

Se détendre
et s'évader
pendant 8 jours



en partenariat
avec l'UNAFAM

Prendre
du temps
pour soi et
du recul sur le
quotidien et la
maladie

Renforcer ses capacités
à soutenir son proche

Partager,
s'entraider,
retrouver
espoir
et confiance



Séjours Répit

la parenthèse attendue

SYNTHÈSE DU RAPPORT D'ÉVALUATION DU SÉJOUR 2016

PRÉSENTÉ EN NOVEMBRE 2017
PAR A.FRABOULET-MEYER, PSYCHOLOGUE PHD

La France compte aujourd'hui plus de 8 millions d'aidants¹, quelle que soit la nature de l'aide apportée.

L'importance de ce phénomène est de plus en plus prégnante face au vieillissement de la population, à la prise en charge des maladies chroniques et à la redéfinition du rôle respectif des acteurs du système de santé.

En effet, l'hôpital se concentre désormais sur les soins techniques les plus lourds et sur les situations de crise. L'accompagnement des personnes fragilisées par des troubles psychiques ne se limite donc plus aux soins des professionnels : **l'entourage devient un acteur incontournable et l'aide aux aidants, un enjeu politique.**

D'un point de vue sociétal et politique, la réflexion sur le rôle de l'aidant qui se pose depuis les années 2000 a permis d'aboutir à :

- une définition partagée du rôle d'aidant²
- une prise de conscience de la gravité de l'impact de ce rôle dans le quotidien
- la nécessité de mettre en place des dispositifs

Dans le cadre de l'accompagnement spécifique des aidants de personnes présentant des troubles de santé mentale, l'ŒUVRE FALRET propose le séjour RÉPIT.

1 Davtian, H. Scelles, R. (2017) Editorial, Dialogues, 2, n°216, P7-12

2 Lors de la Conférence de la famille en 2006, le Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF), l'Association des paralysés de France (APF), la Confédération des associations familiales de l'Union européenne (COFACE) et l'Union nationale des associations familiales (UNAF) ont défini l'aidant comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes (...)». Cette définition a été reprise dans la Charte européenne de l'aidant familial de 2007.

I. LE SÉJOUR RÉPIT 2016

- Pour qui ?

Pour les familles et les proches qui soutiennent une personne en souffrance psychique

- Comment ?

