



Étape : un programme pour aider l'entourage des personnes souffrant d'addiction

Étape est un programme éducatif et thérapeutique destiné aux entourages des usagers et patients souffrant d'addiction, pour réduire leur souffrance et les rendre acteurs du parcours de soins en addictologie.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 60.

**Lucie Pennel
Caroline Salas-Toquero
Maurice Dematteis**

Service universitaire de pharmacod-addictologie-Csapa (centre de soin, d'accompagnement et de prévention en addictologie), centre ambulatoire de santé mentale, CHU Grenoble Alpes, Saint-Martin-d'Hères, université Grenoble Alpes, faculté de médecine, La Tronche

L'environnement au sens large (famille, amis, milieu professionnel, société...) apparaît comme étant le facteur de risque le plus influant d'initiation, de maintien et de rechute des conduites addictives [33]. En effet, avant d'en perdre le contrôle, le simple usage d'un produit ou d'un comportement à risque addictif constitue souvent une stratégie d'adaptation à certains facteurs de vulnérabilité interne (confiance en soi, impulsivité, troubles attentionnels, symptomatologie anxieuse...) ainsi qu'à des contraintes environnementales (relations conflictuelles, ruptures, violence, isolement, précarité...) auxquelles l'individu doit faire face tout au long de son parcours.

D'après Alexander [2], les addictions se développeraient dans les sociétés fragmentées et représenteraient une tentative d'adaptation à cette dislocation sociale. L'aspect relationnel et plus largement les compétences psychosociales sont aujourd'hui identifiées comme des points clés dans la dynamique addictive. Les rechutes des conduites addictives apparaissent souvent dans les suites de ruptures et de relations conflictuelles voire traumatiques (séparation, rupture familiale, isolement, changement de place hiérarchique dans un groupe, etc.), mais ces problématiques relationnelles entraînent aussi des modifications neurobiologiques qui constituent une vulnérabilité addictive à plus long terme (abus, carences affectives, problématiques précoces d'attachement, etc.) [19, 43].

À l'adolescence, l'influence de la famille serait déterminante sur les comportements d'alcoolisation [21] : une absence de soutien, un faible attachement entre les membres, une communication restreinte, la fréquence de

conflits constituent des facteurs prédictifs de prise de substances psychoactives chez les plus jeunes. Ces conduites sont à l'origine pour les proches d'incompréhension, d'épuisement, de souffrance, d'un profond sentiment d'impuissance, entraînant des ruptures pouvant être définitives. Cette relation bidirectionnelle délétère se structure progressivement à partir d'interactions qui se dégradent de façon réciproque entre l'utilisateur et son entourage familial, pouvant s'étendre au cercle amical voire professionnel, ou inversement, et créant un véritable cercle vicieux entre l'individu et son environnement social au sens large.

Les proches des sujets addicts sont significativement plus à risque de souffrir de pathologies psychiatriques et/ou somatiques dans un contexte où leur qualité de vie apparaît profondément altérée à différents niveaux [46]. Jusqu'à ces dernières années, ces entourages étaient plutôt mis à l'écart des soins, soit parce qu'ils étaient identifiés comme responsables des troubles addictifs de leurs proches [46], soit parce qu'on leur opposait un problème de confidentialité ou de manque de temps pour les recevoir. L'absence de programmes structurés, évalués et validés destinés aux proches, ainsi que le nombre limité d'études démontrant l'efficacité de l'implication des entourages dans le parcours de soins des sujets souffrant d'addiction, a contribué à limiter l'implication des proches par les professionnels de santé... Les entourages ont maintenant la possibilité de devenir des partenaires compétents de leur proche atteint de pathologie addictive, leur relation avec le patient étant reconnue comme étant le pivot du soin [44].

Certains programmes se sont progressivement développés dans le monde [46] et se sont structurés dans l'objectif de motiver les usagers à se faire soigner, d'accompagner les patients addicts dans leur parcours de soins, ou encore de soutenir les entourages comme ce qui a pu être mis en place grâce aux groupes tels que Al-Anon¹, Families Anonymous² et GamAnon³. Cependant, aucun programme ne ciblait jusqu'à présent l'acquisition de compétences spécifiques visant l'autonomie, le pouvoir d'action et de changement de ces entourages à travers des objectifs opérationnels [21]. Ces objectifs d'intervention correspondent aux recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) pour l'éducation thérapeutique du patient, qui visent à permettre aux patients et à leur entourage d'améliorer leur état de santé et leur qualité de vie. L'éducation thérapeutique a pour mission le développement de compétences d'autosoins et d'adaptation permettant aux patients de comprendre la maladie et son traitement, ainsi que l'établissement d'un partenariat et d'une collaboration avec l'entourage, qu'il s'agisse des proches ou des professionnels de santé.

Objectifs du programme Étape

Le programme Étape (Éducation Thérapeutique Addiction Patient Entourage) (figure 1) a été créé pour les entourages des usagers et patients souffrant d'addiction (familles, amis, professionnels de terrain...) [48]. Il vise à réduire la souffrance et l'impuissance des entourages, à améliorer leur état de santé, à augmenter leur compétence à aider l'utilisateur à changer de comportement et à se faire soigner, à acquérir des stratégies pour restaurer une communication apaisée, et à améliorer leur qualité de vie.

