux participants avant la réunion suivante. Il permet, en début de séance, de reprendre certains points si nécessaire. Pour les participants, il constitue également un support de discussion avec leurs proches et les professionnels.

Afin de mesurer l'impact de la session sur les participants, de recueillir les observations de chacun, et d'apporter les modifications éventuellement nécessaires pour améliorer la qualité du service rendu, un premier bilan est établi à mi-parcours au sein de chaque groupe avant de procéder à une évaluation finale plus approfondie.

Il permet un échange sur les sujets déjà abordés, sur l'organisation générale et une première évaluation qualitative des rencontres. Ce travail d'évaluation initie ou renforce l'échange au sein du groupe.

L'évaluation finale porte essentiellement sur les effets de la formation auprès des participants.

Elle peut prendre plusieurs formes.

Une appréciation par les participants sur les thèmes peut être faite à partir de notes, ou utilisation de couleurs.

Afin de compléter ce recueil d'informations, un questionnaire est également adressé à tous les intervenants afin de connaître leurs intérêts pour ce type de travail, leurs difficultés ou leurs observations éventuelles.

Les deux évaluations (mi-parcours et fin de session) permettent de mesurer l'intérêt de la formation pour le groupe et les incidences sur le parcours de l'aidant par rapport à lui-même et la personne aidée.

LES GROUPES DE PAROLE

Les objectifs des groupes de paroles sont d'apporter un accompagnement social et psychologique en :

- donnant la parole aux aidants
- favorisant la prise de conscience des enjeux dans la relation d'aide,
- permettant aux aidants de clarifier leur engagement, leur investissement.

Pour une meilleure compréhension de ce type d'action, il nous est apparu opportun de développer **l'exemple d'un groupe de parole.**

A ce groupe, 43 personnes ont été invitées par courrier. **8 réunions** se sont déroulées.

Les deux premières ont eu lieu avec la psychologue et deux assistantes de service social afin d'évaluer la demande et repérer les besoins des aidants.

Deux réunions ont permis ensuite à chaque participant d'exposer à tour de rôle leurs situations et leurs difficultés personnelles.

Six autres réunions ont eu lieu avec une psychologue, 4 à 5 aidants étant présents en moyenne.

Trois orientations de travail avaient été retenues avec le groupe :

- place de la personne âgée et droit au risque,
- vécu de l'aidant, sollicitation, devoir, solitude,
- mort et deuil.

Lors de la réunion d'évaluation, en présence des assistantes de service social, les points forts de cette forme de rencontre ont été relevés :

- un lieu d'expression des difficultés entre personnes ayant les mêmes responsabilités,
- un moment de recueil d'informations,
- un soutien fort du groupe,
- un souhait de pérennisation a été exprimé par ce groupe.

L'évaluation de ce groupe de parole, à l'aide de questionnaires a fait par ailleurs ressortir les éléments suivants :

- Le groupe de parole a apporté aux aidants un mieux être. Les échanges, le partage de difficultés rencontrées, le soutien du groupe ont permis :

- de ressentir un réconfort et de briser l'isolement,
- de s'autoriser à évoquer ses difficultés et de se déculpabiliser,
- de se sentir reconnu et valoriser dans son rôle.

- Le groupe a contribué pour les aidants :

- à mieux comprendre la personne aidée,
- à avoir un meilleur positionnement au sein du groupe familial dans leur rôle d'aidant et avoir ainsi pu mettre en action une dynamique nouvelle dans la relation aidant/aidé.

Certains participants ont regretté de n'avoir pas pu participer à toutes les séances en raison de leurs contraintes d'aidants. Un groupe plus important aurait permis des échanges encore plus riches.

L'association soutien individuel/soutien collectif a été souhaitée par certains membres du groupe.

L'évaluation met en adéquation les objectifs du projet initial et les effets réalisés :

- maintenir la qualité de la relation aidant-aidé
- favoriser le mieux être et l'autonomie de l'aidant
- entraîner la création de réseaux.

De manière générale, on peut noter que la participation à une session informative et/ou un groupe de parole :

■ **maintient ou améliore la qualité de la relation aidant-aidé**

- en apportant un éclairage psychologique sur les conséquences de certaines maladies,
- en corrélant l'inversion des rôles parent-enfant et le respect de la liberté de la personne âgée,
- en permettant aux aidants de prendre du recul par rapport aux situations qu'ils vivent ou aux attentes du reste de la famille.

Globalement les relations avec les personnes âgées à charge sont décrites comme étant plus sereines et laissant une plus grande expression à l'affection.

■ **favorise le mieux-être et l'autonomie de l'aidant**

Grâce au climat de confiance qui règne au sein du groupe, chacun se permet d'extérioriser ses émotions

■ **s'autorise à s'occuper de soi-même**

Les notions essentielles sont :

- les limites de l'aide à apporter
- le positionnement de l'aidant
- les motivations

Le groupe permet à chaque acteur de « se raconter » et d'écouter l'autre, en respectant son propre vécu, dans un souci de partage de difficultés.

Afin d'être au plus près des attentes des aidants et de faire évoluer cette prestation, la nécessité d'une évaluation s'est très rapidement imposée à nous.

3. - UNE VOLONTE D'ÉVALUER L'ACTION

Quelques pistes de réflexions ont alors été proposées aux services sociaux mettant en œuvre les actions d'aide aux aidants, dans le cadre de la généralisation par la CRAM « Rhône-Alpes » de ce type d'action sur l'ensemble de la région.

Elles répondaient au double objectif de sensibilisation des équipes à l'intérêt de l'évaluation d'action, et de mise à disposition d'outils.

LES OBJECTIFS DE L'ÉVALUATION — SONT D'ORDRE DIVERS, À COURT TERME ET MOYEN TERME :

■ Estimer le coût de ce type d'action

- en budget
 - en temps de travail des différents professionnels participants
 - en investissement personnel et professionnel.
- Cet aspect est important à prendre en compte dans le cadre du passage d'une expérimentation à une généralisation d'action.

■ Evaluer l'effet de la conduite du projet sur le partenariat

- conséquences du travail partenarial entrepris sur l'investissement professionnel, la valorisation des personnes ou des services, la coordination entre les institutions, les éventuels projets collectifs, la continuité de l'action entreprise...

■ Evaluer la méthode suivie dans la conception de l'action

- validation des critères de recrutement : homogénéité du groupe, attentes des participants ...
- possibilité d'expression des personnes, individuellement et en groupe
- modalités de la formation : durée, déroulement, coût, répartition entre pratique et théorie, thèmes abordés, prestations des intervenants, apport de connaissances, validité des choix d'intervention et des critères de

recrutement, cohérence des observations par rapport à celles faites lors d'évaluation précédente.

- validité des orientations ou réaménagements mis en place à la suite des évaluations précédentes de session.

■ Evaluer les retombées de l'action sur les aidants et les aidés, à court ou à long terme

■ Mieux connaître la population des aidants et éventuellement des aidés, afin de mieux répondre aux besoins et à leur évolution

■ Rendre compte et mettre en valeur le travail réalisé au niveau local, régional au niveau du service social et de l'Institution.

L'évaluation peut être continue, à mi parcours, lors de la fin de session ou à un temps donné après celle-ci.

La partie la plus importante est effectuée après la fin de l'action.

Elle peut être faite par différents moyens et outils.

■ Outils s'adaptant à une évaluation de fin d'action (évaluation immédiate ou après un délai déterminé)

- grille d'appréciations des participants
- questionnaires
- entretiens de groupe
- entretiens individuels conduits par des professionnels non impliqués dans l'action de formation.

■ Outils susceptibles d'être utilisés lors d'une évaluation continue ou à mi parcours :

- grille d'appréciation des participants
- observation directe des intervenants et des professionnels comprenant le relevé des remarques ou questionnements spontanés des participants avec éventuellement une grille d'analyse
- fiche de satisfaction concernant l'apport de chaque séance

**DANS CETTE OPTIQUE,
DIFFÉRENTS OUTILS ONT ÉTÉ
— ÉLABORÉS ET MIS À DISPOSITION —
DES ÉQUIPES ENTREPRENANT
UNE ACTION D'AIDE AUX AIDANTS
SUR DIFFÉRENTS ASPECTS :**

■ **Concernant la perception des participants :**

a) - Questionnaire individuel écrit, portant sur le contenu et le vécu de la formation
(cf. annexe : document 1).

b) - Entretien de groupe, basé sur une grille reprenant les thèmes à aborder, mais conduit sous une forme non directive, afin de favoriser au maximum la libre expression de chacun (cf. annexe : document 2).

c) - Entretien individuel de type semi-directif, à partir de la grille citée ci-dessus, réalisée auprès de personnes volontaires, à l'issue de la formation ou dans les mois la suivant.

Cet entretien a de préférence lieu au domicile de l'aidant, et peut être réalisé :

- soit par un ou deux assistants de service social intéressés par l'action, mais n'y ayant pas participé - étant donc à même d'adopter l'attitude d'observation et de neutralité nécessaire

- soit par la personne chargée de l'évaluation.

d) - A ceci peut s'ajouter un bref entretien avec la personne aidée, entretien fonction de l'accord et des capacités psychiques ou cognitives de celle-ci. (cf. annexe : 2ème partie du document 2).

e) - Un entretien peut également être prévu, si possible à domicile, avec les personnes ayant abandonné en cours de session pour un motif non lié au décès de la personne âgée ou un problème matériel (cf. annexe : document 3).

■ **Concernant l'évaluation par les professionnels sociaux et médico-sociaux**

Un entretien peut être conduit avec les intervenants à domicile connaissant bien l'aidant et l'aidé afin d'approfondir l'évaluation des changements éventuels de

conduites et de relation consécutifs à la participation à la session (cf. annexe : document 4).

■ **Concernant les interventions thématiques**

Une fiche d'appréciation remplie individuellement par les participants mesure l'adéquation des thématiques abordées et des prestataires choisis à leurs attentes.

■ **Concernant les assistants de service social**

Un questionnaire écrit individuel commun à l'ensemble des équipes menant l'action sur un territoire donné ou un entretien de groupe à partir d'une trame thématique, peut être un indicateur des changements au niveau d'une équipe de service social, tant dans son organisation, la répartition des rôles que de la perception du métier (cf. annexe : document 5).

———— **L'ÉVALUATION STATISTIQUE** ————

En parallèle, cette évaluation apporte une vision globale, imagée et comparable des actions, à l'échelon local comme régional. Elle permet, par une analyse des données, de fixer les priorités dans l'élaboration des plans futurs. Elle peut concerner les points suivants :

- type de la séance (différencier séances informatives et groupes de parole).
- typologie des partenaires associés :
 - au sein du Comité de Pilotage
 - dans la conduite de l'action
- évaluation des méthodes de mise en œuvre de l'action : par exemple évaluer la participation des professionnels au recrutement (catégories de professionnels contactés, nombre d'aidants orientés vers l'action par type de professionnel)
- nombre de séances, durée, périodicité
- satisfaction des participants selon les thématiques abordées
- nombre de participants, et satisfaction globale de ceux-ci.
- public concerné

- **profil de l'aidant**, notamment : le sexe, l'âge, la situation maritale, la situation professionnelle (profession antérieure + actuelle), les régimes d'appartenance, la parenté avec l'aidé, la connaissance de la formation par : travailleur social, médecin-traitant, associations d'aide à domicile, professionnel de santé, participant à la session, presse, mairie ...

- **profil de l'aidé** : le sexe, l'âge, le régime d'appartenance...

■ évaluation du taux de réponse et participation des aidants par type de méthode de prise de contact (mailing, organisation d'une conférence grand public...)

■ estimation des coûts

- temps de travail consacré à l'action : assistant de service social, secrétaire, responsable de service social, partenaires, bénévoles ...

- budget de l'action et financements divers

Au-delà de cette approche classique d'évaluation, il nous est apparu nécessaire d'enrichir notre connaissance par une approche qualitative, centrée sur le recueil de la parole des aidants.

Nous aborderons successivement les différents rôles possibles de l'aidant, les stratégies qu'il peut être amené à développer, le vécu par les aidants de leur rôle et leur représentation de leur fonction, ainsi que l'influence du fait pour une personne d'être aidant sur son environnement et sa perception de celui-ci.

A partir du vécu de la session par l'aidant et de son analyse, nous tenterons de cerner les impacts de la participation à un groupe de soutien pour l'aidant.

AIDER L'AUTRE - S'AIDER SOI-MÊME

L'étude menée a reposé sur deux objectifs qualitatifs :

- évaluer le ressenti des aidants, et le fardeau que représente pour eux leur fonction.
- 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.

Les thèmes abordés avec les aidants concernaient notamment les points suivants :

- les changements de rôle aidant/aidé/entourage familial
- les acquis de par la formation, en terme de valorisation, d'acceptation de son rôle, de modifications de la charge ressenti
- la projection dans l'avenir
- la séparation d'avec l'aidé
- les modifications de situation de la personne aidée et ses acquis éventuels.

Pour ce faire deux outils ont été utilisés :

- un questionnaire, reproduit en annexe, ayant pour but d'évaluer le ressenti des aidants quant à leur rôle et à la charge pesant sur eux, et de comparer éventuellement les opinions des participants en début et fin de session.
- des entretiens conduits avec les aidants ayant participé à une session.

L'étude a été effectuée dans la Drôme, et a concerné les participants de trois sessions se déroulant sur le milieu de l'année 2002 jusqu'à début 2003.

Les questionnaires de début de session ont été remplis par 37 participants, (deux groupes seulement étant concernés) ceux de fin de session par 35 personnes.

L'analyse des réponses à ce questionnaire figure en annexe. Certaines des personnes ayant répondu au questionnaire ont été également interviewées, mais aucune corrélation n'a été établie, les questionnaires étant anonymes, et rattachés uniquement à un lieu de session.

Les entretiens ont été réalisés auprès de 12 aidants dont un couple, à leur domicile. Basés sur une grille d'entretien préalablement établie (en annexe), ils ont été conduits de façon semi-directive, et ont fait l'objet d'un enregistrement, puis d'un décryptage.

Leur durée a été en moyenne de 1H 30 à 2 H.

Les personnes interviewées l'ont été avec un délai variable suivant la fin de la session, allant de trois mois à un an.

Cette variation de délais n'a pas été perceptible au niveau du contenu de l'entretien, à l'exception d'une situation. Ceci peut laisser penser que l'impact de la session persiste à moyen et long terme.

Dans notre écrit, nous aborderons principalement les rôles et stratégies mis en place par les aidants, leur réalité quotidienne telle qu'ils la vivent, les discours tenus sur leur fonction, les relations qu'ils entretiennent avec la personne aidée, leur entourage proche et l'environnement social.

Nous analyserons enfin l'influence d'une session d'aide aux aidants sur les conceptions et les attitudes de l'aidant, dans sa vie quotidienne et relationnelle.

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** : elle concerne le fait d'être retraité, célibataire, sans profession ou sans emploi.

« Mais je suis la seule célibataire [parmi les frères et sœurs]. Je ne pense pas que ce soit que pour ça. C'est vrai qu'avec maman ça a toujours été assez conflictuel, mais c'est... comment dirais-je c'était fait dans la confiance. Quand papa partait à l'hôpital, c'était moi qui allait la coucher. Mais bon c'était comme ça. Et c'est à moi qu'elle demandait ».

- **la proximité** sur un plan géographique
- le fait d'une **habitude d'aide antérieure** : aide administrative, rendu de menus services...
- 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.

« Mais comme je le disais tout le temps, à l'entourage quand on avait nos stages, si on veut, nous sommes trois, bon je suis l'aîné, je suis la plus près, c'est moi qui m'en occupe peut-être le plus, je vais la voir 3 ou 4 fois dans la semaine au moins quoi, mais en relais j'ai ma sœur, c'est la dernière, qui suit bien aussi et puis mon frère aussi ».

- **L'adéquation du logement de l'aidant**, dans le cas d'un hébergement de la personne aidée

« Autrefois dans l'appartement à côté, il y avait une locataire et j'ai demandé si elle voulait bien libérer l'appartement parce que maman habitait dans une ferme du côté de Carcassonne et la ferme s'est vendue. Evidemment il a fallu libérer les locaux pour le nouveau propriétaire et à ce moment là, j'étais parmi les 8 enfants de maman la seule à avoir la possibilité d'offrir un appartement indépendant et en même temps assez proche, ce qui fait qu'avec mes frères et sœurs on était d'accord pour que maman vienne ici. Maman était tout à fait d'accord parce qu'elle est complètement lucide ».

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

Le "devoir" familial

« Mon frère ou ma sœur ils savent, on ne fait pas ni par intérêt, ni rien du tout. On aura pas d'héritage, mais c'est pas grave. C'est notre mère quoi, elle nous a élevé ».

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, et que l'enfant aidant accomplit volontiers, qui constitue un juste retour des choses par rapport à un parent qui a assuré soins et éducation ou, à contrario, qui constitue un don envers quelqu'un qui n'a pas forcément assuré son rôle de parent comme l'ancien enfant devenu adulte l'aurait souhaité.

Des motifs financiers

Celui-ci cependant, lorsque les personnes rencontrées vivent leur situation d'aidant comme une volonté personnelle, n'apparaît 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.

Je l'ai dit dans les réunions, on dit il faut se faire ses retraites. OK. Celui qui gagne 15 000 F par mois, on peut se permettre de mettre 1000 ou 2000 F par mois pour sa retraite, mais si on gagne le SMIC on ne risque pas de faire sa retraite, on a juste les moyens de vivre. Il ne faut pas exagérer non plus. Les discours sont bien beaux, c'est vrai. Il y en a beaucoup qui me disent pourquoi tu ne l'as pas mise dans une maison de retraite. Oui, la mettre c'est une chose, mais payer c'en est une autre ».

L'état de fait

La personne se vit alors 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 qui assument relativement bien leur choix, est qu'elles légitiment avant tout celui-ci par l'amour porté à la personne.

