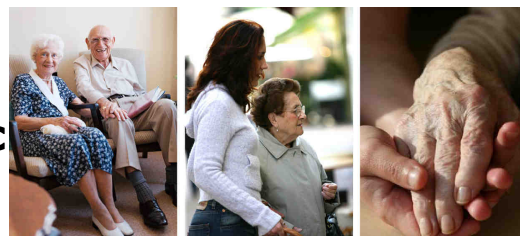


Etude de besoins auprès des aidants du Pays Médoc

MSA Gironde / Pays Médoc / ISPED – Juillet 2015



Depuis plusieurs années, l'investissement des proches aidants auprès des personnes âgées dépendantes est mieux valorisé et leur statut mieux reconnu. Grâce à une prise de conscience collective de la lourdeur de la charge physique et mentale induite par le rôle d'aidant, des actions de soutien sont mises en œuvre pour prévenir leur épuisement. C'est dans cette dynamique que s'inscrit la démarche partenariale engagée par les acteurs locaux du territoire du Pays Médoc.

Les élus, les associations, les professionnels, le syndicat mixte du Pays Médoc, la MSA Gironde, l'Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement (ISPED) mais aussi les aidants et bénévoles se sont mobilisés pour réaliser un diagnostic auprès des aidants, pour l'essentiel sur la période de juin 2014 à juin 2015. L'objectif de ces travaux est de définir et mettre en place des actions d'accompagnement en faveur des aidants ou réajuster celles existantes, en adéquation avec leurs besoins et leurs attentes.

Compte tenu de la difficulté d'identifier les aidants en l'absence d'un recensement exhaustif, le recrutement d'aidants à enquêter s'est effectué grâce aux réseaux des professionnels intervenant auprès des personnes âgées dépendantes, des élus et associations locales. Un réseau d'enquêteurs constitué d'élus locaux, membres des Centres Communaux d'Action Sociale, professionnels, bénévoles et habitants a été constitué. Au total, **44 enquêteurs ont réalisé quelque 180 enquêtes auprès d'aidants** intervenant auprès de personnes âgées vivant à domicile **sur l'ensemble du territoire des six Communautés de communes du Pays Médoc** : Pointe Médoc, Centre Médoc, Cœur Médoc, Lacs médocains, Médoc Estuaire et Médullienne.

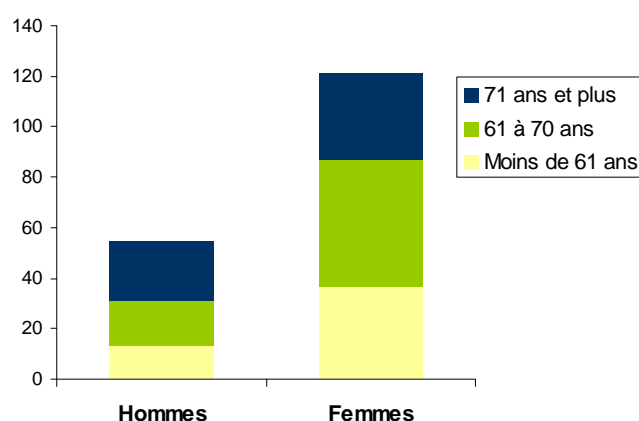
Les informations recueillies grâce au travail d'enquête sont riches et apportent une meilleure connaissance des aidants du territoire, de leur vécu mais également de leurs attentes et besoins.

Profil des aidants et des proches aidés

Les aidants sont âgés en moyenne de 66 ans et sont majoritairement des femmes. Plus sensibles aux messages de prévention, ces dernières constituent la cible privilégiée d'une démarche de soutien, notamment les femmes âgées de 61 à 70 ans (28% des aidants rencontrés).

La majorité des aidants vit en couple ; et 24% d'entre eux exercent une activité professionnelle (salarisée pour la plupart).

Répartition des aidants selon le sexe et l'âge



Synthèse de l'étude de besoins auprès des aidants sur le Pays Médoc - Juillet 2015, rapport téléchargeable sur les sites Internet du Syndicat Mixte du Pays Médoc (www.pays-medoc.fr) et de la MSA Gironde (www.msa33.fr).

Pour plus de renseignements, vous adresser à Marjorie BRUN (Pays Médoc 05 57 75 18 97) et Vanessa VITAL (MSA Gironde 06 19 64 30 59).