Cette action vis-à-vis des proches a pour objectif de mobiliser de manière indirecte l'utilisateur et/ou le patient, afin d'améliorer sa propre qualité de vie à travers le soutien qu'il perçoit de la part de son entourage, d'améliorer son état de santé en optimisant son observance thérapeutique, en limitant l'intensité de ses conduites addictives et le nombre de rechutes, et en renforçant son

1. Les groupes familiaux Al-Anon (Alcooliques Anonymes) ont pour but d'aider la famille et les amis des personnes ayant un problème avec l'alcool.
2. Families Anonymous est un programme en 12 étapes destiné aux parents et amis des personnes souffrant d'addiction.
3. Gam-Anon est une fraternité d'entraide pour les proches des joueurs compulsifs.

figure 1

Affiche de présentation du programme Étape

Vous avez un proche (conjoint, parent, enfant, ami...) qui souffre d'addiction (alcool, tabac, cannabis, médicaments, aliments, cocaïne, ecstasy, héroïne... écrans, jeux, achat, sexe, sport, etc...) même s'il ne souhaite pas être soigné

Le programme ÉTAPE peut vous aider

CHU GRENOBLE ALPES

Service Universitaire de Pharmaco-Addictologie
CSAPA
Centre Ambulatoire de Santé Mentale
Pr M. Dematteis
Dr L. Pennel
Mme C. Salas Toquero

☎ 06 35 36 83 72
etape@chu-grenoble.fr

Education Thérapeutique* Addiction Patient Entourage

Soutiens FONDATION DE FRANCE MILD & CA Rotary

Partenaires Réseau PROFAMILLE unafam Centre Hospitalier Alpes-Isère

* démarche inspirée des recommandations HAS pour l'ETP

niveau d'autodétermination dans la motivation à agir sur ses addictions.

Enfin, l'ensemble de ces actions contribue à renforcer les liens entre l'entourage, les professionnels de santé, les acteurs du réseau d'addictologie et la médecine générale en favorisant une posture professionnelle commune. L'ensemble de ces actions ayant pour objectif de créer un environnement favorable au chan-

gement de comportement des usagers et patients.

Déroulement du programme

Le programme Étape est destiné aux entourages majeurs, qu'ils soient parents, enfants, frères, sœurs, ou encore amis de sujets souffrant d'addiction. Les professionnels accompagnant des patients et représentant un



entourage proche dans le parcours de soins, en particulier les partenaires socio-éducatifs de terrain, peuvent aussi participer. Concernant la problématique addictive pour laquelle l'entourage a recours au programme, aucun critère n'est limitatif puisque le programme Étape aborde tous les types d'usage, qu'il s'agisse d'une problématique de mono ou polyaddiction avec ou sans produit, quelles que soient les modalités de cet usage, que l'usager soit engagé ou non dans un parcours thérapeutique, ou encore quel que soit son niveau de précarité et d'isolement social. Les entourages peuvent être adressés par des professionnels, des associations ou s'inscrire directement.

Le programme s'est structuré selon les recommandations de la HAS concernant l'éducation thérapeutique. Après une évaluation initiale des besoins lors d'un bilan éducatif partagé, chaque entourage suit un parcours de neuf ateliers sur six mois avec en moyenne un atelier par semaine. Ces ateliers sont menés par un médecin psychiatre addictologue, un infirmier et un psychologue clinicien. Les professionnels de l'addictologie doivent tous être formés à l'éducation thérapeutique et à l'entretien motivationnel (minimum niveau 1) pour pouvoir intervenir et/ou animer les ateliers.

La structuration des interventions et le choix des méthodes sur la relation et la communication se sont appuyés sur la relation d'aide et l'alliance thérapeutique [54] afin de favoriser l'utilisation fonctionnelle des ressources internes de l'individu; la théorie de l'autodétermination [18] pour permettre l'expression et le soutien des besoins fondamentaux; et sur le modèle transthéorique de changement [52] pour amener les entourages à identifier les stades évolutifs donnant des indications sur la possibilité de l'usager à pouvoir modifier son comportement, pour adapter les stratégies d'intervention et graduer le niveau d'exigence attendu en fonction de ces différents stades. Ce modèle permet d'appréhender la pathologie addictive selon un *continuum* évolutif où la rechute ne constitue plus un échec mais une étape dans le processus de soins.

L'approche de communication de Faber et Mazlish [24] permet d'adopter une attitude éducative qui articule compassion et fixation des limites. Des stratégies d'affirmation de soi et de résolution des conflits sans perdre, s'appuyant sur une relation de reconnaissance et de recherche de compréhension des besoins de chacun, sont inspirées de

la méthode de communication « gagnant-gagnant » de T. Gordon [29]. D'autres stratégies se sont appuyées sur la discipline positive [45], permettant l'élaboration de méthodes pratiques qui favorisent l'apprentissage de l'autodiscipline, la responsabilité, la coopération et la résolution de problèmes chez les enfants, et s'opposent à l'autorité et au laxisme.