STRATEGIES DE RESOLUTION DE DIFFICULTE

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.

Il s'agit d'une attitude générale devant la vie, d'une stratégie générale de réactivité, de prise de décision, ou au contraire de maturation quand elle est vue comme nécessaire, d'acceptation de l'inévitable, qui est le fait de certains aidants rencontrés, et notamment des hommes s'étant exprimés.

« Quand on a une difficulté, on met le temps qu'il faut, mais il y a toujours moyen d'y résoudre. Non, non, je suis un optimiste. (...) J'étais un petit chef d'entreprise parce qu'on avait 3 employés, et c'est moi qui décidait, il fallait trancher quoi. Alors j'ai l'habitude de prendre des décisions. (...) ».

(...) « Mon frère, qui y va très peu... un coup elle [mère, personne aidée à son domicile] m' a dit "ah, mais B..., il a apporté un pain. Il était drôlement bien". Il va lui chercher son pain une fois tous les 6 mois peut-être... Mais c'est pas grave. Cela ne me fait rien, non, non (...). J'en rigole plutôt ».

« Mais il y a d'autres événements dans la vie qui vous apportent, les camps de concentration ça m'avait apporté une philosophie totalement différente de la vie, même jeune. La maladie de ma femme m'a apportée je pense, aussi. Elle, elle m'avait apportée des tas de trucs qui ont modifié mes conceptions de vie mais là pour répondre totalement à votre question, c'est surtout la patience et le la philosophie de dire "et bien c'est la vie"... : Quand on devient âgé, on a des ennuis. Elle, elle a un énorme ennui. Moi j'ai eu des petits ennuis de rien du tout, mais enfin une certaine philosophie ».

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.

« Papa disait « Je ne la comprends pas » [sa conjointe, atteinte de la maladie de Parkinson] (...). Il lui répondait à côté. Donc je lui dis "Dis lui que tu ne la comprends pas, et que vous allez essayer de mettre en route tous les deux une autre forme de dialogue". Donc on en a discuté et sur ces entrefaites l'infirmière est arrivée et on en a encore discuté tous les trois. (...) 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 mémé 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 ».

« La nuit ils sont seuls, le dernier passage se fait vers 20 H 30 souvent et puis je dirai que depuis j'ai mis en place un truc tout bête depuis le téléphone portable,

qui fait qu'avec un décroché automatique en permanence je peux avoir au moins l'ambiance de l'appartement, je sais si ils appellent ou si ils n'appellent pas. C'est simplement un téléphone portable avec un système de décroché automatique qui fait que lorsque j'appelle ça décroche tout seul sur place, et ça me permet d'écouter, parce qu'on a enlevé ou bloqué certaines portes, dans pratiquement 80 % de l'appartement. Le problème c'est qu'ils sont dans l'incapacité de donner l'alerte.

Simplement en appelant - bon à la limite on peut même converser à haute voix - (...), tous les soirs systématiquement je décroche. Je peux les entendre respirer, en train de dormir, vous voyez ce que je veux dire... bon ça me rassure(...).

On avait demandé à mes parents de mettre une petite chaîne pour quand ils ouvrent la porte, on ne sait pas... il peut y avoir quelqu'un. Je dirai que c'était une mesure rassurante il y a 3, 4, ou 5 ans en arrière, mais il y a deux ans en arrière c'était une difficulté, et quand il a fallu l'enlever pour les infirmières, il a fallu ruser, parce que l'enlever comme j'ai fait à un moment donné, ma mère m'a dit "Pourquoi tu enlèves ça"...; impossible. Ils étaient dans l'incapacité de comprendre pourquoi, puisqu'il n'y avait pas [pour eux] besoin d'infirmière, donc il n'y avait pas de raison d'enlever le truc. Donc il a fallu ruser (...). J'avais mis un petit truc en plomb, vous aviez l'impression que ça tenait, et j'ai fait bien parce qu'un jour l'infirmière m'a appelé à mon travail sur son portable,"Je veux rentrer, il y a la chaîne, et puis votre maman elle est excitée, je ne peux pas rentrer, qu'est-ce que je fais ? ". Et bien je lui dis : "Écoutez, vous poussez un peu fort, et ça va s'ouvrir" et puis c'est ce qui s'est passé ».

Ce peut-être aussi une meilleure gestion de l'aide apportée en réduisant les tâches non strictement nécessaires.

« Le coup du ménage, je m'escrimais, je m'escrimais... et puis en fait que je passe une fois par semaine ou tous les jours, c'est exactement pareil - je parle des coins - je ne vais pas dire que je ne m'escrime pas sur le lavabo et les toilettes, mais le reste mainte-

nant... je vois qu'il y a de la poussière sous le lit, tant pis ! Et c'est là que je m'assieds ! ».

LES RELATIONS — AVEC LES PROFESSIONNELS —

■ L'acceptation de l'aide des professionnels

Son 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.

Pour eux, ce n'était pas une dépendance, c'était un échange... Leur faire admettre aussi que papa commençait à être fatigué et qu'il ne pouvait plus s'occuper tout le temps de maman, lui donner sa douche et tout ça ».

Faire accepter à la personne en difficulté une aide extérieure est aussi lui faire reconnaître et dire, hors de la cellule familiale, qu'elle n'est plus capable de se suffire à elle-même. Ce travail d'acceptation peut être long et difficile de part et d'autre.

Son 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.

« Lorsqu'on n'a pas eu besoin de services sociaux dans son existence parce que on s'assume, parce que la vie a fait qu'on n'a pas eu de difficultés de nature qui fasse qu'on ait besoin de ce service-là, on aurait plutôt tendance à une réticence et en disant après tout les services sociaux n'interviennent que dans les cas aujourd'hui plus proches de la misère, plus proches des problèmes financiers, relations de couples ».

« Je ne pense pas que spontanément, j'aurai fait la demande (...) maintenant, oui ».

Cette personne a appris par l'intermédiaire de la session les possibilités d'aide et de soutien que pouvait offrir le service social de la Sécurité Sociale.

L'intervention d'un professionnel présente de fait un aspect 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.

« *Quand ça n'allait pas pour mon dos, j'envisageais de prendre quelqu'un pour le ménage, mais je ne peux pas. J'ai tellement l'habitude de faire mon travail, je crois que quelqu'un d'autre ne le ferait pas de la même façon. Si c'est pour gagner d'un côté, et puis être énervée de l'autre... si j'étais énervée, il [le conjoint aidé] risquerait d'en pâtir vous voyez... alors c'est uniquement cette raison* ».

« *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 session a aidé certains à mieux accepter comme « normale » une aide extérieure en disant « *vous les aidants, vous avez besoin d'être aidé à votre tour un petit peu. Pour vous aider, essayez de vous ménager, prenez vous un truc temporaire* ».

■ La répartition des tâches avec les professionnels

Cette répartition fait souvent l'objet d'un aménagement progressif qui nécessite un certain temps.

« *C'est-à-dire au début je donnais la douche le dimanche puis maintenant je ne peux plus, maintenant elles le font. Le docteur m'a dit ce n'est pas votre travail de donner la douche. Moi je commençais, et puis après elles finissaient, elles me le ressortaient [mon mari]. Maintenant je ne m'en occupe plus du tout. Le docteur m'a dit ce n'est pas votre travail, c'est le travail des infirmières* ».

Elle est quelquefois d'une organisation complexe.

« *Dans la journée, le matin, donc aujourd'hui l'aide de vie reste de 8 H 00 à 10 H 00, c'est la mise en route, faire le déjeuner..., l'infirmière va passer généralement dans le milieu de la matinée, entre 10 H et 10 H 30, qui vient prendre la tension, donner des médicaments... et puis l'aide de vie qui revient vers 11 H 30, elle finit de préparer le dîner, les met à table, les fait manger,... elle repart vers une heure, ensuite l'après-midi, il y a une longue plage jusqu'à 5 heures de*

l'après-midi, mais j'ai demandé à l'aide de vie dans la mesure où elle est disponible de repasser au début de l'après-midi, ma sœur aussi passe dans le milieu de l'après-midi, voir s'ils ont le moral, s'ils ont pris leur traitement. Ils font un petit peu la sieste... les risques sont de 3 à 5 heures... et puis l'aide de vie revient à 5 heures et là elle prépare les repas, fait le repassage, les tâches diverses, les fait manger relativement tôt maintenant, vers 18 heures, et puis elle part et ensuite l'infirmière repasse mais tard. Quelquefois l'aide de vie surtout ces dernières semaines où ma mère est vraiment très faible, quand elle a fini de manger, elle la couche, mais c'est normalement du ressort de l'infirmière. L'infirmière repasse en dernier, donc elle prépare mon père ».

L'articulation des interventions entre aidants et professionnels nécessite parfois une définition -ou redéfinition au fil du temps ou en fonction de l'évolution de l'état de santé de la personne aidée, des contraintes de l'aidant ...- des interventions de chacun. Cette définition est stricte au niveau des interventions elles-mêmes comme de leur succession et de leur alternance dans le temps.

■ Les difficultés rencontrées avec l'aide professionnelle

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* ».

« *Quand même les aides soignantes ou les infirmières elles ont fait des études aussi, elles sont censées comprendre ça [les difficultés d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer]. Alors pourquoi [une attitude nuisant à la conservation de l'autonomie] ?* ».

« *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 s'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. Elle peut permettre un soulagement physique et psychologique.

« J'essaie d'expliquer aux dames aux réunions que prendre quelqu'un, ça enlève un peu des finances, mais c'est vraiment intéressant. On en a besoin ».

« On a une aide de vie qui, même si elle n'est pas là 24 h sur 24, vient dans la journée, le matin, le midi et le soir. Il y a le passage d'infirmières qui passe pour la prise de médicaments, la tension et toilette complète dans la matinée, et le soir pour les coucher, donc déjà si vous voulez - étant pris par mon activité professionnelle - on sait que, même si il y a des périodes je dirais où ils sont seuls, ils ne sont pas seuls trop longtemps. (...)»

On a une personne qui dans sa famille a eu une personne dépendante, donc elle est très au fait. Ça passe très bien. En plus elle a le CAFAD¹. Quand il y a des signes d'agressivité, elle sait se mettre en retrait le moment qu'il faut pour revenir après, sous un angle différent, donc je dirais " je pense que tout contribue à ce qu'on a une situation... [plus facile] » .

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 également un rôle d'aide à la surveillance médicale de la personne dépendante, et par là même de sécurisation des aidants.

« Dès qu'il y a quelque chose qui cloche, je leur demande. Elles me rendent beaucoup service quand même parce qu'elles connaissent les médicaments. Elles donnent des renseignements ; la moindre des bricoles, je ne fais rien sans leur demander ».

« C'est comme quand il a fait une phlébite, l'infirmière est venue, je lui dis "Vous savez, qu'est-ce que je m'en suis vu pour mettre ses chaussures". Je n'avais pas vu qu'il était enflé. Vite l'infirmière a regardé, elle m'a dit "Il faut vite faire venir le docteur, il vous fait une phlébite". De moi-même je ne m'en serais pas rendu compte".

¹ CAFAD : Certificat d'Aptitude à l'Aide à Domicile

(...) il y a des choses qui échappent, on ne sait s'il a besoin ou pas du docteur, à ce moment là [avec les professionnels] on est sécurisé tout de suite ».

« Je n'étais pas intéressée de voir une infirmière débarquer tous les matins chez moi. Ce n'est pas marquant non plus. Et puis à la longue, je me suis aperçue que ça m'aidait bien. La toilette entre mère et fille - elle me ronchonait après - ce n'est pas évident, il faut le vivre ; on me le dirait, je ne le croirais pas. Et puis après je me suis aperçue qu'il me fallait une infirmière, sauf le dimanche. C'est vrai, c'est lourd une personne âgée...».

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.

[Le passage des aides à domicile] "ça me donnait une grande liberté d'esprit quand même (...). Ces deux heures, je les appréciais... mais j'appréciais surtout de voir qu'elle mangeait avec des jeunes personnes, qu'elle souriait, qu'elle parlait..." (conjointe atteinte d'une maladie d'Alzheimer, décédée).

« Au départ, je donnais vraiment un bon coup de main, et là je n'y arrivais pas, parce que je travaillais encore, je partais le matin tôt. Ça, c'était lourd et pénible (...). Maintenant, non, pratiquement je ne fais plus rien, sauf quelques petites bricoles ».

L'intervention d'aides à domicile peut aider à une meilleure égalité de rapport entre personne aidée et parent aidant, en enlevant ou réduisant la part des tâches ayant un caractère obligatoire, intime, ou pouvant être vécues comme humiliantes par l'une ou l'autre des personnes.

LE CHOIX DE PLACEMENT

Nous avons rencontré un aidant confronté à une nécessité de placement de sa conjointe. Il ne pouvait en effet du fait de difficultés de santé personnelle, assurer la surveillance et la charge de son épouse. La décision de

placement a été le fait de l'ensemble de la famille concernée, et notamment l'aidant, ses enfants et ses neveux et nièces, tous étant engagés dans l'aide apportée.

Le placement dans une structure familiale, a été jugé préférable au placement en famille d'accueil, car répondant mieux au critère de propreté et de réponse aux besoins de la famille.

Cette décision a dû être prise de façon relativement urgente, du fait d'un problème de santé du conjoint. Le projet initial de la famille était en effet le maintien à domicile de la malade. La difficulté de la nécessité de renoncer à ce désir initial a été pour le conjoint, aidant principal, atténuée par le partage de la responsabilité de la décision.

Pour d'autres 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. Les proches de personnes dépendantes déplorent également le manque d'établissements, ainsi que les délais d'attente. Ceci peut les conduire à déposer une demande d'admission en établissement, par prévention et anticipation, alors même qu'ils ne l'envisagent pas réellement. Cette démarche, par ailleurs souvent conseillée par les acteurs de la gérontologie, place l'aidant dans une contradiction qui peut être difficile à vivre.

Deux aidants ont souligné l'intérêt de l'intervention d'une personne extérieure, d'un professionnel médico-social par exemple, 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 dirais "Et bien écoute, on va essayer de prendre un avis extérieur, se rapprocher d'un service social, au moins d'en discuter".*

Je sais qu'il y avait un jeune homme qui avait une personne très dépendante chez lui (...). On l'a vu dans les différentes phases : la première phase où il avait tout en charge... Et, en fait, un AVC a fait que... "urgence..." et admission dans une structure spécialisée. On sentait que la personne avait un a priori par rapport à une structure d'accueil... Puis [il a pu] voir sa mère dans une structure adaptée, satisfaite, et avec une bonne relation qu'ils peuvent continuer à avoir. On l'a vu à deux ou trois reprises, il était libéré. Mais c'est un événement grave qui a fait que... Parce que là aussi les relations étaient très fortes, fusionnelles ».

Le soutien apporté par les professionnels médicaux ou sociaux peut consister à soutenir la mise en œuvre de moyens permettant d'éviter le placement lorsqu'il n'est pas souhaité.

« *Pour cette dame, c'était la catastrophe de les mettre [ses parents] dans une maison (...) et puis elle s'est mise en cheville avec l'une des assistantes sociales. Elle est venue, elles ont arrangé... ça ne s'est pas arrangé à 100 %, mais ils ont pu rester chez eux. Je pense que c'est un résultat heureux car elle aime beaucoup ses parents ».*

« *Même le toubib il lui a dit : "On pourrait envisager une entrée en établissement ? ; puis à la sortie, il a dit "elle n'est pas prête". Maintenant, c'est trop tard. On aurait dû faire ça il y a 10 ans en arrière, faire des choses, alors que maintenant on ne pourrait faire des choses que partiellement, temporairement ».*

L'aidant, nous l'avons vu, est confronté souvent à un choix - être aidant ou pas - fait dans l'urgence.

« *C'est que je n'étais pas préparé à tout ça. C'est ma maman. Je n'ai jamais eu de grands parents à la maison, vous savez, c'est vrai. J'ai découvert. Quand on n'a pas eu de personnes âgées à la maison. Du jour au lendemain, je n'ai pas eu le choix, avec une retraite agricole, il n'y a pas de quoi aller bien loin, et on ne pouvait pas payer une maison de retraite ».*

Pourtant le choix fait dans l'urgence pourra constituer un **engagement de longue durée**.

C'est le cas par exemple de ce couple cité qui a choisi d'aider il y a 10 ans la mère de madame, et s'est

engagé très volontiers dans une aide qu'il paraissait raisonnable de prévoir sur deux ou trois ans, la personne aidée étant très âgée. Des années plus tard, la situation d'aide actuelle, qui nécessite une présence de plus en plus intense du couple, perturbe fortement sa vie, les deux conjoints avançant en âge et rencontrant certaines difficultés de santé. Ceci empêche le couple aidant de vivre une vie de retraité telle qu'il aurait pu la souhaiter.

L'affection éprouvée pour la personne aidée peut conduire les aidants à sacrifier leur propre vie, même 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 souvent fondamental de ne pas décevoir la personne aidée et de rester fidèle à leur conception de la solidarité familiale.

Tout se passe alors comme si la rupture de cet engagement initial constituait pour ces aidants une "trahison" de l'aidé, et risquait d'annuler toute l'affection, tout le dévouement témoignés, ainsi que la valeur de l'aide et des sacrifices personnels consentis jusque là.

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

« En établissement ce sont aussi des sommes considérables : "Si vous voulez les mettre dans ces établisse-

ments un peu olé, olé, d'accord, vous ne franchissez pas le cap des 10 000 F. Mais si vous voulez un établissement vraiment correct qui fasse des soins comme nous, nous pouvons lui en donner, ça vaut plus de 10 000 F. Là on n'y est encore pas, même avec l'employée, l'URSSAF et la jeune femme que je prends ».

