

CONSEIL DE FILIÈRE

Dr Éric KILEDJIAN
Médecin gériatre
Centre Hospitalier Lucien Husel
DAC Visage-MRSI
e.kiledjian@ch-vienne.fr

Mélody NICOLLET
Assistante de filière
04 58 17 17 31
m.nicollet@mrsi.fr

Virginie GIRAULT
Assistante sociale CH Vienne
DAC Visage-MRSI

Isabelle CALARD
IDEL, CPTS Vienne

Jérôme FOURCADE
Directeur SAD associatif

Pauline SCHECK
Directrice SAD privé

Pauline SENS
Directrice Ehpad publique

Elise SEVIERI
Directrice SIAD Vienne

Les proches aidants aujourd'hui sur notre territoire

Je suis aidante de mon partenaire de PACS victime d'une rupture d'anévrisme en 2014. Il est rentré très vite à notre domicile. (En juin 2015). Je me suis retrouvée seule avec lui sans accompagnement, sans équipe médicale pour gérer son aphasie, ses troubles du comportement, ses fugues. Les tâches administratives, les questionnements sur les bons choix à faire ont capté une grande partie de mon énergie, en s'ajoutant à la tristesse et à la sidération de ce qui arrivait. J'ai tout géré. Mon état de santé s'est progressivement dégradé. Depuis 2018, il vit dans un Ehpad.

Je suis tutrice à la personne. Je me préoccupe toujours de lui et continue de souffrir quand il va mal. Cette expérience d'aidante m'a changé et a marqué ma vie de façon indélébile. Je me suis découverte forte, obstinée et fragile à la fois, avec une capacité d'acceptation et une énergie que je ne soupçonnais pas. J'ai mis en relation des acteurs de notre territoire et nous organisons pour la deuxième année consécutive, deux journées d'informations, de bien-être et de de répit pour les aidants de notre territoire. Je consacre du temps à ce projet afin que cette douloureuse expérience ne reste pas vaine, qu'elle prenne un sens.

État des lieux au niveau national

On estime aujourd'hui en France de 8 à 11 millions le nombre d'aidants qui accompagnent et protègent au quotidien un proche fragilisé. Parmi eux, 4.3 millions interviennent auprès des 60 ans et plus. À travers la stratégie Agir pour les aidants, l'État a permis la création et la revalorisation du congé proche aidants, la publication d'un guide à l'attention des entreprises sur les actions en faveur des aidants ou encore le déploiement de l'offre de répit. La stratégie nationale pluriannuelle pour les aidants devrait permettre de poursuivre l'effort pour apporter des réponses en proximité aux aidants. Elle vise à renforcer le soutien des aidants et leur droit au répit, mettre en place un relais des aidants itinérant, former les professionnels au repérage des aidants et à la détection précoce des signes d'épuisement, accompagner les aidants en développant l'information et la communication sur les dispositifs existants, élaborer des outils communs et partagés, reconnaître l'ensemble des aidants.

État des lieux sur notre territoire

L'offre de service de soutien et d'accompagnement des aidants des territoires éloignés de la capitale lyonnaise est beaucoup plus restreinte que dans la métropole. La mise en synergie des différents acteurs professionnels est indispensable pour permettre le maintien à domicile des aidés et la prise de repos des proches aidants. La dégradation de l'offre de soins conduit à la fragilisation des aidants (difficulté de recrutement des aides à domicile, réduction des durées d'hospitalisation, absence de remplaçants des professionnels qui eux-mêmes s'épuisent ou partent à la retraite). Les lieux de répit sont peu nombreux et pas nécessairement connus de tous.

Comment se soutenir les uns les autres

Depuis la crise sanitaire et les difficultés de recrutement des professionnels de santé de tous les métiers confondus, l'offre de soins sur le territoire a été mise à mal ainsi que les initiatives et coopérations partagées par les différents acteurs du secteur. Nous sommes tous, malades, professionnels, proches aidants soumis à des difficultés et à une souffrance accrue dues à cette dégradation de l'offre de soin et cette crise devrait nous rapprocher.

- Reconnaître les compétences de l'aidant

Les professionnels pourraient gagner à reconnaître les compétences des proches aidants dans la connaissance de leur proche, les observations quotidiennes de leur comportement et les impacts qui en découlent. L'aidant connaît souvent très bien la maladie, les symptômes, son évolution, comment soulager la douleur, communiquer avec son proche. *Il attend d'être un interlocuteur à part entière dans la prise en charge du malade avec l'expression possible de ses doutes, inquiétudes et émotions. Il attend que l'on reconnaisse sa capacité à prendre soin de son proche.*

L'élaboration des projets de vie du malade doit se faire sans heurts, avec l'accompagnement et tout le temps nécessaires à l'acceptation de la situation.

- Prendre conscience de la fragilité des aidants

La connaissance de la psychologie des proches aidants, des points communs quelle que soit la pathologie de l'aidé, les contradictions qu'ils vivent, leur souffrance et leurs renoncements imposés par la maladie, permettrait de mieux comprendre leurs attentes même jugées injustifiées ou démesurées. Avoir en tête la complexité de leur ressenti (peur, anxiété, amour, compassion, agacement, irritabilité, quelquefois maltraitance, fatigue) et de ses impacts émotionnels, pourrait aider à désamorcer les éventuels conflits qui ajoutent du stress à tous les acteurs. La réticence à des aides masque souvent une culpabilité à demander du soutien. Le regard posé sur la santé psychique et physique du proche permettrait de créer des liens d'interdépendance profitables à tous et d'anticiper les situations d'urgence dues à la dégradation de la santé de l'aidant.

- Verbaliser les difficultés des soignants

Les professionnels pourraient parler de leurs propres difficultés, de leurs doutes et se distancier de leur mission purement technique. Ils pourraient également préparer les aidants aux changements prévus au regard de l'évolution des troubles : problèmes possibles de comportement, horaires et contraintes en institution. Cela permettrait peut-être à certains aidants de sortir d'une relation « commerciale » à l'égard des professionnels avec des exigences de résultat loin de la réalité du terrain.

Quel bénéfice attendre de cette reconnaissance mutuelle

La littérature montre la plus grande efficacité des interventions multidimensionnelles et souligne l'importance de proposer une approche globale aux aidants. L'aide mixte entre l'entourage et les professionnels, reconnue, valorisée, favoriserait l'inscription de la situation d'aide dans la durée. Dans la bienveillance, l'écoute et la reconnaissance des compétences de chacun, l'aidé, l'aidant et les professionnels peuvent trouver leur juste place dans la prise en charge des patients.

Conclusion

Les aidants jouent un rôle majeur auprès des personnes en situation de handicap, souvent pendant une grande partie de leur vie. L'équilibre est fragile et la situation ne perdure que si l'aidant est en situation physique et psychologique acceptable.

Michèle SAMMUT