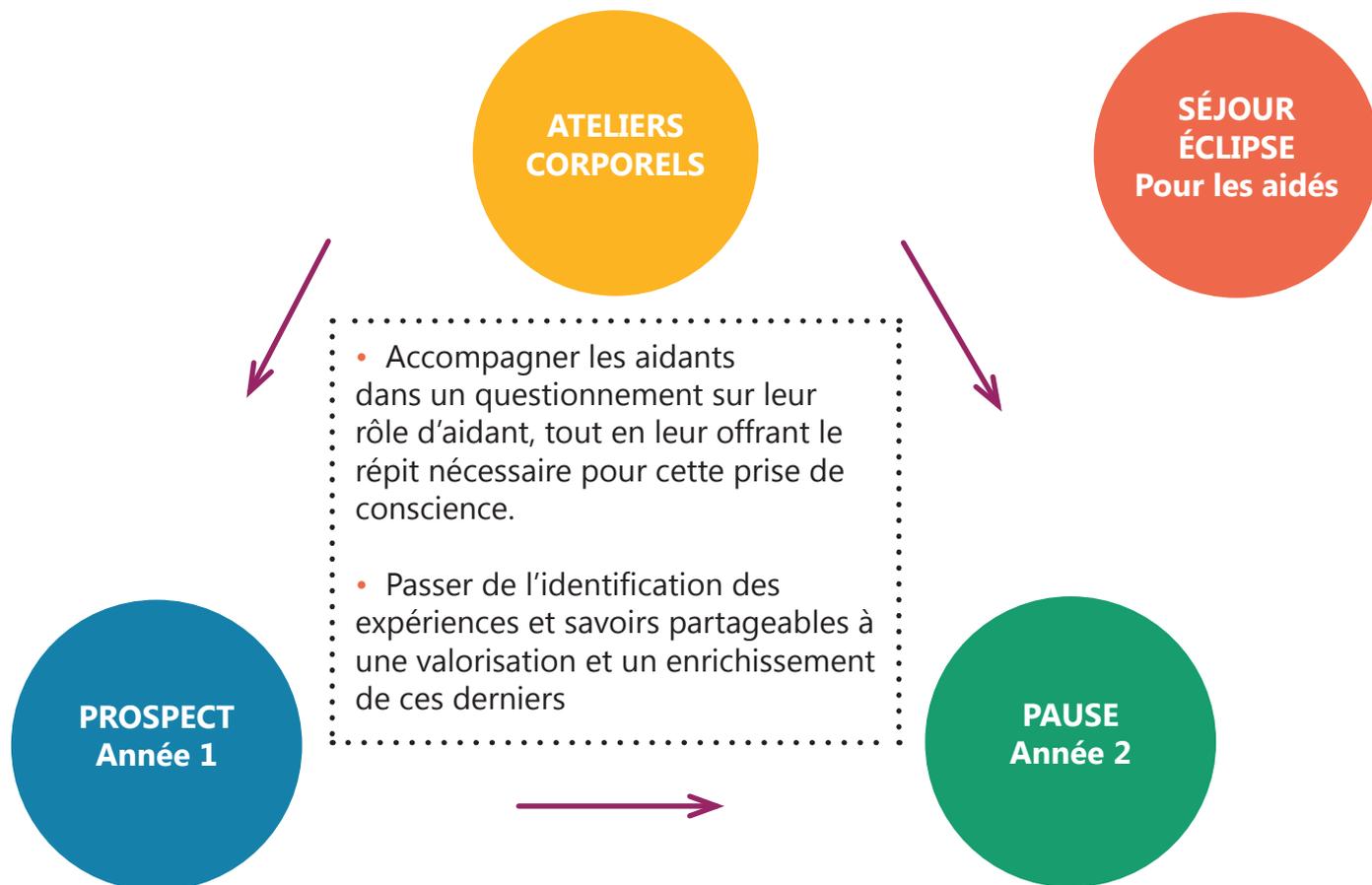
Une rencontre et un partage d'expériences durant une semaine avec d'autres aidants connaissant la même situation, répartis en deux groupes.

- Pourquoi ?

Donner aux aidants un moment de répit et les accompagner dans un questionnement sur leur rôle. Identifier leurs expériences et leurs savoirs, et les valoriser.

Leur apporter un savoir-faire et un savoir-être grâce aux formations.

Rompre leur isolement.



Au programme :

- **« Atelier d'entraide Prospect »** en partenariat avec l'Unafam, session réservée au groupe d'aidants inscrits pour la première fois
 - *prendre du recul par rapport à l'incidence de la maladie sur sa vie*
 - *identifier des stratégies pour faire face dans la durée*
 - *développer un réseau de soutien pour l'avenir*
 - *développer confiance et estime de soi*
- **« Atelier Pause »¹**, session réservée au groupe d'aidants venant pour la seconde fois (ou ayant expérimenté l'atelier Prospect au sein d'une délégation Unafam)
 - *aborder et expérimenter la communication non violente pour favoriser un dialogue apaisé et coopératif*
 - *préciser et approfondir la réflexion autour de son rôle d'aidant*
 - *valoriser son expertise individuelle*
- **Ateliers corporels** (Tai shi, mise en jeu du corps, massage Shiatsu)
 - *trouver en soi de nouvelles ressources mentales et physiques à travers la méditation, la relaxation et la respiration*
 - *apprendre à être soi pour être avec l'autre*
 - *redonner de l'attention à son corps*
- **Activités de socialisation** (journées d'excursion, loisirs)
 - *expérimenter le lâcher-prise et la détente par la joie et le plaisir du moment*
- **« Éclipse »²**, séjour de vacances réservé aux personnes aidées
 - *soutenir la disponibilité et la participation des aidants au séjour RÉPIT, en proposant un séjour réservé à leur proche fragilisé par des troubles psychiques*

1 Depuis 2017, « Pause » est remplacé par l'atelier « Mieux communiquer pour mieux coopérer ». RÉPIT propose aussi un troisième atelier intitulé « Gestion des émotions et du stress ».