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

« Donc on est là sur un fil, on ne sait pas combien de temps on va rester sur le fil ; donc quand vous mettez en place quelque chose, même si vous n'êtes pas dans le dénuement total, si vous avez en face de vous un couple qui a fait une honnête vie d'ouvrier et qui a vécu chichement, et que vous vous dites dans les 5 dernières années on va tout consommer, ça va tout partir et puis après il va même falloir aller... je ne sais pas où ..., pas à la soupe populaire, mais pas loin ; ça fait réfléchir.

Il faut que je m'installe dans une stratégie de durée, parce que je ne sais ce qu'il va se passer derrière. Et franchement, ça fait mal au cœur d'avoir fait ce qu'ils ont fait et puis de vous retrouver dans une situation où il faut quasiment qu'ils demandent... Et ça aussi, c'est une préoccupation ».

ROLE D'AIDANT : DIFFICULTE, 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.

« *Il y a tout le temps de quoi faire* ».

« *Aucun voyage, même pour aller voir mes enfants, je ne voulais pas quitter ma femme, ne serait-ce qu'une journée* ».

« *Il faut voir quand même que ça fait quasiment depuis, enfin pratiquement une année..., c'était le passage le matin pour les lever, les mettre en route, les faire déjeuner, ... (...) ça devenait vraiment une préoccupation obsessionnelle, c'est-à-dire en permanence* « qu'est ce qu'il faut faire, qu'est-ce qu'ils font... » ».

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* ».

Ces variations de situation peuvent entraîner pour l'aidant un état 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.

(*) *Enquête auprès de 569 aidants non professionnels de patients atteints de démence sénile, in Gérontologie et société numéro spécial « Proximité : première étude », mai 2002, pages 65 -89.*

■ La fatigue

« *Quand ça ne va pas je passerais des après-midi entières couchée, mais sans télévision, sans rien du tout, j'ai vraiment besoin de faire le vide.*

« *Ça dépend : si je me lève quatre ou cinq fois dans la nuit, l'après-midi je dors. Puis le lendemain, on a rechargé un peu, on en met un coup le lendemain* ».

« *Ça a été un accompagnement très très riche [accompagnement à la mort de sa mère]. Ça a duré 15 jours. J'allais travailler, je revenais à la maison ou chez mes parents, après j'allais travailler, je revenais dormir, je ne faisais que ça. (...).*

« *J'ai laissé beaucoup de forces (...). Au travail, ils me proposaient des vacances. J'ai dit non parce que ça me permet de garder... C'était quelque chose de tellement intense... j'avais besoin d'autre chose pour me raccrocher* ».

« *Le seul petit ennui qu'on a c'est la nuit... parce que quand je me lève à deux heures du matin j'en ai pour une heure et demi, deux heures à me rendormir et au moment des fois où je suis en plein sommeil, c'est là où ça sonne. Alors j'ai rien dormi. Alors, ça c'est crevant* » (retraité assistant sa belle-mère en complément de sa conjointe).

■ Le poids du fardeau

« *Incontestablement, il y a des moments de faiblesse, le gars qui dit « J'ai jamais de moments de faiblesse », ça serait un menteur. Ils étaient rares chez moi ces moments, mais j'en avais. Comme maintenant j'ai encore des moments de faiblesse en pensant au passé, mais je les élimine assez rapidement.* » (conjoint d'une malade décédée).

Dans l'étude PIXEL intitulée " Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile "(*) , il apparaît que la sensation de fardeau est fortement liée au problème de santé de l'aidant, et s'accroît pour les plus fragiles et les plus démunis.

Le sentiment de détresse est lié également à l'incapacité de l'aidant de satisfaire les attentes de l'aidé, et au stress quotidien qu'il subit.

Les facteurs pouvant conduire à un sentiment de saturation de l'aidant mis en évidence dans l'étude citée sont les suivants :

- plus de 2 heures journalières consacrées au malade
- absence de soutien à domicile
- prise en charge du malade supérieure à 50 heures mensuelles
- report par l'aidant de ses propres soins.

Le fardeau ressenti apparaît également aussi très variable suivant les aléas de la vie quotidienne. Il est parfois vécu comme un poids écrasant, dont l'aidant a envie de se dégager.

Pour les aidants, concevoir leur fonction comme étant le résultat d'un choix peut être un obstacle pour qu'ils s'autorisent à exprimer leurs souffrances à des tiers, et peut empêcher de ce fait une certaine libération par la parole.

CONFRONTATION A LA DEPENDANCE

Les aidants rencontrés ont une durée variable de fonction d'aidant, de 3, 5 à 10, 17 ans ... Pour cette dernière personne, toute sa vie de mère de famille a été confrontée à la charge d'aidant, alternativement de son père et de sa mère.

« C'est que je n'étais pas préparée à tout ça. (...) En attendant la pré-retraite de mon mari, on était sur X, c'était la dernière année qu'il faisait, et c'est de là que j'ai été obligée d'être séparée de mon mari au mois de février... Pour Pâques, elle est tombée malade, elle n'a plus pu se suffire. Je me suis arrêtée de suivre mon mari et je suis revenue à la maison (maison du couple acquise dans la Drôme et conservée). (...) C'est un choix pas facile, parce qu'il fallait abandonner mon mari au détriment... Malgré tout on savait qu'à la fin de l'année, il rentrerait ».

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.

C'est le cas de ce retraité pour qui la maladie d'Alzheimer dont sa conjointe a été atteinte jeune, génère un sentiment d'injustice, pour elle, qui a travaillé toute sa vie, et pour lui, qui ne peut "profiter de la retraite".

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

Parmi les personnes interviewées, ayant une vision globalement positive de leur rôle d'aidant, aucune ne dit ressentir à présent 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 ».

« C'est une contrainte et on est utile. C'est les deux à la fois. Ça ne peut pas être autrement ».

Qu'est-ce que la Dépendance ?

« Il faut y être en permanence. J'estime que c'est vraiment de la dépendance (...) : une personne qui ne fait plus sa toilette, il faut la lever, l'habiller, la déshabiller, je pense que le mot dépendance convient ».

■ Soutien de l'Entourage

Les aidants rencontrés assurent quasiment seuls la charge de l'aidé. La plupart estiment cependant bénéficiaire 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 souhaitée.

« Globalement les choses se passent bien, voilà, chacun fait pour le mieux, comme il le sent ».

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

« *Ma sœur passait le midi pour finir de préparer le repas et les faire manger, c'était elle qui repassait le soir pour faire la même chose pour le dîner et moi je repassais le soir pour aller les coucher, ceci soit avant, soit après que l'infirmière passe. Ce qui voulait dire qu'on était tous les deux mobilisés au moins deux fois par jour* ».

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.

Parfois, l'aide de l'entourage, soucieux de la santé de l'aidant, se traduit au niveau d'une invitation à l'utilisation d'une aide professionnelle.

« *Ils [mes frères, mes enfants] m'ont fortement poussé [à faire appel à des professionnels], et donc j'en suis reconnaissant parce que j'ai trouvé un gros avantage* ».

Le fait de savoir qu'un membre de la famille peut être sollicité en cas de besoin est rassurant.

« *Elle vient en sortant du travail, elle vient voir comment ça va. Le week-end elle vient aussi et si par hasard il chute la nuit (...), je lui mets deux oreillers dessous, puis je téléphone. Ma fille et mon gendre viennent quand ils ne sont pas au travail (...). Des aides oui, surtout morales. Si j'ai le moindre ennui je téléphone à ma fille (...)* ».

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

« *On est trois. J'ai de la chance, je ne prendrai jamais une décision tout seul. On la prendra à trois, si jamais un jour il y a une décision à prendre* ».

« *On s'est toujours concerté. Chaque fois, avec le paternel, on a pris nos décisions ensemble, quand il y a un problème, on le résout. Là dessus on se serre les coudes. C'est pas toujours évident mais on partage. Comme je dis, je ne veux pas trop me mettre en avant,*

je suis plus proche, je suis plus libre de mon temps, je suis au chômage, je prends le dessus. Je suis quand même Rmiste, et c'est vrai que je l'ai prise un peu en charge [ma mère] du fait de ma liberté ».

Mais le partage des tâches, même s'il est accepté, peut être difficile à vivre par moment.

« *Il y a eu un peu un lâchage du côté de ma sœur et je me disais "elle est bien gentille, peut-être elle est loin, elle bosse, c'est vrai j'ai du temps libre mais ce n'est pas une raison pour que je prenne tout en charge quand même". J'en ai eu un peu "ras le bol" à un moment. Elle est de la partie, elle aurait pu mettre un peu du sien. Elle a quand même bougé... c'est vrai qu'il y a eu un moment où je lui en ai un peu voulu* ». 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 ressentir cependant parfois cette situation comme n'allant pas de soi, voire même injuste.

■ 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'aide, 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 fait par l'aidant d'assumer ce rôle de la part des proches, conjoints ou enfants.

« *La grand-mère c'était quelque chose [pour mes enfants], mais [quand] c'était la grand-mère dégour-*

die. Puis d'un seul coup, ce n'était plus la même. Avant c'était la mémé qui tricotait, qui faisait le dîner et puis là... c'est difficile pour le faire comprendre aux gens, même aux enfants ».

“Quand je me suis occupé de mon père, on venait juste de déménager, le dernier (des 3 enfants) avait 12 ans. C'est terrible, ils le vivent très mal. Parce que ça dure trop (...). Ça fait presque 20 ans avec mon père et ma mère. Quand on fait son travail, [activité professionnelle], on rentre à une certaine heure et après c'est fini. Tandis que là ce n'est jamais fini. C'est très traumatisant pour les enfants.

J'ai été tiraillé [entre parents et enfants à assumer], j'en ai souffert ».

■ Tâches quotidiennes

Les tâches quotidiennes sont très variables suivant les aidants rencontrés. Elles vont de la surveillance, à l'aide aux transports et à l'approvisionnement, jusqu'à

l'aide journalière et à l'assistance dans l'ensemble des actes quotidiens.

“Parce que ma femme est arrivée vers 2 heures et demi, elle arrive là. Vers 7 heures moins le quart on va “remonter” chez la mémé comme on dit, elle habite en haut de la ville. Elle va lui préparer à manger, une fois que c'est préparé, on repart, on descend. Nous on dîne ici et vers 10 heures et demi, on remonte, on la couche. C'est lourd. Le matin pour le petit déjeuner, disons moi je me “tire” comme dirait l'autre, je viens ici [chez moi], je fais ce que j'ai à faire. Ici je mange à midi comme un grand, tout seul, ma femme reste là haut, fait le ménage, fait ce qu'elle a à faire ».

— VALEURS ET REPRESENTATIONS — 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, de l'ordre du possible.

Son éventuelle future dépendance mentale est cependant peu envisagée par l'aidant, même lorsqu'il est confronté de façon directe à celle de ses parents.

« Pour ma femme c'est une préoccupation fréquente. Il ne passe pas deux mois sans qu'elle me dise que cet escalier sera une difficulté un jour pour nous. Moi je minimise les choses. De toute façon, on verra, on a toujours le temps de s'adapter, de mettre un ascenseur (...). Moi je ne le cache pas, j'éluide un petit peu le problème. Enfin, je suis peut-être un peu comme ma mère, mais je n'envisage pas être dépendant au point que les lieux en tout cas soient un problème. (...).

Je pense qu'on se mettrait à l'abri au moins financièrement du problème (...).

C'est vrai qu'on en parle, avec mon garçon qui est un adolescent très raisonnable et très réfléchi, et c'est vrai que je pense compte-tenu de l'expérience vécue, si c'est lui qui a à gérer le problème, je pense qu'on sera à même de bien discuter, en tout cas d'affronter le problème d'une manière plus ouverte, plus objective, en tout cas, il me semble.(...).

Il est vrai que l'ayant vécu, c'est sûr qu'il me semble que je serai plus à même de ne pas être une difficulté supplémentaire, si on doit intervenir chez nous, si on est trop à la charge... mais bon ».

Si une anticipation de la dépendance paraît nécessaire, sur un plan théorique au moins, elle n'est pas forcée-

ment 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 naturelle ou comme un devoir, conjugal ou filial.

Les aidants ne souhaitent pas la reproduction de leur rôle, et estiment le fardeau trop lourd pour leurs propres enfants. Ils ne veulent pas être une charge.

Mr. : « Je préfère aller dans une maison de retraite, je ne veux pas qu'on me prenne en charge. Je ne veux pas embêter les autres. Ce n'est pas qu'ils m'embêtent. Moi ils ne m'embêtent pas, mais moi j'aurai l'impression de les [mes enfants] embêter ».

Mme : « Moi, c'est pareil » [couple d'aidants].

■ Vision du passé et de l'avenir

L'appréhension de l'avenir est fréquente, pour la personne aidée notamment. Souvent, l'aidant ne se préoccupe de sa santé que par rapport à ses conséquences sur la personne aidée.

« Ah oui, j'appréhende l'avenir. Pour ma maman, non, je lui dis "Prie le Bon Dieu pour que je vive longtemps parce que si je pars qu'est-ce que tu vas devenir ? ». C'est vrai. Je ne veux surtout pas qu'elle aille dans une maison. Personne ne peut prendre le relais. Ma sœur je la vois mal s'occuper de ma mère, elle a des problèmes de scoliose et mes enfants m'ont dit : "Si tu pars la mémé elle va directement dans une maison de retraite, ne compte pas qu'on s'occupe d'elle" (...).

Oui, j'ai peur pour ma maman. Chaque fois que je suis allée me faire opérer ça lui a fait un choc et chaque fois ses forces diminuent, et elle ne remonte pas ».

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.

« Il y a des moments [ou je me fais du souci], puis d'autres moments, j'essaie de réagir ».

« Ça dépend comment l'état général est aussi. Il y a des moments où j'ai mal à la colonne. L'année dernière j'avais pris pas mal de remèdes, après j'ai eu mal à l'estomac. Quand on souffre on est diminué, alors là des moments comme ça, disons que maintenant, ça va à peu près mieux. Quand j'ai mal à mon dos, je reste allongée sur le lit à côté de lui [le conjoint aidé], et de bien me reposer, ça me reprend [redonne des forces]. On essaie de réagir du mieux qu'on peut ».

■ En faire assez ou pas - être utile

« Je crois que je donne tout (...). Je suis satisfaite. Mais il y a toujours des choses qu'on veut faire et que l'on ne fait pas. Mais je n'en ai plus envie. Je me dis que ça suffit comme ça (...). Oui, j'ai fait beaucoup de choses. Il fallait le faire ».

« C'est difficile. Je fais ce que je peux. Mon docteur me dit qu'est-ce que vous voulez faire de plus. On voudrait toujours faire mieux pour qu'elle soit mieux ».

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.

« Oui, je suis satisfaite, je fais le plus que je peux. D'ailleurs, il sont deux docteurs à venir, il y en a un qui m'a dit « Vous en faites largement assez... », un jour où je devais être un peu déprimée – « N'ayez pas de remords vous en faites largement assez ». Ça m'a réconfortée ».

« Finalement le bilan est largement positif mais il est vrai que les sessions ont été bénéfiques pour « appréhender correctement ce problème là ».

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.

■ 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. *« Non, mon papa je ne l'ai jamais pleuré. Pourtant Dieu sait si j'aimais mon père.*

J'étais soulagé, je n'en pouvais plus. Je pense que j'ai fait ce qu'il fallait, et pour ma maman ça sera pareil ».

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.

Un fils, aidant de ses deux parents, a en quelque sorte, lors de l'achat d'un lit médical pour sa mère, préparé le couple à une future séparation par le décès de l'un ou l'autre.

« C'est à dire qu'en fait comme je dis vous vous préparez finalement à la séparation, à la mort, on va dire le mot. Là il va falloir assumer et puis avec l'idée que ça aussi ça fait partie des choses. Puisqu'il y a un couple, il y a comment vivre déjà l'après mort, parce qu'ils sont deux alors déjà ça aussi... Alors par exemple le fait de les séparer dans un lit médicalisé elle d'un côté, lui de l'autre... Un jour ma sœur m'a dit, si on collait deux lits côte à côte, je ne lui ai pas répondu. Mais pour moi je pense que "c'est une bonne chose" que déjà ils soient séparés. Là ça le perturbait un petit peu, je me dis que les laisser séparés, ça prépare une autre séparation ».

Mme : *« C'est préparé, pour moi, c'est prêt. C'est prêt ».*

M. : *« Moi, j'ai plus peur pour toi, mais enfin si tu le dis tant mieux ».*[couple d'aidants].

HISTOIRE

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.

« *Oui, on est pris par les choses. On est conscient de ce qui se passe, mais vraiment [avoir] le choc, peut-être pas pour moi. C'est graduel en fait : c'est vrai je n'ai pas eu l'impression d'avoir eu un gros couperet même quand on a dû aller voir un neurologue ; parce qu'on s'en doutait par rapport à ce qu'on a vu. C'est vrai c'est curieux.* »

« *Il y a le côté affectif, il y a les occupations des uns et des autres qui font qu'on n'est pas toujours libres. Et puis tout se déroule bien pendant une dizaine d'années et puis subitement on se trouve confronté à un problème auquel on n'a pas forcément... en tout cas qui ne se déroule pas comme on aurait pu le penser... (ou on est confronté à des situations qu'on a du mal à évaluer parce que la personne qu'on a en face réagit différemment. Et ça c'est un petit peu l'intérêt du stage, c'est que les personnes âgées réagissent d'une certaine manière et on n'a pas tout de suite l'explication directe, et puis après on comprend.* »

« *Elle travaillait dans un magasin de robes de mariées, elle se trompait à la caisse (...). Elle était inapte au travail [et licencié à ce titre]. Quelques temps après on a su que c'était la maladie d'Alzheimer (...). Les 15 premières années, ça ne s'est pas trop mal passé. Après, elle pouvait pas rester toute seule parce qu'elle s'en allait... ou avait peur.* »

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 estimée 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.

