



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2011 –

**« LES PROCHEs ET LES AIDANTS DES
PERSONNES AGEES DEPENDANTES »**

Quelles conséquences sur leur vie ? Quels accompagnements et soutiens possibles ?

– Groupe n° 11 –

– **Marine BISEAU**
– **Anne CABARET**
– **Matthieu GIRIER**
– **Corentine HEUGUE**

– **Marie NOURISSON**
– **Nathalie RENARD**
– **Carole STENGER**
– **Juliette VERRI**

Animateur
Joseph MAGNAVACCA

S o m m a i r e

Méthodologie MIP	1
Introduction	3
1 Nécessité d'accompagner proches et aidants	6
1.1 Une nécessité reconnue pour les aidants	6
1.1.1 Identification des problèmes et conséquences sur la vie des aidants et des personnes âgées dépendantes	6
<i>a. Impacts sur la santé physique et mentale</i>	<i>6</i>
<i>b. Impacts sociaux : vie de famille, relation aidé-aidant, dette familiale</i>	<i>7</i>
<i>c. Impacts professionnels</i>	<i>8</i>
<i>d. Diversité des expériences d'aide</i>	<i>8</i>
1.1.2 Origine de la prise de conscience et concept du droit au répit	9
<i>a. Visibilité de la fatigue.....</i>	<i>9</i>
<i>b. Prévenir la maltraitance.....</i>	<i>9</i>
<i>c. Droit au répit.....</i>	<i>10</i>
1.2 Un besoin peu reconnu pour les proches.....	11
1.2.1 Conséquences de l'institutionnalisation	11
<i>a. Lors de l'entrée en établissement</i>	<i>11</i>
<i>b. Lors du séjour en établissement</i>	<i>12</i>
1.2.2 Identification et prise en compte des besoins des proches	14
<i>a. Besoins des proches.....</i>	<i>14</i>
<i>b. Réponse à ces besoins : les proches sont-ils oubliés ?.....</i>	<i>15</i>

2	Soutien aux proches et aux aidants : l'émergence de dispositifs adaptés aux attentes de chacun	16
2.1	Enseignements à retenir de l'accompagnement des aidants	17
2.1.1	Dispositifs en place pour les aidants	17
a.	<i>Etat des lieux.....</i>	<i>17</i>
b.	<i>Plus-values et limites de cet accompagnement</i>	<i>19</i>
2.1.2	Transférabilité du dispositif aux proches	21
a.	<i>Ouverture éventuelle aux proches.....</i>	<i>21</i>
b.	<i>Quelle transposition aux proches ?.....</i>	<i>22</i>
2.2	Perspectives d'évolution des dispositifs dédiés aux proches	22
2.2.1	Des initiatives disparates.....	23
a.	<i>Des initiatives locales.....</i>	<i>23</i>
b.	<i>Un fort degré d'influence de la politique d'établissement.....</i>	<i>25</i>
2.2.2	Perspectives de création d'un dispositif de cadrage national.....	25
a.	<i>Nécessité d'une formalisation</i>	<i>25</i>
b.	<i>Modalités d'action.....</i>	<i>26</i>
	Conclusion.....	28
	Bibliographie.....	29
	Liste des annexes	I

Remerciements

Nous tenons à remercier tout d'abord Monsieur Joseph MAGNAVACCA, Directeur de l'EHPAD Saint-Aile à Rebais en Seine-et-Marne, pour son accompagnement, sa disponibilité, et son implication sur le thème.

Nous remercions également l'ensemble des personnes qui ont accepté de nous recevoir pour leur disponibilité, leur réactivité à nos demandes et la richesse de nos échanges :

Madame Judith Mollard, Psychologue et chef de projet France Alzheimer

Monsieur Guillaume Blanco, Responsable du pôle Programmation de l'offre de service à la CNSA

Monsieur Alain Bérard, Médecin de Santé Publique, Directeur adjoint de la Fondation Médéric-Alzheimer

Madame Laëtitia Ngatcha-Ribert, sociologue, Fondation Médéric Alzheimer

Madame Marie-Pierre Tailleux, coordinatrice du CLIC Vallée de la Bresle (76)

Monsieur Louis-Guy Graine, Responsable d'unités territoriales d'action sociale au Conseil général de Seine-Martime (76)

Madame Odile Voillot, Coordinatrice du CLIC Alli'age de Chantepie (35)

Madame Marie-Thérèse Vobmann, Cadre de santé de l'EHPAD de Chateaugiron (35)

Monsieur Michel Barbet, Directeur de l'EHPAD de Chateaugiron (35)

Madame Nadia Marengo, Proche d'une personne âgée accueillie à l'EHPAD Saint-Aile (77)

Madame Charlotte Voillaume, Psychologue à l'EHPAD Saint-Aile (77)

Docteur Denise Andrey, Médecin-coordonnateur à l'EHPAD Saint-Aile (77)

Monsieur Patrick Delarue, Président de l'association AMI de la BRIE (77)

Monsieur Nicolas Petit, Cadre de santé de l'EHPAD Saint-Aile (77)

Mme Marie Villain, Psychologue à l'association EOLLIS

Madame Anne-Sophie Kieffer, Psychologue à l'EHPAD Sainte-Marie (57)

Monsieur Franck Hilton, Directeur de l'EHPAD de Guer (56)

Madame Martine Durand, Cadre de santé à l'EHPAD de Guer (56)

Madame Ina Moldoveanu, Psychologue à l'EHPAD de Guer (56)

Liste des sigles utilisés

CLIC	Centres Locaux d'Information et de Coordination
CNAF	Caisse Nationale des Allocations Familiales
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie
DGAS	Direction Générale des Affaires Sanitaires et Sociales
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EOLLIS	Ensemble Organisation du Lien pour Lutter contre l'Isolement et promouvoir la Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
LFSS	Loi de Financement de la Sécurité Sociale
MAIA	Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer
MIP	Module InterProfessionnel
MISP	Médecin Inspecteur de Santé Publique
PSGA	Plan Solidarité-Grand Age
UNAF	Union Nationale des Associations Familiales

Filières:

D3S	Directeur d'Etablissement Sanitaires, Sociaux et Médico-Sociaux
DANS	Directeur des Soins
EDH	Élève-Directeur d'Hôpital
IASS	Inspecteur de l'Action Sanitaire et sociale

METHODOLOGIE MIP

Démarche globale de travail

Déroulement : Le MIP s'est déroulé du 2 au 20 mai 2011. Notre groupe est composé de trois élèves D3S, une élève directrice des soins, deux élèves DH et deux élèves IASS. L'animateur de ce MIP est Joseph Magnavacca, directeur de l'EHPAD Saint Aile à Rebais.

Objectifs : Notre objectif principal pour ce MIP a été de valoriser l'interfiliarité, de sorte que la compétence et l'énergie de chacun puisse garantir la dynamique du groupe. Nous avons voulu favoriser au maximum l'écoute et la participation de tous tout au long du MIP.

Moyens : Pour réaliser cet objectif, nous avons veillé à nous retrouver régulièrement pour échanger sur l'avancée de notre travail et faire part de notre ressenti au cours de ces trois semaines de MIP. Ces temps d'échange ont été favorisés par l'aménagement de la salle car nous avons disposé les tables en cercle. Nous avons élaboré au début du MIP un tableau de bord pour planifier notre travail et assurer un suivi de nos activités. Nous avons également créé une « *plate-forme numérique* », espace de stockage et d'échange sur Internet pour que chacun ait, à tout moment, accès aux documents bibliographiques et travaux de rédaction. Pour veiller à l'implication de tous et garantir une organisation optimale et coordonnée du travail de chaque membre du groupe, nous nous sommes de plus attribué des rôles de référents. Notre groupe s'est ainsi composé d'un référent « bibliographie », un référent « méthodologie », deux référents « relecture », un référent logistique, un référent « annexes », deux référents « mise en page ». Nous avons utilisé pour nos déplacements un budget de 617 euros, respectant donc le budget maximum prévu par l'école, de 630 euros.

Calendrier : Notre travail s'est organisé en trois phases. La première semaine a été dédiée à la réflexion sur le sujet, l'élaboration de la problématique et d'une première ébauche du plan, la construction de la grille d'entretien et de la grille d'analyse des entretiens, ainsi qu'à la recherche documentaire. La deuxième semaine a été consacrée aux entretiens, à leur restitution et leur analyse. La troisième semaine a été réservée à la réorientation du plan suite aux entretiens, à la rédaction et la relecture de notre travail et enfin à la préparation de la soutenance.

Mise en œuvre de cette démarche

Elaboration de la problématique et du plan : Notre problématique a été construite suite à de nombreux échanges entre les membres du groupe pour que chacun exprime son point de vue et sa perception du sujet. La lecture du dossier qui nous a été fourni ainsi que nos travaux personnels de recherche documentaire nous ont permis d'affiner cette

problématique. Les échanges avec l'animateur nous ont également conduits à réorienter notre problématique sur la question des proches plus oubliée que celle des aidants. Nous avons ensuite construit une première ébauche de notre plan, mais celui-ci a été régulièrement réorienté en fonction de l'avancée de nos recherches, après exploitation des données recueillies lors des entretiens.

Recherche documentaire : Tous les articles intéressants que nous avons trouvés ont été scannés et mis sur notre plate-forme commune pour qu'ils soient accessibles à tous.

Préparation des entretiens : Nous avons construit une grille d'entretien commune afin de faciliter ensuite leur analyse. Cette grille reprend le même schéma que notre plan car les entretiens sont la vraie base de notre rédaction compte tenu d'une littérature quasi inexistante pour les proches.

Conduite des entretiens : Nous avons mené 16 entretiens¹, auprès d'acteurs institutionnels et professionnels, responsables de dispositifs spécifiques, proches et personnes âgées dépendantes. Nous avons fait le choix d'ajouter quelques entretiens à ceux prévus par notre animateur pour avoir un point de vue encore plus varié sur notre sujet.

Analyse des entretiens : Chaque entretien a été restitué de façon exhaustive par le référent de la rencontre, par écrit, puis synthétisé au sein de notre grille d'analyse. Cette analyse a été essentielle pour notre travail au regard du manque de littérature concernant les proches.

Rédaction du rapport : Nous nous sommes répartis la rédaction de notre travail en attribuant une sous-partie à chaque binôme. Une grande partie de la rédaction s'est faite sur place pour permettre d'échanger en direct sur nos éventuelles interrogations. Nous avons ensuite fait le choix d'effectuer plusieurs relectures : tout d'abord une relecture par petits groupes, puis une relecture globale tous ensemble afin de garantir la cohérence et l'harmonisation de l'ensemble. Cette relecture globale a permis l'appropriation par tous de ce travail commun, fruit d'une réflexion collective.

Eventuelles difficultés rencontrées : Nous n'avons pas rencontré de réelles difficultés, si ce n'est peut-être le manque de temps devant un tel sujet. La répartition de notre travail et l'utilisation d'Internet nous ont en partie permis d'y remédier. Du temps supplémentaire nous aurait cependant permis d'élargir notre enquête, notamment auprès des proches, et d'approfondir un sujet qui mériterait de l'être.