2 En 2017, « Éclipse » a été suspendu temporairement. Une réflexion est en cours pour mettre en place un nouveau séjour destiné aux personnes aidées.

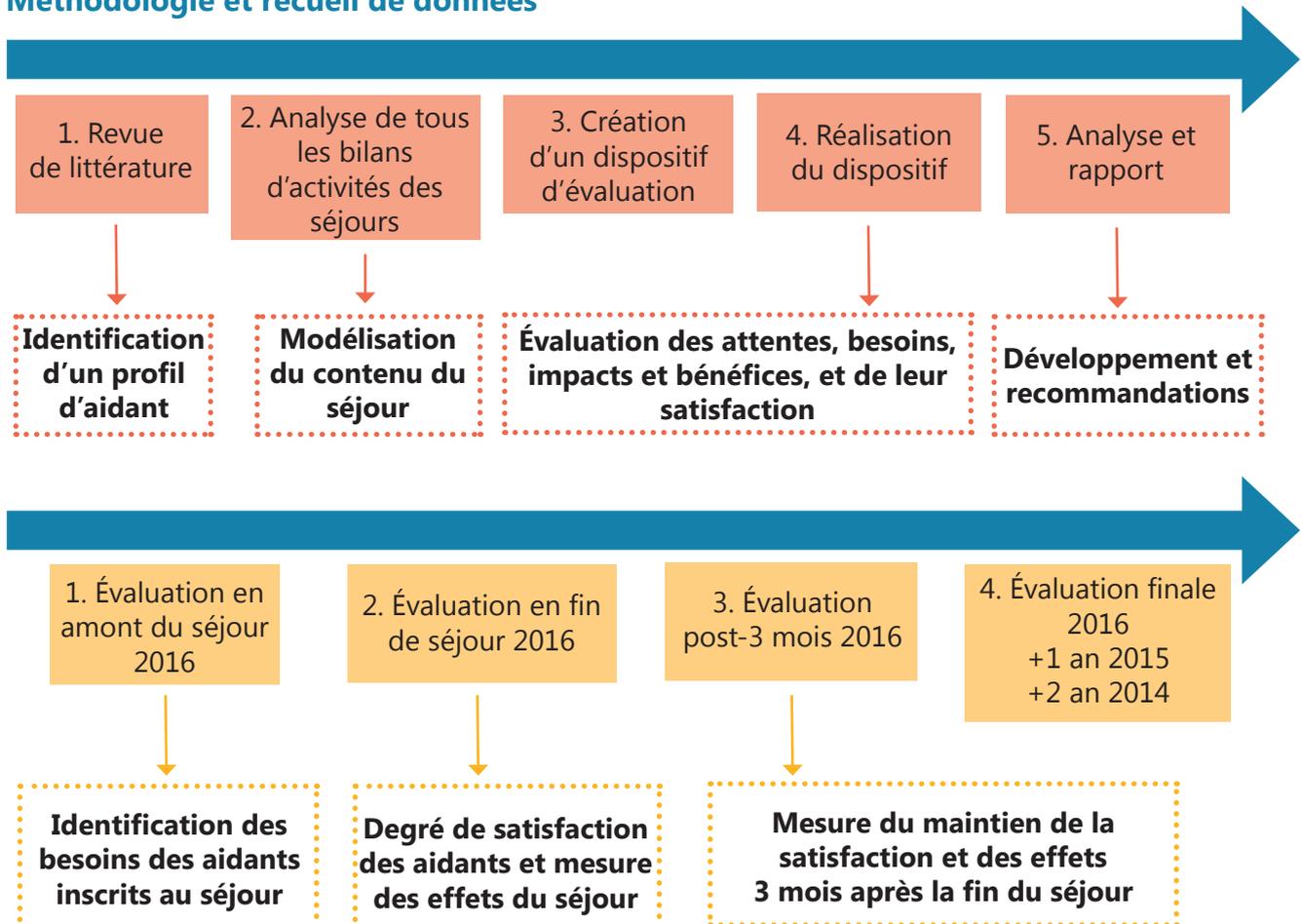
II. LE CADRE DE L'ÉTUDE

Afin d'apprécier les impacts des séjours RÉPIT et de répondre aux attentes des aidants, l'ŒUVRE FALRET a mené une évaluation de ce dispositif en 2016, en interrogeant les participants à différents moments : **en amont du séjour, en fin de séjour et trois mois après la fin du séjour**. Certains volontaires inscrits aux séjours en 2014 et 2015 ont également pris part à cette étude.

Cette évaluation répond à trois objectifs :

- évaluer les bénéfices du séjour sur les aidants de manière précise
- observer ses impacts sur le quotidien des bénéficiaires
- identifier les pistes de développement du séjour RÉPIT

1. Méthodologie et recueil de données



2. Revue de littérature

La revue de littérature met en avant la difficulté de s'appuyer sur la **définition actuelle de l'aidant**, essentiellement axée sur la dimension situationnelle du contexte d'aide, entraînant **un décalage** entre ce point de vue conceptuel et la réalité du vécu des aidants.

La multiplicité des contextes d'aide amène à une variété importante de terminologies possibles pour une seule définition, ce qui ajoute une difficulté pour les aidants à se reconnaître comme tels.

Pour de multiples raisons, on observe la difficulté d'identifier statistiquement de manière représentative la proportion exacte d'aidants de personnes souffrant de troubles de santé mentale¹.

Par ailleurs, il existe des impacts dans la relation aidant-aidé communs à tous les aidants, mais certains sont spécifiques au champ de la santé mentale. Il est important de ne pas les généraliser et de partir du point de vue des aidants car ils parlent avant tout de leur vécu, forcément subjectif.