« *Mon mari avait 70 ans et moi j'avais 66 ans. Au début c'était un grand choc pour moi de le voir comme ça (...). Après il est parti à L, ça m'a permis de me reprendre un petit peu.* »

Le choix, parfois fait dans l'urgence, d'être aidant, conditionne l'avenir. S'il semble être moins remis en question pour les conjoints, pour les enfants aidants, par contre, l'engagement dans le temps peut être très contraignant et d'autant plus qu'il n'est pas possible de revenir en arrière.

« *Ta mère elle avait l'habitude de vivre toute seule en plus. Donc pour 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 [de la situation de contrainte]. C'est sa fille qui a mis tout ça en œuvre et puis maintenant... [le désengagement n'est plus possible] (conjoint aidant également de sa belle-mère).* »

■ Aménagement de la fonction d'aidant avec une pratique professionnelle.

Ceci demande une organisation de la fonction d'aidant très stricte.

Cette organisation peut être plus ou moins contraignante en fonction de l'activité professionnelle de l'aidant et des besoins de l'aide.

« *Mais bon c'est vrai, avec 32 heures de travail et avec une relative souplesse, en tout cas dans une petite entreprise où ça se passait très bien, où le matin par exemple je passais systématiquement pour le lever, donc j'arrivais à 9 heures au lieu d'arriver à 8 heures. Après bon, c'est une histoire d'organisation personnelle, ça n'a posé aucun problème. Il est vrai que j'aurai été dans la situation d'il y a 5 ans avec la fonction que j'occupais, (...) je pense que j'aurai eu une approche totalement différente.* »

RÔLE PARENTAL - STRATEGIES 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'aîné âgé étant placé sous l'autorité, par nécessité, de l'aidant.

Cette situation peut être reconnue par la personne aidée, niée ou acceptée pleinement.

« Oui, c'est un peu mon bébé, d'ailleurs elle me dit que je suis sa maman. Et d'ailleurs je me souviens quand mon père a attrapé son attaque, au bout d'un an ou deux, il s'est mis à appeler ma mère maman tout le temps, et là j'ai l'impression que c'est mon petit bébé, c'est complètement différent. (...).

C'est quand même moi qui commande, ça change un petit peu ».

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'aîné par rapport aux siens.

« Oui, elle était fière. Elle savait qu'on allait s'occuper d'elle ».

« Au début il acceptait plus difficilement, maintenant ça va. Il est content d'être chez lui. Mais au début il a eu des réactions, il était contrarié, je pense qu'il croyait qu'on l'avait mis à l'extérieur [en centre de rééducation] pour pas s'en occuper. Je ne sais pas, il n'était pas content. Tandis que maintenant ça va, il a pris son rythme, on fait ce qu'on peut.

C'est pénible parce qu'il ne peut pas s'exprimer - par geste je le comprends -, il a le souci en tête, il a toujours peur que j'oublie quelque chose.

Quand on est resté plus de 50 ans ensemble c'est que ça doit tenir encore ».

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 (père, mère, mari ou femme), il devient personne aidée.

Au décès du parent, il y aura double deuil : deuil du rôle de la personne que l'on aide [père ou mère, conjoint], deuil ensuite lors de la mort de la personne aidée. Ce deuil de la personne aimée peut être fait lors de la première perte et/ou lors de la deuxième.

« J'ai une sœur qui est coiffeuse, elle s'astreint elle aussi à venir à la maison, donc elle [la mère aidée] est toujours correctement coiffée. Ça remonte à plusieurs années en arrière, si vous entrez dans la maison, le premier regard c'est de ne pas avoir une image de déchéance comme ça ; alors après par rapport à l'image que nous on s'en fait, moi je vous cache pas que je ne sais pas ce que sera le deuil... moi le deuil il me semble que je le fais déjà depuis des mois ».

Une stratégie d'aide peut être d'aider au minimum, pour maintenir au mieux la capacité d'autonomie de la personne, et aussi se protéger par rapport à un engagement d'aide qui pourrait envahir de plus en plus la vie de l'aidant.

« Depuis il décide les choses tout seul. C'est déjà une étape... moi je suis là. Je ne vais pas m'imposer, s'il peut faire les choses tout seul, il le fait. Là il est parti, il ne me l'a pas dit. D'habitude, il m'aurait dit "bon, on me propose de partir trois jours, qu'est-ce que tu en penses ? ». Et quand serait venue la date fatidique "non, je ne pars pas, je ne me sens pas bien". Déjà, j'ai vu le moment où il voulait tout me laisser faire. J'ai dit "non, je fais avec toi ! Je veux que tu viennes avec moi. Je fais avec toi, je ne fais pas sans toi". J'aurai commencé à faire sans lui, c'était fini, je me retrouvais avec tout. Donc ça c'était hors de question ».

■ Détention de l'autorité, attitude de veille, souci de sécurité

« 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 ».

« C'est vrai que moralement ça m'a aidé [la session d'aide aux aidants]. Ça m'a fait prendre conscience de tout ça. Je n'étais pas préparé à tout ça. (...).

Elle [mère aidée] n'avait même pas compris. Je lui ai dit quand je parlais “je vais à une réunion parce que je te garde, pour que je te soigne mieux”, elle me dit “tu vas encore courir pour moi”. Que je ne sois pas là, ça l'a inquiétée plus qu'autre chose ».

« Elle est tombée veuve aussi très jeune, elle avait 45 ans, elle a eu l'habitude de se gouverner toute seule, prendre des décisions, de gouverner et même maintenant... Alors des fois je lui dis “maman ça serait temps que tu m'obéisses parce que avant on t'obéissait mais maintenant il faudrait inverser les choses, et quand je te dis quelque chose...”. Alors elle dit rien, mais elle fait ce qu'elle veut ».

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.

Le choix fait laisse souvent planer l'incertitude.

Assurer la sécurité est un domaine vaste, il concerne souvent l'ensemble de la vie quotidienne : de la surveillance de l'alimentation à l'élimination des risques de chutes.

« Elle se sent soutenue, elle peut s'appuyer, elle le sait. D'ailleurs elle fait que nous le dire “ça, j'ai de la chance ! (...) ».

« Maintenant je fais attention : quand elle achète des légumes, je surveille dans le frigo. Pour les commissions je regarde sa liste avant de partir, et je vais faire au dos l'inventaire de ce qui lui reste, parce qu'elle aurait tendance à sur stocker, ça sert à rien, il a des trucs périmés. On part avec la liste de ce qu'elle a en stock, arrivée là bas elle n'achète pas toujours ce qui est marqué sur la liste, des fois elle voit ça, elle prend, “ah non tu en as”, alors bon elle repose.(...)... Je suis obligé de surveiller, mettre les choses anciennes un peu sur le devant...(...) ».

« Alors les commissions elle aime mieux quand j'y vais moi, parce qu'elle s'achète des sucreries, des gâteaux et moi je dis rien, alors que mon frère, il lui “rentre dedans”... A cet âge là c'est un plaisir, alors elle est un peu honteuse, “pour mon quatre heures”, moi je dis oui avec le sourire, on met dans le caddy et puis ça y est ».

C'est l'aidant-parent qui donne l'autorisation ou pas à l'aidé-enfant de faire un écart par rapport à des règles habituelles (achats de sucreries).

■ Maintien de la relation de couple

La nécessité qu'une aide soit apportée par l'un des conjoints à l'autre n'a pas remis en cause, pour les personnes rencontrées, le statut de conjoint à part entière. “(...) Pour moi de l'avoir, c'est aussi un réconfort, même que ce soit pénible (...)

On était toujours ensemble avant, ça ne peut pas être autrement. (...)

Tant que je peux le soigner, je le soignerai, qu'est-ce que je deviendrai moi toute seule ».

« Mon grand plaisir, c'était de... elle avait un fauteuil, je me mettais à côté d'elle, je faisais un mot croisé, tout ça, je lui tenais la main. C'était le rapport affectueux, le seul que j'avais encore avec elle » [conjointe atteinte de la maladie d'Alzheimer].

NEGOCIATION DE RÔLE
- RECONNAÎTRE L'AIDE COMME
ACTEUR - NOUVEAUX LANGAGES
- NOUVELLES STRATEGIES

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 ressenti favorablement du fait de la perspective d'une amélioration de l'aide qui lui est apportée.

Pour les aidants qui donnent cette information à la personne dont ils ont la charge, il s'agit d'une information, légitime, de leur "partenaire" de la relation d'aidé.

A cela la personne peut répondre de façon diverse "Ça la faisait rire, elle me disait et bien dans le fond ça peut peut-être nous servir !"

Le "nous" est d'importance, mais il faut cependant noter qu'il émanait d'une personne, certes aidée, mais vivant seule encore à son domicile.

Cette démarche peut aussi être rejetée par la personne aidée.

« 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 y a des fois je veux ouvrir une boîte de compote ou autre, le bouchon est trop bloqué, moi je n'y arrive pas, j'y vais et bien il y a des fois où il arrive à l'ouvrir avec son bras, je le tiens bien comme il faut, il arrive à le débloquer (...). Ça lui change un peu les idées ».

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.

« Il y a des choses que je n'avais pas raison, je ne peux pas toujours être dominante vis-à-vis d'elle. Au départ elle voulait essayer de me dominer, et puis après c'est moi qui ai dit "et bien non c'est comme ça". Et puis en m'y prenant autrement, j'ai vu. (...). C'est plus dans l'attitude. C'est difficile à expliquer, mais c'est dans l'attitude ».

Mais il y a aussi la retenue que s'impose l'aidé. Comme le mentionne cette personne qui a proposé à sa mère vieillissante de loger dans sa maison, de taille importante, en lui proposant un appartement indépendant.

« Elle s'est bien préservée de nous laisser aussi notre indépendance à mon mari et à moi-même ».

■ **Confrontation au changement d'identité et de personnalité de l'aidé.**

Cette confrontation peut revêtir un aspect négatif ou positif.

« Elle a changé, elle est plus intéressante maintenant que plus jeune. Elle chante quand les infirmières viennent. Elle dort beaucoup, elle est très croyante, elle écoute le poste sur Radio Fourvière.

(...) 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 ».

« Et bien oui finalement même en disant "elle est là", ça reste plus une charge qu'un plaisir. Je la voyais très différemment mais en fait bon on ne peut pas faire grand chose. Même au niveau loisir, c'est très vite limité. Au bout d'un moment ça n'a pas d'intérêt pour elle. On ne peut pas faire grand chose, à part être présent (...).

Même si elle ne sait pas que je suis sa fille [personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer], elle sent qu'il y a un lien qui reste donc pour elle, je peux l'aider à s'habiller, se laver, je peux le faire ».

« Je ne vous cache pas que j'ai failli prendre une gifle un jour, pourquoi ? Parce que je lavais par terre et que j'essuyais. Je pense qu'elle devait encore se voir à quatre pattes, assumer les tâches ménagères, et

“pourquoi il vient”... vous voyez ce que je veux dire. Quand vous êtes confronté à ça dans une première phase, vous ne comprenez pas toujours. Comme je lui dis quand j’ai esquivé le geste, j’ai dit “mais attends tu te rends compte de ce que tu fais, ton enfant, ton fils est en train de t’aider et tu veux le gifler, tu crois pas qu’il y a un problème ?” Alors la, hop, c’est vrai... comme une incompréhension, mais bon, ça c’est pas simple parce que quand vous investissez dans ce genre de situation, là encore vous faites par souci de bien faire, et puis vous avez des réactions qui sont inadaptées, donc des réactions qui sont de nature à créer un engrenage propice à... à blesser ».

« 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 (...) ».

« Tout le monde m’a dit “c’est la même chose, c’est le gars qui est le plus près qui... [la personne aidante] à qui on [la personne aidée] dit les vacheries ».

« Oui, oui, elle sait ce qu’elle veut. Mais bon comme elle ne regarde pas la télévision, elle ne lit pas, elle n’y voit pas assez, elle n’aime pas le bruit dans ses oreilles, ça bourdonne, c’est pénible pour elle... alors elle s’éloigne, elle s’est un peu retranchée dans son petit coin. Elle parle très peu. Et puis c’est vrai comme elle n’entend pas bien, il faut parler fort, donc nous mêmes on l’éloigne aussi, sans le vouloir ».

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.

« C’est une chose dont je me félicite et qui me réconforte, c’est que dans mon esprit, je ne la vois qu’avant sa maladie. Même encore aujourd’hui » (aidant de sa conjointe, décédée de la maladie d’Alzheimer).

Le changement de l’apparence physique, lorsqu’il est vécu comme brutal, est en lui-même difficile à accepter. On ne reconnaît plus la personne dont on avait gardé l’image. Ceci peut être source d’un grand malaise qui peut être renvoyé à la personne aidée.

« 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 dit 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 ».

Le fait de participer à la session d’aide aux aidants peut aider à accepter la personne telle qu’elle est à présent.

« [Après la session] je ne l’ai pas vue [ma mère] différente, mais ça m’a aidé à la voir telle qu’elle était ».

COMPREHENSION 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.

« Justement c’est une perte d’autonomie, (...) on sentait qu’elle avait quand même quelque chose qui lui restait et je pense que quelque part ce manque l’avait blessé ».

« Ça se traduit par des sautes d’humeur, ça se traduit par de l’agressivité. Mais en réalité c’était pour cacher je dirai son manque d’appréhension [de la réalité]. Après la situation s’est bien dégradée ».

« Sans les oreilles [perte de l’audition], on se coupe facilement du monde, cela demande de gros efforts de part et d’autre. Mais je ne pense pas que cela l’intéresse beaucoup finalement. On a l’impression qu’elle

se retire dans son monde à elle, où elle ne s'y trouve pas trop mal, j'ai l'impression ».

« Accompagner quelqu'un c'est aussi se mettre à sa place ».

Ceci permet aussi de mieux gérer les situations difficiles, comme en cas d'agressivité de la personne aidée par exemple et de mieux se protéger de celles-ci.

« On se prépare et on se blinde. Face à ce genre de situation il est vrai que - mais ça c'est au fil des mois, au fil des semaines, des situations que j'ai vécues -, je les aurai eu il y un an comme ça brutalement, je ne sais pas si j'aurai pu y faire face ».

« Une infirmière vient tous les matins pour lui mettre ses bas de contention. Moi je les ai mis au début pendant je ne sais combien de temps, au moins un mois ou deux.

A l'époque je n'avais pas appris à le faire : elle [ma mère] - m'engueulait, parce qu'elle ne se gêne pas -, parce que je lui faisais mal, voyez, mais maintenant j'ai appris et voilà ».

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.

Ceci lui permet aussi de rester motivé dans sa fonction d'aidant.

« Quand on est impotent, paralysé sur un fauteuil, du lit au fauteuil et du fauteuil au lit, ça doit tourner quand même, malgré qu'elle a une forte personnalité. Mais malgré tout elle sait bien où elle va, on sait bien qu'on y va tous, mais c'est plus proche. Elle le sait bien, ça doit être très dur ».

« Maman (...) c'était une personne qui n'avait pas l'habitude de s'écouter, qui était très dynamique (...). C'est très dur pour les personnes qui sont dépendantes (...). Son orgueil, c'est mettre beaucoup de choses entre parenthèses aussi ».

Lorsqu'une personne aidée n'a plus la capacité de se rendre compte de son état de dépendance, l'aidé se

trouve confronté à une responsabilité difficile, celle d'agir parfois de fait en contradiction avec ce qu'il se représente de ce qu'aurait voulu la personne, même s'il agit au mieux de l'intérêt de cette personne.

« Disons que on ne sort pas indemne de situations comme ça. C'est clair qu'on mûrit. Moi j'ai 58 ans, mais il est vrai que voir la dépendance de ses parents, surtout avoir une mère par exemple qui toujours disait "moi, si c'est pour être comme ça..." . Je le dis souvent, elle est dans un état tel que si aujourd'hui elle était en mesure de juger, elle sauterait par la fenêtre. C'est une personne qui aurait mis fin à ses jours, moi j'en suis convaincu. Il est vrai que ce n'est pas neutre ».

■ Sentiment de l'aidé et de l'aidant Rapprochement des deux personnes

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

Ceci contribue à former un véritable 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 soit d'oser en parler à l'aidé, soit de simplement entendre sa demande d'écoute et d'y répondre.

« Disons que c'est elle qui abordait le sujet et moi je ne voulais pas en parler, je ne voulais pas lui faire de la peine. C'est vrai qu'on en a bien discuté, même encore cette semaine, elle m'a dit "si je meurs, tu me laisses sur mon lit médical". On en parle bien, et ça c'est grâce aux réunions ».

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.

« Elle a eu 8 enfants, elle sait prendre un recul extraordinaire par rapport aux événements. Elle sait tirer partie des expériences de ceux qui ont vécu avant et

qui ont eu d'autres difficultés. Elle ne se plaint jamais (...). Elle tricote, elle fait du crochet, elle fait des choses merveilleuses ».

Désir d'aider

Un retour d'aide peut être fait par l'aidé, par une attitude, une attention, une confiance particulière par exemple.

Ceci peut concerner la délégation de la gestion des revenus, sans contrôle de la part de l'aidé.

Un retour de l'aide apportée peut être le fait d'effectuer le passage vers la mort en présence de la personne.

« Si l'on accepte, la mort peut être très belle aussi (...). Demander à quelqu'un qu'on puisse dévoiler à la personne qui va rester tout ce que... C'est aussi une très très grande marque de confiance et d'amour (...). C'est pas évident pour la personne en face. Mais si l'échange se fait... si on vous a choisi, c'est que la personne a confiance en vous.

Si elle vous choisit vous, c'est déjà un honneur. Je pense qu'il faut être digne de cette confiance. Mais on reçoit vraiment beaucoup. (...) ».

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.

C'est l'aidé qui initie en quelque sorte l'aidant, par la confiance, l'amour qu'il lui témoigne ainsi, par le partage de l'intimité.