Enfin, l'entretien motivationnel [41] constitue un des socles du programme. Ce style de communication est né en réaction aux interventions privilégiant l'affrontement direct et aux difficultés rencontrées lors des problèmes d'inobservance thérapeutique. Il cible notamment le réflexe correcteur, qui augmente la résistance aux changements. L'objectif est d'aider les personnes à résoudre leur ambivalence et à augmenter leur motivation interne pour engager le changement. Au-delà d'une technique, l'entretien motivationnel modifie radicalement le style relationnel entre les deux partenaires, les auteurs considérant que la motivation au changement est malléable et que la relation d'aide est une source importante d'influence de celle-ci.

Ces différentes stratégies relationnelles et les styles de communication sont abordés de façon fonctionnelle et personnalisées à travers les neuf ateliers collectifs proposés, répartis en deux modules. La personnalisation de ces ateliers et du parcours éducatif et thérapeutique est réalisée à travers l'accompagnement par un professionnel référent, qui intervient durant les bilans éducatifs partagés initiaux, de suivi et finaux.

Le module 1, « Les addictions et leur prise en charge », est animé par le psychiatre addictologue et l'infirmière, et est constitué de deux ateliers de trois heures. Le premier atelier, « L'addiction : une pathologie ? », permet d'aborder de façon fonctionnelle et pragmatique certaines caractéristiques de la pathologie addictive :

- la notion de chronicité et sa place relative vis-à-vis d'autres pathologies ;
- les déterminants de la rechute, celle-ci étant abordée non plus comme un échec mais comme une étape incontournable du parcours de soins ;
- l'influence de la triple interaction : le rôle des vulnérabilités individuelles, les facteurs liés au produit et l'impact de l'environnement sur l'entrée dans le processus addictif et les mécanismes du rétablissement ;
- les déterminants neurobiologiques permettant d'expliquer la perte du contrôle

et ses conséquences sur le plan comportemental et émotionnel : la poursuite de la conduite addictive malgré les conséquences, les déterminants permettant de comprendre les troubles du comportement comme l'agressivité, les symptômes dépressifs et anxieux ;

– le phénomène de saillance : le fait que l'addiction devienne centrale dans la vie de l'usager, au détriment du travail, des loisirs, de la famille, et jusqu'à la mise en péril de sa propre santé ;

– les troubles cognitifs, notamment sur le plan attentionnel, de la mémoire, de l'organisation, et leurs conséquences sur les soins ;

– les différents transferts d'addiction et la nécessité de pouvoir considérer la conduite plus que le produit ;

– et enfin l'influence du stress et du sommeil sur la pathologie.

Cette information sur la maladie vise à limiter le jugement, la culpabilisation des usagers par leurs proches et ainsi à réduire les phénomènes d'autostigmatisation des patients et leurs conséquences [38].

L'atelier 2, « L'addiction : quelle prise en charge ? », amène à sensibiliser l'entourage aux différentes stratégies de soins accessibles aux patients dans leur milieu de vie et à faire de l'entourage un acteur du parcours de soins. Cet atelier aborde :

– les changements récents en addictologie des paradigmes thérapeutiques à travers la présentation des stratégies de réduction des risques et des dommages. Cet atelier permet aux entourages de comprendre pourquoi les objectifs d'abstinence doivent laisser place à des objectifs de qualité de vie, ces derniers étant fixés par le patient lui-même et non plus uniquement par les professionnels. La compréhension des motivations de consommation, les comportements de santé de substitution et la question du projet de vie sont des objectifs prioritaires à transmettre aux entourages ;

– les stratégies de réhabilitation psychosociale et le principe du rétablissement sont présentés de façon claire et leurs bénéfices sont documentés.

Le module 2, « Pourquoi et comment change-t-on ? », est animé par le psychologue et le psychiatre addictologue et est constitué de sept ateliers de 3 h 30.

L'atelier 1, « Préparer le terrain », permet :

– l'engagement du groupe dans le programme à travers les échanges sur les attentes des participants ;

– la présentation des différentes méthodes et théories utilisées.

L'atelier 2, « Un blocage dans la communication : pourquoi? », a pour objectifs :

- d'aider les entourages à identifier l'origine d'un blocage dans la communication;
- de pratiquer à partir d'exercices permettant de repérer les impasses relationnelles, le réflexe correcteur et la résistance abordés à travers l'approche de l'entretien motivationnel.

L'atelier 3, « De la résistance à l'ambivalence », doit permettre aux entourages :

- d'identifier les causes possibles d'un *statu quo*;
- de différencier à partir d'exercices pratiques la résistance (conséquence du réflexe correcteur) et l'ambivalence (phénomène inconfortable mais incontournable du processus de changement).

Amener les entourages à appréhender de façon concrète les processus de changement leur permet de se déculpabiliser vis-à-vis du réflexe correcteur, issu de notre volonté instinctive de vouloir le bien pour l'autre, et d'apprendre à le maîtriser.

L'atelier 4, « Comment débloquent la communication? », propose des exercices pratiques sur la notion d'empathie et sur les outils de l'écoute active. La perception et l'identification des émotions dans la relation constituent une étape majeure pour les entourages en souffrance. Cet atelier met en évidence à quel point ces entourages, souvent centrés depuis plusieurs mois, voire années, sur la pathologie de leur proche addict, ne se posent plus la question de leur inconfort émotionnel, de leurs besoins et encore moins de leur propre qualité de vie.

L'atelier 5, « ... Et la rechute? », doit amener les entourages à partir d'exercices pratiques :

- à pouvoir valoriser l'utilisateur tout au long de son parcours de soins;
- à renforcer son sentiment de compétence même en cas de rechute, ce qui permet d'en limiter la sévérité et les conséquences.

L'atelier 6, « Comment soutenir la motivation au changement? », est aussi constitué d'exercices pratiques permettant :

- d'apprendre à poser des limites tout en maintenant une attitude bienveillante;
- d'acquérir des outils pour soutenir la motivation au changement.

L'atelier 7, « Mise en pratique globale », est proposé un mois après l'atelier 6 pour permettre aux entourages de poursuivre la mise en pratique des outils qu'ils jugent pertinents en fonction de leur évolution, de façon adaptée à leur contexte. Après avoir fait le

point sur les changements dans leur relation d'aide, les animateurs proposent :

- de retravailler certains outils;
- d'aborder des outils supplémentaires;
- de discuter de leurs objectifs pour la suite sous forme d'un entretien motivationnel de groupe.

Évaluation du programme

L'évaluation du programme Étape a été réalisée par les professionnels à l'origine du programme, en partenariat avec des entourages professionnels de terrain, des entourages familiaux et des patients très investis dans le soin addictologique, ce qui a contribué à le faire évoluer au plus près des besoins des usagers ainsi que de leurs proches.

L'évaluation annuelle de l'activité globale et du processus a été structurée selon les guides d'évaluation de l'éducation thérapeutique de la HAS, ce qui a permis de déterminer le nombre total d'entourages du programme, les perdus de vue et réorientations, les motifs de ces réorientations, les caractéristiques socio-démographiques des entourages, la durée moyenne du programme, la satisfaction (ensemble du parcours, accessibilité, contenu des ateliers), ainsi que différents indicateurs d'activité de l'équipe (organisation, coordination, charge de travail).

L'évaluation de l'impact a permis de mesurer, à différents temps, l'efficacité du programme sur les entourages. Cette évaluation a été réalisée en fin de programme, à six et douze mois après la fin du programme, à l'aide de questionnaires courts mesurant la qualité de vie, la souffrance psychologique de façon générale, l'intensité de la symptomatologie anxieuse et dépressive ainsi que le sentiment de compétence perçu à soutenir l'utilisateur. L'objectif est dorénavant de pouvoir réaliser l'évaluation de l'impact sur l'utilisateur (qualité de vie, état de santé, niveau d'autodétermination, engagement dans les soins), celle-ci n'ayant pas pu être menée à ce jour du fait de difficultés relationnelles trop anciennes et sévères des entourages avec leur proche, bloquant la transmission des outils d'évaluation à l'utilisateur. De la même façon, l'évaluation de l'impact sur les professionnels, en termes de liens entre l'entourage, l'utilisateur et l'équipe soignante (acteurs du réseau d'addictologie, médecine générale) n'a pas pu être réalisée à ce jour par manque de moyens humains de l'équipe du programme.

Les comparaisons ont été effectuées sur les effectifs des entourages ayant terminé le programme et réalisé l'ensemble des évaluations

de fin de programme, puis sur les effectifs des entourages ayant rendu les évaluations à six mois puis à douze mois de la fin du programme. Les scores des différents questionnaires ont été comparés avant et en fin de programme, avant et à six mois, et enfin avant et à douze mois de la fin du programme. Afin d'identifier des facteurs permettant d'expliquer les sorties de programme, les caractéristiques des entourages perdus de vue ont été comparées à celles des entourages ayant terminé le programme.

Résultats

Le programme a débuté fin 2014 avec 4 entourages inscrits, pour en totaliser 114 en juin 2017. Au total, 53 entourages ont terminé le programme ainsi que les évaluations début 2018, et 15 ont été perdus de vue. Ces entourages sont venus principalement par eux-mêmes (bouche-à-oreille, recherches sur Internet), 30 % étaient adressés par notre service d'addictologie (consultation hospitalière, centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie [Csapa]), 15 % étaient orientés par l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam), 11 % par le service d'hospitalisation complète d'addictologie du centre hospitalier spécialisé de psychiatrie (centre hospitalier Alpes Isère), et 6 % par l'équipe de liaison d'addictologie du CHU Grenoble Alpes. Grâce au travail de réseau de l'équipe du programme, notamment lors des rencontres et des échanges d'expérience sur les soins destinés aux proches et dans le cadre de la coordination locale, 10 % sont venus des deux autres Csapa associatifs et d'associations néphalistes.

La moyenne d'âge des 53 entourages était de 60 ans et 75 % étaient des femmes. Plus de 37 % habitaient à distance de la métropole grenobloise et plus de 50 % étaient en activité professionnelle. 66 % étaient des parents, 30 % des conjoints et 4 % des enfants d'usagers. Un sur cinq estimait que le problème principal était l'alcool et 47 % évoquaient une problématique de polyaddiction chez leur proche. À l'entrée dans le programme, ces entourages présentaient d'après les questionnaires une symptomatologie anxieuse certaine, une souffrance significative et des scores indiquant une altération de la qualité de vie. Les entourages évalués à distance du programme (six et douze mois) présentaient des caractéristiques comparables.