En effet, pour les uns, des impacts peuvent être perçus de manière positive alors que pour d'autres, ces mêmes impacts seront négatifs. C'est pourquoi il est fondamental de toujours revenir au vécu de l'aidant pour lui proposer un accompagnement indépendant des préjugés théoriques qui pourraient être faits sur son vécu.

Ainsi l'originalité de cette évaluation est de s'intéresser non seulement aux besoins standardisés par les études antérieures, mais aussi aux besoins identifiés par les aidants eux-mêmes en amont du séjour.



¹ L'Unafam a recensé en 2013 trois millions de personnes concernées par les troubles psychiques sévères d'un proche, soit plus de 4% de la population française.

https://www.unafam.org/IMG/pdf/Dossier_de_presse_UNAFAM_Juin_2013.pdf

L'analyse des différents dispositifs de RÉPIT souligne plusieurs bénéfiques, comme par exemple la capacité des aidants à **mieux structurer leur investissement dans la relation d'aide** (aussi bien dans la relation avec l'aidé que dans la reconnaissance d'être aidant). Il faut cependant noter que les divers effets bénéfiques observés semblent peu résister dans le temps, sans que cela soit toujours mesuré objectivement.

C'est pourquoi notre évaluation s'est attachée à mesurer la satisfaction des besoins et attentes avant, pendant et après le séjour.

La formation des aidants est également un levier important, car elle permet le passage **de l'expérience à l'expertise en reconnaissant la dimension expérientielle de l'aidant**. Les auteurs rappellent l'importance de formaliser la construction pédagogique autour d'un parcours, d'une trajectoire de vie (au même titre que le projet individualisé), notamment pour aider l'aidant à se projeter dans l'avenir, et ne plus vivre le répit ou toute autre formation comme une simple solution transitoire.

