

COMMENT AIDER LES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES APHASIQUES :

Retour d'expérience et perspectives

Avec le soutien de la


MERCREDI 8 NOVEMBRE 2017
DE 9H À 17H
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ
Salle Pierre Laroque, Avenue Duquesne, 75007 Paris

 Métro : École Militaire (8)
ou Saint François-Xavier (13)


L'aidance : quelles problématiques, quels besoins, quels enjeux ?

Par Valérie Bergua, MCU Psychogérontologie, Equipe SEPIA INSERM U1219, Université de Bordeaux

L'aphasie n'entraîne pas qu'une perturbation du langage mais aussi une perturbation du fonctionnement social et familial en particulier pour les proches qui accompagnent et aident au quotidien, des proches que l'on désigne sous le terme d'aidants familiaux.

L'enquête *Handicap-Santé volet Ménages* (HSM) complétée par l'enquête *Handicap-Santé Aidants* (HSA) réalisée conjointement par l'INSEE¹ et la DREES² (2008-2009) ont permis d'estimer que **8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile un ou plusieurs de leurs proches pour raison de santé ou de handicap** (Weber, 2010). Aujourd'hui, différents qualificatifs sont utilisés de façon plus ou moins satisfaisante (aidant, aidant naturel, aidant informel, proche aidant, aidant principal, aidant secondaire, etc.) pour désigner "la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne" (Guide de l'aidant familial, 2011). Bien que le partage des responsabilités soit peu fréquent et que l'aide repose principalement sur une seule personne de l'entourage, de récentes études décrivent le rôle d'autres personnes, dans 70% des cas, qui s'impliquent de façon secondaire (Lou et al., 2015). Cela pose la question de l'identification des aidants et de ses conséquences en termes d'accompagnement et d'actions qui leur sont proposés. Il est en effet important de se demander qui est-ce que l'on considère comme aidant et quand ? Quel public doit être ciblé ? Toute personne impliquée dans l'aide d'un proche au quotidien ? Dès lors qu'elle se prépare à aider ? Y compris dans les phases où la personne va mieux ? Lorsque son proche est institutionnalisé ? (Bouisson & Amieva, 2015). Il s'agit de questions cruciales pour bien cerner le cadre dans lequel se situe l'aide aux aidants.

¹ Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques.

² Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques.

COMMENT AIDER LES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES APHASIQUES :

Retour d'expérience et perspectives

Avec le soutien de la



Ces questions sont d'autant plus importantes que la place et le rôle des aidants est considérable. Si l'on prend en compte l'aide apportée par les aidants principaux, bien que difficilement quantifiable, elle serait quotidienne pour 95% d'entre eux, et représenterait plus de 6 heures par jour pour 40%, et ce, au travers d'actes de natures différentes : l'aide aux gestes de la vie quotidienne, les soins et leur coordination, l'accompagnement à la vie sociale, les tâches domestiques et administratives, le soutien affectif et psychologique (CREAI, 2009). Comme le souligne Bacheley (2009), cette aide invisible et "gratuite" permet finalement au système de santé de fonctionner, compte-tenu des dépenses incommensurables qu'il faudrait engager pour prendre en charge autrement les maladies, handicaps et dépendances.

L'Aidance ne signifie donc pas l'aidant "tout seul". C'est plutôt un ensemble de transactions complexes – où l'on peut être aidé et aidant à différents moments, avec des besoins et des problématiques dépendantes de différents facteurs individuels mais aussi contextuels : représentations, croyances, habitudes, politiques de santé, réseau social, ressources psychologiques, ... (Bouisson & Meneau, 2015, in Bouisson & Amieva, p. 44).

Dans ce contexte, la spécificité de l'aide apportée au long cours repose sur les difficultés que les aidants peuvent rencontrer, tant elles nécessitent de nombreuses adaptations quotidiennes. Ces dernières engendrent un stress d'intensité variable et le plus souvent de longue durée avec des effets sur leur propre état de santé, qui peuvent conduire à un épuisement. Les répercussions sur leur santé physique et psychologique, mais aussi sur le plan social, personnel, professionnel ou financier sont similaires dans différentes situations d'aidance. Dans le cadre de l'aphasie, elles ont aussi fait l'objet de différentes études (e.g., Grawburg et al., 2013). Ces répercussions génèrent des besoins urgents et importants en termes de prise en charge, ne serait-ce que dans le repérage des souffrances parfois aiguës de ces aidants.