Il y a une grande 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.

Mme : « Elle est reconnaissante, mais elle ne le dira pas ».

M. : « Non, elle ne le dira pas, mais ça ce n'est pas le problème ».

D'ailleurs, le fait d'être aidant est souvent vue comme étant naturel.

« Elle t'a dit qu'elle avait besoin de toi. Non c'est nous qui avons... Elle n'a pas eu besoin de demander ».

Le désir d'aider dépasse parfois la seule aide apportée à la personne en tant que membre de la famille.

C'est le cas par exemple de ces enfants qui, lorsqu'ils vont voir leur mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer, dans la petite maison de retraite où ils l'ont placé, aident aussi les autres pensionnaires à manger ou à effectuer d'autres actes... et s'investissent réellement lors de leurs visites, tout en participant également au conseil d'établissement.

C'est le cas également d'aidants qui n'hésitent pas à jouer un rôle de conseil, d'orientation auprès de personnes en difficulté face à une relation d'aide.

SENTIMENTS EXPRIMÉS

■ Attachement

La lourdeur de la tâche d'aidant n'empêche pas le soutien, sans doute parfois ambivalent, de garder avec soi la personne aidée, au mieux et le plus longtemps possible.

« A la maison on est content de l'avoir, on veut la garder ».

■ Reconnaissance (mutuelle)

L'expression de sa reconnaissance par l'aidé peut se faire de manière anodine ou indirecte.

Elle dit « Je suis bien, c'est la reine d'Angleterre. La reine d'Angleterre, elle n'en a pas autant ».

« Je pense, elle apprécie. Elle le dit à toutes ses copines. "Il y en a qui s'en voient quand même, il y en a qui n'ont personne", alors elle dit qu'elle est heureuse. Et elle est heureuse de vivre. Elle est bien, quoi ».

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.

« Et puis quand même, l'autre jour, comme j'étais un peu "à sec" je lui ai demandé si je pouvais utiliser sa carte bancaire pour faire le plein d'essence. C'est à dire je ne le fais pas sans lui demander [utiliser la carte de sa mère de façon régulière pour les achats

dont elle se charge pour elle]. Elle m'a dit "oui, bien sûr". De moi-même je n'aurai pas pris avec sa carte sans le lui demander. Et ça je sens qu'elle le sait, qu'elle le comprend ».

La reconnaissance semble avoir un sens d'autant plus grand pour l'aidant qu'elle est symbolisée par un acte ou dite indirectement à des tiers.

■ 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.

Ce sont alors les termes "la malade", "la personne", qui sont utilisés.

« C'est vrai que ce sont des personnes qui sont prises en charge alors qu'elles peuvent... elles ont des difficultés justement, elles perdent leur autonomie, et si le peu qu'elles ont, on leur enlève encore, c'est dommage. C'est peut-être ce qui les aide à ne pas chuter trop vite... » (...).

« Il faut être à côté mais elle peut faire les choses par elle-même encore. C'est dommage d'enlever le peu qu'elles sont encore capables de faire. (...) On ne peut pas laisser la personne seule ».

« La proximité qu'ils [les professionnels] ont eu avec la malade et avec moi-même. Je leur ai parlé beaucoup mais ils donnaient des conseils, des fois quand même, ils me donnaient des conseils ».

« Ce sont des malades, ils demandent, ils demandent beaucoup de choses ».

Cette distanciation est-elle dû à la prise de distance générée par la réflexion sur son quotidien par l'aidant ou cela est-il issu de la participation à la session ?

Nous n'avons pu répondre à cette question.

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.

Cette "entrée" 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.

« Je l'ai aidé avant. Mais là c'était différent, c'était rentrer dans son intimité profonde, et puis bon l'aider à passer le cap de la mort (...). Parce qu'une personne qui sait qu'elle va mourir est très lucide sur beaucoup de choses, et elle sent les choses.

Le dialogue, ça passe partout, ça passe par la voix, par les caresses. (...). Quand elle a été allongée complètement, là par contre je la massais beaucoup, je lui massais les pieds. Parce qu'avant je ne l'aurai pas fait, j'aimais pas. Et là c'était plus du massage, c'était du langage ».

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), pour d'autres encore 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.

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.

« Pour vous dire par exemple on a franchi toutes les barrières de la pudeur. Je veux dire par là qu'aujourd'hui ça va jusqu'à lui faire sa toilette intime. Ce qui était totalement impossible il y a moins de 6 mois, parce qu'elle est dans un niveau de dépendance telle que je pense qu'elle est résignée, résignée et plus apte à juger. Au fil des mois, ces barrières tombent, parce qu'on ne peut plus se voiler la face. On ne se pose plus la question. Vous vous rendez compte que de toute façon il faut bien faire. De notre côté on en ressort un petit peu plus fort dans le sens où ce sont des situations forcément difficiles qui endurent, qui concourent à votre construction (...).

Je dirai ça paraît tellement simple quand on n'est pas concerné par le problème, oui, je pense que [avant d'être confronté à la nécessité de faire la toilette] j'aurais dit non, ce n'est pas possible, je ne saurais pas le faire ou en tout cas, les freins psychologiques sont tels que je ne pourrais pas le faire. Mais vous vous sentez le devoir d'enfant de le faire » [fils aidant de sa mère].

« *Je trouve que désormais ça a simplifié tous ces rapports là. On a dépassé ce stade qui était quand même une petite question, qui "si ça devait arriver, comment je ferai" (...). C'est la première fois que je vois ma mère me remercier comme ça. C'est-à-dire là elle a senti qu'elle pouvait complètement compter sur moi, que ça lui allait, que c'était ce qu'elle souhaitait parce que c'était le bon moment, la bonne heure... ».*

Le passage d'un cap est toujours ressenti, qu'il consiste en une acceptation progressive ou à une confrontation soudaine à un besoin d'aide.

En tant qu'enfant aidant de son père ou sa mère, se joue dans la prise de décision de l'aide intime la continuation ou non du rôle d'enfant, la perception de la pudeur par rapport à ses parents, se joue également, toujours en tant qu'enfant, fils ou fille de l'aidé, le devoir d'aider son aîné, qui a donné la vie.

« *Progressivement vous l'acceptez, ou en tout cas, vous vous sentez le devoir d'enfant de le faire. Ça aussi, c'est fonction de l'éducation, c'est fonction de la personnalité, qui fait que vous réagissez comme ça ».*

— ESPACE SOCIAL, PHYSIQUE —

Le fait d'être aidant entraîne une restriction de l'espace physique et social. L'aidant peut avoir le sentiment d'être enfermé.

Pour certains, en maison individuelle, le jardinage peut représenter une source de loisir, d'interruption de la vigilance, un moyen de sortir hors de la maison tout en restant disponible en cas de besoin.

« Heureusement que je suis à l'extérieur, que les beaux jours vont être là, on essaie d'aller dehors ».

Le sentiment de restriction de la liberté de déplacement est éprouvé par tous les aidants rencontrés.

« Je voyageais, j'avais une vie tout à fait active... d'un seul coup, j'ai été totalement bloqué, je ne sortais nulle part. Aucun voyage, même pour aller voir mes enfants, je ne voulais pas quitter ma femme, ne serait-ce qu'une journée ».

« C'est ce que je disais aux réunions : on n'est pas libre, on ne peut pas sortir, il n'y a pas de week-end, pas de vacances, pas de soirées. Si elle appelle, il faut qu'il y ait quelqu'un ».

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. Il peut également être accentué par le manque de ressources personnelles ou le coût de remplacement par des professionnels.

« Pour un week-end... il faut beaucoup d'argent pour partir (...). Vous savez il faut réfléchir. Si j'y vais une fois par an, 4 jours, ma sœur s'organise. C'est très très dur ».

Pour certains, se rendre aux sessions d'aide aux aidants permet de se soustraire aux contraintes quotidiennes.

« Ça m'apporte quelque chose, vous voyez de sortir un peu, parce que vous savez, il y a des fois, c'est démoralisant ».

« Nous avec la personne âgée on s'éloigne du monde, du dialogue et là... ».

Pour certains, ceci ne pèse pas, même si leur vie antérieure a été très active.

« Vous n'êtes pas en prison quand vous êtes avec quelqu'un que vous aimez (...). Je n'ai jamais considéré mon action auprès de ma malade comme une servitude » (conjointe atteinte de la maladie d'Alzheimer, décédée).

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 parti [en vacances]. Mais ça pose tellement de problèmes. L'an dernier j'ai marié ma fille, je l'ai fait gardé [ma mère] par une personne de G. Pourtant c'était une personne charmante, mais la mémé 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 ».

« Ce n'est pas que je ne veux pas [partir quelque temps]. Mais je n'arrive pas à prendre de décision ».

— RELATION AU TEMPS —

Cette grand-mère, qui tient à prendre parfois en vacances quelques jours sa petite fille, le fait au prix de beaucoup de difficultés et d'inquiétudes du fait de l'aide qu'elle doit apporter à sa propre mère.

« A 8 h 15, il faut y aller et c'est l'heure où ma petite fille se lève. Donc elle est toute petite, quand c'est l'hiver je ne peux pas la sortir, il faut que je la laisse dans

son lit. Maintenant je l'assoie, je la mets devant un dessin animé. Je lui dis "tu sais mémé, elle ne s'arrête pas". Mais j'ai peur quand je vais chez ma mère. Donc ça fait beaucoup courir, j'ai peur qu'il lui arrive quelque chose. J'ai voulu quand même m'occuper de ma petite fille, c'est important, je l'ai bien gardé tout en m'occupant de ma mère. Et le plus sûr, c'était surtout le midi, on emportait le repas, on mangeait avec la mémé, mais après il faut s'occuper de la maman, la mettre sur le pot, la laver... et quand la petite elle a mangé, elle a sommeil ; et là c'est très très dur... ».

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 certaines d'une prise de risque quotidienne.

« Quand je vais aux commissions, je fais le plus vite possible. Je n'aime pas le laisser trop longtemps tout seul ».

Quoi qu'il en soit, le temps est souvent compté, établi à l'avance.

« On la laisse un moment pour aller faire les courses le samedi matin. Autrement, c'est difficile. Si vraiment j'ai à la laisser, une sortie, un repas, ma sœur vient la garder. (...). C'est de midi à 6 heures, c'est tout ».

L'étude PIXEL, déjà citée, indique que 41 % des conjoints et 28 % des enfants estiment n'avoir aucun temps libre, un tiers des familles prenant en charge totalement le malade.

La restriction de l'espace temporel, spacieux et social apparaît également dans l'étude COMPASS, consacrée aux aidants de malades parkinsoniens (*).

(*) Etude COMPASS : Impact de la maladie de Parkinson sur l'entourage aidant, in *Gérontologie et Société*, n° spécial, mai 2002, p. 91 - 109.

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.**

« Nous surtout, parce que ce n'était pas du tout au niveau psychologique au début, nous ce qui nous intéressait c'était surtout des aides pour savoir un peu ce à quoi on avait droit ».

Recherche d'une aide de spécialistes permettant de vérifier l'adéquation de ses pratiques d'aidant à la situation de l'aidé.

« Moi j'y suis allé pour une aide : il faut que je sache si ce que je fais est bon, ou si je ne peux pas améliorer mes trucs. Et donc là, ça a bien répondu à mon attente ».

■ **“Curiosité” d'ordre général.**

« Je vais voir un petit peu comment ça se présente ».
« Je travaillais dans l'enseignement depuis toute ma vie et donc les formations j'ai toujours pensé que c'était important et intéressant, il y avait toujours quelque chose à apprendre. Alors qu'en formation adulte - j'ai travaillé 9 ans en formation adulte - si vous voulez je sais qu'un intervenant peut apporter beaucoup de choses, mais que les échanges entre personnes sont au moins aussi formateurs, alors ça m'intéressait aussi ».
« Si j'y suis allé c'était dans le but d'apprendre ».

■ **Souhait de trouver au sein du groupe des personnes dans la même situation.**

« Je me suis dit que je me retrouve quand même toute seule là avec mon problème et je vais retrouver des personnes qui sont comme moi, alors ça m'a motivé ».

Le contact avec les participants potentiels s'est fait par courrier, par téléphone, ou par proposition directe lors d'entretien.

Le contact direct a été dans certains cas déterminant.
« Au départ, oui, c'est vrai que si elle ne m'avait pas téléphoné... Quand elle m'a parlé au téléphone, j'ai vu que c'était une dame qui mettait en confiance, j'en ai parlé avec mon mari (...). Je me suis dit “cette dame cherche à aider” ».

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

« Si je décide de faire quelque chose, si je m'engage dans quelque chose, j'aime bien aller au bout (...). Ça paraissait être [le groupe de parole] un aboutissement du travail qui avait été fait.
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 (par exemple la 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.

LA PARTICIPATION A LA SESSION

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

« J'ai aussi pensé aux personnes qui n'osent pas venir aux réunions. Moi je me suis forcée (...) ».

« Il y a des choses personnelles qu'on ne veut pas dire devant tout le monde, qu'on aimerait bien solutionner avec des personnes qui sont bien au courant comme l'assistante sociale (...) ».

Peut-être serait-il opportun que soit rappelé lors de certaines séances la possibilité d'approfondir certaines préoccupations par un entretien individuel avec l'assistante sociale.

« Des choses un petit peu trop personnelles, c'est plus difficile. Je pense que les autres étaient sûrement dans la même position, même si elles avaient peut-être des choses à dire et qu'elles n'ont pas osé dire. Voilà comme je dis, c'est le travail en groupe, c'est des choses qu'il faut voir après en individuel ».

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

« On nous interrogeait à tour de rôle une fois que la séance était terminée pour voir un peu le cas de chacun, alors on entendait le raisonnement de tous les autres. C'est normal, on voyait qu'on était pas les seuls dans le même cas, dans les difficultés aussi ».

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.

LES RELATIONS DEVELOPPEES PAR LES AIDANTS

■ Relations au sein du groupe - Echanges, convivialité, cohésion

La perception des participants est très positive.

« Les gens apportaient leurs expériences. Le groupe était bien sympathique. (...). On a été bien reçu par tout le monde, on était bien entouré. L'assistante sociale elle était vraiment géniale. C'est déjà important. On se sent bien et tous les médecins qui sont venus étaient sympas aussi. Ça nous a vraiment détendu. J'ai aussi tout ce qu'on a appris ».

Ce ressenti est d'autant plus fort que cette personne appréhendait sa participation au groupe.

« Je suis très timide et j'ai beaucoup de difficultés en public. Au début c'était très dur pour parler. Après, de moins en moins, je me sentais en sécurité, ça allait mieux. Quand on ne sort pas trop, qu'on n'a pas trop de contacts, on n'a pas tellement de vocabulaire, on manque de mots. Pour moi c'était très bien (...). Tout le monde pouvait s'exprimer les uns après les autres ».

« Au niveau du groupe de parole, c'était très riche (...). Ce n'était pas des personnes qui avaient l'habitude d'étaler leur vie, mais là ils venaient parce que c'était leur bouée de sauvetage, et pour moi ça l'a été aussi ».

Certaines sessions d'aide aux aidants ont regroupé des aidants ayant à faire face au même type de pathologie de l'aidé (détérioration mentale), d'autres non. Ce choix préalable ne semble pas avoir influé sur les relations au sein de groupes constitués.

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

■ Relation des membres du groupe à l'issue de la session

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.

« Avec une personne, je suis restée en relation (...).

Quand on se voit, on va à l'essentiel (...). On s'est retrouvé par hasard au marché et là depuis on se voit très souvent au marché (...). Disons qu'on sait qu'on peut se retrouver là. J'ai son adresse, elle a mon numéro de téléphone. Si jamais un jour il y a un problème, on se téléphone ».

Mme : « *Tout le monde l'a dit "si on se revoyait" »*
M. : « *Tout le monde l'a dit mais en fait ça ne se fait pas ».*

« *On peut pas dire qu'on ait sympathisé à l'extrême (...). Une fois que la réunion était fixée, chacun rentrait chez soi ».*

« *Oui, c'était bien lié, mais on ne s'est jamais revu (...). C'est vrai qu'il y a des fois j'y pense. C'est vrai il y a des personnes que j'aimerais bien revoir ».*

« *Des fois, c'est bien que ce soit un temps où l'on peut dire ce qu'on veut dans le groupe et justement après on n'a plus de contact, ça laisse aussi une liberté de dire ce qu'on avait besoin de dire ».*

« *Evidemment moi j'ai eu beaucoup moins de motivations que j'avais à l'époque, bien entendu [conjointe décédée]. Il y aurait une réunion où je serais convié, j'irai, incontestablement. Ne serait-ce que pour revoir les gens sympathiques qui étaient là, on était une vingtaine quand même, oh oui, là dedans, il y aurait une réunion, j'irai ».*

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 ».*

« *Automatiquement, on arrive à prendre en main la situation soi-même. Je vois que les infirmières ne font pas comme moi pour le lever, moi je force plus qu'elles, je ne peux pas faire autrement, j'ai pris l'habitude de faire comme ça et c'est ce qui me convient.*

(...). Je force et c'est peut-être pour ça que j'ai mal à mon dos (...). Mais il me semble [si j'essayais une des méthodes montrées en session] que je ne serais pas sûre ».

D'autres par contre, sont facilement intégrés dans la vie quotidienne, les conseils concernant l'alimentation ont également été repris.