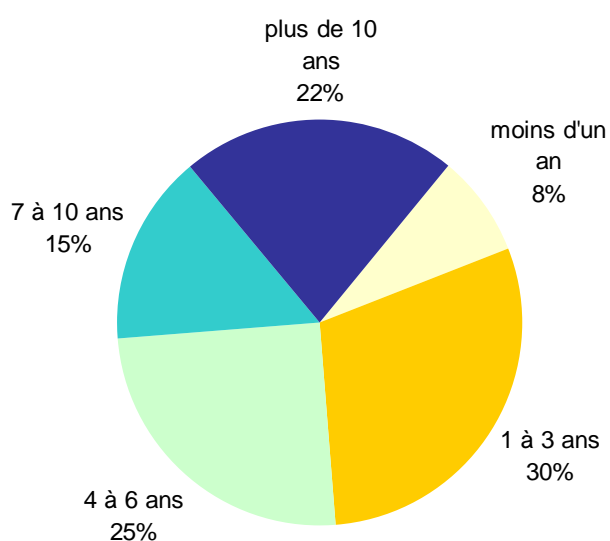


En ce qui concerne les personnes aidées, un des constats marquant est leur très grand âge : 28% sont âgées de 90 ans ou plus. Le niveau de dépendance et les troubles de comportement dont elles souffrent sont des caractéristiques à considérer tout particulièrement car susceptibles d'impacter fortement le vécu de l'aidant.

Au sein de la population enquêtée, **41% des proches aidés ont un niveau de dépendance lourd sur l'échelle des activités de base de la vie quotidienne** (*toilette, habillage, alimentation et transferts*). Déprime, tristesse mais aussi perte d'intérêt pour le monde environnant sont des sentiments prégnants parmi les personnes aidées (*plus de la moitié d'entre elles*). Par ailleurs, **35% font preuve de réactions agressives et/ou déambulent**, ce sont les troubles les plus difficiles à vivre pour l'entourage.

Que l'aide se mette en place dans l'urgence, à la suite d'une rupture d'équilibre de vie du proche (*accident, hospitalisation, décès d'un proche ...*) ou qu'elle s'intensifie progressivement avec l'apparition et le développement des incapacités (*maladies, vieillissement*), le lien très fort unissant aidé et aidant s'inscrit d'abord dans la continuité d'une relation affective : 56% des aidants prennent soin de leurs parents ou beaux-parents et 35% de leur conjoint. Le point capital à souligner est que **cette relation s'installe dans le temps** : 22% des aidants le sont depuis plus de 10 ans, ce qui met en lumière les enjeux d'une politique de prévention de l'épuisement précoce. Par ailleurs, 57% des aidants partagent le même domicile que la personne aidée, cette cohabitation fréquente implique une grande disponibilité de leur part.

Durée de la relation aidant-aidé



Interventions auprès des personnes aidées

Les aidants interviennent auprès de leur proche de manière fréquente (*88% d'entre eux interviennent tous les jours ou presque*) et prennent en charge, totalement ou partiellement, une large gamme de tâches (*courses, démarches administratives, accompagnement, déplacement, entretien de la maison, activités de base etc.*). Parmi ces activités, **le soutien moral et la surveillance méritent d'être soulignés par l'implication qu'ils requièrent**. Près de 160 aidants apportent un soutien moral à leur proche ; 120 aidants sont concernés par la surveillance, ce qui peut s'avérer difficile à gérer et lourd de conséquence en termes de disponibilité et de charge mentale.

Les activités de base de la vie quotidienne sont bien couvertes par les professionnels intervenant à domicile (*ce qui s'explique en partie par les modalités de recrutement des aidants enquêtés*) :

◆ **83% des personnes aidées ont recours aux services de l'Aide à domicile** (*pour un tiers d'entre elles de manière quotidienne*) ;

◆ **65% des personnes aidées bénéficient de l'intervention du Service des Soins Infirmiers à domicile ou d'un infirmier libéral.**

De manière générale, l'intervention des professionnels est vécue de manière positive par les aidants. On constate peu de recours aux services et dispositifs proposés sur le territoire comme l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, Equipe Spécialisée Alzheimer, la MAIA (*Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie*) etc.