¹ Cf. liste des entretiens annexe n° 2

INTRODUCTION

Selon Georges Canguilhem, « vieillir, pour tout être vivant, c'est à la fois durer et changer, avancer en se déformant vers un terme certain quant au fait, et incertain quant aux circonstances »...et, « c'est dans des sociétés de type différent, à des époques historiques différentes que la durée effective de vie de chaque individu, la durée de vie moyenne et l'espérance probable de vie, dépendent d'invention et de pratiques d'ordre culturel, concernant le travail, l'alimentation, l'hygiène, les interventions thérapeutiques, en résumé des effets plus ou moins bien maîtrisés des modes de vie collectifs et singuliers² ». Ainsi, l'organisation de la société, ses institutions, les statuts qu'elle confère aux différents individus ont une forte incidence sur la prise en charge et le devenir des personnes âgées. La problématique est accentuée lorsque la personne âgée devient réellement dépendante, puisqu'elle requiert alors une prise en charge au quotidien, qui se fait actuellement en France selon les cas, soit au domicile, soit en établissement. Les divers enjeux, sociétaux, financiers, affectifs, sanitaires, tournant autour de cette question, et la diversité des réponses envisagées et envisageables, en font un sujet de société complexe et éminemment sensible.

En effet, la dépendance, définie généralement comme la perte d'autonomie dans les gestes vitaux du quotidien, nécessite une aide permanente, qui varie selon que la personne vit à domicile ou réside en établissement spécialisé. Afin de discerner clairement ces deux situations, nous appellerons dans notre étude « aidant » la personne non professionnelle qui aide à domicile, et « proche » la personne qui aide un parent ou ami dépendant vivant en établissement. Les cas de dépendance sont la plupart du temps corrélés à un âge avancé. Ils peuvent être liés à certaines pathologies, mais ces dernières sont souvent associées elles-mêmes au vieillissement. Ainsi en est-il de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Les différents plans Alzheimer ont donné une impulsion aux modalités de prise en charge de ces malades et de leur entourage. Les interrogations sont nombreuses sur les raisons d'une telle implication dans ces problématiques, auparavant d'ailleurs attribuées exclusivement au vieillissement et non identifiées comme des pathologies spécifiques. Une des réponses semble être le nombre de personnes concernées, mais également la symptomatologie de ces maladies, résidant notamment dans des troubles

² PHILIBERT M., 1984, « Le statut de la personne âgée dans les sociétés antiques et préindustrielles », Sociologie et Sociétés, vol.16, n°2, pp.15-28

cognitifs importants aboutissant à une perte de repères amenuisant l'autonomie. La France étant dans une période de vieillissement de sa population, le nombre de personnes concernées va poursuivre son augmentation. Selon les prévisions, en 2050³, 69 habitants seraient âgés de 60 ans ou plus pour 100 habitants de 20 à 59 ans, soit deux fois plus qu'en 2005.

Le vieillissement et ses conséquences apparaissant inéluctables, il est important, avant de nous intéresser aux pratiques, de nous interroger sur la place que les « vieux » occupent actuellement dans notre société. Cela nous incite à imaginer celle qu'ils devraient occuper, afin de préparer un environnement propice au « bien vieillir ». Cette place a été amenée à évoluer. Ainsi, la société du XXème siècle a connu un âge d'entrée dans la vie active de plus en plus tardif avec paradoxalement, une mise à la retraite de plus en plus précoce. Ce siècle a vu également naître une nouvelle spécialité, la gériatrie, qui consacre son activité à l'étude du vieillissement. Ensuite, vers les années 1960, a émergé « la politique de la vieillesse » qui a pour objet de répondre à la situation des personnes âgées tout en leur créant un statut dans la société. De nombreuses mesures ont donc été mises en place pour valoriser et promouvoir le rôle de la personne âgée dans notre environnement. Ces mesures ont ainsi permis l'affirmation de leurs droits, la reconnaissance de leur participation à la vie collective mais également le respect de leurs choix. Dans un esprit de continuité, les politiques successives rappellent la nécessité de prendre en charge le grand âge qui s'accompagne bien souvent d'une perte d'autonomie. Ainsi, depuis une vingtaine d'années, les pouvoirs publics ont décidé de développer un dispositif d'aide pour répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes et de leur famille. Ce dispositif va, semble-t-il, évoluer vers la création d'un cinquième risque, appelé « risque dépendance ».

Outre l'aspect financier, le grand âge pose le problème des relations familiales, lorsque le vieillissement d'un proche entraîne des déficiences physiques et/ou psychiques nécessitant un accompagnement de tous les instants pour effectuer les gestes de la vie quotidienne. Il est aujourd'hui reconnu que les aidants familiaux occupent une place essentielle dans le maintien à domicile des personnes âgées. Eu égard à la charge induite par cette solidarité familiale et dans un contexte de rationalisation des politiques sociales,

³ www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1089

différents dispositifs de soutien pour les aidants ont été mis en place. Toutefois, différentes études tendent à montrer « *qu'il est important de ne pas se centrer uniquement sur l'individu aidant ou l'individu aidé mais plutôt de prendre en compte les interactions complexes qui les lient et la qualité de leur relation*⁴ ». La mise en place de cette solidarité familiale ne pourrait effectivement s'expliquer sans l'existence d'un lien affectif fort. Des notions très diverses, telles que « *des notions de dette, de devoir ou encore de don*⁵ », peuvent également entrer en ligne de compte. Mais un jour « la charge » s'avère trop importante. Le maintien à domicile devient impossible et la mise en institution est inéluctable. Que devient alors cet aidant qui doit se séparer de son parent ? Comment vit-il cette séparation culpabilisante ? Qui le soutient pour trouver de nouveaux repères et réinvestir en dehors de cette relation d'aide ? Autant de questions qui nécessitent d'enquêter afin d'identifier si les différents dispositifs de soutien aux aidants font le trait d'union lors de l'entrée en institution, et s'il existe des soutiens pour les proches de personnes résidant en établissement, y compris lorsqu'ils ne sont passés par la case « aidant à domicile ».

Notre interrogation portera donc sur la nécessité de s'intéresser à un éventuel soutien des proches de personnes en établissement, lors de l'entrée et par la suite, à l'image des dispositifs existant pour les aidants à domicile.

En effet, si les besoins peuvent différer, ils semblent être réels dans les deux situations sans pour autant être traités de façon équivalente (I), ce qui impose de mener une réflexion sur les modalités du soutien pouvant être apporté aux proches, en s'inspirant des schémas existant pour les aidants si cela apparaît opportun (II).

⁴ MOLLARD J., 2009, « La prise en charge de la maladie d'Alzheimer : aider les proches » *Gérontologie et Société*, n°128-129, p.261

⁵ Ibid p.259

1 NECESSITE D'ACCOMPAGNER PROCHES ET AIDANTS

La reconnaissance des besoins des aidants, tant par la littérature que par les politiques publiques (1.1.) contraste avec le peu de reconnaissance des problématiques propres aux proches de personnes âgées dépendantes (1.2.).

1.1 Une nécessité reconnue pour les aidants

L'accompagnement d'une personne âgée dépendante à domicile repose le plus souvent sur l'aide d'un parent ou du conjoint. Cette relation d'aide engage des conséquences lourdes (1.1.1) auxquelles les acteurs publics tentent de répondre (1.1.2)

1.1.1 Identification des problèmes et conséquences sur la vie des aidants et des personnes âgées dépendantes

a. **Impacts sur la santé physique et mentale**

La recherche a dans un premier temps retenu la notion de *burden* ou fardeau pour qualifier la situation à laquelle font face les aidants. Cette vision s'est construite à partir des années 1980 à travers toute une série d'études qui ont analysé les conséquences des tâches exercées quotidiennement par les aidants sur leur santé physique et psychique. Les aidants ont tout d'abord tendance à négliger leur propre santé : le nombre de visites chez le médecin, tout comme le taux de vaccinations antigrippales diminuent de façon conséquente.⁶ D'autres études montrent que le stress lui-même pourrait avoir des conséquences biologiques sur les aidants. Il serait notamment à l'origine d'une élévation des paramètres de coagulation. Ces conséquences sur la santé physique des aidants sont d'autant plus prégnantes que les aidants sont âgés (âge supérieur à 85 ans) et qu'ils interviennent au delà d'un seuil de 50h par semaine.⁷

La répercussion de l'aide sur la santé mentale de l'aidant n'est actuellement plus à démontrer. La dépression concernerait jusqu'à 30% des aidants⁸. Les contraintes temporelles, à savoir l'obligation d'être présent au domicile du malade, ont notamment mis

⁶ Dr. LION A., Rôle du médecin traitant : formation et revalorisation, in UNAF, 2008, « Vivre avec la maladie d'Alzheimer, un défi pour le XXIème siècle », *Réalités familiales*, n°85-86-87, p.30

⁷ Ibid., p.30

⁸ Ibid., p.29

à jour des problèmes telles que l'anxiété, la fatigue, l'angoisse, la raréfaction des liens avec autrui, le sentiment d'impuissance voire de culpabilité et le face-à-face avec la vieillesse qui amène à s'interroger sur son propre devenir. Le rôle d'aidant peut néanmoins revêtir des conséquences positives en terme de bien-être mental. Des aidants soulignent à ce titre que la prise en charge de leur proche âgé leur a permis d'acquérir tolérance, force de caractère et patience⁹.

La théorie du « *stress coping* » met en lumière ces problèmes. Cette théorie fonctionnelle conceptualise l'aide apportée comme un travail auquel on peut appliquer le même diagnostic que pour le stress des professionnels : épuisement et burn out. Ce paradigme du stress tel que mis en avant par Zarit¹⁰ semble néanmoins dépassé et réducteur. De nouvelles recherches¹¹ mettent l'accent sur la dimension socio-affective trop longtemps mise de côté. L'aide ne saurait en effet se réduire à une somme de tâches mécaniquement exécutées. Il s'agit donc de se recentrer non pas sur l'aidant mais sur la nature de la relation aidant/aidé¹². Dans ce contexte, les liens familiaux et la qualité de la relation qui lie les deux individus est déterminante sur l'état de santé et de stress de l'aidant.

b. Impacts sociaux : vie de famille, relation aidé-aidant, dette familiale

S'il apporte parfois son soutien de manière spontanée et volontaire, certaines histoires révèlent un choix qui n'a rien de naturel. L'individu entre alors dans cette position poussé par le cercle familial, désirant répondre à la « *dette familiale* »¹³. Judith Mollard utilise la notion d'« *aidant désigné* » pour qualifier ce phénomène. Selon cette dernière, deux dangers guettent alors l'aidant : se surinvestir dans un fantasme d'immortalité en inversant les relations de génération ou au contraire entrer dans le déni face aux conséquences de la maladie sur sa propre existence.

La dépendance conduit souvent à un questionnement sur le rôle de chacun au sein de la famille. Les personnes âgées dépendantes étaient souvent un des piliers de la famille et ne se reconnaissent plus dans le regard de leurs conjoints ou enfants. Le risque majeur

⁹ LE BIHAN, B. et MARTIN, C., 2009, « Travailler et prendre soin d'un patient âgé dépendant, Les dégâts de la violence économique », *Travail, genre et société*, N°16, p. 80

¹⁰ Cf. annexe 5

¹¹ CARADEC V., 2009 « Vieillir, un fardeau pour les proches », *Lien social et Politiques*, 62, « Vieillir pose-t-il vraiment problème ? » p. 113-119

¹² Entretien France Alzheimer.

¹³ Entretien avec une psychologue en EHPAD.

est celui de l'infantilisation de la personne âgée dépendante. L'aidant qui se voit dans l'obligation de prendre en charge l'intendance du ménage de son parent endosse par la même occasion le rôle de responsable. Ce sentiment de responsabilité ne devrait cependant pas faire de l'aidant le parent de son parent.¹⁴

c. Impacts professionnels

Le concept de désignation permet d'expliquer des situations où un enfant se voit dans l'obligation d'abandonner sa situation professionnelle pour s'occuper de son parent, alors même qu'il habite à des centaines de kilomètres. Le devoir de loyauté, le rôle de l'aîné chargé de subvenir aux besoins de ses parents sont autant de mécanismes invisibles qui interviennent dans le choix de l'engagement de l'aidant de manière consciente ou inconsciente¹⁵.

D'autres études¹⁶ montrent cependant que les aidants ne souhaitent généralement pas abandonner leur profession. Le travail représente souvent une bouffée d'air indispensable permettant de conserver des liens sociaux en dehors du cercle familial. Ils sont cependant souvent dans l'obligation de réduire leur temps de travail.

d. Diversité des expériences d'aide

Quatre expériences très diverses de l'aide peuvent néanmoins être distinguées¹⁷. L'aide-altération tout d'abord met l'accent sur les aspects négatifs de l'aide apportée. Les tâches quotidiennement effectuées sont nombreuses et engendrent un sentiment d'épuisement important. Cette situation se distingue de celle de l'aide-engagement. L'attention des aidants est également très forte mais ils réussissent à donner sens à leur investissement. Même s'il peut répondre à la volonté souvent inconsciente de subvenir à la « dette familiale », il s'agit bien d'un choix plus ou moins assumé par l'aidant. On retrouve dans cette situation beaucoup de conjoints qui se placent dans la continuité de leur relation antérieure et pour lesquels l'affection joue un rôle moteur essentiel. A côté de ces deux expériences, on retrouve l'aide-contrainte et l'aide-satisfaction. Dans les deux cas intervient la notion de devoir. Dans le premier cas, l'investissement temporel est bien moindre et aucune notion de réalisation de soi n'intervient. Il s'agit simplement de

¹⁴ DARNAUD T., GAUCHER J., 2009 « L'impact familial de la maladie d'Alzheimer : Un modèle d'analyse », *Gérontologie*, N°152, p.8

¹⁵ Ibid, p.7.

¹⁶ LE BIHAN, B. et MARTIN, C., 2009, « Travailler et prendre soin d'un patient âgé dépendant, Les dégâts de la violence économique », *Travail, genre et société*, N°16, p. 83.

¹⁷ CARADEC V., 2009 « Vieillir, un fardeau pour les proches », *Lien social et Politiques*, 62, « Vieillir pose-t-il vraiment problème ? » p.11 à 122

répondre aux besoins d'un proche en effectuant des tâches jugées pénibles. Dans le second cas, les aidants réussissent à trouver sens à leur aide et peuvent même la juger gratifiante. Dans ce cas, le stress ne semble pas avoir d'emprise majeure chez les aidants.

Cette typologie permet de montrer qu'il est complexe d'anticiper la difficulté qu'aura un aidant à changer de statut en devenant proche de son parent résidant désormais en établissement. L'entrée en institution semble plus facilement envisageable dans le cas de l'aide-contrainte. Si l'aide-satisfaction ne devrait pas mener à une entrée en institution à la vue du bien-être qu'elle apporte à l'aidant, tel ne semble pas être le cas pour l'aide-engagement. Dans ce dernier cas, la difficulté à faire face au quotidien peut laisser entrevoir la nécessité d'une entrée en institution. Or comme il s'agissait dans l'esprit de l'aidant d'un devoir au sens moral, il risque de voir émerger un sentiment d'échec et de doutes intenses. Le passage en établissement reste une période très critique pour certains aidants qui peuvent en arriver à l'acte suicidaire¹⁸.

1.1.2 Origine de la prise de conscience et concept du droit au répit

a. Visibilité de la fatigue

Le vieillissement démographique, de même que l'allongement de l'espérance de vie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ont mis en lumière les difficultés des aidants naturels¹⁹. La génération actuelle d'aidants est souvent qualifiée de génération « pivot ». Elle accompagne en effet d'une part ses aïeux dépendants, mais assume également des responsabilités envers ses petits-enfants. S'il s'agit souvent de personnes retraitées, ces aidants demeurent très sollicités. Cette demande se veut croissante et traduit les évolutions de la structure familiale. Les foyers ne sont plus que très rarement transgénérationnels, et les membres d'une même famille sont souvent géographiquement éloignés.

b. Prévenir la maltraitance

Des liens entre santé physique, santé mentale de l'aidant et actes de maltraitance envers la personne aidée ont pu être identifiés. Ce risque est par ailleurs souvent accentué

¹⁸ Entretien France Alzheimer

¹⁹ Dr. LION A., Rôle du médecin traitant : formation et revalorisation, in UNAF, 2008, « Vivre avec la maladie d'Alzheimer, un défi pour le XXIème siècle », *Réalités familiales*, n°85-86-87, p.28.

en cas de dépression de l'aidant²⁰. Ce point de vue est corroboré par le témoignage d'une psychologue d'EHPAD, rencontrée lors de l'un de nos entretiens, qui affirme que la prise de conscience de ces déviances a souvent amené les aidants à envisager l'entrée en institution de leur parent dépendant. Le niveau de stress de l'aidant est ainsi souvent un facteur déterminant dans le choix de l'entrée en établissement²¹. Les aidants attendent très souvent le point de rupture, d'où une institutionnalisation malheureusement trop souvent retardée et urgente. L'enjeu majeur est alors celui de la préparation de l'entrée en établissement, préparation qui constituerait en tant que telle un acte de prévention de la maltraitance envers les personnes aidées.

L'entrée en établissement est en outre souvent marquée par un fort sentiment de culpabilité de l'aidant. Lorsque ce dernier à bout de souffle, il ne peut que très difficilement envisager une entrée en établissement sans peur de dénaturer les liens aidant/aidé qui sont si particuliers. En effet, l'institution est associée à la maladie, à la dégradation, à la dépendance et à la déchéance, ce qui induit une peur de la mort et de la perte²². Ainsi, pour 52% des français, l'image des EHPAD est encore trop associée à l'hospice, endroit lugubre duquel on ne ressort pas.

Face à la situation des aidants naturels et aux conséquences, la puissance publique a réagi en formalisant le droit au répit.

c. Droit au répit

Le concept de répit consiste à mettre en place des dispositifs qui permettent de relayer l'aidant manifestant souvent un sentiment de « *ras-le-bol* »²³. Il s'agit à la fois de soulager l'aidant et d'améliorer la prise en charge de la personne âgée dépendante, qui ne peut reposer intégralement sur des personnes non-professionnelles.

Le Plan Solidarité-Grand Age (PSGA) exprime cette prise de conscience²⁴, et envisage de formaliser des dispositifs de répit destinés à soutenir les aidants. Cette idée, antérieure au PSGA, fut très largement complétée par le plan Alzheimer 2008-2012. Les dispositifs de répit sont essentiellement l'accueil de jour et l'hébergement temporaire.

²⁰ Dr. LION A., Rôle du médecin traitant : formation et revalorisation, in UNAF, 2008, « Vivre avec la maladie d'Alzheimer, un défi pour le XXIème siècle », *Réalités familiales*, n°85-86-87, p.29

²¹ Ibid. p.28

²² BILLE M., 2005, « L'entrée en institution : dernière mise en demeure ? », *Gérontologie et Société*, n°112, p.64.

²³ Entretien avec une psychologue.

²⁴ « Avoir un proche dépendant à charge, c'est lui consacrer tout son temps, son énergie, ses ressources financières. »

Néanmoins, au-delà de l'effectivité réelle de ce droit, l'utilisation du terme « répit » renvoie à l'idée de fardeau, ce qui connote l'action de l'aidant envers la personne âgée dépendante et que certains critiquent. En outre, le répit laisse peu de place au couple aidé/aidant. Le problème majeur est en effet de ne pas considérer la particularité de chaque relation aidant/aidé. Par exemple, si certains aidants trouvent une satisfaction dans l'accomplissement de la toilette, pour d'autres il s'agit d'une tâche pénible, voire embarrassante en fonction du lien familial qui existe entre les deux individus. Ainsi il serait préférable, selon France Alzheimer, de questionner le couple aidant/aidé sur ses attentes et sur sa volonté de mobiliser une équipe soignante au nom du possible droit au répit. De nouvelles formules de répit tendent aujourd'hui à mieux valoriser ce couple aidant/aidé.

1.2 Un besoin peu reconnu pour les proches

1.2.1 Conséquences de l'institutionnalisation

Le fait qu'une personne âgée dépendante vive en établissement a nécessairement des conséquences, non seulement pour elle, mais également pour ses proches, famille ou amis, qui peuvent parfois souffrir de cette situation et éprouver des difficultés à la gérer. Les répercussions sur les proches peuvent être importantes, contrairement aux idées reçues selon lesquelles une fois que la personne est « placée », le fardeau disparaît. Ces difficultés peuvent se ressentir tout au long du « séjour » au sein de l'établissement (1.2.1.2), mais elles sont particulièrement prégnantes lors du passage en établissement, avec une problématique aigüe au moment de la prise de décision (1.2.1.1).

a. Lors de l'entrée en établissement

Les proches doivent souvent prendre la décision de l'entrée en établissement avec la personne âgée. Dans certains cas, le proche peut être un aidant à domicile qui ne peut plus assumer son rôle au regard de l'aggravation de l'état de santé de la personne aidée, ou encore de son propre état de santé. Le proche peut également être contraint de prendre la décision d'entrée en établissement pour son enfant, conjoint, parent, ou ami, sans être passé par le statut d'aidant à domicile. Dans les deux cas, la décision est délicate à prendre. Le proche ressent un fort sentiment de culpabilité, d'abandon, et de loyauté familiale²⁵

²⁵ BOSZORMENYI-NAGY, I., SPARK, G.M., 1973, Invisible loyalties, Harper&Row, 408 pages

l'obligeant à garder la personne à domicile²⁶. Parfois, et c'est notamment le cas des personnes vivant en couple de longue date, le proche ne veut pas se séparer de la personne qu'il aime. Il peut s'estimer être le seul compétent pour aider la personne car il la connaît mieux. Il craint de « perdre une chance » de voir son état s'améliorer en la laissant vivre avec des inconnus. Ce ressenti est accentué lorsque le proche a été aidant à domicile, car il peut voir l'institutionnalisation comme un échec et ressentir d'autant plus fortement les sentiments d'abandon et de culpabilité. Ces décisions donnent lieu la plupart du temps à beaucoup d'hésitations, de souffrance, et peuvent bouleverser voire briser des familles en cas de désaccord, entre frères et sœurs ou au sein d'un couple à propos d'un parent. Un homme marié se laissant envahir par sa culpabilité et voulant à tout prix accueillir sa mère chez lui, malgré les difficultés engendrées pour sa famille, peut mettre cette dernière en péril.

Au-delà de ces problèmes affectifs et relationnels se présente le problème financier, qui peut, dans certains cas, devenir l'obstacle majeur. Il arrive en effet que l'institutionnalisation apparaisse comme la solution évidente voire idéale, recueillant l'accord de toutes les personnes concernées, mais ne puisse être mise en œuvre pour des raisons financières. Les établissements tels que les EHPAD sont très onéreux pour les résidents et les aides diverses de l'Etat sont loin d'être suffisantes. Or, rares sont les personnes qui ont une retraite suffisante pour couvrir ces frais. Les proches peuvent alors culpabiliser de ne pas avoir les moyens nécessaires pour une prise en charge de qualité à domicile, s'ils ne peuvent se permettre d'arrêter de travailler et n'ont pas non plus les moyens de rémunérer les personnes nécessaires à un maintien à domicile dans de bonnes conditions. Ils peuvent surtout être bloqués au moment de l'institutionnalisation, du fait de leur incapacité à payer l'établissement ou à choisir celui qui conviendrait le mieux, ce qui renforce la culpabilité. La décision, délicate à prendre, se trouve mêlée à une problématique financière qui complexifie encore le cheminement.

Ces difficultés d'ordres divers, aiguës au moment de la prise de décision et lors de l'emménagement, ne s'arrêtent pas aux portes de l'établissement.

b. Lors du séjour en établissement

Tout d'abord, pour la personne vivant en établissement, la solitude peut être pesante. Il est parfois difficile de trouver ses repères, de vivre au milieu de personnes usées

²⁶ V.CARADEC, « Vieillir, un fardeau pour les proches », Automne 2009, Lien social et Politiques, 62, « Vieillir pose-t-il vraiment problème ? » P.11 à 122.

par la vie, souffrantes, de voir ses amis, connaissances et voisins décéder les uns après les autres. La situation peut être difficile à supporter moralement, ce qui tend à augmenter la demande d'attention auprès des proches. Les personnes ont alors besoin de beaucoup de visites, sont très demandeuses de soutien tout en se sentant parfois coupables d'être un fardeau, de « gâcher » la vie de leur proche, allant éventuellement jusqu'à dire qu'elles préféreraient mourir pour laisser les proches « tranquilles ». L'aspect financier est également pesant puisque les personnes en établissement sont souvent dépendantes financièrement de leurs familles au vu du coût élevé des EHPAD, ce qui renforce la gêne ressentie.

Quant au proche, des effets identiques à ceux présents lors de l'entrée en établissement peuvent se produire lorsque la personne vit en établissement, même si il n'y a pas eu de réel problème lors de l'entrée d'ailleurs. Les sentiments de culpabilité et d'abandon peuvent se manifester ultérieurement, notamment si l'intégration se passe mal, ou si apparaît un syndrome de glissement. Pour combler ces sentiments, le proche peut être tenté de se « sur-investir » dans sa mission, passant son temps libre en visite à l'établissement au détriment de sa vie familiale, ou étant préoccupé en permanence, avec les répercussions connues d'un tel état psychique sur le cercle familial. Les proches se sentent parfois, non pas seulement « dessaisis », mais exclus de la vie de la personne qui réside en établissement. Certains proches qui vivaient avec la personne et consacraient la plupart de leur temps à prendre soin d'elle, ressentent alors un vide.

Pourtant, même lorsque la personne vit en établissement, le proche peut être très sollicité. Il doit s'assurer que tout se passe bien, rendre visite régulièrement, gérer l'administratif, les soucis éventuels avec l'établissement, ce qui implique d'être en relation permanente avec les équipes, et nécessite que ces dernières coopèrent étroitement avec la famille. Les inégalités professionnelles, financières ont une influence directe sur le degré de disponibilité des proches. De même, la gestion de l'administratif va pouvoir être assurée facilement par certains alors qu'elle sera insurmontable pour d'autres.

Enfin, il ne faut pas négliger l'aspect financier à ce stade. En effet, même si l'entrée a été possible au niveau budgétaire, les tarifs peuvent parfois augmenter avec le temps, et les moyens des familles peuvent évoluer, mettant la pérennité de la résidence en établissement en péril.

Les besoins des proches peuvent donc différer de ceux des aidants, les situations concrètes étant distinctes, mais ils ne sont pas inexistantes. Pour des pathologies de type Alzheimer et apparentées, la perte de repères, la perte de « retenue », et donc le

EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2011

changement de la personne aimée, sont difficiles à supporter moralement même si la personne vit en établissement. Le vécu est différent lorsque la personne ne vit pas à domicile, mais cela n'ôte pas toute souffrance. Pourtant, celle-ci semble occultée.

1.2.2 Identification et prise en compte des besoins des proches

Lors de l'entrée en établissement d'une personne âgée dépendante, la situation des proches diffère de celle des aidants. Bien qu'ils évoluent, les besoins des proches n'en restent pas moins bien présents, comme nous l'ont expliqué les différents interlocuteurs rencontrés lors de nos entretiens.

a. Besoins des proches

L'accompagnement et l'aide à la décision avant et au moment de l'entrée en établissement sont les premiers besoins éprouvés par les proches dans cette situation, car bien souvent cette entrée en institution est liée à un *évènement déclenchant* subi²⁷ dans un contexte de crise. Certains proches ressentent alors au moment de cette transition un besoin d'aide psychologique, de dialogue, de présence et de communication. L'aide psychologique répond ainsi au souhait de soulager leur souffrance et d'atténuer leur culpabilité. La demande de communication repose sur la volonté d'établir une relation de confiance avec les équipes et permet ainsi d'assurer une continuité de la prise en charge, par exemple à travers la transmission des habitudes de vie. Ces besoins sont très importants, comme en témoigne la plupart des interlocuteurs rencontrés, qu'ils soient eux-mêmes proches ou professionnels.

En outre, l'entrée en établissement met les proches face à la maladie de leur parent ou conjoint. Ils peuvent alors éprouver le besoin de comprendre cette maladie et d'être informés sur l'évolution pathologique comme le souligne Isabelle Donnio : « *nous ne devons jamais oublier le besoin impérieux qu'ont les personnes et leurs proches d'être informés, rassurés, tranquilisés, d'autant plus quand la personne malade a des troubles des fonctions cognitives ou du comportement*²⁸ ».

Une fois le moment plus ou moins douloureux de l'entrée en établissement passé, certains besoins persistent et de nouveaux apparaissent. La recherche de la déculpabilisation peut ainsi faire apparaître pour les familles la volonté de s'impliquer.

²⁷ DONNIO I., 2005, « L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », *Gérontologie et Société*, n°112, P. 75-78

Les proches souhaitent en effet ne pas être exclus, d'autant plus lorsqu'ils ont assuré pendant de nombreuses années le rôle d'aidant à domicile. Ainsi certains proches souhaiteraient poursuivre certains actes qu'ils effectuaient en tant qu'aidants, que ce soit l'aide aux repas ou la toilette. Ce besoin traduit le souhait de ne pas rompre les liens qui les attachent à la personne âgée. Pourtant, le maintien de ce lien devient parfois difficile, notamment lors de la phase terminale de la maladie d'Alzheimer, quand les capacités de communication de la personne malade s'amenuisent. Les proches peuvent alors se sentir dépourvus et un accompagnement peut s'avérer nécessaire pour apprendre à communiquer par le toucher avec la personne malade, afin de conserver un lien.

La déculpabilisation des proches s'effectue en outre par la recherche de la meilleure prise en charge possible et parfois des exigences très fortes envers l'établissement. Cependant, le niveau d'exigence varie d'une situation à l'autre, de même que l'implication des proches est très variable selon les familles. Si toutes les familles recherchent la meilleure prise en charge possible pour leur proche, certaines vont faire preuve de plus fortes exigences en termes de conditions de vie, de sécurité ou d'organisation. Leur présence peut alors même être ressentie comme une sorte de contrôle par les équipes.

Enfin, la question des besoins des proches ne peut occulter l'aspect financier. Le reste à charge est aujourd'hui important pour les familles, et la situation financière fragile des Conseils Généraux pourrait aggraver la situation. Or il arrive que les proches décident un retour à domicile suite à des difficultés financières. Il semble donc essentiel de prendre en compte ce besoin de soutien financier, notamment pour atténuer les éventuelles inégalités sociales.

Il apparaît donc indéniable que les proches ressentent des besoins liés à l'entrée de la personne âgée en établissement. Il s'agit alors de s'interroger sur la réponse à ces besoins.

b. Réponse à ces besoins : les proches sont-ils oubliés ?

A la question : *les proches sont-ils oubliés par rapport aux aidants quant aux soutiens et accompagnements proposés ?* nous n'avons pas obtenu de réponse unanime lors de nos entretiens.

Plusieurs de nos interlocuteurs estiment qu'il ne s'agit pas d'un oubli mais plutôt d'un choix traduisant la volonté de concentrer les mesures de soutien sur les aidants.

²⁸ *ibid.*, p. 88

L'entrée en établissement est considérée en effet elle-même comme une forme de répit puisqu'elle offre un soulagement au proche, dans la mesure où il passe le relais. Il semblerait alors que ses besoins de soutien s'amenuisent et que leur prise en compte ne soit pas prioritaire.

Les besoins de proches sont pourtant bien réels, comme nous venons de l'expliquer ci-dessus. Malgré cela, la réponse à ces besoins semble aujourd'hui occultée au niveau national et laissée à l'initiative des établissements. Or ces derniers sont confrontés à la difficulté d'identifier les besoins des proches, ce qui peut compliquer la réponse à apporter. Judith Mollard montre ainsi la réticence et la résistance des proches à recevoir de l'aide, « *liées à la difficulté à se réinvestir pour soi même quand progressivement son quotidien s'est organisé autour de l'aide et des soins à apporter à son proche*²⁹ ».

L'écart constaté entre le soutien apporté aux aidants et l'accompagnement des proches est donc lié à une différence indéniable en ce qui concerne les conséquences sur leur vie et leurs besoins. Le fait que le proche ait moins de travail et de risque d'épuisement lorsque la personne est prise en charge en établissement expliquerait alors que les aidants soient prioritaires. Le discours de la CNSA est assez illustratif de cette conception : « *Chaque chose en son temps* », d'autant que les dispositifs destinés aux aidants sont déjà très récents. Il ne semble pas invraisemblable d'imaginer que des facteurs financiers soient également liés à cette situation.

L'importance de l'aide informelle dans l'accompagnement des personnes âgées vivant à domicile et les difficultés exposées précédemment que connaissent les aidants, ont rendu essentiel le développement de dispositifs de soutien et d'accompagnement aux aidants. Considérés comme moins prioritaires, les proches nécessitent cependant l'émergence de solutions d'aide adaptées.

2 SOUTIEN AUX PROCHES ET AUX AIDANTS : L'EMERGENCE DE DISPOSITIFS ADAPTES AUX ATTENTES DE CHACUN

Depuis les années 1990, des mesures se développent pour pérenniser l'action des aidants familiaux et favoriser le maintien à domicile. Le Plan Solidarité Grand Âge (PSGA) et la mesure 1B du 3^e Plan Alzheimer 2008-2012 promeuvent par ailleurs une offre diversifiée de formules de répit pour les aidants sur tout le territoire.

Les dispositifs existants en faveur des aidants incitent à s'interroger sur leur adaptation à la situation des proches (2.1.). La particularité des proches appelle néanmoins une réflexion sur un accompagnement plus spécifique (2.2.).

2.1 Enseignements à retenir de l'accompagnement des aidants

Les formules de soutien aux aidants sont diversifiées et présentes sur tout le territoire (2.1.1.). Elles posent la question de leur transposition à la situation des proches (2.1.2.).

2.1.1 Dispositifs en place pour les aidants

a. Etat des lieux

Pour répondre aux besoins des aidants analysés précédemment, toute une gamme de dispositifs existe pour apporter un soutien à chaque situation. Des lieux de formation et d'information sont en place au travers des CLIC³⁰ et des MAIA³¹. Ils constituent une porte d'entrée essentielle dans l'accompagnement aux aidants. En effet, la formation des aidants est indispensable. L'axe deux du Plan Alzheimer 2008-2012 prévoit un droit à la formation des aidants de 14 heures par an afin de les familiariser à cette pathologie. En outre, des groupes de parole et d'expression, des lieux d'échange maillent également le territoire et participent au soutien psychologique des aidants. Un CLIC organise ainsi « un Café des aidants », animé par un psychothérapeute, pour permettre des temps d'échange entre les aidants de personnes âgées et de personnes handicapées en se retrouvant autour d'un café. Par ailleurs, un dispositif « Aidant », organisé par un Conseil général, propose 6 séances de formation-information, dont les thèmes sont choisis en amont par les aidants.

En parallèle, des formules de répit se sont développées tels que l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire. Ces formules permettent aux aidants de préserver du temps personnel. Ces dispositifs sont intégrés dans un établissement et permettent l'accueil de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, offrant ainsi un soutien à l'aidant grâce à l'information partagée par les professionnels compétents de la structure. En complément de l'accueil de jour, des associations ont développé des séjours de vacances et des sorties à la journée. Ainsi au Japon, les *Group Home Care* sont des accueils de jour en petites unités

²⁹ MOLLARD J., 2009, « La prise en charge de la maladie d'Alzheimer : aider les proches » *Gérontologie et Société*, n°128-129, p. 265

³⁰ Centres locaux d'information et de coordination

de vie de dix-huit personnes et proposent des activités ayant du sens pour les personnes (cérémonie du thé, pliage origami...). En France, l'association *Ty Bemdez* à Brest organise chaque année cinq séjours de vacances dans la région d'une durée de cinq jours pour les personnes participant à l'accueil de jour. Selon les formules, les personnes âgées partent seules ou accompagnée de leurs proches.

Depuis les années 2000, les formules de répit ont évolué avec une segmentation plus fine et plus ciblée de l'offre, en définissant des groupes selon les tranches d'âges, le degré d'autonomie, le lieu de vie ou les spécificités socioculturelles. La Fondation Médéric-Alzheimer a réalisé une revue de littérature française et internationale sur l'offre de répit à la demande de la Direction générale des affaires sanitaires et sociales (DGAS)³². Cette analyse montre que les programmes les plus efficaces sont ceux qui sont les plus intensifs et qui impliquent à la fois les personnes aidées et leurs aidants, en associant divers professionnels pour s'adapter aux besoins multiples des aidants familiaux. Les modalités de mise en œuvre du répit ont, en effet, beaucoup évolué avec un élargissement de la gamme des actions de soutien.

Une « deuxième génération » de formules de répit a été développée avec une plus grande flexibilité : modalités d'accès, rapprochement du lieu de service et prise en compte croissante des besoins de l'aidant et de la personne aidée. Ces formules émergentes proposent des plages horaires plus étendues et des accompagnements plus spécialisés (répit à domicile, accueil de nuit, garde itinérante de nuit, lieux de prise en charge dans des situations de crise ou d'urgence, accueil familial temporaire). Ainsi, à Anvers en Belgique, l'association *Nachtzorg* a pour ambition de « *permettre à la personne malade de vivre le plus longtemps possible dans de bonnes conditions et de soutenir et soulager les personnes de son entourage direct.* », les professionnels interviennent de 21h30 à 6h30 auprès de vingt-cinq personnes

Les nouvelles approches du répit ont, par ailleurs, mis en lumière l'efficacité des aides combinées, comme la mise en place d'un groupe de parole proposé aux familles des personnes fréquentant un accueil de jour à Drefféac avec *Al'fa Répit*. La dynamique de cette deuxième génération de dispositifs fait prendre à l'aidant un nouveau positionnement et le place comme partenaire. Il est donc intéressant d'essayer d'identifier quels sont les bénéfices de ces dispositifs pour les aidants et les personnes aidées.

³¹ Maison pour l'Autonomie et l'intégration des malades Alzheimer

b. Plus-values et limites de cet accompagnement

La plus-value de l'accompagnement porte à la fois sur l'aidant, sur la personne aidée et sur la relation qu'ils entretiennent.

Pour les aidants, la demande de répit participe à faire diminuer le niveau de stress, d'angoisse et parfois de dépression que peut entraîner la prise en charge d'une personne dépendante. Retrouver du temps pour soi permet de répondre, de nouveau, à ses propres besoins. Il s'agit toutefois d'une démarche difficile à se réapproprier lorsque toute la vie est organisée autour de l'aide à apporter à la personne. L'aidant va devoir apprendre à se réinvestir en dehors de la relation d'aide³³, ce qui n'est pas chose facile. Il doit, parallèlement, gérer des sentiments parfois ambivalents qui peuvent osciller entre colère, culpabilité ou encore compassion. Ce temps que va s'accorder l'aidant permet néanmoins d'abaisser le niveau de tension pour être de nouveau disponible dans la relation d'aide et rester bientraitant. Il s'avère cependant essentiel que l'aidant soit convaincu du gain que ce type de structure peut apporter. Dunkin souligne à ce propos « le besoin d'information et d'éducation des aidants sur les bénéfices potentiels du répit avant de pouvoir l'utiliser de façon effective »³⁴.

Par ailleurs, ce temps de répit est aussi le temps de la séparation qu'il est nécessaire d'appréhender et d'accompagner sans quoi l'aidant risque d'être en difficulté lorsque viendra le moment de l'entrée en institution. Le répit peut donc être considéré comme une période de transition entre deux modes de prise en charge.

Néanmoins, si les structures de répit doivent soulager l'aidant, elles doivent avant tout être des lieux de soins qui prennent en charge efficacement la personne malade, au regard d'objectifs thérapeutiques précis. Le travail effectué doit permettre au patient de conserver un degré de socialisation et d'interaction suffisant pour pérenniser le maintien à domicile. C'est le lieu où l'on exploitera les capacités résiduelles de la personne âgée et où chaque petit geste conservé ou réappris sera valorisé et symbole de maintien dans la vie. Le patient, en sortant de chez lui, en intégrant un autre contexte, écouté sur ses choix et ses désirs, va alors retrouver une identité sociale hors de sa famille et de l'aidant principal.

Par ailleurs, si les structures de répit permettent le réinvestissement sur soi, tant pour l'aidant que pour l'aidé, certains dispositifs orientent davantage leur objectif sur la

³² Fondation Médéric Alzheimer, janvier-février 2011, revue de presse.

³³ MOLLARD J., 2009, « La prise en charge de la maladie d'Alzheimer : aider les proches » *Gérontologie et Société*, n°128-129, p260.

³⁴ Dunkin et al., 1998, in. VILLARS, H., GARDETTE, V., SOURDET, S., 2009, « Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature », Ministère de la Solidarité et de la Cohésion Sociale, 16 pages.

relation entre les deux personnes, les amenant dans un temps partagé à retisser des liens de qualité. Selon une coordinatrice de CLIC : « *l'aidant ne doit pas devenir le soignant, sinon la personne aidée peut perdre un proche* ». Ainsi, des séjours peuvent-ils être proposés dans des environnements qui permettent à l'aidant de partager un moment de détente avec son proche malade tout en relâchant sa vigilance et tout cela dans une ambiance conviviale. De même, des dispositifs, tels les « Bistrots Mémoire », apparaissent comme des lieux permettant de retrouver des moments agréables tout en apportant le soutien psychologique nécessaire à la restauration du lien social et familial. De plus, il est important que ces accompagnements soient ancrés dans des « lieux ordinaires » permettant de maintenir la citoyenneté des personnes et leurs liens sociaux.

Pourtant, l'accompagnement des aidants se heurte à de nombreux obstacles. Alors que l'offre semble suffisamment développée sur le territoire, peu d'aidants ont recours à cette aide, créant ainsi un décalage entre l'offre et l'utilisation de celle-ci. Tout d'abord, les offres peuvent être inégalement réparties sur le territoire, et il y a eu souvent des avancées pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais trop peu pour les autres. Dans son rapport sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes³⁵, la Cour des Comptes avait recommandé une meilleure évaluation de la mise en œuvre de l'hébergement temporaire et de l'accueil de jour. Ainsi, le bilan des évaluations reste mitigé car les taux d'occupations de ces structures sont très variables et peuvent être expliqués par un reste-à-charge élevé pour les personnes et leurs familles. La question du financement est majeure ; elle concerne à la fois les personnes âgées, leurs familles et les pouvoirs publics, qui doivent assurer le financement des dispositifs. La pérennité de ces sources de financement fait peser sur les offres de fortes interrogations.

D'autres obstacles peuvent être mis en lumière ; la réticence de l'utilisation de l'aide peut provenir de questions organisationnelles comme le problème des transports pour se rendre en accueil de jour. Par ailleurs, un nombre de plus en plus important d'aidants combinent leur activité d'aide auprès de leur parent avec une activité professionnelle. A la différence des Etats-Unis, il n'existe pas en France de statut spécifique aménageant l'activité professionnelle. La seule disposition est le congé de soutien familial non rémunéré de trois mois renouvelable dans la limite d'un an³⁶.

³⁵ COUR DES COMPTES, 2005, *Les personnes âgées dépendantes, rapport au Président de la République suivi des réponses des administrations et des organismes concernés*, 429 pages

³⁶ LFSS 2007, Article 125.

Au-delà de ces limites, des obstacles psychologiques ou socioculturels demeurent également des freins à l'utilisation des dispositifs d'aide. Il peut être en effet difficile pour un proche aidant son parent à domicile de passer le relais à un professionnel, le proche se considère plus compétent pour s'occuper de son parent et craint le recours au professionnel. En outre, selon Jean-Hugues Déchaux, de fortes inégalités persistent suivant les caractéristiques socio-économiques des aidants³⁷.

Enfin, il faut mettre l'accent sur la meilleure information et orientation des aidants vers ces dispositifs qui restent trop peu connus. Les médecins traitants restent la principale porte d'entrée dans les formules de soutien, d'où la nécessité de mieux les informer.

2.1.2 Transférabilité du dispositif aux proches

a. Ouverture éventuelle aux proches

Les pouvoirs publics ont donc beaucoup investi sur les dispositifs de répit, traduisant une volonté d'accompagner l'aidant dans son parcours tant au plan économique, que physique et psychologique ; il convient désormais de s'interroger si ces dispositifs sont ouverts aux proches et, si tel n'est pas le cas, de tenter d'identifier si certains d'entre eux pourraient leur être transposables. Or, au regard de divers entretiens auprès de professionnels de l'aide, il apparaît qu'aucun dispositif n'a réellement été pensé pour préparer ce moment qui peut générer beaucoup de souffrance. Ainsi, selon certaines personnes interrogées, certains dispositifs de répit peuvent, progressivement, servir de passerelle à la mise en institution. Un directeur d'EHPAD propose « *au début, un accueil d'une journée dans le cadre de l'accueil de jour, pour aller doucement, vers un hébergement temporaire puis au fil du temps, une entrée en institution et ça passe tout seul* ». De même, un médecin de santé publique donne, en exemple, une situation où « *l'aidant utilisait déjà l'accueil de jour ; le passage en établissement s'est fait, alors, assez naturellement, sans besoin d'accompagnement particulier* ». Il apparaît donc que les dispositifs de répit sont plus ou moins ouverts aux proches et que l'approche diffère selon la posture que l'on adopte.

³⁷ DECHAUX J.-H., 2007, « L'entraide familiale au long de la vie : des pratiques inégalement réparties », *CNAF Informations sociales*, n°137, pp. 20-30

b. Quelle transposition aux proches ?

Comme souligné précédemment, le besoin de communication apparaît indispensable pour les proches et pour les institutions. Les dispositifs tels que « les cafés des aidants » et les groupes de paroles semblent ainsi appropriés pour accompagner les proches. En effet, un directeur d'EHPAD évoque « *la possibilité d'ouvrir certains dispositifs aux proches, comme le café des aidants* ». Dans la même logique, une coordinatrice de CLIC estime également que « *le café des aidants pourrait s'ouvrir aux proches ; cela permettrait de dédramatiser l'entrée en établissement pour les autres aidants et conduirait à un meilleur suivi et créerait un lien entre le domicile et l'institution* ». Elle précise toutefois, « *qu'il faudrait évoluer vers des ateliers spécifiques pour les proches car ils ne vivent pas toujours les mêmes problématiques que les aidants* ».

Pour répondre à ce besoin, un chargé de mission de l'unité territoriale d'action sociale considère que « *certaines dispositifs ouverts aux aidants sont tout à fait transposables aux proches en EHPAD* » estimant que « *cela amènerait un peu de vie dans certains EHPAD et les dynamiserait. Toutefois, il faudrait former des personnes ressources au sein des établissements* ». De même, un inspecteur principal du CNSA suggère « *de mettre en place des groupes de paroles ouverts aux proches sur le modèle du café des aidants* ». Une psychologue souligne « *qu'il est important de travailler en amont* » : si les aidants ont recours de manière habituelle au dispositif de paroles tel que le « café des aidants », ils continueront à s'en servir comme soutien lors de l'entrée en établissement. Il faut donc poursuivre l'amélioration de l'accès des aidants aux aides qui leurs sont proposées.

Les personnels des institutions sont donc très sensibles à cette problématique et à la nécessité, pour les proches, de poursuivre l'accompagnement lors de l'entrée en structure ; Ils ont donc développé des initiatives locales spécifiques, en l'absence de cadrage national.

2.2 Perspectives d'évolution des dispositifs dédiés aux proches

Les formules de répit sont centrées sur l'accompagnement des aidants et peu de solutions existent pour le soutien aux proches lors de l'entrée et au cours de la vie en institution ; elles relèvent le plus souvent d'initiatives disparates (2.2.1.) qui motivent la mise en œuvre d'un plan d'envergure nationale (2.2.2.).

2.2.1 Des initiatives disparates

a. Des initiatives locales

La souffrance que peuvent ressentir les proches lors de l'institutionnalisation n'est pas invisible aux yeux des professionnels du secteur. Au regard des différents entretiens effectués, nous avons constaté l'existence d'initiatives locales ayant pour objet d'apporter une aide aux proches. La mise à disposition des ressources dépasse d'ailleurs l'intervention des professionnels du soin, au profit d'une approche plus concrète de l'aide aux proches. Ces dispositifs, principalement présents en EHPAD et à l'initiative de professionnels, s'inscrivent ainsi dans la perspective de soulager le proche qui se trouve dans une souffrance principalement psychologique.

Certains établissements font intervenir leur psychologue auprès des proches, lesquels peuvent solliciter des entretiens. La situation reste variable selon les établissements : dans certains cas, le temps mis à disposition des familles n'est pas utilisé et l'initiative n'est souvent pas reconduite compte tenu du faible nombre de demandes.

Des « groupes de parole » ou des « réunions de familles » ont pu être créées et organisées au sein d'EHPAD. Ces réunions, mensuelles dans un des établissements visités, ont vocation à organiser un échange entre les familles des résidents, en souffrance ou non. Elles s'accompagnent de la présence du psychologue. Elles ont pour objectif de permettre l'expression de leurs difficultés suite au placement et tout au long de la vie de la personne âgée dans son nouveau foyer, d'accompagner les familles dans la perte d'autonomie de leur parent, de soutenir dans l'épreuve de la fin de vie, d'accepter de ne plus reconnaître son parent et de le laisser partir. Parfois ces réunions souffrent d'un manque de participation des familles.

Un autre EHPAD envisage actuellement d'ouvrir une « maison des familles » ayant pour objet d'accueillir les familles désirant venir passer quelques jours auprès de leur parent. Le bâtiment, actuellement en rénovation disposera d'une cuisine et d'une salle de bain. Ce dispositif a vocation à s'adresser aux familles qui sont éloignées géographiquement de la maison de retraite ou celles dont leur parent est en fin de vie. Il vient compléter un dispositif de soutien aux proches.

Un établissement peut également faire le choix de s'ouvrir aux proches et de les inviter à participer aux activités organisées par l'animatrice ou encore à s'engager bénévolement dans la vie de l'institution. Ces actions ont un double intérêt : une ouverture sur l'extérieur pour l'établissement et l'ensemble des résidents, une forme de déculpabilisation pour les proches qui investissent leur temps au sein du lieu de vie de leur parent.

Un EHPAD a permis aux familles soumises à un stress intense, provoqué par exemple par la dégradation des capacités cognitives d'une personne âgée atteinte par la maladie d'Alzheimer, d'utiliser son espace Snoezelen. Basé sur la notion d'exploration sensorielle et de détente et plaisir, il vise à produire une expérience au sein d'une ambiance agréable par sollicitation douce des sens, à la fois vue, toucher, odorat et ouïe. Unique dans sa mise en œuvre, cette solution tend à réduire la tension psychologique liée à l'entrée en établissement des personnes âgées. De surcroît, l'établissement a fait le choix de proposer des courtes formations sur l'usage de l'espace Snoezelen, afin que les proches puissent partager ce moment avec les personnes âgées dépendantes et notamment celles atteintes de la maladie d'Alzheimer, dont les capacités sensorielles restent une voie privilégiée de communication. Ces espaces deviennent ainsi des espaces de convivialité qui permettent aux proches, tout en se détendant, de participer à la vie de la personne âgée.

Enfin, lors de l'entrée en établissement, afin d'assurer la transition, un repas d'accueil est organisé dans un EHPAD, le jour de l'entrée du nouveau résident³⁸. La famille, les proches et toute personne significative pour celui qui entre y sont invités. Les professionnels de l'établissement sont également conviés à partager ce repas d'accueil. Il est rare que la famille n'assure pas sa présence.

Ces actions de soutien aux proches que nous avons constatées dans certains établissements ne sont néanmoins pas formalisées. Il s'agit d'actions ponctuelles, qui ne répondent pas à une politique particulière mais qui dépendent de l'initiative des professionnels (directeur, psychologues...) et de la volonté d'agir ou non en faveur des proches.

³⁸ ANCHISI A., 2008, « De parent à résidant : le passage en maison de retraite médicalisée », *Retraite et Société*, n°53, pp. 168-178

b. Un fort degré d'influence de la politique d'établissement

Le caractère local et très divers des initiatives d'aide aux proches des personnes âgées dépendantes est directement lié à la politique d'établissement.

La diversité des dispositifs répond aux particularités de chaque établissement. Les EHPAD portés par des projets dynamiques et innovants et ayant répondu à nombre des appels à projets lancés ces dernières années par les autorités nationales de la santé, disposent souvent de plus de moyens qui leur permettent de dédier une partie de leurs capacités à l'accompagnement des proches. Cette philosophie répond parfaitement aux objectifs de ces appels à projet : renforcer le soutien à des personnes atteintes par des pathologies particulières, dans la mesure où des proches présents et aidés dans leur souffrance offrent souvent un meilleur soutien, bénéficiant aux personnes malades. La motivation des personnels est également souvent facteur d'impulsion pour répondre aux demandes d'aide exprimées. Les entretiens l'ont démontré, les initiatives locales font souvent peu l'objet de communication entre les établissements : vues comme des « *bricolages* » dans la plupart des cas, elles ne sont pas généralisées ou testées à grande échelle.

Le degré d'autonomie des personnes accueillies au sein de l'établissement conditionne largement le recours à des solutions diversifiées d'aides à leurs proches. Un établissement accueillant un grand nombre de personnes âgées atteintes par la maladie d'Alzheimer sera plus prompt à s'intéresser au sort des accompagnants qu'un établissement moins médicalisé et accueillant des personnes âgées moins dépendantes – ce bien que la souffrance occasionnée par le passage en établissement reste difficile dans la plupart de ces cas.

Enfin, les équipes de direction dénoncent l'absence d'aide et de conseil à la décision dans ce domaine de la part des autorités nationales ou d'associations reconnues, qui admettent même n'avoir pas mené de recherches approfondies dans ce domaine.

2.2.2 Perspectives de création d'un dispositif de cadrage national

a. Nécessité d'une formalisation

Si les besoins des aidants font l'objet d'une politique publique, notre enquête a démontré l'existence de besoins spécifiques à la situation de proche. Nous avons pu constater que de nombreuses solutions répondent partiellement à ces problématiques : loin

d'être ignoré, le sort du proche peut être pris en compte par les établissements. Cependant, l'absence de réflexion d'ensemble et de pilotage national rend perfectible le dispositif actuel. De plus, le manque de communication ne permet pas aux proches de connaître les outils offerts pour faire face à leurs difficultés. L'hétérogénéité des mesures prises par les établissements nuit par ailleurs à leur reconnaissance.

Il en résulte des inégalités territoriales non négligeables. Préjudiciables aux proches, en situation de souffrance sans pouvoir y trouver de soulagement, celles-ci ont des conséquences sur la personne âgée dépendante, ainsi qu'ont pu le souligner plusieurs intervenants sollicités lors de nos entretiens. La disparité toujours plus grande entre les solutions et les approches retenues par les établissements participe à un manque de lisibilité des différents dispositifs existants.

b. Modalités d'action

Afin de répondre aux attentes des proches de personnes âgées dépendantes ainsi que des professionnels du secteur, souvent dépourvus de vision d'ensemble des besoins et des dispositifs envisageables, l'exigence d'un cadrage national de l'aide aux proches s'impose selon deux modalités.

D'une part, un dispositif de communication à grande échelle, visant à la fois professionnels et grand public quant aux enjeux de l'aide à destination des proches. Le grand public apparaît comme la cible privilégiée des efforts consentis au niveau national. Il s'agit de sensibiliser l'ensemble de la population sur l'existence de dispositifs d'aide et de soutien à destination des proches, ainsi que sur leurs modalités d'accès. De façon plus large, la volonté de changer les mentalités doit sous-tendre l'ensemble du dispositif : les maisons de retraite ne sont pas des « *mouroirs* » ou des « *prisons* », comme ont tenu à le souligner nombre de professionnels interrogés. Il n'y a pas, contrairement à une croyance largement répandue, d'heures de visite fixes ; il est laissé toute latitude aux proches des personnes accueillies dans l'établissement de participer aux activités de bénévolat. Cette cible privilégiée ne pourra cependant être atteinte que dans la mesure où les professionnels font eux aussi l'objet d'une communication. Une description des dispositifs fonctionnels à la disposition des personnels dans ce domaine s'avère également nécessaire.

D'autre part, une offre cohérente de formation, initiale et continue, vise à donner à tous les acteurs les clés d'une action rationnelle et efficace dans ce domaine. Cette

formation est destinée aux personnels soignants et administratifs. La formation continue peut, pour sa part, être confiée à un tissu associatif d'ores et déjà présent sur le terrain.

Le dispositif national doit rester léger et limité dans ses objectifs : il n'est pas question ici d'envisager la mise en œuvre d'une solution obligatoire et s'imposant à l'ensemble du territoire. Cet aspect essentiellement informatif limite donc les besoins de financement qui pourraient découler d'un déploiement national. Dans un contexte financier contraint, cette solution semble donc la plus adaptée afin d'atteindre une population la plus large possible dans un temps relativement réduit.

CONCLUSION

Si les dispositifs de répit s'avèrent pour les aidants une réalité concrète, les différents entretiens conduits au cours de ce travail ont mis en lumière l'intérêt de mettre en place un accompagnement pour les proches.

Les pouvoirs publics ont, en effet, mis en place un éventail de possibilités de répit à destination des aidants, telles que l'accueil de jour ou plus récemment le « café des aidants » qui a vocation à créer un lieu d'expression permettant de conserver le lien social. Ces dispositifs restent toutefois encore perfectibles afin de répondre au mieux aux besoins des aidants. Une des pistes d'amélioration du dispositif serait de ne pas conditionner la plupart des dispositifs existants au diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Les aidants de personnes âgées dépendantes non touchées par cette maladie ont également besoin de répit et de soutien.

L'entrée en institution d'une personne âgée entraîne bien souvent un sentiment de culpabilité chez son proche nécessitant un accompagnement de la part des professionnels. Or, il apparaît que la réponse à ce besoin soit dépendante des initiatives locales qui de fait sont disparates. Il est donc essentiel de s'intéresser aux difficultés que rencontrent les proches afin de proposer un dispositif de prise en charge uniformisé. Par exemple, un cadrage national prenant la forme de recommandations de bonnes pratiques pourrait répondre à cette problématique sans financement particulier. D'autres initiatives, telles que des propositions systématiques d'entretien avec le psychologue du lieu d'accueil, permettraient d'optimiser l'accompagnement des proches ; cela impliquerait toutefois un financement particulier. Cette dernière éventualité interroge sur les frontières entre la sphère de l'individuel et la sphère du collectif.

La problématique financière reste entière et risque de se voir renforcée au regard du vieillissement de la population ; le 21^{ème} siècle apparaît en effet comme le siècle du « grand âge », questionnant le financement de la dépendance. Au-delà de cet enjeu, c'est le rôle même des solidarités familiales qui est à nouveau interrogé.

BIBLIOGRAPHIE

Articles de périodique

- ANCHISI A., 2008, « De parent à résidant : le passage en maison de retraite médicalisée », *Retraite et Société*, n°53, pp. 168-178
- BADEY-RODRIGUEZ C., 2005, « L'entrée en institution, un bouleversement pour la dynamique familiale », *Gérontologie et Société*, n°112, pp. 105-114
- BILLE M., 2005, « L'entrée en institution : dernière mise en demeure ? », *Gérontologie et Société*, n°112, pp.63-72
- BLEIN L., LAVOIE J-P., GUBERMAN N. et al., 2009, « Vieilliront-ils un jour ? Les baby-boomers aidants face à leur vieillissement », *Liens social et politiques*, n°62, pp.123-134
- CARADEC V., 2009, « Vieillir, un fardeau pour les proches ? », *Lien social et politiques*, n°62, pp. 111-122
- COLOMB N., « Le GRATH sonde les attentes et les besoins des aidants familiaux », *Actualités Sociales hebdomadaires*, n°2632, pp. 15-16
- COPPET C., 2010, « Une plate-forme de répit pour les proches de malades d'Alzheimer », *Direction(s)*, n°76, pp.16-17
- DA ROIT B., LE BIHAN B., 2009, « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en France et en Italie. Familialisation ou défamilialisation du care ? », *Lien social et politiques*, n°62, pp. 41-55
- DARMON L., 2010, « Être aidant ne doit pas relever du sacerdoce », *TSA*, n°16, pp. 6-10
- DARNAUD T., GAUCHER J., 2009 « L'impact familial de la maladie d'Alzheimer : Un modèle d'analyse », *Gérontologie*, N°152, pp. 5-14
- DAVIN B., PARAPONARIS A. et VERGER P., 2008, « Entraide formelle et informelle : quelle prise en charge pour les personnes âgées dépendantes à domicile ? », *Gérontologie et Société*, n°127, pp.49-62

- DECHAUX J-H., 2007, « L'entraide familiale au long de la vie : des pratiques inégalement réparties », *CNAF Informations sociales*, n°137, pp. 20-30
- DIRECTION(S), 2009, « Le GRATH sonde les besoins des aidants familiaux », *Direction(s)*, n°69, pp. 47-48
- DONNIO I., 2005, « L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », *Gérontologie et Société*, n°112, pp.73-92
- DUCHARME F., LEVESQUE L., CARON C. et al., 2009, « Validation d'un outil pour les proches aidants », *Recherche en soins infirmiers*, n°97, pp.63-71
- FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, 2006, « La santé des aidants familiaux », *La lettre de l'observatoire*, n°1
- FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, janvier-février 2011, *revue de presse*
- GUILLER A., 2011, « Causerie à effet », *Actualités Sociales hebdomadaires*, n°2691-2692, pp. 38-41
- LAVOIE J-P., GUBERMAN N., 2009, « Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance », *Lien social et politiques*, n°62, pp. 137-148
- LE BIHAN, B. et MARTIN, C., 2009, « Travailler et prendre soin d'un patient âgé dépendant, Les dégâts de la violence économique », *Travail, genre et société*, N°16, p. 80
- LEFEBVRE C., LANGLET M., 2009, Dossier « Familles, le droit au répit », *Lien Social*, n°952, pp. 11-16
- MOLLARD J., 2009, « La prise en charge de la maladie d'Alzheimer : aider les proches » *Gérontologie et Société*, n°128-129, pp. 257-271
- MÜLLER R., PINDADO M., VAUCHER M., 2006, « Instants-Années : une démarche novatrice », *Krankenplege Soins infirmiers*, pp. 44-47
- PHILIBERT M., 1984, « Le statut de la personne âgée dans les sociétés antiques et préindustrielles », *Sociologie et Sociétés*, vol.16, n°2, pp.15-28
- PSI, 2009, « Une nouvelle option de répit pour les aidants et d'accueil pour les handicapés vieillissants », *Protection Sociale Information*, n°713, pp.5
- SAYN I., 2008, « Les conceptions de l'aide familiale aux personnes âgées dépendantes dans le droit », *Gérontologie et Société*, n°127, pp. 29-47

- UNAF, 2008, « Vivre avec la maladie d'Alzheimer, un défi pour le XXIème siècle », *Réalités familiales*, n°85-86-87, 159 pages

Ouvrages

- BLANC A., ANCHISI A., DESPLAND B, ed. PUG, 2010, *Les aidants familiaux*, Grenoble, 255 pages
- BOSZORMENYI-NAGY, I., SPARK, G.M., 1973, *Invisible loyalties*, Harper & Row, 408 pages
- VILLARS, H., GARDETTE, V., SOURDET, S., 2009, « *Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature* », Ministère de la Solidarité et de la Cohésion Sociale, 16 pages
- COUR DES COMPTES, 2005, *Les personnes âgées dépendantes, rapport au Président de la République suivi des réponses des administrations et des organismes concernés*, 429 pages
- FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, 2006, *La constellation familiale*, Guide repères
- FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, 2008, Synthèse de « Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées », Etude réalisée pour la DGAS dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer
- FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, 2010, *L'identité retrouvée : Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer*, Guide repères, Paris, 184 pages

Chapitres d'ouvrages

- FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, 2006, « Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : nouvelle donne », *Guide repère*, pp. 48-96

Thèses

- ARNAUX C., BILLET A., BORJA V., et al., 2009, « *La prise en charge de la maladie d'Alzheimer : enjeux et spécificités* », EHESP, MIP, 27 pages

- BOURDON E., CHAUVET R., DELACROIX J. et al., 2009, « *La prise en charge des besoins d'aide des personnes âgées en perte d'autonomie vivant en domicile ordinaire : quel partage entre aide formelle et informelle ?* », EHESP, MIP, 32 pages
- DALLE C., DESORIAUX V., DUMONT LITIQUE J. et al., 2009, « *La mise en place de l'expérimentation MAIA en région Nord-Pas-de-Calais : Comment organiser la coordination et la prise en charge des patients Alzheimer à domicile ?* », EHESP, MIP, 27 pages

