texte

étude/rapport

Enquête "Motivations, vécus, aspirations des aidants accompagnant un proche"

Résultats de l'enquête « Accompagner un proche en perte d?autonomie suite à une maladie : motivations, vécus, aspirations » pubilée le 15 septembre 2015

Provient de l?espace éthique - le lire sur le site

Publié le : 15 Septembre 2015

Partager sur :
- *Facebook*
- *Twitter*
- *LinkedIn*
- Imprimer cet article
- Enregistrer en PDF

Les résultats de cette enquête sont disponibles en intégralité, ainsi que sa méthodologie détaillée, via le lien situé à droite de cette page.
Réalisation de l'enquête : OpinionWay, Juin/Septembre 2015
Conception/coordination : Pierre-Emmanuel Brugeron/Espace éthique IDF

Contact

Contact presse autour de l'étude : agence becom ! 01 42 09 04 34
Mathilde Heidary,
m.heidary@becomagence.com
P. 06 27 33 45 28

Les résultats

Pour la première fois en France, un état des lieux complet des motivations et du vécu des aidants est disponible ainsi que des perspectives envisageables pour répondre à leurs besoins et attentes
Il en ressort que l?aide des aidants à leurs proches est motivée par l?affection et l?amour qu?ils leur portent. Ce moteur, qui les aide à traverser des moments difficiles, est aussi un frein à faire appel à des soutiens extérieurs, même si ces soutiens auraient du sens. Bien qu?ils se sentent utiles à la société, les aidants ne s?estiment pas valorisés par celle-ci. L?utilisation de leur expertise aurait donc une double vertu de partage et de reconnaissance,

et serait susceptible d?optimiser la prise en charge médicale. Des résultats d?études qui seront largement partagés avec le public de cette 5e édition de l?Université éthique et maladies neuro-dégénératives : professionnels de santé, associations et aidants. Objectif : créer le débat entre les parties prenantes en vue de solutions innovantes.

Une aide lourde

30 % des malades vivent chez leur aidant, 44 % chez eux. L?assistance apportée par leur aidant est donc le plus souvent lourde, aussi bien en termes de temps, que de fatigue physique et psychique. Le périmètre de l?accompagnement est large : moral (présence, compagnie, soutien), mais aussi logistique (gestion administrative, courses, déplacements, tâches ménagères, repas). L?aide devient plus intense avec l?évolution de la maladie (de quelques heures par semaine à continue). Un aidant sur 3 est un aidant permanent.

Une motivation affective assumée

L?étude met en évidence un aspect jusque-là non identifié : l?accompagnement au long cours d?un proche ne relève pas, comme on l?imagine souvent, d?une démarche compassionnelle, mais d?un engagement moral non délégable et d?une expérience intime propre. Cette motivation se nourrit de ressentis multiples : sens du devoir familial, lien affectif fort avec la personne malade, sentiment d?utilité, crainte qu?une autre personne s?occupe moins bien du proche. À noter que pour **63 % des aidants, « aider un proche ne change pas particulièrement la relation avec lui** » (ce qui signifie que leur affection peut aussi bien ne pas être entamée, que ne pas être accrue). Enfin, seuls **4 aidants sur 10 se sentent contraints dans ce rôle pour des raisons économiques.** Et lorsqu?il y a obligation financière à s?occuper de leur proche, pour plus de la moitié d?entre eux cela n?est pas vécu comme une contrainte.

Le découragement : un sentiment déjà éprouvé par la plupart des aidants

Seuls 15 % des aidants n?ont jamais été découragés. Ce découragement se traduit par de la fatigue, du stress, un sentiment de solitude ou de déprime. Les trois quarts des aidants confient leur souffrance : pour plus de la moitié (55 %) à des proches, pour 24 % à des professionnels de santé. Un quart d?entre eux n?en parlent à personne. Un tiers n?ont jamais recours à des aides professionnelles (auxiliaire de vie, aide-ménagère?) à la fois pour des raisons économiques mais aussi parce qu?ils s?estiment les plus aptes à remplir ces fonctions. Dans les moments de découragement, un peu moins de la moitié des aidants se remémorent leurs motivations ; pour les trois quarts de ceux-ci, cette évocation leur donne un regain d?énergie.

Une activité dont les aidants parviennent à tirer des bénéfices, mais jugée non reconnue

Pour la majorité des aidants (63 %), leur activité se déroule bien. Ils considèrent dans leur

ensemble que le bénéfice de l?aide va d?abord au malade, puis à la société, dans une moindre mesure à eux-mêmes. Néanmoins, 85 % d?entre eux estiment leur rôle très peu valorisé, même si 79 % considèrent que leur aide favorise la création de liens forts avec le malade et les deux tiers avec la société en général.

Le sentiment de développer une expertise qui pourrait être partagée

Les aidants sont massivement convaincus (89 %) que leur expérience leur fait acquérir des compétences. Les trois quarts d?entre eux seraient prêts à partager cette expertise *via* la rencontre et le partage avec d?autres aidants ou, dans une moindre mesure (32 %), en intervenant dans la formation de professionnels de santé.

Partager sur :
- *Facebook*
- *Twitter*
- *LinkedIn*
- Imprimer cet article
- Enregistrer en PDF