Partant de ce constat, la CNSA souligne la nécessité de développer des offres variées et adaptées (ENEIS, 2015). Alors que l'aide à l'aidant s'organise au niveau sociopolitique, et que les initiatives affluent, ce rapport souligne un manque important d'outils et de méthode pour évaluer les besoins et attentes des aidants qui permettent de les orienter vers les dispositifs adaptés. A niveau de stress et de fardeau égal, les besoins et attentes des aidants ne sont pas nécessairement les mêmes. De plus, le recours aux aides est loin de concerner la majorité des aidants, en particulier du fait de l'absence de besoin ressenti.

Les enjeux à venir en matière d'aide aux aidants consistent donc à répondre plus précisément aux questions suivantes : Qui aider ? Comment ? Et quand ? via une méthode d'évaluation qui tienne compte de la complexité du contexte d'aidance et des différents facteurs à prendre en compte, avant de concevoir quelque action que ce soit, dans quelque situation que ce soit.

COMMENT AIDER LES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES APHASIQUES :

Retour d'expérience et perspectives

Avec le soutien de la



Les problématiques, les besoins et les enjeux associés à la situation d'aide seront illustrés tout au long de la présentation par des exemples concrets, issus des saynètes proposées dans le film "*Silence on Parle*" (<https://vimeo.com/182570904>). Ce film a été réalisé dans le cadre de l'action nationale à destination d'aidants de personnes aphasiques (plan aphasie 2014-2017) qui consiste à proposer des actions de sensibilisation et de formation destinées aux aidants familiaux pour les aider à faire face au quotidien, avec le soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et en coordination avec la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF), le collège Français d'Orthophonie (CFO), la Société Française de Psychologie (SFP) et la Société de Neuropsychologie de Langue Française (SNLF). L'Association Agir Pour les Aidants (A.P.L.A.) a contribué à cette action de sensibilisation en créant un support numérique qui illustre sous la forme de saynètes, la vie quotidienne de ces personnes. Ce support n'a pas pour prétention de présenter l'ensemble des problématiques que peuvent vivre les aidants mais a pour vocation d'être utilisé par les aidants familiaux eux-mêmes afin de sensibiliser leur entourage à leur vécu au quotidien : famille, amis, voisins. Ce film a été réalisé grâce au soutien du fonds de dotation "*Après-demain*". Il a été conçu par des professionnels spécialisés dans l'aide à l'aidant, les Techniciens Coordinateurs de l'Aide Psycho-Sociale à l'Aidant (TC APSA) et différents membres de l'équipe de coordination de la SFP et de la SNLF.

Références bibliographiques

Bacheley, C. (2009). *Approche sociologique : l'aide aux aidants in Mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique Colloque de la société française de santé publique 22 et 23 octobre 2009 pp.53-55. Récupéré en juillet 2012 : <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/interv>*

Bouisson, J. & Amieva H. (2015). « L'aide aux aidants : à l'aide ! Concepts, modèles, méthodes et défis ». Editions In Press, Collection Ouvertures Psy

CREAI (2009). *Les besoins et les attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile. Conseil Général du Rhône/CREAI Rhône-Alpes. 57p.*

Eneis Conseil (2015). *Etude de la politique de l'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget (oct. 2015)*

Guide de l'aidant familial (2011). Ministère du travail de l'emploi et de la santé., 3e édition. Édition : La Documentation française, 170 p.

Grawburg M, Howe T, Worrall L, Scarinci N. (2013). *Third-party disability in family members of people with aphasia: a systematic review. Disability and Rehabilitation, 35(16): 1324-41. doi: 10.3109/09638288.2012.735341*

Lou VW, Kwan CW, Chong ML, Chi I. (2015). *Associations Between Secondary Caregivers' Supportive Behavior and Psychological Distress of Primary Spousal Caregivers of Cognitively Intact and Impaired Elders. Gerontologist, 55(4): 584-94. doi: 10.1093/geront/gnt156*

Weber A., 2010, « Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008) », pp. 71-88, in *Les aidants familiaux, sous la direction de Blanc A., PUG*