Communication à une conférence

- VOILLAUME C., MAGNAVACCA J., 2009, « Présentation des rencontres familles : Ne pas rester seul face à la vieillesse, la maladie ou la fin de vie », EHPAD Saint Aile

Lois, décrets, circulaires

- Circulaire n° DGCS/SD3/3A/2010 du mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer
- HAS, février 2010, « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels », Recommandation de bonne pratiques.
- Plan Alzheimer et maladies apparentées 2001-2004
- Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007
- Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012
- Plan Solidarité – Grand Âge 2007-2012

Sites Internet

- www.aidants.fr
- www.ccomptes.fr
- www.cnsa.fr
- www.ehpad-guer.com

- www.fondation-mederic-alzheimer.org
- www.legifrance.gouv.fr
- www.lesjardinsducastel.com
- www.saint-aile.fr
- www.seinemaritime.net
- www.snoezelen-france.fr

LISTE DES ANNEXES

<u>Tableau de Bord</u>	<u>II</u>
<u>Liste des entretiens</u>	<u>V</u>
<u>Grille d'entretien</u>	<u>VII</u>
<u>Grille d'analyse</u>	<u>IX</u>
<u>Echelle de Zarit</u>	<u>X</u>

TABLEAU DE BORD

		Marine	Anne	Matthieu	Corentine	Marie	Nathalie	Carole	Juliette
Lun. 2/05	AM	Présentation générale du MIP, présentation des membres du groupe et analyse préparatoire des documents envoyés par l'animateur.							
	PM	Réflexions autour de la problématique avec l'animateur.							
Mar. 3/05	AM	Programme et budget prévisionnels, définition de la méthodologie, prises de rendez-vous et répartition des tâches en équipe.							
	PM	Préparation de la trame d'entretien, définition du plan du travail final et des annexes projetées.							
Mer. 4/05	AM	Identification des données légales, sociologiques et statistiques relatives au sujet ; travail en bibliothèque							
	PM	Travail en bibliothèque				14h : RDV CLIC Alliage	<u>14h : RDV CLIC Alliage</u>	Travail en bibliothèque	
Jeu 5/05	AM	Travail en bibliothèque	<u>Toute la journee: RDV CLIC Blangy</u>	Travail en bibliothèque	<u>10h : RDV aidé</u>	Exploitation des données et rédaction du verbatim	<u>10H : RDV tel psychologue</u>	Travail en bibliothèque	
	PM				<u>16h : RDV proche</u>				Exploitation des données et rédaction du verbatim
Ven 6/05	AM	Travail en bibliothèque, mise en perspective	Exploitation des données et rédaction du verbatim	Travail en bibliothèque, mise en perspective	Exploitation des données et rédaction du verbatim	Travail en bibliothèque, mise en perspective critique du plan et de la grille d'entretien au regard des premiers entretiens menés			
	PM								

		Marine	Anne	Matthieu	Corentine	Marie	Nathalie	Carole	Juliette
Lun. 9/05	AM		Recherche d'entretiens et sollicitations des institutions	Réfèrent Logistique	Etude de la littérature	Recherche documentaire	Rédaction de l'introduction et de la conclusion		Réflexion rédaction
	PM				Réflexion rédaction				
Mar. 10/05	AM	10h : RDV Médéric Alz	Lecture des documents		<u>10h : RDV Médéric Alz</u>				<u>10h : RDV Médéric Alz</u>
	PM	14h30 : RDV CNSA		14h : EHPAD Les Jardins du Castel	Lecture documents Médéric Alzheimer	<u>14h : EHPAD Les Jardins du Castel</u>			<u>14h30 : RDV CNSA</u>
Mer 11/05	AM	Toute la journée : RDV à Rebais (77)		<u>Toute la journée : RDV à Rebais (77)</u>	Entretien avec l'association EOLLIS à Phalempin (Nord)	Exploitation des données et rédaction du verbatim	<u>Toute la journée : RDV à Rebais (77)</u>		Toute la journée : RDV à Rebais (77)
	PM				Rédaction verbatim Médéric Alzheimer et Eollis				
Jeu. 12/05	AM	Exploitation des données et rédaction du verbatim		10h : RDV France Alz	Insertion des données récoltées dans la grille d'analyse	Recherche documentaire	Exploitation des données et rédaction du verbatim	<u>10h : RDV France Alz</u>	Exploitation des données et rédaction du verbatim
	PM			Exploitation des données et rédaction du verbatim	Tri des données pour préparer la rédaction du I B			Exploitation des données et rédaction du verbatim	
Ven 13/05	AM		Entretiens téléphoniques	EHESP CONSEIL	Rédaction		Recherche documentaire	Recherche documentaire	Exploitation des données et rédaction du verbatim
	PM				Rédaction				

		Marine	Anne	Matthieu	Corentine	Marie	Nathalie	Carole	Juliette																
Lun. 16/05	AM	<u>11h : EHPAD de Guer</u>	Centralisation et rédaction du I.A.	Centralisation et rédaction du II.B.	Centralisation et rédaction du I.B.	11h : EHPAD de Guer	Centralisation et rédaction du II.A.	Centralisation et rédaction du I.A.	Centralisation et rédaction du II.B.,																
	PM	Exploitation des données et rédaction du verbatim				Exploitation des données et rédaction du verbatim																			
Mar. 17/05	AM	Centralisation et rédaction du II.A.				Centralisation et rédaction du I.A.				Centralisation et rédaction du II.B.	Centralisation et rédaction du I.B.	Centralisation et rédaction du I.B.	Centralisation et rédaction du II.A.	Centralisation et rédaction du I.A.	Centralisation et rédaction du II.B.,										
	PM																								
Mer. 18/05	AM															Centralisation et rédaction du II.A.	Centralisation et rédaction du I.A.	Centralisation et rédaction du II.B.	Centralisation et rédaction du I.B.	Centralisation et rédaction du I.B.	Centralisation et rédaction du II.A.	Centralisation et rédaction du I.A.	Centralisation et rédaction du II.B.,		
	PM																								
Jeu. 19/05	AM		Relecture globale	Relecture globale	Relecture globale		Relecture globale	Relecture globale	Relecture globale															Relecture globale	Relecture globale
	PM																								
Ven. 20/05	AM	Finalisation liste des sigles, et des abréviations	Finalisation de la bibliographie	Mise en page et relecture	Finalisation cohérence et chapeaux	Finalisation de la méthodologie	Finalisation du résumé	Finalisation cohérence et chapeaux	Finalisation des annexes																
	PM																								

LISTE DES ENTRETIENS (MIP GROUPE 11)

	ÉLÈVES	RÉFÉRENT	DATE	HEURE	INTERLOCUTEURS		
1	Marie Nourisson, Nathalie Renard	Nathalie Renard	4/5/11	14h	Coordinatrice CLIC Alli'âge	Chantepie (35)	Odile VOILLOT
2	Anne Cabaret	Anne Cabaret	5/5/11	16h30	Coordinatrice CLIC	Blangy sur Bresle (76)	Marie-Pierre TAILLEUX
3	Corentine Heugue	Corentine Heugue	5/5/11	10h	Personne âgée dépendante en établissement	Haubourdin (59)	Mme X.
4	Corentine Heugue	Corentine Heugue	5/5/11	16h	Proche	Haubourdin (59)	M. Y
5	Carole Stenger	Carole Stenger	6/5/11	8h30	Psychologue EHPAD	Téléphone	Anne-Sophie KIEFFER
6	Marine Biseau, Corentine Heugue, Juliette Verri	Corentine Heugue	10/5/11	10h	Adjoint au directeur Fondation Medric Alzheimer	Paris (75)	Alain BERARD
7	Matthieu Girier, Marie Nourisson	Marie Nourisson	10/5/11	14h	Directeur d'EHPAD	Chateaugiron (35)	Michel BARBET
8	Marine Biseau, Matthieu Girier, Nathalie Renard, Juliette Verri	Matthieu Girier	11/5/11	10h	Médecin coordonnateur EHPAD	Rebais (77)	Denise ANDREY

9	Matthieu Girier, Juliette Verri	Juliette Verri	11/5/11	10h	Psychologue EHPAD	Rebais (77)	Charlotte VOILLAUME
10	Marine Biseau, Nathalie Renard	Nathalie Renard	11/5/11	10h	Cadre de santé EHPAD	Rebais (77)	Nicolas PETIT
11	Marine Biseau, Nathalie Renard	Marine Biseau	11/5/11	10h	Proche	Rebais (77)	Mme W.
12	Corentine Heugue	Corentine Heugue	11/5/11	10h	Psychologue association EOLLIS	Phalempin (59)	Mme VILLAIN
13	Matthieu Girier, Carole Stenger	Carole Stenger	12/5/11	14h	Psychologue experte et chef de projet France Alzheimer	Paris (75)	Judith MOLLARD
14	Anne Cabaret	Anne Cabaret	13/5/11	8h20	Responsable d'unités territoriales d'action sociale CG Seine Maritime	Téléphone	Louis-Guy Graine
15	Anne Cabaret	Anne Cabaret	13/5/11	11h	Responsable du pôle Programmation de l'offre de service, CNSA	Téléphone	Guillaume Blanco
16	Marine Biseau, Marie Nourisson	Marine Biseau	16/5/11	11h	Cadre de santé, psychologue et directeur d'EHPAD	Guer (56)	Martine DURAND, Franck HILTON, Ina MOLDOVEAUNU

GRILLE D'ENTRETIEN MIP

- Présentation des personnes du groupe, de l'objectif de l'entretien, thème du MIP (définition proches et aidants)
- Mention de l'anonymat et de la confidentialité de l'entretien
- Présentation des grands axes de l'entretien

1. PRESENTATION DE LA PERSONNE RENCONTREE ET DE LA STRUCTURE

- Présentation de la personne interrogée :
 - métier, activité, parcours, ou fonction au sein de la structure,
 - regard sur l'activité
 - lien avec la personne aidée
- présentation de la personne aidée :
 - situation et degré de dépendance de la personne aidée
 - histoire, situation familiale et sociale
- Présentation de la structure : historique, objectifs, projet, offre, missions, organisation, public...

2. NECESSITE DE SOUTENIR LES PROCHEs ET LES AIDANTS ?

❖ Impacts

- Quels *impacts* sur la vie quotidienne des aidants ou proches : impact financier, physique, sur la santé, sur la vie familiale, professionnelle
 - Lors du maintien à domicile ?
 - Lors d'une institutionnalisation ? (= placement en établissement)
- Conséquences pour la personne aidée ?
- Pourquoi l'institutionnalisation ?
- quel ressenti avant et au moment du passage d'aidant à proche lors d'une institutionnalisation ?
- Changement entre la situation d'aidant à proche ? impact financier/professionnel...
- Y a-t-il eu des freins pour le passage en établissement ? financier, psychologique, et autres

❖ Besoins et attentes

- