



Mardi 18 novembre 2008
Le Quartz - Brest

Colloque

"Aide aux aidants
quelles **pratiques**
pour **demain ?**"

Les actes

« Aide aux Aidants, quelles pratiques pour demain ? »

Synthèse des actes du colloque du 18 novembre 2008

Le Quartz-Brest

Actes réalisés avec la collaboration de l'Université de Bretagne Occidentale, par 9 étudiants en Master 2 - Direction et Responsabilité de Services : Vieillissements et Handicaps, sous la Direction de Françoise le Borgne Uguen.

Comité d'organisation

CRAM de Bretagne, Conseil Général, Clic des pays d'Iroise et Glazik, clic Presqu'île âge, clic des Abers Lesneven, MSA du Finistère.

Coordination

MSA du Finistère

Sommaire

| | |
|---|------|
| Présentation | p. 4 |
| Ouverture du Colloque Madame Marie France Marchal, Présidente de la MSA du Finistère | p.5 |

Introduction

| | |
|---|------|
| Au-delà des mots, quelles réalités ?, <i>B. Ennuyer, sociologue, Directeur du service d'aide à domicile Les Amis, Paris 17^e.</i> | p. 6 |
|---|------|

Table ronde n° 1 : Personnes âgées, handicapées : quelles places pour les aidants ? **p. 7**

-L'analyse des dossiers traités dans le cadre de l'appel à projets « Aide aux aidants »,
Dr. A. Kieffer, Médecin-gériatre, CNSA, Responsable appels à projets, p. 7

-La reconnaissance des « aidants » au travers de l'évaluation, *Dr Lacroix-Coquil, Médecin, MDPH du Finistère, responsable de l'évaluation,* p. 8

-Soutenir et former les aidants familiaux de traumatisés crâniens : une action expérimentale promue par Armor Formation, *M. Rolland, directeur général, Association Les Amitiés d'Armor, Finistère,* p. 8

-La participation à un groupe de proches-soutien dans le parcours d'accompagnement d'une fille à l'égard de sa mère, *Mme Corbe, membre d'un groupe de soutien.* P. 9

Conférence

Une réponse possible : Médiation entre aidants familiaux, entre eux et les aidants professionnels et analyse de pratiques », par *Claire Denis, médiatrice généraliste indépendante.* p. 10

Table ronde n°2 : Présentation et échanges : pratiques innovantes **p 12**

-L'accompagnement des aidants dans le respect des personnes accueillies et de leur droit au risque, *Mme Méar, Directrice de maison de retraite –Finistère,* p. 12

-Accompagner les aidants familiaux et professionnels, une clef pour un service de qualité à domicile dans le cadre de l'association d'aide à domicile Archipel, *P. Leclerc, Consultant formateur, Brigitte Croff Conseil et Formation,* p. 12

-Améliorer l'accompagnement à domicile, *Mme Poey, directrice d'EHPAD, Chamalières (63),* p. 13

-Prise en charge » des personnes âgées et des « aidants » dans le réseau Pol Aurélien, *Mme Valy, Infirmière coordinatrice,* p. 14

-L'Aide Médico-Psychologique à domicile : une stimulation auprès de la personne âgée et un soutien auprès de sa famille, *Mme Bourny, AMP, Réseau Gérontologique de Baumes Les Dames,* p. 15

-La participation à un groupe de soutien dans le parcours d'accompagnement d'un conjoint à l'égard de son épouse, *M. Aufret, membre d'un groupe de soutien.* p. 15

Conclusions

Introduites par *J Le Quéméner, Directeur adjoint, MSA du Finistère* p. 17

-André Jacques, Responsable adjoint du service social, CRAM régionale de Bretagne,

-Gilbert Monfort, Vice président du Conseil Général du Finistère
Président de la commission solidarité du Conseil général.

« Aide aux Aidants, quelles pratiques pour demain ? »

Colloque 18 novembre 2008- Le Quartz-Brest

**Comité d'organisation partenariale coordonnée par la Mutualité Sociale Agricole du
Finistère**

Présentation

Synthèse des débats, ce document a vocation à suggérer des pistes d'action et de réflexion pour le présent et l'avenir des actions menées auprès des différents proches qui fournissent des services, parfois, désignés par vocable imprécis d'« aidants »¹.

Ce compte-rendu reprend les principaux arguments successivement présentés par les intervenants et mis en débat avec les participants. Il a été rédigé par les étudiants² du Master Vieillissements-Handicaps de l'Université de Bretagne Occidentale invités au colloque.

¹ Le terme d'aidant est repris ici au sens de son usage par les politiques d'actions publiques menées en direction des proches qui « prennent soin » de leur parent. Plus précisément, il convient de différencier le travail de soutien et ses logiques selon le parent qui le produit. Les activités qu'il comprend et les logiques de ce travail varient selon qu'il est mis en place par un conjoint, par un enfant, par un petit-enfant, par un membre de la fratrie, un voisin ou un ami. Il varie encore selon le sexe de celui qui l'exerce. Il varie aussi selon lorsqu'il est fourni par un seul parent ou réparti entre plusieurs, ou qu'il fait l'objet d'une répartition entre parent-s et professionnel-s.

² Les étudiants rédacteurs sont : Patrice Goyat, Françoise Le Goff, Claire-Line Le Roux, Charlotte Lozac'h, Elisabeth Nédélec, Véronique Péron, Vanna Réap.