Quant à l'aide aux aidants, il y a peu de choses spécifiquement proposées dans le champ de la santé mentale. À ce titre, **les dispositifs de répit (comme le séjour de l'OEUVRE FALRET) permettent néanmoins à l'aidant de se retirer temporairement de la relation d'aide.**

III. LES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

Les aidants interrogés ont rencontré **de grandes difficultés à donner une définition de l'aidant** auprès d'une personne présentant des troubles de santé mentale, autant d'un point de vue global que personnel.

En effet, posant un cadre général, la définition de l'aidant par le CIIAF (le Guide des Aides d'Action Sociale) demeure plutôt abstraite et désincarnée. Elle constate et décrit un lien entre l'aidant et l'aidé, ainsi que son caractère non professionnel.

Or les situations d'aide sont multiples et induisent une variété importante de terminologies possibles pour une seule définition. Il est donc nécessaire **de s'intéresser à la dimension contextuelle du besoin d'aide pour comprendre les spécificités de l'aidant**, en particulier dans le champ de la santé mentale.

Par conséquent, il a fallu accompagner les aidants interrogés en ayant recours :

- à l'expression libre par mots-clés et association d'idées (données qualitatives)
- à la sélection et à la hiérarchisation de critères approfondissant la définition d'aidant (données quantitatives)

1. La perception de l'aidant sur lui-même

Les informations recueillies ont permis de mettre à jour différents éléments de la représentation de l'aidant que les participants du séjour ont construit, et son évolution dans le temps.

Aujourd'hui, qu'est-ce qui fait que les personnes interrogées sont des aidants ?

Les résultats mettent en avant **une double identité, articulée en deux dimensions : Être soi et Être aidant**. L'une est dirigée vers le vécu propre de la personne, l'autre est davantage tournée vers la relation d'aide.

L'expertise de l'aidant est évidemment individuelle et subjective puisqu'elle naît de l'articulation entre ces deux dimensions.

ÊTRE SOI

- *J'ai besoin de comprendre*
- *Je dois chercher par moi-même*
- *J'ai besoin de m'occuper de moi pour m'occuper de lui*
- *C'est difficile d'être aidant et parent*
- *Je culpabilise*
- *Je n'ai pas d'autres solutions : qui le fera si ce n'est moi ?*

ÊTRE AIDANT

- *Quel est mon rôle ? Soutenir, accompagner*
- *Pourquoi ? Sortir mon proche aidé de l'isolement et l'accompagner vers l'autonomie*
- *Comment ? Gérer les crises et l'aspect matériel, apprendre à poser les limites*

La dimension Être soi met en avant un questionnement individuel et subjectif de la part des personnes interrogées, qui pourtant converge vers les indicateurs identifiés dans le schéma ci-dessus. L'aidant évoque surtout ses ressentis et pas uniquement sa relation aidant-aidé.

La dimension Être aidant caractérise le quotidien pragmatique de l'aidant, c'est-à-dire ce qu'il représente socialement, ce qui est attendu de lui (un soutien, un accompagnement), pourquoi il est nécessaire, voire vital, qu'il puisse réaliser ce rôle et comment il doit le réaliser.

Être soi confirme la nécessité de s'appuyer sur l'individualité et la subjectivité même de l'aidant, et corrobore l'objectif du séjour qui vise à accompagner les aidants pour retrouver leur place d'individu propre au sein de la relation aidant-aidé.

Comment définissent-elles un aidant ?

La définition de l'aidant s'illustre par le processus circulaire et temporel suivant (éléments de la dimension Être soi complétés par la dimension Être aidant) :



Ce cycle met en avant le fait que se définir en tant qu'aidant passe d'abord par la modification qu'apporte ce rôle sur la constitution même de l'identité de la personne.

A noter également un élément supplémentaire : un aidant se définit aussi par ses interactions avec les différents intervenants, ou plutôt par la manière dont son aide est positionnée par rapport aux autres formes d'aides reçues par la personne aidée.

Ainsi être aidant ne va pas de soi mais s'inscrit **dans un parcours** superposant et juxtaposant les dimensions d'Être soi et d'Être aidant, avec des interférences et alternances entre les deux. Il est possible d'articuler cela avec les théories psychologiques de la construction identitaire.