« *Franchement ça m'a bien aidé, j'y ai appris bien des choses, ça m'a beaucoup apporté au niveau soin, comment s'y prendre. J'avais fait un petit coup de déprime, du coup ça m'avait un peu remonté ».*

« *Ça m'a aidé si on veut pour le comportement, pour la surveiller. Ça a amené des petits trucs ».*

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

« *Ça 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 incidences qu'ils pouvaient y avoir sur nos relations en couple » (...).*

« *La relation parent-enfant, ça c'est quelque chose qui tous les jours quand j'y vais, c'est évident, évident. Si ma mère est en train de ne pas manger, je lui dis "allez, je sais que c'est bon". Elle va me dire "non, c'est pas bon". Parce que "t'es l'enfant" (...). En étant préparé, ça vous permet de calmer le jeu lorsque vous avez une situation qui est un petit peu tendue voire explosive. Parce qu'on comprend justement cette réaction par rapport à une situation qui est difficile à vivre, toujours par rapport à l'affectif ».*

« *Ça aide à mieux comprendre [les sautes d'humeur du malade]. Je sais que c'est normal ».*

« *Il a été bien répondu à l'attente, qui est de connaître en fait le problème qui se pose à nous et qu'est-ce qu'on peut faire (...). L'expérience vécue de ces rencontres, je sais que j'en parle autour de moi ».*

Par contre, les informations concernant la législation, et les aides existantes, pour les personnes peu informées, ou des informations sur les compétences et qualification des aides à domicile, ont été très appréciées. Les aidants se sentent en effet parfois enfermés dans

un dédale de services, d'administrations, et sont demandeurs de toutes les informations leur permettant de se situer concrètement dans le système de l'action sociale.

■ 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 connues remplissant une fonction d'aidant, soit à un membre de la famille.

Elles jugent souhaitables que les sessions soient proposées à l'ensemble des aidants, le plus tôt possible.

« Si quelqu'un veut garder des personnes âgées, il faudrait qu'il fasse le stage avant pour se rendre compte ».

« C'est bien d'avoir été à cette session, je suis contente qu'elles aient été mises en place ».

En ce qui les concerne, les aidants ne sont pas demandeur 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 restant ou l'évolution de la législation, ou encore permettant une rencontre entre

membres des groupes ayant sympathisé, pour se retrouver et échanger d'une manière conviviale.

« Quand on disait "se retrouver", c'était dire on se fait une réunion, ça peut être un coup chez l'un, un mois après ou deux mois on va chez l'autre, on se prend une pogne et un bon café. C'était vu sous cet angle là, pas pour autre chose ».

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.

Une personne proposait en fin de session une initiation aux premiers gestes de secours.

Pour une autre, une aide à apporter aux aidants, indépendante de la session mais important, serait celui d'un "relais" à un moment donné auprès de la personne dépendante, afin que l'aidant ait deux ou trois demi-journées par semaine de disponible, ceci afin d'éviter l'obsession de l'assistance quotidienne, et l'épuisement qui en découle souvent.

Certains insistent sur l'importance de l'intervention d'un professionnel (aide-ménagère, infirmière) à domicile, afin de soulager la charge de travail et le temps de présence de l'aidant.

**RENFORCEMENT
DE LA CONFIANCE EN SOI**

■ **Valorisation**

La session permet à l'aidant de se sentir reconnu, valorisé.

« Ça m'a donné plus d'assurance. Quand on se retrouve confronté à la maladie de ses parents, on a l'impression d'être seule au monde. Que personne ne nous regarde, qu'on est abandonné, c'est dur. Et là de voir comment on était entouré, comment on était compris, on se sent tout de suite bien mieux. On n'a plus de courage après (...). Ça m'a apporté beaucoup, je me suis sentie beaucoup plus forte. (...). Cet acquis je pense le donner à d'autres gens, même à ma sœur. Je notais ce que j'aimais bien, pour le garder. (...). J'étais fière. J'étais contente de partir aux réunions et elle [la mère, aidée] voyait que cela me faisait plaisir ».

« Parce que vous savez je ne travaillais plus, j'étais femme au foyer, j'ai élevé mes enfants et on est toujours en train de dire que vous êtes sans profession. Et maintenant moi je me dis que je ne suis pas sans profession, car si je n'avais pas eu la mémé, j'aurais essayé de trouver du travail. Je ne sais pas si il y a d'autres personnes qui ont changé là dessus, mais pour moi ça m'a remis un petit peu en valeur ».

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 [d'être aidant], même si c'est lourd, 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.

Le groupe de parole *« ça m'a permis d'être un peu le rempart et de mettre le poing sur la table quand il fallait le mettre [pour protéger sa mère, mourante] parce que le respect du malade, c'est quelque chose de très important et ça passe par tout ».*

« Il y a des fois, on essaie d'écouter certaines personnes qui croient tout savoir. Tout le monde essaie de vous dire, "tu devrais faire comme ça, tu devrais faire autrement". Et en réalité j'ai vue la réaction des autres personnes qui étaient là-bas, de tout ce qu'on nous a expliqué. J'ai trouvé qu'il ne fallait pas toujours écouter [l'entourage], il valait mieux écouter ceux qui nous ont fait la session ».

« La session m'a surtout confirmé ce que je pensais. Pour moi, elle m'a aidé par rapport à ma femme » [dont monsieur, aidant également, trouve l'investissement auprès de sa mère trop important].

Elle rassure par rapport à ses propres compétences, et permet d'en acquérir d'autres.

« C'est de voir qui m'a le plus motivé, parce que vous savez on fait de soi-même, on ne sait pas toujours si on fait bien ou si on fait mal, tandis que là je me suis rendue compte que j'étais dans le bon chemin, parce que malgré tout il faut beaucoup de patience ».

« On apprend beaucoup de choses qui sont intéressantes, nous mêmes on peut apporter des choses ».

« Je gère bien mieux » [les difficultés, les humeurs du malade...].

« Si j'avais su, je me serais moins pris la tête avec des choses qui n'en valaient pas la peine ».

CHANGEMENT D'ATTITUDES

■ Autonomisation de l'aidant par rapport aux professionnels

« Le docteur dit qu'il n'y a qu'à donner des calmants. J'ai un peu supprimé les calmants, je vois qu'elle tombe moins. Parce que d'habitude je lui donnais ses calmants le soir en la couchant, et finalement j'ai trouvé la bonne dose. » (...).

« Et bien c'est difficile d'aller contre le docteur et puis quand on nous a dit ça... C'est qu'elle était complètement dans les "vapes" donc c'est que je poussais un petit peu trop sur les doses. Depuis elle tombe bien moins souvent et elle n'est pas plus énervée ».

« Par exemple à midi je lui donne une viande blanche, le soir je lui donne du poisson, l'infirmière me disait vous lui donnez trop, quand vous donnez de la viande, vous ne devez pas lui donner du poisson, je me suis rendue compte qu'il ne fallait pas que je lâche parce qu'il avait des escarres, il faut y faire attention, j'ai appris que la viande était très bonne pour les escarres, j'ai dit je ne vais pas supprimer quelque chose du moment que j'ai commencé comme ça. Je ne peux pas lui supprimer la viande parce que c'est bon pour les escarres ».

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 leur sembler inadaptés.

■ Autonomisation de l'aidé

La prise d'autonomie par l'aidant peut favoriser celle de l'aidé, en les affranchissant de la crainte de « mal faire », et du regard réprobateur, réel ou figuré, des autres.

« Même si elle mange avec ses doigts, je la laisse manger toute seule. Sa salade, elle la prend, ça fait bouger les mains, les bras et l'esprit qui travaille parce qu'il faut manger, "même si tu manges avec les doigts, je te lave les mains après, mais mange toute seule" ».

« Elle se tient à la barrière du balcon, je l'aide à sortir, je lui mets une chaise de chaque côté. Il faut qu'el-

le décide. Et moi je m'aperçois que depuis elle est bien moins énervée. La session m'a conforté dans cette décision ».

■ 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.

« C'est vrai que je me tenais un peu en retrait parce que je me disais finalement que ma situation était relativement légère et simple par rapport à ce que ces personnes vivent ».

« Il y avait dans ces stages des gens qui étaient dans une situation correspondant à la mienne sous l'angle de la maladie, mais pas sous l'angle des moyens qu'ils avaient pour combattre les problèmes que leur posait la maladie de leur mari ou de leur femme ou d'un enfant (...). Je voyais que les conceptions étaient différentes des miennes, parce qu'ils n'avaient pas les aides que j'avais, parce qu'ils n'avaient pas le caractère que j'avais. Alors que je sentais un grand amour des gens qui étaient là pour leurs malades. Il y en avait qui pleuraient, tout ça, qui se mettaient en colère ».

« Il est vrai qu'on se sent un petit peu gêné par rapport à des situations beaucoup plus difficiles, en tout cas où l'on voit qu'il n'y a pas la réceptivité par rapport à ce qui a été évoqué dans les différentes sessions, et qu'on voit qu'il n'y a pas de décisions qui ont été prises ».

Pour ces personnes, se considérant comme moins en difficultés, l'apport des sessions est vu comme venant davantage des professionnels que des participants.

« C'était les spécialistes qui pouvaient m'apporter, plus que les victimes ».

Même si les aidants analysent bien les vécus et les réactions des uns et des autres, ils sont parfois sceptiques sur l'apport réel de l'échange, notamment lors du groupe de parole, pour certains aidants en difficulté.

« On ne dit pas qu'on tourne en rond mais c'est un petit peu ça. Ça a toujours le côté évacuateur parce que le fait de parler, et ça a des situations qui sont plus difficiles que la vôtre, ça permet de relativiser peut-être les choses, ça permet de se vider, mais on s'aperçoit quand même que souvent les personnes n'ont pas la capacité je veux dire à traiter le problème ».

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.

“J'ai expliqué [la demande d'accompagnement à la mort faite indirectement par la mère]. Ils connaissaient mes relations avec maman, les problèmes qu'il y avait et il y a une dame à côté de moi qui s'est retournée et elle me dit “mais en fait, elle vous fait confiance”. Je me suis dis, “mais tu es idiote, ça tu le sais qu'elle te fait confiance” et je me disais, quand elle m'avait renvoyé tout ça, “qu'est ce que j'ai fait pour déclencher tout ça. Pourquoi moi, pourquoi pas les autres” ? [frères et soeurs]. Donc on est parti de là-dessus et on a vraiment discuté tout le temps de la réunion ».

L'aide apportée par le groupe dans le décodage des paroles de sa mère a permis à cette personne d'accepter sa demande d'aide, et de se sentir la force d'y répondre.

« Pendant ce laps de temps on mettait les fardeaux là tous ensemble, etc... Poser le fardeau. Ça permettait de souffler un peu, même si c'était très dur, ça n'empêchait pas ».

« J'ai même dit aux autres : « Tout ce que vous nous dites -je parle à la première personne- je le savais », mais ce qui m'a fait du bien, c'est qu'il y en ait eu d'autres qui me l'ont dit ».

Ils ont pu aussi avoir le sentiment d'aider les autres, comme ils ont pu être aidé, eux-mêmes.

C'est ce que ressent cette personne, à propos d'un conjoint âgé ayant dû placer sa femme, atteinte de la maladie d'Alzheimer, en établissement.

« On a discuté énormément, ça c'est sûr. Il se sent peut-être toujours coupable, mais il a pu exprimer les choses, il a pu écouter ce que les autres disaient, parce que c'était dans une totale confiance. Ça ne l'empêchera pas de se sentir mal, mais il aura quand même une certitude que... ça ne pouvait pas se passer autrement ».

« Je crois que personne ne trahit la confiance. On n'utilise pas ses connaissances pour en faire je ne sais pas quoi, non, si ça nous arrive, on sympathise plutôt et ça peut nous arriver... des commentaires. Moi, ça m'a beaucoup aidé ».

Confiance, respect de l'autre, écoute, partage, encouragement, tels sont les termes qui paraissent résumer les apports de l'échange de leur ressentis par les aidants.

CONCLUSION

Cette étude permet d'approcher en profondeur le vécu des aidants, et les changements positifs d'attitudes rendus possibles par la participation à des sessions d'informations suivis d'échanges, ou de groupes de parole.

Elle a conjugué deux approches différentes, par questionnaires et par entretien.

La mise au point d'un questionnaire remis aux participants visait à cerner le fardeau des aidants, mais aussi leurs motivations, leur estime de soi, et leur sentiment d'utilité⁴, et en fin de session l'évolution éventuelle de ces représentations.

La petitesse de l'échantillon n'a pas permis d'établir des faits statistiques et des caractéristiques de groupes d'aidants qui soient communes.

Il est à noter également le fait que le remplissage du questionnaire décrivant un état d'esprit et des sentiments qui étaient ceux qu'éprouvait la personne à un instant donné, ne reflète pas uniquement des opinions durables mais aussi des opinions influencées par les événements du jour.

Il serait à notre sens utile de poursuivre l'utilisation de ce questionnaire sur un grand nombre de participants.

Il convient de noter également que les entretiens ont été conduits avec les aidants ayant participé à la session jusqu'à son achèvement, et ayant accepté le principe d'un entretien individuel.

Ceci, de fait, a pu introduire un biais dans notre étude, puisque les personnes se sentant les plus en difficultés n'ont sans doute pas été rencontrées.

Cependant, les éléments recueillis nous paraissent, par leur variété, représentatifs des modes de vie et des représentations des aidants.

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 en effet 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 personnelle, la reconnaissance des rôles et des savoirs, la circulation de la parole sont pour les personnes aidantes un besoin fondamental, dont elles n'ont toutefois pas forcément conscience de façon spontanée. Elles constituent également une force pour continuer à assurer une charge difficile mais indispensable auprès des personnes vivant une perte d'autonomie, qui pour beaucoup ont le désir de continuer leur vie auprès de leurs proches.

Etre aidant c'est à la fois remplir une fonction, une activité d'aide, réaliser un certain nombre de tâches dans la vie quotidienne mais c'est aussi occuper un statut, assumer des responsabilités, vivre une expérience moralement douloureuse.

Les besoins des aidants, les facteurs de risque de souffrance doivent être pris en compte. Ces questions se poseront d'autant plus que la population des aidants familiaux va devenir de plus en plus nombreuse, précieuse face au vieillissement démographique et à la prévalence croissante sur les budgets de la santé et de la protection sociale.

La diversité des attentes mis en lumière dans l'étude induit une nécessaire personnalisation des réponses à mettre en œuvre, avec une attention particulière aux situations des personnes en souffrance à qui doivent être proposés des plans d'aide individualisés.

4 Les résultats d'analyse des questionnaires sont présentés en annexe de cette partie

ANNEXES

“ UNE VOLONTÉ D’ÉVALUER L’ACTION “

Document 1

QUESTIONNAIRE INDIVIDUEL DE BILAN

ORGANISATION DE LA FORMATION

Que pensez-vous :

- du créneau horaire (trop long, trop court, mal disposé) ?
- de l'étalement de la formation dans le temps et de l'intervalle entre les sessions ?
- des solutions proposées de remplacement à la maison (satisfaisantes, compliquées, coûteuses) ?
- de l'intérêt des compte rendus (utiles ou non, à modifier...) ?
- du rôle des assistants sociaux (coordination, animation, organisation...) ?

Vous paraissait-il nécessaire de prendre un moment en début de séance pour faire le point par rapport à la rencontre précédente ?

La présence de l'intervenant du jour pendant ce temps là vous gênait-elle ?

DEROULEMENT ET IMPACT DE LA FORMATION

Avez-vous pu de manière générale vous exprimer librement durant la session (exposer vos attentes, vos craintes...) ?

Vous êtes-vous senti écouté (e), approuvé (e) ou critiqué (e), par les membres du groupe et les professionnels présents ?

La formation a-t-elle apportée une amélioration dans votre vie quotidienne (vous vous sentez moins isolé (e), vous êtes plus serein (e), plus sûr (e) de vous ... ?)

Pensez-vous avoir modifié votre pratique par rapport à la personne que vous aidez ? En quoi ?

Pensez-vous que les relations avec la personne que vous aidez ne sont pas modifiées du fait de la formation ? en quoi ?

Observations autres :

CONTENU DE LA FORMATION

Que pensez-vous ?

- du choix des thèmes abordés. Pouvez-vous donner une note de 0 à 10, pour chacun de ces thèmes, dont la liste suit (thèmes à spécifier, selon les sessions)
- de l'ordre des séances
- de l'alternance entre théorie et pratique
- de la qualité des intervenants

Pouvez-vous compléter pour chacun la grille suivante :

Intervenant	1	2	3	4

1 Très intéressant - 2 Intéressant - 3 Moyen - 4 Peu ou pas intéressant

GRILLE D'ENTRETIEN DE GROUPE

Thèmes à aborder

I - IMPACT DE LA FORMATION SUR LES AIDANTS

- Modification quant à l'isolement
- partage d'expériences au sein du groupe, à l'intérieur et à l'extérieur des sessions ("oser dire")
- construction de liens amicaux
- projet de rencontres ou contacts entre les membres du groupe à l'issue de la formation
- échange de connaissances, de "trucs" entre les participants
- modification des relations avec les professionnels (médecin traitant, services de soins...)

Reconnaissance de ses capacités

- valorisation de soi
- prise de parole dans le groupe
- verbalisation des difficultés
- modification des attitudes avec la personne aidée
- modification de la manière d'être, de la perception de soi-même
- découverte de savoirs-faire, de qualités
- capacités à se faire aider, par le groupe ou par une autre personne
- reconnaissance de ses limites
- travail sur l'anxiété, la culpabilité...
- prise de recul
- reconnaissance de l'aidant et ses capacités par lui-même, l'aidé et son entourage

Relation avec la personne aidée

- verbalisation des sentiments entre l'aidé et l'aidant
- modification des relations
- discussion des problèmes rencontrés avec l'aidé et recherche commune de solutions.

Les acquis techniques

- utilisation de techniques d'hygiène et de soins : toilette, manipulation...
- intégration des savoirs transmis (alimentation...)
- échange ou découverte de "trucs" afin de palier une difficulté
- intégration des informations sociales juridiques...
- repérages des réseaux existants, des personnes ou professionnels auxquels on peut s'adresser en cas de besoin.