En fin de programme, d'une durée moyenne de six mois, les entourages présentaient



Les proches aidants ou des solidarités en action

une amélioration significative des scores de dépression (amélioration de 47 %), du sentiment de compétence (41 %), de souffrance (36,5 %), d'anxiété (35,5 %) et de qualité de vie (32 %) (figure 2). L'amélioration est restée significative à six et douze mois après la fin du programme, excepté pour le sentiment de compétence, qui s'est légèrement infléchi.

Les notes de satisfaction étaient toutes supérieures ou égales à 4,5/5, qu'il s'agisse de l'ensemble du parcours personnalisé (déroulement global, prise en compte des besoins, fréquence, durée et nombre de bilans éducatifs partagés, thèmes proposés en atelier de groupe), de l'accessibilité du programme (horaires en soirée et durée des ateliers), ou du

contenu de chaque atelier collectif. Les scores de satisfaction étaient de 5/5 concernant la prise en compte des besoins, en sachant que la principale évolution du programme sur les quatre ans a été d'augmenter les ateliers d'entraînement à la relation et à la communication, comme demandé par les entourages dans les évaluations.

Sur les neuf entourages réorientés, huit d'entre eux étaient venus pour une demande d'information concernant les lieux de soins pouvant recevoir leur proche souffrant d'addiction, et un entourage a été amené directement aux urgences psychiatriques pour crise suicidaire lors du bilan initial.

Au total, quinze entourages ont été perdus de vue. Ils se distinguaient des autres entou-

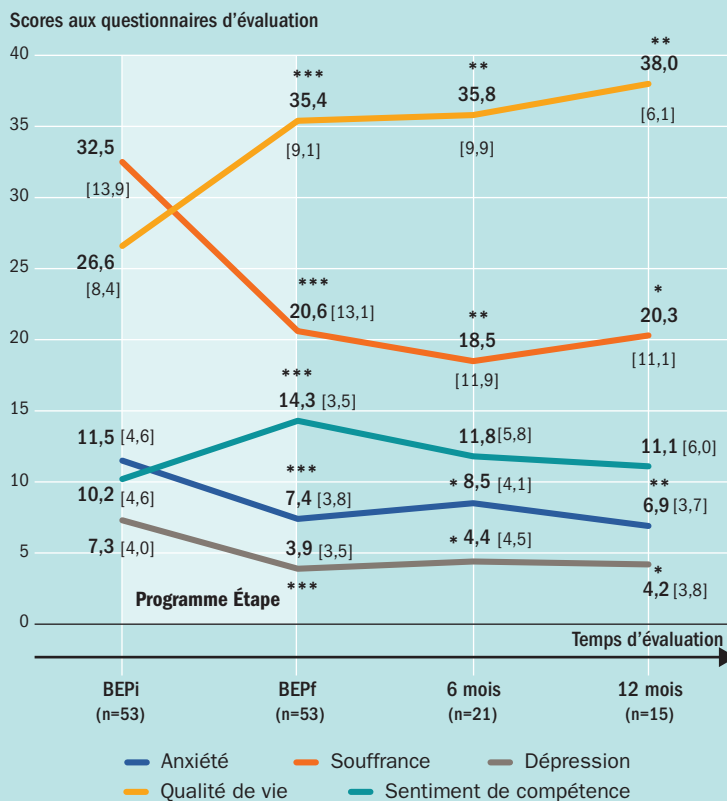
rages par le fait qu'ils étaient plus jeunes ($45,9 \pm 18,6$ ans *versus* $58,3 \pm 11$, $p = 0,025$) et plus fréquemment des enfants d'usagers (30,8 % *versus* 4,2 %, $p = 0,008$). Aucune différence n'a été mise en évidence concernant le type d'addiction de leur proche, le fait d'habiter ou non à proximité, d'avoir ou pas une activité professionnelle, et aucune différence n'a été retrouvée sur le plan psychopathologique (figure 2).

Perspectives

Le programme Étape a été créé dans l'objectif de permettre aux entourages de devenir des partenaires informés et compétents du parcours de soins de leurs proches souffrant d'addiction, d'améliorer réciproquement

figure 2

Évolution des indicateurs cliniques des entourages de sujets addicts avant et après le programme Étape, puis à six et douze mois après la fin du programme



Évaluation en fin de programme

- Dépression diminuée de 47 % ***
- Sentiment de compétence augmenté de 41 % ***
- Souffrance diminuée de 36,5 % ***
- Anxiété diminuée de 35,5 % ***
- Qualité de vie améliorée de 32 % ***

Évaluation à 12 mois du programme

- Dépression diminuée de 47,5 % *
- Souffrance diminuée de 40 % *
- Anxiété diminuée de 39 % **
- Qualité de vie améliorée de 43 % **

Moyennes des scores de satisfaction

- Tous scores confondus $\geq 4,5/5$
- Prise en compte des besoins = 5/5
- Accessibilité du programme (horaires, durée) = 4,7/5

15 Entourages « perdus de vue »

- Comparaison avec les entourages maintenus
- Moyenne d'âge 45,5 [18,6] *versus* 58,3 [11,0] *
- 31 % d'enfants d'usagers *versus* 4 % **

Principale évolution du programme effectuée à la demande des entourages

- Augmentation du nombre d'ateliers pratiques sur la relation et la communication

Les moyennes des scores aux questionnaires (écarts-types entre crochets) sont indiquées aux différents temps d'évaluation : aux bilans éducatifs partagés initiaux (BEPi) et finaux (BEPf), c'est-à-dire avant et en fin de programme, puis à six et douze mois après la fin du programme.

