# dossier

# Domicile L'aidant cher sa Place

Les aidants jouent un rôle fondamental dans notre société en accompagnant quotidiennement un proche âgé, handicapé, malade. En dépit du soutien qui peut leur être apporté, en particulier par les Idels, il manque encore une clarification de leur rôle et une réelle reconnaissance de leur implication.

DOSSSIER RÉALISÉ PAR LAURE MARTIN ET ILLUSTRÉ PAR MASAKO MASUKAWA



# che

e nombre d'aidants familiaux a explosé depuis les années 2000. La cause? L'allongement de la durée de la vie mais aussi les progrès de la médecine permettant à des personnes qui décédaient auparavant "précocement" de voir leur espérance de vie augmenter. « Avant, lorsqu'on parlait de la maladie d'Alzheimer, on savait que la personne n'avait que quelques années devant elle, remarque Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants. Désormais, ces patients ont en moyenne une dizaine d'années d'espérance de vie. » Il y a donc de plus en plus d'aidants qui accompagnent quotidiennement un proche malade, handicapé ou vieillissant. « Aucun gouvernement n'a encore eu suffisamment de courage pour reconnaître les aidants familiaux et l'énorme service qu'ils rendent à la société avec leur travail bénévole ». regrette Pascal Jannot, présidentfondateur de la Maison des aidants, une plateforme d'accueil, d'information et de formation dédiée aux aidants. Selon des estimations, si l'aide informelle était financièrement valorisée, elle représenterait entre 20 milliards et 164 milliards d'euros par an. « Le gouvernement demande tout simplement aux aidants de rester à domicile, dénonce-t-il. S'ils arrêtent, c'est le système de maintien à domicile tout entier qui s'écroule.»

### « PAS AUX AIDANTS DE FAIRE LES SOINS »

Actuellement, la France se trouve dans une phase ambivalente, car, « d'un côté, au niveau de l'État, on commence à reconnaître cette problématique, mais, de l'autre, les pouvoirs publics pèchent car ils ne parviennent pas à savoir quel est le rôle que veut donner la société aux aidants, indique Florence Leduc. Pour beaucoup, ce sont des intervenants qui remplacent les professionnels que l'on n'a pas et qui font donc la toilette, le change, parfois les soins d'ulcères et d'escarres. C'est aberrant! » Et d'ajouter: « Il faut confier aux professionnels ce qui relève des compétences professionnelles. Les aidants ne sont pas là pour faire les soins. Ce n'est pas leur qualité ni leur rôle. » Elle plaide pour une clarification du rôle de proche aidant et pour un meilleur maillage du territoire par les professionnels pour qu'ils soient en capacité de proposer des soins à tous. D'autant plus que « 40 % des aidants ont des problèmes de santé et, chez les personnes âgées, 33 % décèdent avant leur conjoint tellement elles s'épuisent », remarquet-elle. « Pour la maladie d'Alzheimer, un aidant a 70 % de risque de décéder avant la personne qu'il accompagne, précise Pascal Jannot. Les

aidants sont confrontés à leur rôle sans y être préparés, et ce, 365 jours par an. On a créé le terreau idéal pour que cet ensemble génère du stress, de la maltraitance inconsciente et de la morbidité. »

Cette problématique du manque de reconnaissance des aidants a d'autres incidences, notamment sur le terrain du maintien à domicile. « Dès lors qu'une personne âgée ou handicapée requiert des soins, le médecin ou l'infirmière libérale se déplace, raconte Pascal Jannot. Ils viennent pour la personne malade, sans nécessairement se préoccuper des aidants familiaux. » Et de déplorer: « Aujourd'hui, aucun professionnel du champ sanitaire, médicosocial et social n'a pu bénéficier d'une quelconque sensibilisation à la problématique des aidants familiaux pendant sa formation initiale. De plus, le système n'est pas organisé de manière à ce que le professionnel puisse s'occuper des aidants. » Selon lui, les professionnels de santé n'ont pas réellement idée de la problématique et du quotidien des aidants familiaux. « Je ne leur jette pas l'opprobre, tient-il à souligner.