Etre aidant : répercussions sur la vie quotidienne et ressenti des aidants

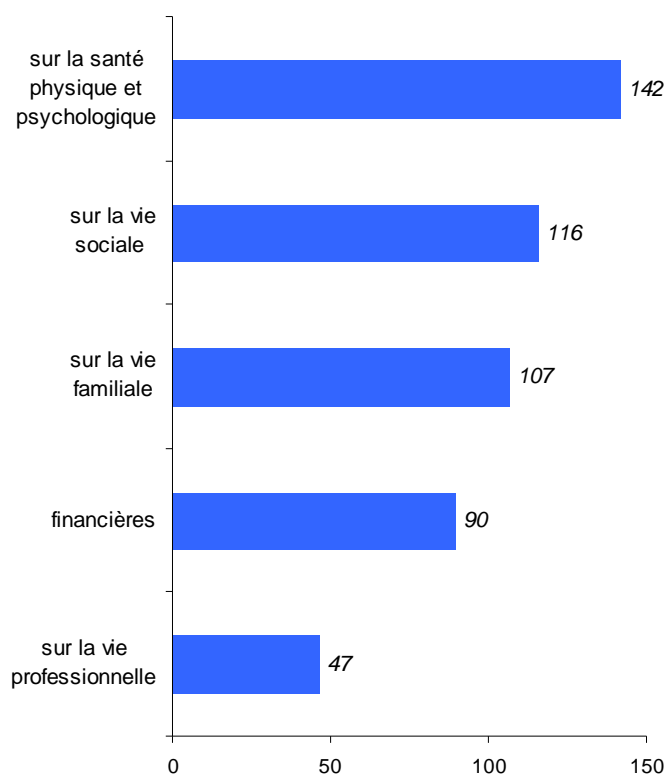
Etre aidant est parfois un rôle lourd à assumer, les incidences sur la vie quotidienne et sociale sont fortes, pouvant entraîner l'oubli de soi, des risques de dépression, de dégradation de la santé, voire de surmortalité.

Au sein de la population enquêtée, **81% aidants déclarent que leur rôle a des répercussions sur leur santé physique et psychologique**, ce qui se traduit notamment par une détérioration de l'état de santé, un renoncement aux soins, moins de temps pour s'occuper de soi. A titre indicatif, 11% d'aidants s'estiment en mauvaise ou très mauvaise santé. **Les deux tiers des aidants déclarent des incidences sur leur vie sociale** (réduction voire arrêt des loisirs mais aussi éloignement des amis) et **plus de 60% voient leur vie familiale impactée** (soutien familial, renforcement des liens, conflits familiaux). Enfin, la moitié des aidants signale des répercussions financières (dépenses supplémentaires, frais de transport).

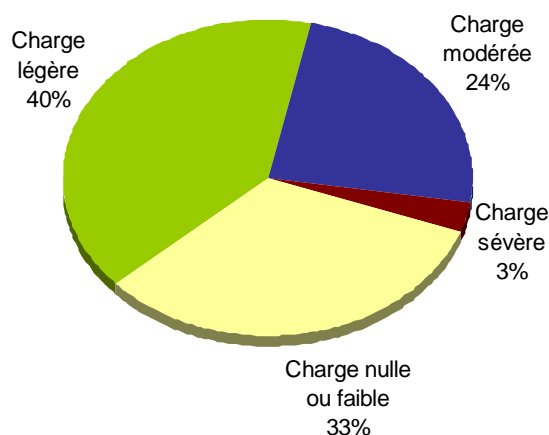
Evaluer la charge des aidants pour repérer les plus fragilisés est un élément clé d'une politique de prévention de l'épuisement. L'échelle de Zarit est un des outils les plus utilisés pour mesurer le fardeau des aidants. Au sein de la population enquêtée, **quelque 40 aidants soit 27% montrent une charge modérée à sévère**.

Un fardeau élevé est souvent lié à un nombre important d'activités prises en charge, un degré de dépendance élevé de l'aidé et s'accompagne fréquemment de sentiment d'isolement : **45% des aidants éprouvent souvent voire très souvent le sentiment d'être seul dans leur rôle** (83% parmi les aidants dont la charge est modérée à sévère). Si les mots choisis par les aidants pour exprimer leur vécu évoquent la fatigue et le fardeau, ils disent en tout premier lieu que la relation d'aide se vit d'abord sur le mode de l'évidence, aider son proche est « naturel », le moteur essentiel de cette relation étant l'amour et l'affectif.

Nombre d'aidants déclarant que leur rôle d'aidant a des répercussions ...