Ouverture

Mme Marchal, Présidente MSA du Finistère

La Mutualité Sociale Agricole mène depuis longtemps une politique volontariste auprès des personnes âgées. En partenariat avec le Conseil général et la Caisse Régionale d'Assurance Maladie, des actions de « prévention santé », des prestations « de répit » sont mises en œuvre. Elles viennent en aide aux soutiens familiaux dans une démarche de lutte contre « l'épuisement » des proches qui mettent en œuvre diverses formes de soutien auprès d'un parent, sur des durées de plus en plus longues. La réponse positive de la MSA d'Armorique à un appel à projet proposé par la CNSA (caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) permet l'organisation de ce colloque, occasion de faire un état des lieux de nos préoccupations et des actions possibles en ce domaine.

Au-delà des mots, quelles réalités ?

B. Ennuyer, sociologue, Directeur du service d'aide à domicile Les Amis, Paris 17^e

Apparu dans les années 90, le mot « aidant » apparaît aujourd'hui comme un jargon de professionnels : les familles ne se reconnaissent pas dans ce terme et lui préfèrent le mot d'« accompagnant ».

Conjoint, conjointe, fille, fils, belle-fille, petits-enfants...Les familles sont extrêmement présentes dans cet accompagnement quotidien comme en attestent les chiffres de la DREES en 2001 : sur 3,2 millions de personnes aidées (dont 2 millions ont plus de 75 ans), la moitié perçoit l'aide exclusive de l'entourage, 30% ont une aide mixte et 20% ont une aide exclusivement professionnelle. Lorsque l'on parle de l'entourage des personnes, il s'agit à 90% de la famille, les voisins ou les amis composent les 10% restants. Il est important de souligner que les femmes représentent 50% des intervenants.

L'espérance de vie est aujourd'hui de 77,5 ans pour les hommes et de 84,4 ans pour les femmes. Isolement social, isolement médical, isolement financier, sont trop souvent le lot des femmes vieillissantes, « Les vieux sont des vieilles » disait un démographe célèbre, Paul Paillat. Lorsque ces femmes, devenues veuves, ont à leur tour besoin d'accompagnement, ce sont principalement leurs filles qui les aident :

Les « aidants » sont-ils aidés à la hauteur de leur implication ? La question se pose au vu de l'organisation des services accessibles, de leur possibilité d'accès et de leur coût : aides financières (APA, exonérations), aides structurelles (services à domicile, congés familiaux, hébergement temporaire, accueil de jour, etc.), aides psychologiques (groupe de parole, suivi individuel, ...). Alors qu'une personne présentant des incapacités fortes nécessite une aide de 5 à 6 h/jour, l'APA n'en couvre au maximum que 2 à 3 h. L'insuffisance des politiques publiques mobilise de fait énormément les familles et on peut affirmer qu'elles sont insuffisamment aidées dans cette tâche difficile.

Les recherches menées par S. Petite et A. Weber (Drees 2006) invalident le postulat suivant « S'il y a trop d'aides publiques, les familles se désinvestissent », montrant au contraire l'articulation entre soutien des proches et services des professionnels. Certaines personnes étant plus soutenues par leurs proches, depuis qu'elles recourent à l'APA, et à des services de professionnels à domicile. La présence et l'implication des proches est souvent la condition essentielle pour que les personnes vieillissantes avec des incapacités importantes puissent rester vivre chez elles. L'entrée en établissement est le plus souvent la conséquence d'une impossibilité des membres de la famille à apporter ce complément d'aide matérielle et/ou financière.

Cette journée a été envisagée comme un partage d'expériences, une tentative de « faire le point » sur les formes actuelles de cette « Aide aux Aidants » et de se pencher sur de nouvelles pratiques. Nous interroger collectivement sur ces questions reste notre seule chance de pouvoir penser et agir en commun dans une société qui promeut trop souvent des formes d'individualisme, c'est-à-dire le chacun pour soi !

Table ronde n° 1

Personnes âgées, handicapées : quelles places pour les aidants ?

Quatre intervenants ont contribué à répondre à cette question :

- Dr A. Kieffer, Médecin-gériatre, CNSA, Direction de la compensation
- Dr Lacroix-Coquil, Médecin, MDPH du Finistère, responsable de l'évaluation
- M. Rolland, directeur général, Association Les Amitiés d'Armor, Finistère
- Mme Corbe, fille exerçant le soutien auprès de sa mère ; Lesneven

L'analyse des dossiers traités dans le cadre de l'appel à projets « Aide aux aidants »

Dr. A. Kieffer, Médecin-gériatre, CNSA, Responsable appels à projets

L'aide apportée par les familles se concentre essentiellement sur : les courses (63%), la gestion administrative (56%), la surveillance et la présence (52%), la préparation de repas (44%). Au niveau du volume horaire, les bénéficiaires de l'APA reçoivent 8,30 heures d'aide par jour quand le conjoint est « aidant ». Le volume horaire d'aide fournie par les proches est deux fois plus important que celui des aidants professionnels.

Les conséquences de cette aide sont notamment une surmortalité de 63% chez les conjoints aidants par rapport à ceux qui ne supporte pas cette charge. La dépression est un phénomène deux fois plus courant chez les « aidants » de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les fatigues psychique et physique accumulées peuvent être à l'origine de maltraitances.