### Témoignage

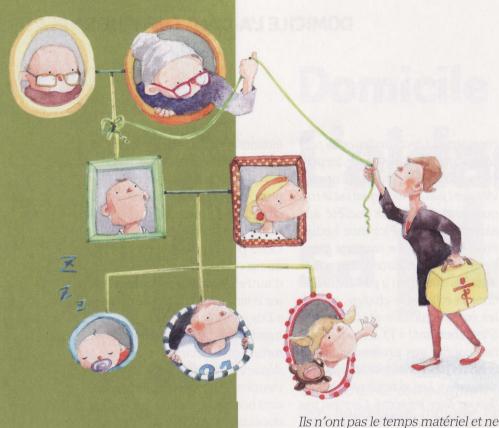


### « On fait partie de leur vie »

Magali Pilo-Mabele, infirmière libérale à Mérignac (Aquitaine)

« J'ai rarement eu des difficultés avec les aidants. Globalement, nos relations se passent bien, à partir du moment où l'on respecte les rythmes de chacun. Les personnes âgées notamment n'aiment pas avoir des personnes qui s'occupent de leur intimité.

Et ce n'est pas évident pour eux de faire venir quelqu'un de l'extérieur, car cela renvoie à leur dépendance. Il faut vraiment respecter les lieux, le domicile, être dans la discrétion et la douceur. C'est un peu plus compliqué de gérer la prise en charge quand les enfants sont là car ils ont des attentes et des exigences. On se sent observé, ils ont besoin d'être rassurés. Nous devons prendre un temps d'observation, déterminer la place et le rôle de chacun. On a un rôle d'écoute, de disponibilité mais aussi d'information et d'éducation de l'aidant, notamment lorsqu'il veut prendre part aux soins. On doit l'encadrer. On arrive chez eux quand ils sont à bout et qu'ils ont besoin d'aide. On prend le relais et, une fois qu'ils nous ont vus travailler, on fait partie de leur vie. »



Ils n'ont pas le temps matériel et ne sont pas rémunérés pour s'occuper de l'aidant familial. » Or cette prise en compte de l'aidant et de son ressenti devrait être primordiale car. « dans les cas où la personne malade vit avec son aidant, la décision de faire appel à un professionnel est loin d'être évidente puisqu'il lui ouvre son intimité, analyse Judith Mollard-Palacios, psychologue à l'Association France Alzheimer. Ce recours à un professionnel représente un vrai coût psychologique. Certains aidants attendent même que la situation soit devenue difficile ou périlleuse, car ils sont tellement engagés dans l'aide que faire appel à un professionnel peut être vécu comme une situation d'échec ». Si le professionnel

affiche ostensiblement son savoir, l'aidant peut alors se sentir exclu d'une relation. Toute la difficulté pour l'infirmière est donc d'intervenir au domicile en faisant attention à ne pas donner l'impression de vouloir prendre des décisions à la place des membres de la famille.

### MISSION ADAPTATION POUR LES IDELS

L'arrivée de l'infirmière avec sa capacité à réussir les soins est généralement bien accueillie par la famille. « Les aidants sont réceptifs à l'aide que peuvent leur procurer les infirmières libérales, note Florence Leduc. Ils disent souvent qu'elles sont un rayon de soleil, une main tendue. » Ils peuvent, grâce à leur implication, vaquer à leurs propres occupations et, en discutant avec elles, découvrir aussi que d'autres personnes sont dans la même situation qu'eux.