Répartition des aidants selon la charge ressentie évaluée sur l'échelle de Zarit



Des actions pour accompagner les aidants ...

Les différentes catégories d'actions destinées à soutenir les aidants doivent apporter des réponses adaptées aux besoins des aidants en matière d'information, partage de savoir-faire, soutien relationnel et répit.

◆ Information et partage de savoir-faire

Lorsque les aidants recherchent des informations (*essentiellement sur les aides financières, techniques, les différentes pathologies, le vieillissement ...*), **ils s'adressent en priorité aux professionnels de santé**, mais aussi aux personnels des mairies et Centres Communaux d'Action Sociale. Ils mobilisent également leur réseau familial et amical. **De manière privilégiée, ils souhaitent un contact direct avec un accueil physique dans un service** mais aussi un guide papier comme support. Les sites Internet sont également une source intéressante.

Au sein de la population enquêtée, **29% des aidants souhaiteraient participer à des rencontres ou réunions d'informations**, les attentes en matière de thèmes à aborder concernent essentiellement les pathologies, le vieillissement et les savoir-faire et savoir-être pour bien s'occuper de leur proche (*bonne attitudes à adopter face aux troubles du comportement, bons gestes pour les transferts*).

◆ Répit

Des solutions de répit existent et permettent d'offrir aux aidants une parenthèse dans le rythme quotidien pour retrouver du temps pour eux, s'occuper de leur santé et profiter de moments de loisirs. **Au sein de la population enquêtée, 95 personnes (soit 54%) seraient intéressées pour qu'une personne formée s'occupe de leur proche afin qu'elles puissent prendre du temps pour leurs activités personnelles (70% parmi les aidants les plus fragiles, dont la charge ressentie évaluée grâce à l'échelle de Zarit est modérée à sévère)**. Les aidants souhaiteraient faire appel à ces services quelques heures par semaine ou de façon exceptionnelle, et de préférence au domicile de l'aidé plutôt que sur un lieu de vie.

Les séjours organisés pour permettre aux aidants de partir quelques jours en vacances avec leur proche, sur un lieu de séjour où une équipe formée est présente pour accompagner leur proche **suscitent l'intérêt d'une quarantaine d'aidants (soit 27% des aidants ayant répondu à la question)**.

◆ Soutien relationnel

Face à des difficultés d'organisation, à la fatigue morale et physique, voire l'isolement chacun peut éprouver le besoin d'en parler ou d'être écouté. Dans l'ensemble de l'échantillon, 84 personnes soit **48% des aidants interrogés seraient intéressés pour parler et échanger sur leur vécu (en échangeant avec un professionnel dans le cadre d'un rendez-vous, avec d'autres aidants dans le cadre de groupe de paroles, café des aidants, ou encore en utilisant un Numéro vert mis à disposition pour une écoute)**.

◆ Repérer les aidants fragilisés

Les échanges entre l'ensemble des acteurs du diagnostic ont permis de rappeler et souligner quelques préconisations utiles à la mise en œuvre d'actions de soutien destinées à prévenir l'épuisement des proches aidants. Parce que les besoins évoluent dans le temps, ces actions se pensent en termes de dynamique, l'enjeu étant de permettre aux aidants de « tenir leur rôle dans la durée ». Il s'agit de trouver le « juste moment » pour intervenir auprès des aidants dans le respect de leurs parcours et modes de vie, sans être intrusif mais sans attendre une situation dégradée nécessitant d'agir dans l'urgence.

Pour cela, **des outils simples à mettre en œuvre pour identifier les aidants fragilisés sont indispensables**. Des indicateurs comme la santé subjective, l'isolement ressenti par l'aidant et la mesure du fardeau (*avec le questionnaire de Zarit dans sa version « allégée »*) fournissent une information utile et discriminante dans le repérage des situations de fragilité ; ils peuvent être mis à disposition des professionnels de santé, notamment du médecin traitant ainsi que des intervenants à domicile.

La coordination des différents acteurs autour de l'aidant revêt ici une importance particulière. Par ailleurs, un travail d'accompagnement peut s'avérer nécessaire en amont pour que l'aidant s'autorise à exprimer un besoin de répit, dépasse un sentiment de culpabilité souvent prégnant et s'affranchisse du regard de l'entourage. Il s'agit de créer les conditions favorables d'un recours aux solutions proposées en termes d'accessibilité, de disponibilité et qualité de la prise en charge de la personne aidée.