Quels sont les mots-clés qui représentent le mieux un aidant ? Soutenir / Accompagner vers l'autonomie

Quel est l'impact le plus important dans leur quotidien et leur rôle d'aidant ?

1. Relations sociales	• Impact principal cité par les participants de manière spontanée, englobant à la fois les dimensions professionnelle et amicale
2. Noyau familial	• Difficulté à maintenir une cohésion au sein du noyau familial, d'une dynamique, et d'un climat harmonieux et serein
3. Manque de temps	• Manque de disponibilité et de temps, qu'il soit professionnel, personnel ou familial
4. Santé physique et psychologique	• Impacts sur la santé physique et psychologique des aidants, positionnés au même niveau. Prépondérance du sentiment de culpabilité, associé à la peur de ne pas être là quand il faut pour son proche : besoin d'être sur le qui-vive et dans l'anticipation pour mieux gérer les crises pouvant survenir.

Les participants identifient de manière spontanée des **impacts sur leurs relations sociales et leur noyau familial**. En revanche, quand on leur propose un choix d'items, ils indiquent également des **impacts sur leur santé physique et psychique**.

La difficulté à se reconnaître comme aidant passe aussi par la difficulté à identifier les impacts et leur intensité en termes de fardeau.

On observe une évolution de l'identification des besoins et attentes entre l'avant et l'après RÉPIT : **Avant le séjour, les aidants recherchent un repos physique. Ils comprennent pendant le séjour qu'ils ont en fait besoin d'un repos psychique.** Cela nécessite **une prise de conscience**, celle d'être une personne avant d'être un aidant, car **la confusion entre leur identité propre et leur rôle d'aidant provoque une fatigue psychique**. Il est donc essentiel d'apprendre à s'occuper d'eux-mêmes avant de pouvoir s'occuper de leur proche.

Le séjour semble donc permettre une meilleure identification et formalisation des impacts de la relation aidant-aidé sur l'aidant, ce qui confirme les données de la revue de littérature sur la capacité à mieux structurer son investissement, à laquelle s'ajoute une aptitude à prendre du recul de manière plus efficiente en fin de séjour (meilleure capacité d'analyse et d'anticipation).

Selon les aidants interrogés, le séjour RÉPIT c'est :

- une rencontre entre pairs et un premier pas vers la reconnaissance d'être aidant
- une participation intense émotionnellement
- un espace et une temporalité adaptés
- une pédagogie vivante et adaptée aux besoins
- une dynamique de groupe : échanger sur les parcours de vie des aidants
- une lutte contre l'isolement
- une réponse à l'épuisement de l'aidant, plus qu'une prévention

Et le séjour Éclipse ?

- ni un frein ni un levier pour la participation au séjour RÉPIT
- *un levier : diminution de la culpabilité et réassurance*
- *un frein : difficulté à « assumer » la participation du proche et doute sur ses capacités d'autonomie*

Retour des participants d'Éclipse

- la dimension non-thérapeutique est un véritable atout
- la participation de leur proche à RÉPIT est très positive car ils sont :
 - *plus reposés sur le plan physique (alors que cela n'est pas ressenti par les aidants)*
 - *plus à l'écoute, mais pas dans des réactions plus adaptées (alors que c'est la réponse inverse pour les aidants)*

Éclipse est un séjour qui permet aux aidants de se reposer et aux aidés d'exister sans leur aidant.

Malgré des positions parfois divergentes entre aidants et aidés sur les effets du séjour, le fait de vivre parallèlement les séjours RÉPIT et Éclipse semble entériner la satisfaction d'une manière encore plus soutenue.