« Mais, après un certain temps, il arrive parfois que ce soit la fin de la lune de miel, car la réussite de l'infirmière libérale peut être culpabilisante pour les familles, signale Mireille Kadamuro, infirmière coordonnatrice à l'Adhap services, un service d'aide à domicile. Leurs réussites peuvent être perçues comme des échecs des aidants. » L'infirmière réalise des soins que

### Analyse

### LOI "VIEILLISSEMENT" L'aidant défini

Dans le projet de loi "Vieillissement", les députés ajoutent au Code de l'action sociale et des familles une définition du proche aidant d'une personne âgée: « Son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un [Pacs] ou son concubin, un parent, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle

des liens étroits et stables, qui lui vient en aide de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne. » L'objectif est notamment de clarifier les bénéficiaires potentiels des droits ouverts par le projet de loi, qui rénove l'allocation personnalisée

d'autonomie. Le texte prévoit aussi, entre autres, que le proche puisse prétendre à des dispositifs de répit pour la personne aidée. Enfin, les députés ont validé l'expérimentation pendant cinq ans de « prestations de suppléance du proche aidant d'une personne nécessitant une surveillance permanente, à son domicile ». Le texte doit maintenant être examiné au Sénat.

l'aidant aurait aimé être en capacité de faire. De plus, « lorsqu'une infirmière libérale vient faire son travail et qu'elle ferme la porte sans que l'aidant ne sache ce qu'il se passe derrière, il peut mal le vivre », explique Judith Mollard-Palacios. La symbolique de la porte fermée derrière laquelle se déroule les soins est lourde de sens en termes "d'exclusion" du soin. Conséquence: cela se traduit par de l'agressivité ou alors par le comportement d'un aidant qui trouve toujours à redire, fait une réflexion ou ne se montre jamais satisfait. Mais cette agressivité, qui se manifeste parfois, peut avoir de nombreuses causes. « C'est souvent lié à un fond dépressif et à la fatique, rapporte Christine Poumaere, infirmière libérale à Bordeaux (Gironde). En tant qu'infirmières, nous avons aussi nos limites. Nous sommes des éponges. Il faut savoir prendre du recul et parfois passer la main. » Les infirmières libérales doivent donc la "jouer fine". « La difficulté pour les professionnels est de s'adapter à ce que les familles sont prêtes

ou non à recevoir », souligne Mireille Kadamuro. Pour Judith Mollard-Palacios, il est important que l'infirmière libérale passe du temps avec l'aidant. « Elle peut par exemple lui demander comment il faisait avant son arrivée, et ainsi prendre conseil. Il faut que l'infirmière l'interroge sur les habitudes du malade, les "petits trucs" identifiés comme facilitant la toilette. » Il est ainsi impératif d'associer l'aidant, à la manière d'un transfert de compétences. « L'infirmière ne doit pas arriver en terrain conquis, mais plutôt partir de ce qui existait et valoriser ce que l'aidant faisait pour qu'il ne se sente pas disqualifié mais davantage associé », conseille Judith Mollard-Palacios

### TRAVAIL COLLABORATIF

À titre d'exemple, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui ne peuvent plus exprimer ce dont elles ont besoin, l'aidant a souvent à cœur de le dire à l'infirmière. « Si l'infirmière est trop pressée et n'écoute pas, cela peut être mal vécu par l'aidant », informe la psychologue. Elle incite alors les

### Interview



Serge Guérin, sociologue, spécialiste des questions liées au vieillissement

## « Il y a un retour à la famille »

Peut-on dire que les aidants permettent à l'État de faire des économies? Très concrètement, on estime que les aidants sont 8,5 millions. Si, pour la prise en charge d'un proche, chaque aidant était payé 19 euros de l'heure, pour 20 heures par semaine a minima, on arriverait à 164 milliards d'euros par an. Je pense que, quand on aime, on doit aussi compter, car c'est une bonne façon d'alerter le système. Quelles aides les aidants reçoivent-ils actuellement? Ils ne recoivent pas d'aide directe du fait d'être aidants. mais bénéficient d'aides en raison de la situation de la personne aidée comme l'APA ou l'allocation handicap. Il y a aussi des collectivités qui ont mis en place des aides. Mais l'aidant n'a ni statut, ni salaire. Le texte de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement envisage cependant le droit au répit. Ce manque de reconnaissance

est-il propre à la France? Pendant longtemps, cela a arrangé tout le monde de ne pas regarder. Et il y a toujours ce côté de dire que c'est normal, naturel de s'occuper de ses proches et, si on ne le fait pas, on n'est pas quelqu'un de bien. Donc pourquoi en parler... Et puis il y a une transformation de la société avec une perte de confiance dans les grandes institutions. Il y a donc un retour à la famille. Les pays nordiques et anglo-saxons sont plus pragmatiques, ils connaissent beaucoup mieux les aidants et offrent une aide monétaire plus clarifiée. 💠