Le nombre d'entourages (n) est de 53 aux BEPi et BEPf, puis de 21 à six mois et de 15 à douze mois. Les analyses statistiques ont été réalisées à chaque temps d'évaluation (BEPf, six et douze mois *versus* BEPi avec un nombre apparié d'entourages). La comparaison des scores montre une amélioration significative des indicateurs jusqu'à douze mois après la fin du programme, sauf pour le sentiment de compétence.

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$.

leur qualité de vie et de développer les liens avec les professionnels de santé en soutenant une posture commune et une communication apaisée. L'évaluation du programme a montré qu'en seulement neuf ateliers collectifs réalisés sur six mois, l'impact a été significatif et durable en termes d'amélioration de la souffrance psychologique et de la qualité de vie. Les évaluations systématiques, régulières et continues, impliquant des patients et des entourages investis, ont permis de faire évoluer et d'adapter le programme au plus proche des besoins de chacun. La satisfaction générale vis-à-vis du programme et la demande spécifique pour obtenir des ateliers plus nombreux sur la relation et la communication montrent que le programme répond à des besoins spécifiques qui vont bien au-delà d'une information et d'un soutien de ces proches.

Les évaluations montrent que les entourages sont en demande d'une véritable montée en compétences sur le plan psychosocial ainsi que sur le plan des connaissances théoriques concernant la pathologie addictive. L'acquisition de connaissances et compétences par les proches aurait une réelle influence dans le parcours addictologique des usagers, en particulier pour entrer dans une démarche de soins [55]. Le programme confirme l'importance des approches systémiques et écologiques en addictologie, et l'implication indispensable de ces entourages dans le parcours de soins des patients addicts [28].

Étape constitue le point de départ d'un changement radical de la qualité de vie des entourages, la majorité considérant en fin de programme leur propre état de santé et leur bien-être comme une véritable priorité pour pouvoir devenir un proche « aidant ». Ces changements de mode de vie peuvent expliquer l'évolution bénéfique à long terme des indicateurs, indépendamment de l'évolution de la pathologie et de la relation de l'entourage avec l'utilisateur. Même en l'absence d'évaluation de l'impact sur l'utilisateur, l'amélioration de la qualité de vie de ces accompagnants est susceptible d'apporter un bénéfice sur la pathologie chronique de leur proche [32].

Ces évaluations ont permis de mettre en évidence la nécessité de développer des spécificités pour répondre plus précisément aux besoins des enfants d'usagers, qui sont proportionnellement plus nombreux parmi les perdus de vue. Par ailleurs, l'amélioration du sentiment de compétence, qui semble s'atténuer avec le temps, amène à considérer l'intérêt de séances de rappel et de réentraînement périodique concernant certaines compétences psychosociales qu'il serait nécessaire de cibler. Des évaluations devront être réalisées directement auprès des usagers et/ou patients afin de déterminer les changements observés ainsi que les leviers thérapeutiques et motivationnels identifiés par les entourages dès l'entrée de ces derniers dans le programme.

Enfin, la comparaison avec différents modes d'accompagnement des entourages, ou une évaluation en *cross-over* avec des entretiens de soutien de ces entourages, apparaît majeure pour pouvoir confirmer l'imputabilité des améliorations observées après le programme Étape.

Malgré ses limites, le programme Étape a eu le mérite de contribuer à amorcer une réelle prise en compte de la souffrance et des besoins des entourages, de mettre en évidence les forces d'action et de partenariat des familles et amis, et l'importance de l'acquisition de compétences sur le plan de la relation et de la communication parmi les stratégies thérapeutiques des addictions. 📌

Nous remercions nos soutiens et nos partenaires pour la confiance qu'ils nous ont accordée et sans qui le programme Étape n'aurait jamais existé, en particulier la Fondation de France, la Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives (Mildeca), la délégation départementale de l'Isère de l'agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes, le Rotary Club de Grenoble, le réseau Profamille, l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam), le Réseau handicap psychique (RéHPsy), le centre hospitalier Alpes Isère et l'équipe de l'Utep (Unité transversale d'éducation thérapeutique) du CHU Grenoble Alpes..



Le collectif Je t'Aide : au contact des aidants pour sonder leurs préoccupations

Le collectif associatif « Je t'aide » recueille les témoignages et les demandes des aidants, œuvre pour leur reconnaissance et porte leurs revendications.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 60.

Olivier Morice
Délégué général
de l'association Je t'Aide

L'association Je t'Aide rassemble un collectif de vingt-cinq structures engagées au quotidien auprès des aidants. Mobilisé à l'année, le collectif s'est donné pour mission de porter la voix et les demandes des 11 millions d'aidants, et d'accélérer leur reconnaissance, afin que demain, tous les aidants soient reconnus comme tels et que leurs droits progressent.