1. La satisfaction des aidants par rapport aux besoins et attentes exprimés

Les critères retenus

Voici la modélisation des besoins et attentes des aidants en amont et en fin de séjour (en incluant les indicateurs tirés de la littérature, le verbatim spontané des personnes interrogées et la liste de leurs besoins exprimés) :

1. Connaissance / Formation : acquisition de nouvelles informations et connaissances sur la maladie, les dispositifs et les outils à développer

- Formation
- Connaissance des aides institutionnelles et juridiques
- Connaissance des outils pour aider son proche au quotidien

2. Réseaux : identifier et connaître les partenaires professionnels, institutionnels et associatifs pour soi et son proche

- Connaissance des aides extérieures pour son proche
- Connaissances des aides extérieures pour soi
- Connaissance des relais au quotidien/ savoir vers qui se tourner

3. Relation avec son proche

- Pouvoir construire un avenir pour son proche et soi
- Pouvoir gérer les situations de conflit, voire les anticiper
- Améliorer ses relations avec son proche

4. Pour soi

- Répit
- Soutien psychologique
- Retrouver l'envie de faire des choses pour soi
- Repos physique, détente, souffler, bien-être, repos
- Prendre du recul
- Echanger avec d'autres aidants

Le degré de satisfaction

On observe **une grande satisfaction générale des apports du séjour RÉPIT 2016.**

Concernant les besoins et attentes pour la relation avec son proche, **le séjour permet une nette amélioration de cette relation.** Néanmoins, cette satisfaction tend à diminuer légèrement trois mois après la fin du séjour.

Concernant les besoins et attentes pour soi, le séjour **apporte un soutien psychologique fort** avec des items particulièrement satisfaits : **répit, prise de recul, échange avec les pairs, envie retrouvée de faire des choses pour soi.** Cette satisfaction diminue très légèrement trois mois après la fin du séjour.

Enfin, on observe que le besoin de repos physique, fortement identifié en amont du séjour, est insuffisamment satisfait en fin de séjour, notamment au sein du groupe de l'atelier Prospect en raison d'un emploi du temps plus intense.

Ce manque de repos physique est à mettre en corrélation avec le repos psychique (soutien psychologique) obtenu, ce qui soulève **la nécessité d'un repos psychique pour accéder à un repos physique.**

Le séjour : plus qu'un outil pour un mieux-être d'aidant, il apporte avant tout un mieux-être en tant qu'individu.



4. Effets attendus /effets du séjour sur le quotidien

En amont du séjour, tous les aidants expriment **espérer un véritablement changement**, sans être en mesure de le décrire concrètement (pas d'articulation spontanée avec les éléments abordés précédemment). Certains expliquent avoir entendu des témoignages qui racontent « **que l'on ressort différent** ». Il y a une attente forte de ce « différent », d'un besoin de « casser la routine actuelle ».

1. Meilleure compréhension et communication, outils pour un mieux-être, projet de vie, amélioration des relations, plus d'autonomie

4. Savoir comment s'investir à l'avenir, améliorer sa présence au quotidien, reprendre un travail d'autonomie efficace

2. Du progrès, meilleure façon d'aborder les problèmes, oser demander de l'aide psychologique pour soi, meilleure vision des conséquences des actions

3. Impact sur la manière de s'exprimer, voir l'autre autrement, apprendre à reconnaître ses besoins et ceux de son proche, savoir répondre aux demandes

La comparaison entre les effets attendus par les participants dans leur quotidien et ce qui a été réellement observé après leur retour au domicile permet de préciser les résultats précédents.

Le bénéfice observé dans la relation avec son proche repose notamment sur **une meilleure compréhension de son proche et une meilleure façon de communiquer.**

En ce qui concerne les effets sur soi, **les participants soulignent un mieux-être** conséquent à l'amélioration de cette relation et de cette meilleure compréhension, particulièrement en ce qui concerne l'accompagnement vers l'autonomie.

Il faut aussi souligner **une connaissance accrue des outils pour le mieux-être de l'aidant**, qui semble se maintenir avec le temps.

Les effets attendus sont donc atteints (hormis la question du projet d'avenir, qui semble ne pas être majoritairement satisfaite) et vont même plus loin que ce qu'exprimaient les participants en amont du séjour (en particulier concernant le soutien psychologique).