### Témoignage



## « Les infirmières libérales font presque partie de la famille »

Corinne Beauvois, coordinatrice du réseau Oncologie Nord-Ouest francilien (Île-de-France)

« Un lien très proche se noue entre les aidants et les infirmières libérales. Elles font presque partie de la

famille. Pendant mes douze années d'exercice, il m'est arrivé de passer jusqu'à trois fois par jour chez mes patients, et on devient la confidente de l'aidant. Le soin dure cinq minutes mais on reste vingt minutes pour parler. Les aidants ne se rendent parfois pas compte qu'ils sont aidants. Pour eux, c'est naturel. Et ils ont du mal à trouver leur place. Nous devenons un vrai soutien psychologique d'accompagnement dans le soin. J'ai pris en charge un enfant tétraplégique dont les parents n'avaient aucune information sur le soin approprié, les aides possibles. Alors on les a aidés un maximum. C'est dur et lourd pour les aidants d'être extérieurs à tout cela. D'autant plus que leur place n'est pas reconnue. »

# DISSO T



infirmières à prendre le temps, surtout au début d'une prise en charge, notamment pour les actes qui entrent dans l'intimité du patient comme la toilette.

« Dans chaque famille, il y a des histoires, témoigne Christine Poumaere. Il arrive qu'un aidant ne mette pas en place des aides car il percoit des bénéfices secondaires [au fait de se débrouiller seul], il a l'impression de gérer la situation, de se sentir vivant. En tant qu'infirmières libérales, nous sommes dans la discrétion, l'écoute et la bienveillance. Nous cherchons à faire prendre conscience à l'aidant qu'il peut déléguer tout en étant bien chez lui et en prenant le temps de se ressourcer. » Et de préciser: « Certains ont conscience de l'épuisement, mais ils sont dans le déni et ne changent rien. Nous amenons donc de l'aide progressivement, on les déculpabilise, on leur dit de prendre soin d'eux et de se faire aider car s'ils ne vont pas bien, ils risquent l'hospitalisation et ils ne pourront plus s'occuper du conjoint.»

« NÉGOCIATION AFFECTIVE »

S'il ne peut pas être demandé aux infirmières de remplir tous les rôles dans un temps limité, leur intervention doit aussi chercher à prévenir le burn-out de l'aidant. Aux yeux de certains aidants, les infirmières libé-

rales font partie de la famille et sont la référente absolue. Elles se doivent de montrer à l'aidant que l'intervention des professionnels n'est pas une menace, et l'encourager à faire appel à des aides plus conséquentes au quotidien, voire à s'équiper de matériel adapté comme un lève-personne ou un fauteuil roulant. « Ce n'est pas évident pour la famille car cela symbolise le handicap, constate Mireille Kadamuro. À la différence de l'hôpital, la négociation est très affective au domicile et demande beaucoup de mise en confiance. Mais on doit parfois imposer. » L'aide des infirmières passe aussi par la coordination et la mise en réseau. « En tant qu'infirmière, on a un rôle de coordination avec les masseurskinésithérapeutes, les médecins, les orthophonistes ou encore les prestataires de services, indique Christine Poumaere. On travaille en équipe et on met en relation.»

### VERS UNE FORMATION DES INFIRMIÈRES

Il peut s'avérer intéressant pour les infirmières libérales de suivre des formations dédiées à l'aidant. « On travaille avec les aidants et les professionnels pour qu'ils apprennent à se connaître et à se reconnaître », rapporte Florence Leduc, de l'Association française des aidants. Outre une formation dédiée aux

« Si les aidants s'arrêtent, tout le système de maintien à domicile s'écroule »

### Témoignage



# « Les aidants et nous formons une équipe »

Agnès Pitault, infirmière libérale à Pessac (Aquitaine)