Plaidoyer, actions de mobilisation, de communication, actions médiatiques : les aidants sont à la manœuvre de toutes les actions du collectif Je t'Aide. L'association, chaque début d'année, propose aux aidants de voter sur la thématique qui les touche le plus, afin que cette thématique soit le fil rouge de la mobilisation de l'année. Les résultats des votes permettent de mettre en lumière leurs préoccupations, et en même temps de susciter leurs témoignages.

Ainsi, en 2018, la thématique de la santé des aidants a été choisie par 50 % des votants. En 2019, les aidants ont choisi à 40 % des suffrages la thématique de la précarité (contre 30 % pour la reconnaissance par les professionnels de santé, et 30 % pour la simplification du labyrinthe administratif).

Les centaines de témoignages accompagnant ce vote dessinent les contours d'une précarité dépassant de beaucoup la question financière. Les aidants nous décrivent une aide qui corrode peu à peu les finances, la vie professionnelle, la capacité de retourner à l'emploi, la vie sociale, la santé, l'estime de soi, la capacité à étudier, à se construire, à se projeter dans l'avenir, la retraite. La solidarité, l'humanité dont ils sont les promoteurs les confine au déclassement.

Aider : un travail gratuit et invisible ?

La comparaison entre l'aide et le travail est monnaie courante dans la bouche des aidants. Dans les situations d'aide à charge lourde (20 % de la population des aidants), les aidants rapportent fréquemment s'occuper de leur proche à temps plein : *« Je suis 24 h/24 aux côtés de mes enfants, 7 jours/7. Mon premier fils, Jules, 8 ans, est autiste et ne dort pas, mon deuxième, Paul, 3 ans, est atteint de trisomie 21. Il est sous surveillance toutes les nuits [...]. Je les habille, les nourris, les amène régulièrement à l'hôpital. Mon aîné en septembre 2018 a fait quatre séjours à l'hôpital : je l'y accompagne et y passe la nuit. L'hôpital est à 1 h 30 de chez nous. À deux, ils ont vingt-deux rendez-vous avec des professionnels (psychomotriciens, etc.) par semaine. »*

En plus de l'investissement en temps, ces aidants témoignent d'une liste de tâches relevant d'une suppléance professionnelle : ils sont, dans ces situations de charge lourde, les auxiliaires de vie, les taxis, les assistants administratifs, les infirmiers de leurs proches. Nous avons parfois des difficultés à l'admettre, mais l'aide s'apparente souvent à un travail. Les tentatives pour la quantifier utilisent volontiers ce parallèle avec l'emploi : selon France Alzheimer [26], le temps moyen quotidien consacré par un aidant à la personne dont il s'occupe est de 6 h 30. Un tel volume horaire correspondrait à 3 000 € d'un salaire d'un professionnel, 3 000 € fictifs bien entendu puisque l'aide est apportée gratuitement, sans salaire ni droits sociaux associés à cette fonction. Citant une étude belge, Anna Metral et Denis Stokkink [40] affirment : *« Ce soutien multitâche quotidien représen-*

terait, à l'échelle belge, l'équivalent de 150 000 temps plein [...]. Ce travail gratuit peut venir compenser le rôle que devraient remplir les autorités publiques ou les services subventionnés par elles.»

Des conséquences sur l'emploi et les finances

Dans ces conditions, il est bien entendu difficile de maintenir une vie professionnelle, avec la paupérisation qui va de pair avec la perte de salaire. Le témoignage suivant illustre bien le mécanisme de paupérisation : obligation de quitter son emploi, et perte de salaire entraînant une pauvreté chronique : « Je suis aidante de deux de mes enfants. Je ne choisis pas de ne pas reprendre un emploi, un autre emploi s'est imposé à moi. Même si je le fais sans rancœur, le fait de ne pas travailler (avec un salaire, j'entends), handicape ma famille entière pour tout. C'est injuste pour nous, mais aussi pour les frères et sœurs. Je voudrais juste vivre un peu mieux et ne pas être dans la mouise tout le temps, ou devoir demander à la mamy de payer des choses à notre place parce qu'on n'y arrive plus. Je ne veux plus avoir à me demander comment je vais payer mon loyer, la nourriture et les prises en charge qui peuvent être en sus. Je veux pouvoir donner une chance à mes enfants plus tard. »

Le mécanisme de précarisation dû à l'arrêt de travail est renforcé par les dépenses liées à la situation d'aide. Les aidants sont pris en étau entre la nécessité de quitter leur emploi, et celle de payer les restes à charge, souvent importants. Alors que leurs ressources diminuent, leurs dépenses augmentent. Selon France Alzheimer [26], en 2010, le reste à charge (la part payée par les aidants sur les frais liés à l'aide, une fois déduite la part prise en charge par la mutuelle, le département, la caisse de retraite, etc.) moyen mensuel pour une situation d'accompagnement d'une pathologie neuro-évolutive de type Alzheimer s'élève à 1 000 €.