II - IMPACT INDIRECT DE LA FORMATION SUR LES AIDÉS

- modification des relations entre aidant et aidé
- changement de statut de l'aidant et de l'aidé au sein de la famille
- modification du vécu de la dépendance et des capacités d'autonomie de la personne aidée.

CANEVAS D'ENTRETIEN REALISE AVEC LES PERSONNES AYANT INTERROMPU LA FORMATION

- repérage du moment d'interruption de la formation, par rapport au déroulement de celle-ci
- causes extérieures à la volonté de l'aidant ayant interrompu la formation (maladie de l'aidant, décès de l'aidé...)
- recherches de motifs d'interruption autres : non intégration du stagiaire dans le groupe, non adaptation de la formation par rapport aux attentes, manque d'homogénéité du groupe, manque de disponibilité
- attentes de l'aidant, par rapport à une formation autre ou ultérieure
- souhait ou non de s'intégrer à un groupe de parole, ou d'être mis en contact avec d'autres aidants.

SUPPORT D'ENTRETIEN AVEC LES INTERVENANTS AU DOMICILE

(aide ménagère à domicile, infirmière...)

Avez-vous pu repérer des changements, depuis le début des sessions, dans la famille, au niveau :

- de la manière d'être de l'aidant, de l'aidé (plus détendu, plus serein, interrogatif...)
- des actes de la vie courante effectués par chacun (porte seule les aliments à sa bouche, aide à préparer les légumes dans son lit...)
- de la façon de parler de l'autre ou des termes la qualifiant (exemple "elle", mamie, maman...)
- changement dans la relation entre l'aidant et la personne aidée (exemple prise de distance de l'aidant, diminution des agressions verbales quand pré-existantes, meilleure considération, encouragement à l'autonomie...).

Notes : pour tous ces changements, il est important que le professionnel fasse une description la plus précise possible, sans craindre d' "entrer dans le détail", et illustre ses impressions par des exemples très concrets. Ce qui est demandé au professionnel n'est pas un diagnostic, un point de vue objectif mais un ressenti, étayé sur des observations faites tout au long des interventions.

La sollicitation des professionnels quant à l'évaluation des changements opérés doit être envisagée :

- en fonction de la personnalité de l'intervenant à domicile et de sa capacité à répondre (une certaine neutralité étant nécessaire).
- seulement en cas de suivi conséquent de la famille, permettant une bonne connaissance du couple aidant / aidé par le professionnel.

IMPACT DES ACTIONS D'AIDE AUX AIDANTS SUR LE SERVICE SOCIAL DE L'INSTITUTION

L'engagement du service social CRAM dans cette démarche de projet a introduit des évolutions dans les domaines suivants :

- l'organisation du service
- les pratiques professionnelles (adaptation, modification)
- la représentation de leur métier par les assistantes de service social et les secrétaires médico-sociales
- l'implication sur le travail d'équipe de chacun de ses membres
- les relations partenariales (connaissance du service par les partenaires, valorisation)
- l'image de l'Institution auprès des partenaires
- les futurs projets de travail intra ou extra-institutionnel.

« AIDER L'AUTRE – S'AIDER SOI-MÊME »

Annexe 1

QUESTIONNAIRE DESTINES AUX AIDANTS

1 - Qui aidez-vous ?

- père mère beau-père
 belle-mère conjoint (e)
 autre (à préciser) : _____

2 - Etes-vous ?

- un homme une femme

3 - Quel est votre âge ? : _____

4 - Considérez-vous que, en tant qu'aïdant ⁽¹⁾ :

- vous faites au mieux de vos possibilités
 vous n'en faites pas autant qu'il faudrait
 vous en faites assez
 vous en faites trop par rapport aux besoins de la personne que vous aidez
 vous en faites trop par rapport à l'aide que pourraient également apporter les autres membres de la famille

5 - Vous sentez-vous souvent fatigué (e) ?

- oui non

6 - Estimez-vous avoir du temps pour vous ?

- souvent ou suffisamment parfois
 jamais

(1) cochez une seule proposition, la plus proche de vos sentiments habituels

(2) Vous pouvez cocher plusieurs propositions

7 - Pensez-vous que l'aide que vous apportez à votre parent est :

- très utile utile
 utile, mais insuffisante
 autre réponse (à détailler) : _____

8 - Par rapport à votre rôle d'aïdant, êtes-vous globalement ?

- très satisfait globalement satisfait
 moyennement satisfait insatisfait

9 - Quelles propositions parmi celles qui suivent définissent-elles le mieux votre sentiment par rapport au rôle d'aïdant ?⁽²⁾

- cela me donne le sentiment d'être utile
 c'est une contrainte
 cela m'empêche de vivre
 c'est difficile
 le rôle d'aïdant est trop lourd
 je suis seul (e) à tout assumer

10 - Vous sentez-vous "tiraille" (e) entre votre rôle d'aïdant et vos autres rôles familiaux (de mère, d'épouse...), professionnels ou sociaux

- jamais parfois souvent
 constamment

11 - Vous sentez-vous embarrassé par le comportement (désorientation, agressivité...) de la personne que vous aidez ?

- jamais parfois souvent
 constamment

12 - Appréhendez-vous l'avenir ?

- Pour la personne que vous aidez

oui non, pas particulièrement

- Pour vous même ?

oui non, pas particulièrement

13 - Rencontrez-vous des difficultés financières du fait de votre rôle d'aidant (personne à charge, perte de revenus professionnels...)?

oui non

14 - Vous arrive t-il de laisser la personne que vous aidez temporairement au soin de quelqu'un d'autre ?

oui non

15 - La personne que vous aidez souffre t-elle plutôt ?

d'incapacités physiques

de troubles comportementaux

des deux

16 - Vous sentez-vous soutenu globalement par votre entourage ?

oui non

17 - Le fait d'être aidant a t-il entraîné une modification importante de vos relations avec les autres membres de la famille, (avec votre conjoint, vos enfants ...)

oui non sans objet

18 - Ressentez-vous une certaine fierté d'assumer un rôle d'aidant ?

oui, plutôt non

SESSION AIDE AUX AIDANTS DE BOURG DE PEAGE

questionnaires de début de session

CARACTERISTIQUES GENERALES

16 personnes, sur un total de 25, aident leur mère.

Le profil des aidants sur le secteur de Bourg les Valence, est donc très différent de celui de Valence, où la majorité des aidants étaient des conjoints, et des conjoints hommes.

Sur 25 aidants, 19 aident un ascendant (père ou mère, beau-père ou belle-mère), un seul aide un conjoint.

La répartition en tranches d'âge des aidés est la suivante :

- 12 ont de 80 à 89 ans
- 9 ont plus de 90 ans
- la grande majorité a donc un âge supérieur à 80 ans
- 3 sont âgés de 60 à 69 ans
- 2 sont âgés de 70 à 79 ans

20 des personnes aidées sont des femmes. Ces éléments confirment les caractéristiques habituelles des aidés, au niveau du sexe et de l'âge, tel qu'il est connu par des études statistiques.

Les personnes aidées habitent pour moitié égale, soit leur propre logement, soit un logement indépendant.

14 des personnes aidées sont retraitées de la MSA, 9 de la CRAM.

Il est à noter que la session a eu lieu dans une zone principalement rurale, à l'exception de la ville de BOURG DE PEAGE.

Les aidés se répartissent ainsi pour les 21 réponses données, par rapport à l'origine de leur dépendance :

- handicap physique : 12 en majorité
- handicap physique et troubles du comportement : 5
- troubles du comportement seuls : 4

15 aidants sont des femmes. La proportion d'hommes

n'est cependant pas négligeable, contrairement à la représentation majoritaire de l'aidant comme étant une femme.

Les aidants, qui sont en majorité les descendants de la personne aidée, se répartissent principalement dans une classe d'âge, de 50 à 69 ans (15).

Un aidant (conjoint) est âgé entre 70 et 79 ans, deux ont moins de 40 ans.

Comment l'aidant se considère-t-il dans son rôle ?

L'AIDE APPORTEE

La grande majorité (17 sur 31 réponses, celles-ci pouvant être multiples), pense faire "au mieux de ses possibilités".

4 personnes pensent ne pas en faire "autant qu'il faudrait", 2 pensent en faire "assez".

Il est à noter que sur 25 répondants, 5 considèrent "en faire trop par rapport à l'aide que pourraient apporter les autres membres de la famille".

La fatigue

16 personnes sur les 21 ayant répondu se sentent souvent fatiguées, ce qui représente un nombre important, dont 11 sont âgées de moins de 60 ans.

Il est à noter que 14 aidants ont moins de 60 ans, dont une partie cumule sans doute l'activité aidante avec une activité professionnelle et/ou une situation de chargé de famille.

L'état de fatigue et son ressenti est sans doute corrélé à de nombreux facteurs, mais ceci tend à montrer qu'un cumul de charges (familiales, professionnelles) augmentent l'état de fatigue, le critère d'âge de l'aidant n'étant pas significatif.

L'aide apportée est :

- très utile pour la moitié des 20 personnes ayant répondu
- utile pour 5 d'entre elles
- seules 5 personnes trouvent leur aide utile certes, mais insuffisante

Les aidants sont pour moitié satisfaits de l'aide qu'ils apportent (deux très satisfaits, 9 globalement satis-

faits), pour moitié “mitigés” (9 moyennement satisfaits), une personne se déclarant insatisfaite.

Le sentiment prioritaire de l’aidant est le sentiment d’être utile pour 9 d’entre eux.

8 personnes ressentent la contrainte entraînée par leur rôle, 4 la difficulté de celui-ci.

Seulement 2 trouvent ce rôle cependant trop lourd, même si 10 estiment être seules à tout assumer.

Sentiment positif et sentiment de poids ou de contrainte ne sont donc pas antinomiques.

Pourtant 10 personnes se sentent “tirillées” entre leur rôle d’aidant et leur rôle de parent, de conjoint, ou encore leurs rôles professionnels ou sociaux de manière fréquente et 6 le sont parfois.

Ce conflit entre différents statuts et fonctions n’est pas facile à gérer et sans doute cause d’angoisse, de stress, et de fatigue.

De même, l’aidant est parfois confronté à un sentiment de gêne face au comportement de la personne aidée. A la question posée, nous avons cité en exemple les conduites de désorientation ou d’agressivité de l’aidé.

- 13 personnes ont indiqué être parfois gênées,
- 5 souvent
- seulement 4 jamais.

Un autre souci pour les aidants est l’appréhension de l’avenir, pour la personne aidée en priorité (19 oui sur 22 réponses), mais aussi pour eux-mêmes (15 sur 22 réponses).

Cette dernière réponse est sans doute significative du poids qui pèse sur les aidants, et d’un certain isolement à l’intérieur même de leur famille.

Par contre, peu de difficultés financières sont rencontrées du fait d’être aidant. Sans doute celui-ci est-il dévolu dans le cercle familial, lorsque la personne à aider est âgée, à celui ou celle des frères et sœurs qui n’exerce pas d’activité professionnelle.

Seules 3 personnes (sur 18 répondants) sont en difficulté sur ce point.

La majorité des aidants peuvent être soulagés par un tiers de leur charge.

- 12 répondants sur 21 font appel, le plus souvent hebdomadairement, à un
- professionnel de l’aide à domicile (garde à domicile, aide soignante...)
- 7 font appel à leur famille, le plus souvent un des membres (frère ou sœur,
- enfant, tante, conjoint), mais de manière plus occasionnelle que lorsque l’aidant
- suppléant est un professionnel.

Les services utilisés sont les suivants :

- l’infirmier(ère) pour 14 aidés
- l’aide ménagère ou une femme de ménage : 9
- le kinésithérapeute intervenant pour 7 personnes
- 3 personnes bénéficiant de la télé-alarme
- seule 1 fait appel au service de repas à domicile et 1 à un service ou professionnel autre que celui cité.

La majorité des aidants se sentent globalement soutenus par leur entourage. (12 sur 19 répondants).

Cette réponse est peut-être confirmée par la réponse affirmative sur la modification des relations familiales (10 sur 16), bien que la modification mentionnée dans cette 2^{ème} question n’ait pas été orientée de manière positive ou négative.

A rapprocher du sentiment d’utilité, il est ressenti une certaine “fierté” des aidants dans leur grande majorité (14 sur 20). Cette fierté, légitime, est sans doute due au fait, que, malgré la lourde charge quotidienne, les tiraillements et les doutes, la solitude aussi parfois, les aidants assument leur rôle au mieux de leurs possibilités matérielles et affectives.

SESSION AIDE AUX AIDANTS DE BOURG DE PEAGE

Questionnaires de fin de session. 14 personnes ont répondu au questionnaire en fin de session.

LES PERSONNES AIDEES

10 sont les mères, 2 des belles-mères, 3 le père, 1 le compagnon. On compte donc 12 femmes aidées pour 3 hommes

Leur âge se situe au delà de 80 ans : 8 aidés ont plus de 90 ans (6 de 80 à 89 et 2 de 70 ans à 79 ans)

8 des personnes aidées vivent dans un logement indépendant de la personne aidante, 6 a son propre domicile.

8 personnes perçoivent une retraite de la MSA, 6 de la CRAM, 1 de l'ORGANIC

Sur les personnes aidées, 9 ont un handicap physique, 1 seule est atteinte de troubles du comportement seuls, 5 ont des troubles ou incapacités à la fois physiques et mentaux.

LES AIDANTS

Contrairement aux début de session, on constate une quasi parité entre aidants masculin (6) et féminins (8). Les aidants homme seraient-ils plus motivés ou demandeur d'informations, de soutien, ou de rencontres ? La question reste posée.

L'âge des aidants se situe principalement entre 50 et 69 ans (2 ont moins de 40 ans, 4 de 40 à 49 ans, 8 de 50 à 59 ans, 7 de 60 à 69 ans, 1 seul a plus de 70 ans).

LE SENTIMENT DES AIDANTS SUR LEUR ROLE ET LE POIDS DE CELUI-CI

Sur 17 réponses cochées, 1 personne estime en "faire assez", 1 "trop par rapport aux besoins de la personne aidée", et 1 "trop par rapport à l'aide que pourraient apporter les autres membres de la famille".

Sur les 14 aidants ayant répondu au questionnaire, 13 estiment cependant "faire au mieux de leurs possibilités", ils étaient déjà 17 sur 25 personnes en début de session à avoir cette même opinion.

Le résultat tendrait-il à montrer que la session a bien rempli un de son objectif, c'est-à-dire revaloriser les aidants et éviter ou réduire toute sous-estimation de leur aide ou culpabilisation ?

Seule une étude statistique sur un plus grand nombre de participants pourrait permettre de le dire.

La charge d'aider une personne dépendante ou très âgée est lourde, puisque 11 aidants sur 14 se sentent souvent fatigués ; et ceci bien que les personnes aidées habitent pour moitié dans un logement indépendant et donc ne demandent pas un soutien ou une présence constante.

Malgré cette fatigue, les aidants ont, du moins parfois, du temps pour eux, pour 9 d'entre eux. 2 n'en ont jamais ou quasiment jamais, 3 souvent ou suffisamment

Avoir du temps "parfois" pour soi est-il suffisant ? La question telle que nous l'avons posée reste insuffisamment précise.

Les aidants restent convaincus que leur rôle est très utile (9) ou utile (4). Seule 1 personne estime son aide, certes utile, mais insuffisante alors qu'en début de session 5 personnes avaient cette opinion.

Les personnes ont-elles évolué vers une opinion plus positive encore de leur aide où celles estimant leur propre aide insuffisante n'ont-elles pas souhaité poursuivre la session ?

Globalement, 5 personnes sont très satisfaites de leur rôle d'aidant, 4 satisfaites. Seules, 5 sont moyennement satisfaites.

Sur les 20 réponses cochées définissant pour l'aide le mieux leur sentiment par rapport à leur rôle d'aidant :

- 7 font état du sentiment d'être utile
- 4 de la contrainte ressentie
- 4 de la difficulté
- 3 personnes estiment être seules à tout assumer
- 2 estiment que la charge qu'elles assument "les empêche de vivre"

- pour l'une d'entre elles, ceci est dû au sentiment de manque de liberté.

Les aidants se sentent-ils "tirailés" entre leurs différents rôles de parents, de professionnels, de conjoint... ?

- Oui, souvent, pour 8 d'entre eux,
- parfois pour 4 personnes
- seule 1 personne indique ne jamais l'être

8 aidants sont parfois embarrassés par le comportement ou les réactions de la personne aidée, 3 souvent, 3 jamais.

L'avenir est une préoccupation pour l'aidant (12 sur 14) quant il s'agit de celui de la personne aidée dont la plupart sont d'un âge élevé.

9 aidants sur les 13 ayant répondu à la question appréhendent également leur propre avenir.

Ce dernier pourcentage reste conséquent, même en fin de session et à l'issue d'un groupe de parole. Il était (17 sur 22) en début de session.

Le fait d'avoir un rôle d'aidant n'entraîne pas de difficultés financières particulières, pour la majorité des personnes (12 sur 14).

10 personnes sur 14 font intervenir un autre aidant de manière temporaire.

Cette proportion de réponse positive est plus importante que lors du 1er questionnaire (12 sur 21).

10 aidants sur 14 indiquent se sentir soutenu par leur entourage.

Cette proportion n'est pas différente de la tendance initiale.

Le fait d'être aidant a entraîné une modification des relations avec les autres membres de la famille (enfant, conjoint...) pour 6 des 12 personnes ayant répondu à cette question.

Ceci montre l'influence du rôle d'aidant dans la relation avec les membres de la famille, que celle-ci puisse être vécue positivement ou négativement.

Ceci va dans le sens de la prégnance de ce rôle dans la vie personnelle, familiale et sociale de la personne aidante.

9 personnes sur 14 ressentent une certaine fierté d'assumer un rôle d'aidant.

Sans doute ce sentiment correspond-il à une reconnaissance par l'aidant de ses capacités d'adaptation, d'aide (de travail), de dévouement... qu'il s'accorde à lui-même.