« J'ai pu constater que la prise en charge est plus facile lorsque la famille entoure le patient. J'ai rarement

eu des situations conflictuelles avec les aidants. J'essaie au maximum de les impliquer, de les responsabiliser. Les aidants nous voient comme une aide. On se positionne comme des professionnels avec un savoir-faire et nous n'avons pas d'affect vis-à-vis du patient, ce qui nous décharge donc d'un possible chantage affectif. Les aidants et nous formons une équipe autour du patient. Mais il arrive que les aidants soient fatigués car la prise en charge est parfois beaucoup plus lourde que ce qu'ils avaient imaginé. Ils mettent souvent leur vie de côté et ont tout à gérer. De nombreux maintiens à domicile se font pour des raisons financières, et pas nécessairement par choix. Cela entraîne parfois des dilemmes familiaux liés à l'implication de chacun. »

aidants, et la possibilité qui leur est offerte de s'exprimer via son réseau national des Cafés des aidants – un cadre convivial pour un moment d'échanges et de rencontres –, l'Association française des aidants propose aussi, par son centre de formation, une formation dédiée aux professionnels de santé, reconnue dans le cadre du développement professionnel continu. « On essaie de travailler sur l'ensemble du territoire pour préconiser des forma-

tions auprès des intervenants professionnels afin qu'ils sachent comment intervenir vis-à-vis des aidants », explique Florence Leduc. L'association France Alzheimer dispense également des formations, tout comme la Maison des aidants. « L'idée centrale est d'apporter aux professionnels les éléments qui leur permettront de mieux comprendre les codes de communication des aidants familiaux et la nécessité de leur faire prendre conscience qu'ils

ont des limites », souligne Pascal Jannot. Selon lui, les infirmières libérales sont les mieux placées pour aider les aidants car ce sont elles qui connaissent le mieux la famille, ses codes et l'aidé. Or, « entre 70 et 80 % des aidants nous disent n'avoir jamais été informés ou sensibilisés par les aidants professionnels, regrette-t-il. Former les professionnels permet de mieux les aider à savoir accompagner. Mais les infirmières libérales ne sont pas formées alors que, pour nous, elles ont le meilleur profil. C'est lié à leur mode d'exercice professionnel qui les confronte à la difficulté de la formation continue. Il faut que cela change. » 💠

### EN SAVOIR +

- ⊃ Association française des aidants avec des informations sur les Cafés des aidants: www.aidants.fr
- → La Maison des aidants: www.lamaisondesaidants.com
- ⊃ Les villages Vacances répit familles : www.vrf.fr
- → Association France Alzheimer: www.francealzheimer.org

# VACANCES RÉPIT FAMILLES Des villages pour l'aidant avec l'aidé

« Il est fréquent, lorsqu'un aidant part en vacances en laissant la personne aidée en séjour temporaire, qu'il culpabilise de prendre du bon temps et a le sentiment d'abandonner la personne aidée », a constaté Jacques Cécillon, directeur des activités sociales chez Pro BTP, groupe de protection sociale.

permettre à l'aidant un accès aux vacances sans se séparer de la personne aidée, Pro BTP et l'Association française contre les myopathies proposent une solution innovante avec les villages Vacances répit familles (VRF), qui associent une structure de tourisme social et familial, et une structure médico-sociale. « Les services médico-sociaux mis à disposition de l'aidé sont les mêmes que ceux offerts en séjour temporaire », explique Jacques Cécillon. Ainsi, l'aidant et l'aidé se retrouvent tous les deux en vacances pour passer du bon temps ensemble, accéder à des activités adaptées à la situation de chacun, inaccessibles le reste de l'année, avec du temps pour soi, sans s'éloigner de

l'autre et avec la garantie d'une continuité de prise en charge médicale. Il existe actuellement trois structures de ce type: une de neuf places à Saint-Georges-sur-Loire (Pays-de-la-Loire), une de dix-huit places à Saint-Lupicin (Franche-Comté), pour les personnes atteintes de handicaps. Et le premier village VRF pour les personnes âgées dépendantes a ouvert le 1er octobre à Fondettes (Centre).