IV. DÉVELOPPEMENT ET RECOMMANDATIONS

- Le contenu est adapté. **La pédagogie active** doit être valorisée pour prendre en compte la subjectivité de chacun dans son vécu.
- Le besoin de repos physique exprimé en amont n'est pas toujours atteint, mais il serait pertinent d'expliquer davantage **la nécessité de passer par un repos psychique** avant de pouvoir y répondre.
- L'offre de séjour RÉPIT a des effets sur le quotidien des participants, mais ils diminuent en intensité sur le long terme. Il faut donc mettre en place des outils abordant la construction identitaire des aidants dans **un projet de vie** ou imaginer des rendez-vous annuels ou pluriannuels d'étayage.
- La responsable du séjour doit continuer à élargir la communication sur les séjours à tous les acteurs du champs de la santé mentale pour qu'ils proposent cet accompagnement.
- Les personnes participant aux séjours sont aidants depuis 15 ans en moyenne, et le plus souvent, parents d'adultes handicapés psychiques. **Comment pourrait-on approcher des aidants plus jeunes ?**
Tant que les personnes aidantes ne se reconnaissent pas comme telles, il leur sera difficile de se sentir concernées par le séjour.
Ainsi, il faudrait réfléchir à positionner RÉPIT comme un outil de prévention et pas seulement comme une réponse à l'épuisement.
- Une réflexion est à menée sur la reconduction à l'identique ou différente du séjour Éclipse, afin de mieux identifier les leviers qui faciliteraient l'inscription des aidants.

UN ACCOMPAGNEMENT POUR REDEVENIR SOI-MÊME

Cette étude montre que **RÉPIT satisfait grandement les aidants et répond à la majorité de leurs besoins** (en leur faisant notamment déjà prendre conscience de leurs besoins), excepté le besoin de repos physique.

L'épuisement survient lorsque la dimension d'Être soi s'efface au profit de celle d'Être aidant. **On ne peut Être aidant sans Être soi.**

Accompagner les aidants pour **retrouver un équilibre entre ces deux dimensions** doit être l'objectif principal des dispositifs d'aide aux aidants.

C'est d'ailleurs là l'innovation de RÉPIT : **considérer le vécu de l'être sans le résumer à la maladie de la personne aidée.**

Il s'agit donc d'un **véritable travail de prise de conscience de l'identité individuelle**, qui tend à s'effacer dans les situations d'épuisement.

En ce sens, **RÉPIT est un outil de prévention de l'épuisement des aidants** : il permet à chaque aidant d'identifier ses propres indicateurs d'alerte pour lutter contre cet épuisement et faire face aux difficultés relationnelles avec son proche.

RÉPIT, une aide pour se reconnecter à soi grâce à :

- **Une construction identitaire (Être soi + Être aidant) à partir :**
 - du partage entre pairs
 - de l'acquisition de nouvelles compétences
 - de la transformation d'expériences vécues en expertise
- **Une meilleure reconnaissance des aidants dans leur rôle et leurs missions**
- **Une lutte contre l'épuisement**
 - un garde-fou contre les alertes au quotidien
 - une capacité de demander à nouveau de l'aide si besoin

Dès 2017, l'ŒUVRE FALRET a intégré les recommandations de l'évaluation, dans un souci constant d'améliorer les séjours RÉPIT. Un troisième atelier de formation a ainsi été créé : « Gestion des émotions et du stress » permet de renforcer l'apprentissage de techniques de relaxation et d'interroger les liens d'interdépendance qui se tissent entre l'aidé et l'aidant.

Ce nouvel atelier, couplé aux activités corporelles et artistiques, contribue à répondre le mieux possible au besoin de détente physique et psychique des aidants. Il offre aussi aux aidants l'opportunité de s'inscrire une troisième fois au séjour, pour ceux qui aspirent à cette « parenthèse attendue ».

**L'étude complète « La parenthèse attendue », réalisée par Aurélie Fraboulet-Meyer, psychologue PhD, est disponible sur demande.
Contact : Catherine Savournin, responsable des séjours RÉPIT
repit.info@oeuvre-falret.asso.fr**