En 2007, un appel à projet a été lancé par la CNSA. L'objectif était de promouvoir une action de formation et de soutien aux « aidants ». 290 dossiers ont été déposés suite à l'appel à projet et 96 ont été retenus notamment sur leurs aspects innovants. La plupart des dossiers concernaient les « aidants » de personnes dites âgées. Les éléments les plus fréquemment mis en avant dans les besoins de soutien étaient liés au fait que le rôle d'accompagnant peut avoir des effets négatifs sur les aidants : -conflits familiaux, -stress psychologique, -fatigue physique, -isolement social, -problèmes financiers, interférence avec le travail rémunéré.

Les accompagnants sont d'une grande diversité et ont donc des besoins divers, les « aidants » de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de personnes autistes auraient un besoin plus fort en terme de soutien. La difficulté est de faire reconnaître à ces personnes un statut « d'aidant » alors qu'elles se reconnaissent avant tout comme parent.

Toutes les régions ont répondu avec une grande variété de promoteurs (CLIC, établissements d'hébergement, caisses de retraite,...) et d'actions : gestion du stress, les antennes d'écoute, les cafés des aidants.... L'évaluation de ces actions a permis de mettre en avant des facteurs décisifs pour leur succès : l'accompagnement doit être de proximité, mobiliser un réseau et des solutions de répit doivent être apportées comme les accueils de jour, la garde à domicile. Afin d'asseoir une pérennité dans ces financements publics, un amendement a été déposé dans le cadre de la LOI HPST, afin de permettre à la CNSA de financer ces actions dans le cadre de la section IV de son budget. Actuellement, la CNSA, en partenariat avec l'INPES, finance une étude sur les besoins et attentes en éducation pour la santé des « aidants familiaux » de personnes en perte d'autonomie.

La reconnaissance des « aidants » au travers de l'évaluation

Dr Lacroix-Coquil, Médecin, MDPH du Finistère, responsable de l'évaluation

La MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) est une nouvelle instance, un lieu unique d'accueil, un lieu d'information pour les personnes handicapées quel que soit le handicap. La MDPH ne s'occupe pas exclusivement des problèmes de dépendance mais de tous les problèmes de la vie courante: scolarisation, intégration professionnelle, habitat...

Pour ce faire, la MDPH dispose d'un service d'évaluation de l'ensemble des besoins des personnes en situation de handicap.

Les réponses seront fonction du parcours de la personne et de son projet de vie.

Si l'interlocuteur principal est, dans la mesure du possible, la personne elle-même, l'évaluation porte également sur l'environnement, la famille, les situations sociales et professionnelles. Le rôle de cette évaluation est de conseiller la personne sur "la prise en charge" qu'elle peut espérer. Suite à cette évaluation, un plan personnel de compensation est proposé.

La problématique de ces familles est inverse à celle des personnes âgées en perte d'autonomie, à savoir que ce sont, ici, les parents qui s'occupent de leurs enfants. Le sentiment du devoir est très important envers leurs enfants handicapés. Certains de ces parents arrivent à un âge avancé, ils ont eux-même leur propre problématique de santé mais ils ne lâchent pas et ont difficultés à pouvoir penser un autre mode de soutien que le leur auprès de leur enfant.

Dans le domaine du handicap, les aidants familiaux ont des savoir-faire. Ils connaissent leur enfant et ont des difficultés à accepter le relais professionnel pour la simple raison que ceux-ci « ne savent pas faire ». Avec la loi de 2005, l'aide familiale est "reconnue". Cette reconnaissance reste toutefois partielle car son dédommagement n'est valorisé que pour un montant de 3,36 euros de l'heure. Le salariat de certains proches est une possibilité mais son montant maximal est de 85 % du SMIC, et ce, uniquement pour certaines situations de personnes très lourdement handicapées.

Le relais professionnel est peu utilisé, du fait des difficultés des familles à laisser un tiers entrer dans une relation familiale, à faire appel aussi à des savoir faire « différents » des savoirs profanes et à articuler les différentes interventions, entre famille et professionnels.

Dans notre département, la prise en charge de répit est développée : prise en compte des frais de transport, déplaçonnement des frais d'accueil de jour. L'accueil temporaire est possible 90 jours par an. Du fait du nombre insuffisant de place, l'accès est difficile, et ces accueils ont tendance, aujourd'hui, à être utilisés dans des situations d'urgence (décès des parents par exemple), bloquant, du coup, les places d'accueil de répit.

Soutenir et former les aidants familiaux de traumatisés crâniens : une action expérimentale promue par Armor Formation

M. Rolland, directeur général, Association Les Amitiés d'Armor, Finistère

« Les Amitiés d'Armor » sont présents à travers 22 établissements et services sur le département et l'association intervient sur quelque 36 communes. 600 professionnels y travaillent parmi lesquels on compte 50% de soignants. En 1989, l'association « Armor Formation » avait été créée dans le but de former des professionnels, puis d'organiser des colloques et des journées à thème.

En ce sens, Armor Formation a répondu favorablement à un appel à projets de la CNSA, en

2007, sur « l'accompagnement et la formation des aidants familiaux », proposant une action expérimentale au profit des aidants de personnes traumatisées crâniennes. Le projet a été retenu par la Caisse Nationale et monté en partenariat avec l'Association des Familles, l'AFTC 29. Il s'agissait de permettre à l'aidant de mieux comprendre et donc gérer les diverses situations rencontrées au quotidien à partir d'un programme modulaire construit sur trois axes :

- Axe n° 1 : le relationnel
- Axe n°2 la pathologie, visant à informer sur la problématique du traumatisme crânien, les handicaps associés, les troubles du comportement, les bons gestes au quotidien
- Axe n°3 : l'adaptation, concernant les différents aménagements possibles (habitat, véhicule) ainsi que les aides financières et techniques...