Les services utilisés par les aidants sont les mêmes que ceux utilisés au départ. On ne constate pas d'appel marquant à un professionnel par rapport aux constats fait en début de session.

- 10 personnes aidées bénéficiant d'un suivi infirmier,
- 4 d'une aide-ménagère (ou femme de ménage),
- 4 font appel à un kinésithérapeute,
- 2 utilisent la télé-alarme,
- 1 bénéficie de repas à domicile.

10 personnes ayant rempli le questionnaire en début et fin de session s'étant identifiées ont pu faire l'objet d'une comparaison.

Il n'apparaît pas de différences significatives entre la réponse de début et de fin de session. Les variations de réponses sur certaines questions peuvent en effet être dues à des variations de ressenti ou d'état de santé.

AIDE AUX AIDANTS - SESSION DE VALENCE

Récapitulatif des 14 questionnaires complétés lors de la première réunion d'information

Qui sont les aidants ?

- les conjoints, dans 8 cas sur 14
- les enfants, ayant leur père ou leur mère à charge dans 5 cas
- une personne aide à la fois son père et sa mère (tout en n'habitant pas à leur domicile)

Sexe

La moitié des aidants sont des hommes, ce qui est une particularité sans doute de ce groupe

Age

7 ont plus de 70 ans (50 %). Cet âge est lié au fait que 50 % des aidants sont des conjoints
3 personnes seulement sont âgées de 40 à 49 ans

Le sentiment des aidants sur leur rôle et leurs contraintes

Tous les aidants considèrent qu'ils font au mieux de leurs possibilités, sans autres commentaires.

A deux exceptions près, il n'en font pas "trop".

Par contre, la quasi totalité est souvent fatiguée (12 sur 14). Pour deux de ces 12 personnes, la fatigue est morale.

9 aidants sur 13 ayant répondu (1 n'ayant pas ses parents à charge à 100 %) ont parfois du temps pour eux, seulement 3 estiment n'en avoir jamais.

10 aidants jugent leur aide très utile. Globalement les personnes interrogées ont une bonne opinion de leur apport en tant qu'aidants.

Sur 12 réponses, 5 sont globalement satisfaites, 7 sont très satisfaites ou globalement satisfaites, 3 seulement sont insatisfaites.

La moitié des personnes ont le sentiment d'être utiles, la moitié que "c'est difficile" (plusieurs réponses à cette question 7 étant possibles).

5 personnes pensent que le rôle d'aidant est trop lourd. Il est intéressant de noter que la difficulté ressentie de leur rôle n'empêche pas les aidants d'être satisfaits de remplir un rôle utile.

7 personnes sur 13 ont répondu "parfois" à la question "vous sentez-vous tiraillé entre votre rôle d'aidant et vos autres rôles familiaux, professionnels ou sociaux". Les 4 personnes ne se sentant jamais "tiraillées" sont des conjoints (donc n'ayant plus d'enfant à charge).

Par rapport au comportement de l'aidé, 5 personnes ne sont jamais embarrassées par celui-ci, 4 souvent. Ce sentiment n'est pas relié précisément au type de handicap.

Les aidés, pour 9 sur 14, présentent une incapacité physique associée à des troubles comportementaux, seuls 2 n'ont que des déficiences d'ordre physique.

On note une forte appréhension de l'avenir pour 12 aidants sur 13 ayant répondu, concernant la personne dont ils s'occupent. 8 s'inquiètent pour leur propre avenir ; ce nombre de réponses positives est important. 8 personnes se sentent soutenues globalement par leur entourage. Ce taux serait sans doute moins important dans un groupe à plus forte proportion d'enfants aidants.

AIDE AUX AIDANTS - SESSION DE VALENCE

Récapitulatif des 7 questionnaires remplis par les aidants lors de la dernière réunion du groupe

Un questionnaire identique à celui rempli en début de session a été proposé aux aidants en fin de session, lors de la dernière séance, consacrée au bilan de l'action. Les 7 personnes présentes l'ont rempli.

Les participants ayant été présents tout au long de la session mais absents lors du bilan ont reçu le questionnaire par courrier. Aucun ne l'a renvoyé.

De ce fait, alors que 14 questionnaires avaient été recueilli en début de session, seuls 7 l'ont été en fin.

PROFIL DES AIDANTS

6 personnes aident leur conjoint, 1 sa mère.

5 sur 7 ont entre 70 et 89 ans, donc relativement âgées par rapport à la charge que représente le rôle d'aidant. Les aidants sont 5 hommes et 2 femmes.

Observations : sur les 7 hommes présents en début de session, 5 ont participé au bilan.

Les hommes seraient-ils particulièrement motivés par la session, étant peut-être plus démunis qu'une conjointe par rapport à l'aide quotidienne à un tiers ?

LE RESSENTI DES AIDANTS

En tant qu'aidants, les répondants considèrent qu'ils font au mieux de leur possibilité, de façon unanime.

Ceci était déjà l'opinion des aidants interrogés en début de session, 14 sur 17 ayant alors fait cette réponse.

La fatigue est présente pour 5 des 6 personnes ayant répondu à la question.

Il est intéressant de noter que la personne estimant ne pas être fatiguée est un homme de 80 ans, aidant une conjointe souffrant de troubles physiques et comportementaux pour laquelle l'aidant vit un fort sentiment d'utilité et estime être soutenu par son entourage.

2 personnes estiment avoir souvent ou suffisamment du temps pour elles, 4 parfois.

Par rapport au premier questionnaire (9 parfois, 1 souvent, 3 jamais), on ne peut noter de différence.

1 seule personne semble avoir modifié son point de vue, répondant "souvent ou suffisamment" en fin de session, au lieu de "parfois" en début de session.

L'aide apportée est jugée très utile par 5 personnes, utile pour 1, utile mais insuffisante pour 1 personne (qui est aidante de ses deux parents).

Pour cette question également, il ne semble pas y avoir eu d'évolution, au cours de la session, 9 personnes sur 13 répondant ayant ce même sentiment en début de session.

Les personnes sont relativement satisfaites de leur rôle d'aidant. Les résultats sont les suivants :

- 3 globalement satisfait
- 2 moyennement satisfait
- 1 très satisfait
- 4 sont très satisfaits ou globalement satisfaits sur 7 réponses

La proportion est là aussi la même qu'en début de session.

LE ROLE D'AIDANT ET SES CONTRAINTES

- 5 personnes estiment que le rôle d'aidant est trop lourd
- 2 estiment être seuls à assumer ce rôle

Les propositions de réponses "cela me donne le sentiment d'être utile, "c'est une contrainte" et "le rôle d'aidant est trop lourd" ont chacune été choisie par une personne différente.

De même qu'en début de session, même si majoritairement les aidants estiment leur tâche lourde, cette difficulté ressentie ne les empêche pas de la vivre comme utile.

1 personne est très satisfaite, 3 des 14 participants le sont globalement.

En début de session, 3 personnes s'étaient déclarées insatisfaites

1 personne est passée du sentiment d'insatisfaction à un sentiment de satisfaction moyenne, en fin de session.

DIFFICULTES ET CRAINTES LIEES AU ROLE D'AIDANT

5 personnes se sentent "tirailé" entre leur rôle d'aidant et leur rôle familial habituel (de mère, d'épouse...) dont 2 souvent.

2 personnes estiment ne pas vivre ce conflit.

Les 7 personnes ayant répondu au 2ème questionnaire indiquent être embarrassé par le comportement de la personne aidée, que celui-ci s'exprime par une désorientation ou une conduite agressive...

Pour 3 d'entre elles, ce sentiment d'embarras est fréquent.

Il est à noter que les 7 personnes aidées ont toutes des troubles comportementaux, 5 d'entre elles associant également une incapacité physique.

Ceci semble montrer que la cause d'une gêne de l'aidant, lorsque celui-ci la ressent, est liée aux troubles du comportement, et sans doute au regard des personnes extérieures.

Lors de l'étude des résultats du 1er questionnaire, le sentiment de gêne ou de non gêne des aidants ne semblait au contraire pas lié particulièrement à un type de handicap.

RESSENTI PAR RAPPORT A L'AVENIR

La totalité des répondants appréhende tout d'abord l'avenir de la personne dépendante. A l'exception d'une personne (qui ne s'est pas située sur cette question), ils appréhendent également le leur.

L'angoisse quant à son propre avenir est-elle liée à l'importance de l'engagement auprès de la personne aidée, et à l'existence de troubles comportementaux, ou des différentes sources de stress ?

Cependant 6 des 7 aidants se sentent soutenus par leur entourage, d'une manière globale.

A l'exception d'une personne hésitante entre le oui et le non lors du 1er questionnaire, toutes les personnes ont confirmé en fin de session leur ressenti par rapport à l'appui de leur entourage.

Madame, Monsieur,

Vous participez depuis avril dernier à une session “aide aux aidants” organisée par le service social de la Caisse Régionale d’Assurance Maladie et la MSA.

Cette série de rencontres, qui a eu pour but de vous apporter information, possibilité d’échange et soutien, est sur le point de se conclure.

La Caisse Régionale d’Assurance Maladie “Rhône-Alpes” souhaiterait apprécier les apports de cette première session organisée sur le secteur de pour vous-même, votre entourage et la ou (les) personne (s) que vous aidez, au niveau de votre vie de tous les jours.

C’est pourquoi, étant chargée de cette étude, je vous propose, si vous en êtes d’accord, de vous rencontrer afin de pouvoir échanger sur cette question et recueillir vos impressions.

Vous nous aiderez ainsi grandement à améliorer notre prestation et à l’adapter mieux encore à vos attentes et celles des futurs participants.

Je vous remercie de me retourner le coupon-réponse ci-joint, ou de le remettre aux animatrices de votre groupe.

Ceci me permettra de vous contacter par téléphone afin de prendre rendez-vous à votre domicile, pour un entretien qui restera confidentiel.

Je suis à votre disposition, au 04.72.91.96.94, pour répondre à toute demande de précision concernant le déroulement de cette étude.

Dans l’attente de votre réponse, je vous prie d’agréer, Madame, Monsieur, mes salutations distinguées.

Coupon-réponse à retourner à :
Madame Marie-Pierre PENET
Caisse Régionale d’Assurance Maladie “Rhône-Alpes”
35 rue Maurice Flandin - 69436 LYON CEDEX 03

Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____

- accepte de participer à un entretien
- ne souhaite pas participer à un entretien

Mes disponibilités sont :

lundi : matin après-midi

mardi : matin après-midi

jeudi : matin après-midi

vendredi : matin après-midi

ANNEXES GÉNÉRALES

GUIDE METHODOLOGIQUE

ACTIONS D'AIDE AUX AIDANTS EN RHONE-ALPES

GUIDE MÉTHODOLOGIQUE

Principales recommandations pour garantir l'opérationnalité de l'action

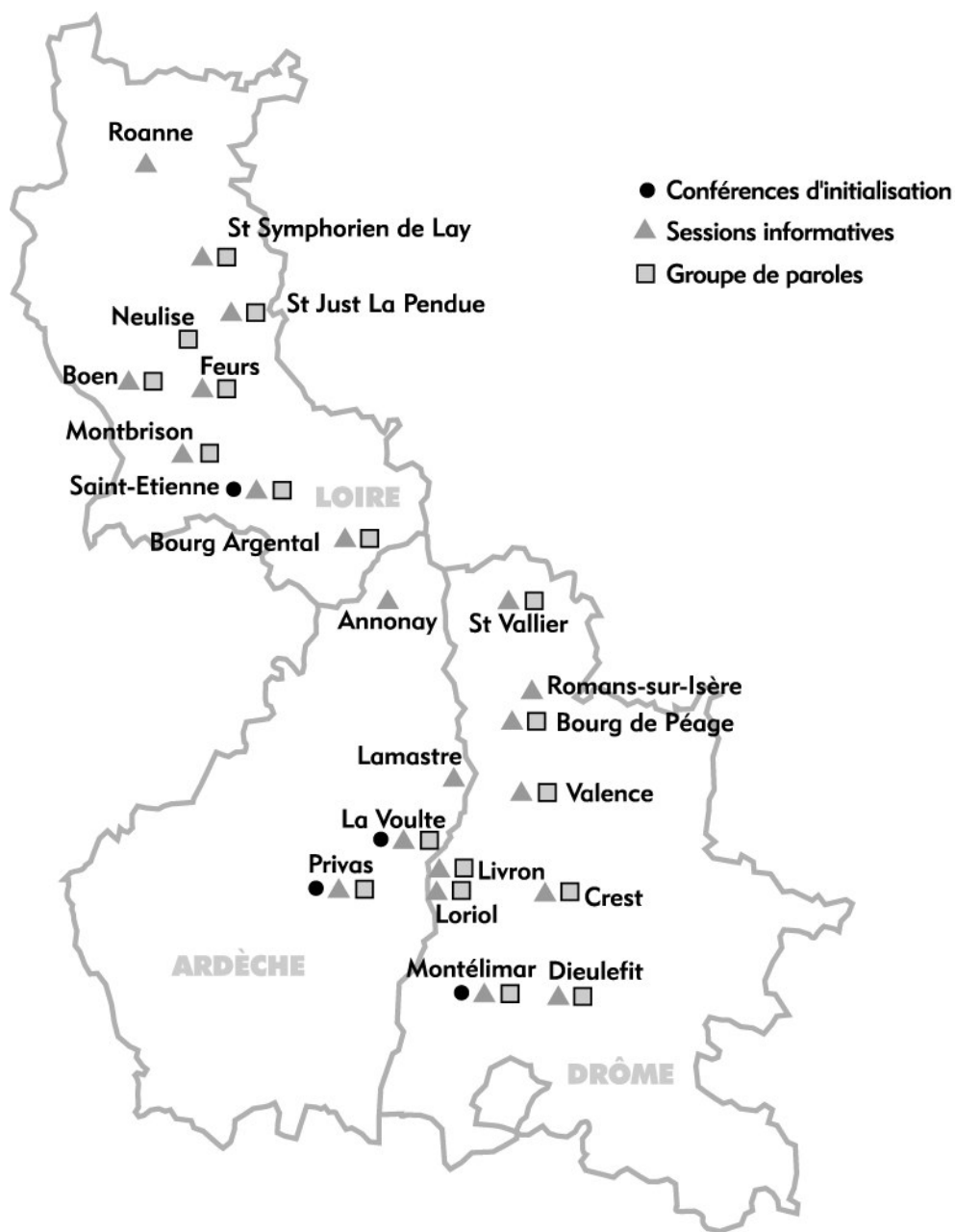
Les recommandations méthodologiques et techniques qui apparaissent essentielles dans la mise en œuvre d'un projet d'aide aux aidants pour garantir l'opérationnalité de l'action sont :

- Se référer rigoureusement à une méthodologie de projet pour une mise en place d'action
- Rechercher un appui technique interne et/ou externe pour les acteurs tels que les cadres et les assistants de services sociaux
- S'assurer des compétences d'un intervenant évaluateur
- Identifier les besoins en s'appuyant sur les recherches déjà effectuées en interne ou par les partenaires
- Opérer un choix judicieux des partenaires à associer à l'action en prenant bien en compte les réalités locales
- Définir des territoires d'intervention cohérents en fonction des contributions susceptibles d'être apportées par les partenaires au niveau des institutions, des services, des personnes et des prestations de service
- Prévoir des relais pour promouvoir le projet et mobiliser des aidants dont certains peuvent être peu enclins à participer spontanément à de telles actions
- Rechercher l'appui des professionnels médicaux et paramédicaux ainsi que des services prestataires (animateur de groupe) pour le repérage et l'orientation de la population concernée par le projet
- S'assurer de l'existence d'un partenariat dans lequel est impliqué le service social, préalablement à la mise en place du projet
- Se situer de manière claire dans sa mission et son rôle institutionnel par rapport aux autres partenaires
- S'assurer que les partenaires "souhaitent" tendre à la réalisation d'un même objectif sachant que le contenu des objectifs devra être commun à l'ensemble des partenaires et clairement identifié
- Envisager la possibilité de mener une action sur un autre secteur géographique que celui sur lequel l'assistant de service social intervient habituellement
- Définir un cofinancement de l'action par différents partenaires
- Mettre en œuvre une convention ou un protocole technique d'actions
- Mettre en place un comité de pilotage : lieu d'ajustement des pratiques et lieu d'échanges
- Choisir un lieu neutre pour organiser les sessions
- Prendre des thèmes fédérateurs (exemple : habitat et aides techniques) en conjuguant de ce fait, des thématiques pragmatiques et plus théoriques
- Démarrer les séances d'aide aux aidants avec un effectifs d'usagers suffisant (20 personnes par exemple) compte tenu de la défection inhérente dans ce type d'action et pour une plus grande synergie
- Veiller à l'adhésion des usagers au projet
- Remettre des supports à chaque séance
- Programmer la réalisation des rencontres de façon opérationnelle afin de s'assurer d'une faisabilité réelle sans trop s'éloigner dans le temps
- Intégrer un temps de préparation et de collaboration suffisant pour se créer des références communes dans le cadre du tandem "animateur-observateur" d'une part, et d'autre part, avec les intervenants pour qu'ils soient bien en phase avec le projet et les attentes du groupe
- Pratiquer entre partenaires la co-animation en alternance, en s'appropriant des rôles différents (animateur – observateur)
- Procéder à des temps de réalisation de bilans intermédiaires et en fin d'intervention afin de mesurer les effets de l'objectif.



- Conférences d'initialisation
- ▲ Sessions informatives
- ◻ Groupe de paroles





Les cahiers de la CRAM Rhône-Alpes N°12

JUIN 2006

Directeur de la publication :

Jacques Kiner

Réalisation et impression :

CRAM Rhône-Alpes

35, rue Maurice Flandin 69436 Lyon cedex 03

N° ISSN : 1261-517X