Un autre facteur vient souvent aggraver le mécanisme de précarisation : le parcours du combattant pour obtenir les aides de l'État, et les aberrations administratives. Les délais de traitement des dossiers des MDPH (maisons départementales des personnes handicapées), par exemple, peuvent dépasser un an parfois, et contraignent les aidants à des avances de trésorerie importantes et augmentent significativement leur niveau de stress. Sandrine Podolak, présidente de l'association Espace singulier, nous fait part de deux exemples de l'impact de la rigidité

administrative sur des vies d'aidants : « Un enfant est déscolarisé du fait de ses troubles du comportement. Il tombe en dépression et aucune structure ne l'accueille. Sa maman, seule, arrête son travail pour rester avec son fils. Elle finit par trouver un établissement en Bretagne. Le taxi n'est pris en charge que jusqu'à la limite de la Bretagne. Conclusion, les lundis matin elle emmène son fils à la limite du département du Morbihan (250 km) pour une prise de relais d'un taxi jusqu'à l'établissement, et pareil à l'inverse le vendredi après-midi. Coût de l'opération : la maman est inemployable et parcourt 2 000 km par mois, dont seulement 500 sont indemnisés. Un homme vit avec sa maman âgée dépendante. Il est au chômage et ne peut chercher du travail : il doit s'occuper d'elle car l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) qu'elle reçoit est inférieure à ce qu'elle devrait avoir, parce que son fils vit à la maison. C'est l'histoire du serpent qui se mord la queue. »

L'aide intensive et l'absence d'un soutien à la hauteur par les pouvoirs publics conduisent trop souvent l'aidant à devoir s'arrêter de travailler. Considéré comme inactif, il ne pourra prétendre au chômage, ou aux cotisations retraite. La précarisation est donc autant à court terme qu'à long terme, et entrave les chances de retour à l'emploi.

La question du genre, corollaire de la précarité

La Fondation April estime en 2018 que 58 % des aidants sont des femmes¹. Courte majorité donc *a priori*. Mais cette moyenne est trompeuse car elle porte sur la globalité des 11 millions d'aidants estimés. En réalité, la proportion de femmes augmente à mesure que la charge liée à l'aide augmente. Les femmes représentent ainsi 75 % des aidants apportant plus de deux heures d'aide par jour². Ces chiffres sur les proportions d'aidantes dans des situations de charge lourde sont à croiser avec ceux de l'emploi. Il n'est pas anodin que le taux d'emploi des femmes soit inférieur à celui des hommes, et qu'elles soient surreprésentées dans les minima retraite : les interruptions de carrière, liées souvent à l'aide prodiguée, amputent leur retraite d'autant de trimestres non cotisés.

L'écart salarial hommes/femmes (26 % en France, selon l'Observatoire des inégalités) est un facteur déterminant de l'assignation des femmes à aider, ce qui accentue l'aspect

généré de la précarité. Une professionnelle de terrain engagée auprès de Je t'Aide témoigne : « Je représente une association de parents d'enfants et adultes atteints d'une maladie rare entraînant un polyhandicap et des atteintes motrices sévères. Dans la plupart des cas, un des parents (souvent la maman), est contraint de renoncer à son activité professionnelle, tombant dans une grande précarité, aussi bien financière que sociale. »

Les femmes ne travaillent pas moins, une partie de leur travail n'est simplement pas reconnue. D'où un cercle vicieux : la rémunération plus faible des femmes les contraint à s'arrêter de travailler pour aider, et dans l'esprit de l'employeur, la probabilité plus forte entrevue chez les employées de cesser leur activité du fait de l'aide justifie cette rémunération plus faible.

Pour qu'aider ne rime plus avec précarité

Si la précarité renvoie beaucoup à la question financière, les témoignages reçus vont au-delà. Les aidants nous décrivent la précarité comme un processus, une précarisation, qui s'attaque d'abord aux finances, et quand les finances s'amenuisent, la précarisation ronge peu à peu toutes les sphères traditionnelles de l'accomplissement personnel : la vie professionnelle, sociale, affective, la capacité à se projeter dans l'avenir, mais aussi le logement, la santé, l'estime de soi. Toutes ces facettes de la vie sont impactées du fait de l'aide, « précarisées », pour ne laisser à l'aidant, après des années passées à soutenir son proche, qu'une vie « en deçà ».

L'aide apportée n'est pas seulement questionnée dans son présent : de quels droits, de quels soutiens puis-je disposer tout de suite ? mais dans ses résonances à long terme, sur une ligne de vie prolongée à l'horizon : quel avenir ai-je alors que, jeune étudiante, j'ai dû arrêter mes études pour aider mon parent malade ? quelle possibilité d'embauche ai-je, vu que pendant des années j'ai dû m'arrêter de travailler pour accompagner mon enfant malade ? quelle estime de moi ai-je lorsque, m'étant appauvrie en aidant, je me retrouve au RSA ?

Que l'aide soit si indispensable à notre société (sans elle, pas d'accompagnement possible de la perte d'autonomie) alors que cette même société condamne si souvent ceux et celles qui la prodiguent à la précarité doit nous interroger sur le système de valeur de notre société. Il est plus que jamais temps de militer pour faire entendre la voix et les demandes des 11 millions d'aidants. 🗣️

1. Fondation April/BVA. Baromètre des aidants 2018.
2. Insee. L'emploi du temps en 2010. Enquête Emploi du temps. Insee Résultats, 2012, 130.