La formation s'est déroulée sur 2008 et le bilan est satisfaisant : 30 familles ont bénéficié d'un ou plusieurs modules contribuant à améliorer la qualité du soutien à domicile, favorisant le retour à une certaine qualité de vie à domicile.

Beaucoup de participants venaient chercher des réponses aux problèmes du présent. Armor Formation a voulu leur donner un « trousseau de clefs » afin de gérer au mieux les situations les plus diverses vécues au quotidien mais aussi anticiper l'avenir.

Ces thématiques de formation peuvent être adaptées et proposées auprès « d'aidants » de personnes souffrant d'autres maladies, par exemple la maladie d'Alzheimer.

La participation à un groupe de proches-soutien dans le parcours d'accompagnement d'une fille à l'égard de sa mère

Mme Corbe, membre d'un groupe de soutien

Mme Corbe fait partie du groupe de Lesneven dans le Finistère (29). Son témoignage met en évidence sa vie « d'aidante familiale », son parcours donne à comprendre le quotidien de nombre d'enfants confrontés aux besoins de soins et de service de leurs parents. Elle dresse quelques étapes qui ont jalonné la vie de sa mère. Mère de 6 enfants, la mère de Mme Corbe a eu un travail physique qu'elle qualifie de « pénible » durant son existence. Des problèmes de dos sont arrivés progressivement. Elle avait 70 ans quand son mari est mort à 91 ans. La mère de Mme Corbe ne cuisine plus, n'effectue plus aucun entretien mais elle a gardé un esprit vif (stimulé aussi par la radio et la TV). De l'avis de Mme Corbe, la stimulation provient aussi de différents intervenants professionnels. Cette mère bénéficie des interventions de ses enfants. En 2004, on lui pose une téléalarme. En 2007, elle est hospitalisée pendant une semaine suite à un A.V.C (Accident Vasculaire Cérébral). Du retour à domicile, elle multiplie des soucis de santé: tassement de vertèbres, infections, mycose de la langue. En 2007, sa dépendance est évaluée au niveau du Gir. 2 (Niveau de dépendance mesuré par la grille AGGIR, allant de 1 à 6, 1 correspondant au niveau de besoins de services le plus élevé pour les activités de la vie quotidienne) Pour Mme Corbe, des périodes d'angoisses se succèdent. De multiples questions lui vinrent à l'esprit quant aux démarches à suivre et à qui s'adresser. Dès lors, Mme Corbe se tourne vers le médecin généraliste, le SSIAD (Service des Soins Infirmiers à Domicile), l'Aide à Domicile, etc. Lors de ces démarches, elle constate la « lourdeur des démarches administratives et de l'organisation » qui revient aux membres des familles.

Mme Corbe souligne l'importance des réseaux constitués par la famille, le voisinage et les connaissances élargies dans le soutien aux « aidants familiaux » face à certains sentiments de culpabilité, de désarroi et d'impuissance.

Une réponse possible : Médiation entre aidants familiaux, entre eux et les aidants professionnels et analyse de pratiques »

Claire Denis, médiatrice généraliste indépendante

Quelques généralités sur la médiation :

La médiation couvre différents champs d'activités: école, entreprise, famille, quartier, hôpital, centre de soins. Il existe plusieurs types de médiateurs : institutionnels, familiaux, généralistes, agents de médiation sociale. Jean François Six différencie : -la médiation créative qui vise à créer des liens entre les personnes, -la médiation préventive qui conduit à éviter la dégradation des liens, -la médiation curative qui intervient en cas de conflit déclaré. On distingue : les actes de médiation, réalisés par nombre de professionnels dans leurs activités professionnelles habituelles et les dispositifs de médiation, mis en œuvre par des médiateurs professionnels ne cumulant pas d'autres fonctions .Ils visent à mettre en relation des personnes en situation de conflit, en rupture de relation ou de communication.

Les besoins sociaux actuels de médiation sont conséquents. Différents facteurs contribuent à cette évolution. Au niveau de la famille, les mutations portent sur la transformation de références comme le passage de la référence du groupe à la référence de l'individu mais aussi sur la transformation des normes avec une privatisation croissante de la vie familiale .Ces mutations familiales entraînent parfois des problèmes : augmentation des rapports de forces, conflits, brouillage des rôles générationnels.

L'époque demande à chacun une invention de soi qui peut entraîner la fatigue d'être soi (Alain Ehrenberg). Zygmund Bauman livre une métaphore celle de « la modernité liquide » : Contrairement aux corps solides, les liquides ne peuvent conserver leurs formes, ils changent de formes selon le contenant proposé ou la poussée. La médiation peut s'apparenter à une recherche de formes la plus satisfaisante possible, la plus singulière. Au sein de la famille, des liens forts et de la stabilité sont recherchés mais aussi le désir de liberté. Les lieux de médiation permettent l'expression de cette ambivalence d'aspirations, ils peuvent devenir des lieux de transition permettant d'élaborer le vivre ensemble par la prise en compte des aspirations de chacun et du groupe. L'intérêt de ces lieux de médiation est de soutenir les personnes dans la prise en compte et dans l'acceptation de l'écart existant entre l'image de soi et la réalité, entre ce qu'on voudrait vivre et ce qu'on vit.

Pistes de réflexion pour les « aidants familiaux » :

Dans les médiations, le professionnel est sollicité comme tiers dans la relation entre la personne aidée et son environnement. En tentant de mettre en lien les personnes et de faire circuler la parole, le professionnel fait œuvre de médiation.

Par exemple, les professionnels des Centres Locaux d'Information et de Coordination sont amenés à faire des actes de médiation.

D'une autre manière, un « aidant familial » peut être envisagé comme un catalyseur, un adjuvant, un soutien qui renforce l'action de la personne qu'il aide. Cette tâche subtile et difficile demande à l'aidant de rechercher la juste et bonne distance face aux situations qu'il rencontre. Il peut être utilisé dans un conflit qui n'est pas le sien tout comme il peut être mis dans une position de sauveur, de juge, d'expert. La recherche de cette juste et bonne distance avec la personne, avec son environnement, avec le problème rencontré peut être qualifiée de

veille éthique ; elle peut être affinée dans des groupes d'analyse des pratiques.

L'origine des demandes de médiations est souvent en lien avec des préoccupations de personnes dans leur étape de vie : -un sentiment d'isolement, -des difficultés de partage de biens, -un désir d'explication d'évènements passés, -des difficultés ressenties par l'entourage d'une personne. Dans ces rencontres transgénérationnelles, réunissant un ascendant et ses enfants, le médiateur professionnel travaille sur la reconnaissance de la place de chacun et l'élaboration d'un projet commun (répartition des tâches, aménagement de la vie de la personne âgée ...) Ces rencontres sont complexifiées par des jeux d'alliance au sein de la fratrie. Le médiateur permet la circulation de la parole, la reconnaissance des sentiments ambivalents (amour/haine, vie/mort, se laisser aller/accepter d'être stimulé) afin de faire cohabiter ce qui est vécu comme bon et mauvais. Un travail de réflexion éthique est mené : il peut être en lien, par exemple, avec l'autorité que peut exercer un enfant aidant son parent ; il peut aussi être mené sur la question du respect de la volonté de la personne âgée dépendante, malade.

A l'issue de l'intervention, plusieurs questions ont été débattues :

-la nécessité de prendre le temps de poser et clarifier les éléments d'une situation et de ne pas privilégier l'immédiateté et le sentiment d'urgence.

-l'importance du rôle de médiateurs des professionnels présents au quotidien auprès des personnes.

-la difficulté d'être placé en position de médiateur, ce qui n'est possible que si ce dernier a conscience des risques de transfert, de contre-transfert que certaines situations peuvent générer.

Table ronde n°2

Présentation et échanges : pratiques innovantes

Cinq intervenants ont contribué à répondre à cette question :

- Mme Méar, Directrice Maison de retraite, Finistère (29)
- M. Leclerc, Consultant formateur, Cabinet Brigitte Croff conseil et formation (75)
- Mme Poey, Directrice EHPAD, Chamalières (63)
- Mme Valy, infirmière-coordinatrice, Réseau Pol Aurélien, Saint Pol de Léon-Plouzévédé (29)
- Mme Bourny, Aide Médico-psychologique, Espace Séniors Baumes Les Dames (25)

L'accompagnement des aidants dans le respect des personnes accueillies et de leur droit au risque

Mme Méar, Directrice de maison de retraite –Finistère

Ouvert depuis 20 ans, la maison de retraite accueille 62 personnes. Il y a une dizaine d'années, cet établissement s'est interrogé sur les pratiques professionnelles, à savoir les positionnements des professionnelles et leurs rapports avec les résidents.

Mme Méar expose certaines problématiques à propos de l'enfermement ou de la contention de personnes accueillies, dans certaines situations d'accompagnement. Particulièrement, les attitudes dites agressives de certaines personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, sont toujours rapportées à cette maladie. Or, l'agressivité de ces personnes peut être envisagée autrement ; elle ne résulte pas du seul fait de la maladie mais peut être aussi d'une souffrance plus globale quant à leur situation de vie. Ce changement de point de vue sur ces attitudes a donné lieu à un changement de positionnement des professionnelles à l'égard des résidents et à un consensus de l'équipe. Mais, il n'en reste pas moins que certaines pratiques désorientent et certaines situations limites existent toujours. L'établissement travaille aussi avec les membres de la famille avant l'entrée en maison de retraite. Connaître la personne et ses intérêts sont les bases pour préparer et optimiser son accompagnement. Ainsi, connaître les habitudes de chaque résident permet dès lors de respecter leurs habitudes.

La formation des professionnelles devient ainsi une ressource pour permettre aux équipes d'être plus aptes dans la réflexion de leurs pratiques institutionnelles. Les échanges menés au sein des équipes, avec la personne et avec les membres de la famille qui sont des interlocuteurs permettent de faire mieux valoir le droit du résident de choisir pour lui-même, lui laisser la liberté de décider. Et donc, d'une certaine façon leur accorder le droit au risque, en référence à ce postulat, titre d'une publication scientifique « les déments ne sont pas fous ».

Accompagner les aidants familiaux et professionnels, une clef pour un service de qualité à domicile dans le cadre de l'association d'aide à domicile Archipel

P. Leclerc, Consultant formateur

P. Leclerc présente une expérimentation qu'il pilote actuellement en région parisienne. Celle-ci a été rendue possible par l'appui permis par l'appel à projet de la CNSA sur « l'aide aux aidants familiaux ». Elle vise à accompagner une association d'aide à domicile Archipel vers un service de plus grande qualité, en proposant un programme de formation dont la spécificité

est de s'adresser dans un même temps et dans un même lieu à des « aidants professionnels et familiaux ».

Cette démarche singulière est née de l'observation de trois phénomènes fréquents dans la situation où une personne en perte d'autonomie bénéficie à la fois d'un accompagnement familial et professionnel. Il s'agit de la difficulté de « l'aidant familial » à déléguer une partie de l'accompagnement de son proche à un « aidant professionnel », de la difficulté de la personne à accepter l'aidant professionnel et du manque de compréhension de ce dernier à l'égard de l'aidant familial ; tout cela sur un fond de solitude souvent ressentie et exprimée par les trois acteurs. P. Leclerc ont alors considéré qu'une des cibles de leur action serait le manque de coordination et de travail en réseau. Leur hypothèse est la suivante : une meilleure compréhension des rôles de chacun et une meilleure articulation de ces derniers concourent à améliorer l'accompagnement et par là même le bien-être de la personne aidée.

Des personnes soutenant un proche en perte d'autonomie et des professionnels de l'aide à domicile ont été amenés à se rencontrer. L'idée sous-jacente est que chacun puisse découvrir et comprendre le rôle de l'autre et qu'il vienne en à reconnaître ses compétences ; ces regards croisés devant favoriser entre les acteurs le dialogue et un climat de confiance. Une démarche pédagogique originale a été bâtie, fondée sur deux principes :

-une adaptation permanente aux spécificités du groupe en présence.

-une multiplication des supports pédagogiques : mises en situation animées par des comédiens professionnels, exercices physiques, ateliers d'écritures, apports théoriques, outils vidéo etc.

Bien que l'expérimentation soit toujours en cours, les premières séances ont déjà porté leurs fruits. En effet, plusieurs changements sont intervenus au sein de l'association, qui veille désormais à être un lieu de médiation et de prévention. Plus précisément, une nouvelle démarche d'évaluation et de suivi, un nouveau processus d'analyse de pratique et des groupes de paroles pour les « aidants familiaux et professionnels » ont été mis en place.

Ces séances permettent de construire une alliance de travail respectant le système familial, au sein de laquelle les solutions sont envisagées en commun et le savoir faire de chacun est reconnu.

Améliorer l'accompagnement à domicile

Mme Poey, directrice d'EHPAD, Chamalières (63).

Cet établissement propose 150 hébergement en direction des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et est composé de petites unités de vie de 12 places.

Concernant « l'aide aux aidants », plusieurs initiatives ont été instaurées par l'établissement, notamment la mise en place d'un bistrot mémoire, l'instauration d'un programme de formation auprès des aidants ainsi qu'une expérience de « baluchonnage ».

La formation auprès des “aidants”

En 2006, cette formation, application de ce qui se fait au Canada, a été mise en place sur une période de 11 semaines. Le principe était d'alterner des moments d'enseignements sur la maladie, sur la façon d'aborder les troubles du comportement, et des moments de ressourcement grâce à des ateliers de sophrologie, de tai chi chuan....Les “personnes aidées” étant alors pris en charge par des bénévoles au sein de l'institution. Cette formation a concerné 70 familles.

Le baluchonnage :

Le principe est un accompagnement de la personne en perte d'autonomie 24 h/24 à domicile. En France, ce fonctionnement est actuellement contraire au droit du travail, il ne peut être mis

en place que par l'activité de bénévoles.

Au début de la mise en oeuvre de cette innovation, deux problèmes surgissent : d'une part :-la difficulté à faire entrer quelqu'un à domicile et d'autre part, -la difficulté, pour "le proche-aidant", de savoir « où aller », que faire de ce temps libre ? D'où la mise en place du programme de ressourcement appelé: « penser à soi ».

Le bénévole qui vit ainsi chez la personne aidée et prend le relais d'un proche qui suspend son activité doit s'adapter aux modes de fonctionnement de cette maison. La première journée est une journée d'observation : le bénévole voit comment "l'aidant" se comporte avec "l'aidé", perçoit les différentes difficultés qui peuvent apparaître au quotidien, puis propose des stratégies d'adaptation. Un journal de bord est tenu et les interventions des professionnelles sont maintenues.

Le bénévole peut devenir, par la suite, un référent de "l'aidant", lui fournir des conseils sur l'adaptation du lieu de vie, l'alimentation...

Du fait de la législation, le baluchonnage est un mode d'accompagnement difficile à mettre en place actuellement. La volonté de mobiliser les politiques vers une démarche de dérogation au droit du travail a conduit ses promoteurs à créer une association autour de ce projet : « Aide-Répit-France. »

« Prise en charge » des personnes âgées et des « aidants » dans le réseau Pol Aurélien

Mme Valy, Infirmière coordinatrice

Ce réseau accompagne des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, ainsi que leur entourage. Ses trois axes prioritaires sont : le dépistage, le maintien à domicile et la préparation à l'entrée en établissement.

A l'entrée dans le réseau, qui se fait à la demande du patient, de sa famille, de son médecin ou d'un autre professionnel, plusieurs évaluations sont effectuées afin d'identifier au mieux les besoins du patient et de ses proches.

- L'évaluation sanitaire est menée par l'infirmière coordinatrice qui recueille auprès du médecin traitant les informations nécessaires à la mise en place de l'accompagnement. Elle évalue également à domicile le niveau d'autonomie de la personne concernée.

- Une assistante sociale étudie la situation administrative et financière des patients et de leur entourage, leurs conditions de logement, leurs besoins de vie sociale etc.

- Une neuropsychologue se rend également au domicile afin d'évaluer les fonctions cognitives ainsi que les besoins des patients et de leurs proches.

Suite à ces différentes évaluations, un plan d'accompagnement et de soin est construit au cours d'une réunion où sont présents : les membres de la famille, l'équipe du réseau, le médecin traitant et les intervenants professionnels. Le réseau se charge de veiller à la qualité des différents accompagnements et de la continuité entre les services. Il assure le suivi du plan et sa réévaluations afin de le réajuster selon l'évolution de la situation.

Notons qu'en cas d'hospitalisation du patient, l'infirmière coordinatrice sert d'interlocutrice entre le service hospitalier, le médecin traitant et la famille. Elle se charge également d'organiser le retour à domicile. Le réseau cherche aussi à préparer le patient et son entourage à la prise en charge en accueil de jour ou en hébergement temporaire. Dans la situation où le maintien à domicile n'est pas prolongé, l'équipe du réseau les aide à préparer l'entrée en institution en réfléchissant notamment avec eux au projet de vie.

Le réseau Pol Aurélien travaille avec un large réseau de partenaires. Son activité est financée par l'URCAM, aucune contribution n'est demandée à la famille.

L'Aide Médico-Psychologique à domicile :
Une stimulation auprès de la personne âgée et un soutien auprès de sa famille

Mme Bourny, AMP

L'AMP est amené à exercer un rôle auprès de personnes souffrant de troubles cognitifs et auprès et au sein de leur famille. Au-delà de sa mission de stimulation et de remédiation cognitive, l'AMP représente en effet un soutien pour l'entourage et peut contribuer à restaurer des liens parfois mis à mal par la maladie.

Dans son exercice professionnel, l'AMP intervient à raison de 20 séances d'une heure au domicile d'une personne qu'elle accompagne, en lui proposant des activités adaptées à son parcours, à ses capacités et à ses goûts (ex : réalisation d'un arbre généalogique, d'un livre de vie, loto etc.). Elle cherche avant tout à ce que ce moment soit agréable et veille donc à se situer dans une approche toujours valorisante et à éviter les situations d'échec.

Ces heures peuvent constituer une opportunité de répit pour l'entourage, au cours desquelles il peut prendre du temps pour d'autres activités, cela ne va pas de soi. Les proches éprouvent souvent une culpabilité induite par la délégation de l'accompagnement à une tierce personne. Pour atténuer ce sentiment souvent exprimé, Mme Bourny propose aux proches de participer à quelques séances. Ils réalisent ainsi que leur parent prend du plaisir à effectuer ces activités et qu'ils le confient à une personne de confiance. Elle les met également à contribution et les intègre dans l'accompagnement en leur proposant par exemple de tenir à jour un calendrier. Il arrive également que les relations entre la personne souffrant de troubles cognitifs et ses proches deviennent tendues suite aux changements de comportements provoqués par la maladie. En informant la famille sur ces maladies, elle contribue à leur compréhension et à leur adaptation face à ces comportements. Par ailleurs, la réalisation de différentes activités sert souvent à revaloriser les personnes qu'elles accompagnent aux yeux de leurs proches, par exemple au travers de l'exposition des différentes réalisations (ex : l'arbre de la famille). Il se peut par exemple également que le conjoint souhaite prendre part aux activités, ce qui représente pour lui une occasion de se rassurer sur ses propres capacités.

L'intervention de l'AMP étant limitée à vingt heures, les aides à domicile sont mobilisées pour assurer continuité et cohérence dans l'accompagnement, afin que les stimulations puissent être poursuivies et que les repères construits puissent être maintenus. Ces séances peuvent en outre être le lieu de la préparation à l'entrée en accueil de jour.

Afin de prolonger cette fonction de soutien auprès des proches, l'AMP et la psychologue, qui ont pu repérer des besoins de formation des aidants, mettent en place un accueil itinérant. Des groupes d'échanges sont formés, au cours desquels sont également proposées des activités de stimulation cognitive pour les personnes atteintes de maladie type Alzheimer.

La participation à un groupe de soutien
dans le parcours d'accompagnement d'un conjoint à l'égard de son épouse

M. Aufret, membre d'un groupe de soutien

M Aufret fait partie du groupe de Crozon dans le Finistère (29) et témoigne de son expérience en tant qu' « aidant familial ». Ayant accompagné durant 8 ans sa femme, atteinte de la maladie d'Alzheimer, il fait part des moments d'incertitude qu'il a pu traverser. Et notamment ce sentiment d'impuissance face à la maladie de sa femme qu'il vivait comme un échec, une faiblesse. Soutenir sa conjointe n'est pas une situation facile à gérer et à assumer. Outre le soutien prodigué par ses deux nièces, il trouve aussi des ressources dans ses contacts avec le CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination). Cela lui a permis d'obtenir des

renseignements pratiques pour gérer la situation au quotidien. Les rencontres avec d'autres personnes vivant le même genre de situation lui a beaucoup permis de relativiser et de prendre du recul, « des échanges d'astuce » comme il le souligne. Parler, communiquer lui a permis de préserver son moral. Ainsi, il met l'accent sur l'importance de ces offres collectives d'échanges et clos son discours par cette phrase qui parle d'elle-même : « Nous sommes d'autant plus fort individuellement que nous sommes fort collectivement ».

Conclusions

M Jean Le Quéméner, Directeur adjoint de la MSA donne la parole à :

André Jacques, Responsable adjoint du service social, CRAM régionale de Bretagne.

Il précise le rôle de la CRAM de Bretagne. Depuis 2003, les deux Caisses nationales, que sont la CNAMTS et CNAVTS ont défini un Plan d'aide à la préservation de l'autonomie des personnes âgées (voir sites Internet respectifs). Les missions de la CNAMTS sont l'accès aux soins, la prévention et la prise en charge de qualité des personnes âgées. La CNAVTS, quant à elle, agit pour la préservation de la santé des personnes âgées classées en GIR 5 et 6 et parfois 4, notamment par une aide au retour au domicile après hospitalisation.

L'aide aux aidants s'inscrit dans le cadre de ce plan d'aide. Elle est multiforme et a des finalités économiques, médicales et médico-psycho-sociales comme la diminution de l'hospitalisation et de la plainte psychosociale des aidants.

Dans le cadre de l'aide aux aidants, la CRAM participe à répondre aux besoins des aidants au travers de différents modes d'actions :

- Le soutien financier aux associations s'occupant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (exemple : bistrot mémoire sur le Finistère),
- Le financement de structures de séjour temporaires,
- L'aide directe par le soutien moral et psychologique aux aidants via l'animation des groupes de paroles aux aidants.

Actuellement, une formation des animateurs de groupes d'aidants est en cours ainsi que quatre groupes de soutien aux aidants dont deux co-animé par la CRAM.

Demain, les conventions de gestion de l'Assurance maladie et de l'Assurance vieillesse, à l'instar de l'Action sociale, vont certainement orienter les actions vers les personnes atteintes de pathologies lourdes et les personnes handicapées, car ils ont des besoins spécifiques pour eux-mêmes et pour leurs aidants.

Gilbert Monfort, Vice président du Conseil Général du Finistère
Président de la commission solidarité du Conseil général

L'allongement de la vie, la population finistérienne vieillissante rappellent que la solidarité vis à vis des aînés est l'affaire de tous : chaque citoyen, chaque famille, les politiques publics et toutes les institutions sont concernés et ont leur rôle à jouer ; chacun leur responsabilité pour améliorer la qualité de vie des personnes âgées.

L'élaboration ,en cours, du 3 em schéma départemental gérontologique « Bien vieillir en Finistère », repose sur trois principes et quatre thématiques :

Les principes :

- L'hébergement des personnes âgées,
- une offre de service à domicile novatrice,
- des propositions alternatives : hébergement temporaire, accueil de jour,...

Quatre thématiques :

- permettre la vie à domicile,
- prévenir la dépendance,
- améliorer la coordination des acteurs,
- concevoir des modes d'accueil appropriés à chaque situation.

L'action du Conseil général tend à répondre, avec les opérateurs de terrain, aux besoins des personnes âgées fragiles, isolées, et s'attache à mener des actions en regard à ces besoins.

Déjà le bilan du 2em schéma gérontologique montre l'état d'avancement des actions réalisées :

- 25 antennes clic ont été créées sur l'ensemble du département,
- La formation des aidants à domicile a été favorisée,
- Des conventions tripartites ont été signées pour favoriser le développement de la qualité en établissement,
- 464 places d'hébergement en structures ont été ouvertes dont la majorité ont été dédiées aux personnes désorientées (sur 659 places prévues).
- L'allocation Personnalisée d'Autonomie perte d'autonomie permet à 10421 personnes de faire le choix de continuer à vivre à domicile.

Conscient de son rôle à l'égard des aidants familiaux, le Conseil général s'emploie à développer plusieurs actions, dans le cadre du nouveau schéma départemental, afin de permettre aux aidants de prendre du recul, d'éviter l'épuisement.

-Développer les services à la personne en favorisant la reconnaissance de la validation des acquis professionnels (VAE) des aides à domicile ou en versant l'APA aux services prestataires,

-Solvabiliser les personnes âgées ou handicapées afin qu'elles bénéficient d'hébergement temporaire (montant forfaitaire pour un maximum de 3 mois dans l'année) et d'accueils de jours, et augmenter le nombre de places dans ces structures de répit,

-Financer l'Udarpa.

-Réfléchir à la mise en place d'un médiateur départemental afin d'apaiser les tensions familiales.

Le chemin est encore long, mais chaque progrès fait ensemble se traduit par une meilleur prise en charge de la personne âgée ou handicapée et c'est avant tout cela qui compte.

Remerciements

Jean Le Quéméner remercie :

- les organisateurs,
- Martine Julien, qui a coordonné le travail avec les partenaires pour la réussite de cette journée,
- Bernard Ennuyer, venu de Paris pour organiser les séquences et animer les tables rondes avec son expérience professionnelle,
- L'ensemble des intervenants parmi lesquels les témoins des groupes de soutien aux aidants : Mme Corbé et M. Aufret qui nous ont fait part avec sincérité et de manière touchante de leurs vécu,
- Les aidants professionnels qui nous ont fait partagé leurs expériences, leurs connaissances et leur expertise,
- Merci à la CNSA, financeur principal de cette journée,
- Merci à tous les partenaires qui ont aidé la MSA, dont 4 clic du département, et qui ont aussi apporté leurs fonds : Conseil Général la Cram de Bretagne, Agrica (organisme de retraite complémentaire des salariés agricoles) et Mutualia.

Je n'oublie pas les étudiants de l'Université de Bretagne Ouest qui auront la lourde charge de réaliser les actes de ce colloque.

Merci enfin, à tous d'être venus, nombreux participer à cette journée riche d'enseignements, porteuse d'idées pour de nouvelles pratiques, pratiques innovantes pour demain.

partenaires organisateurs



avec le soutien financier de :

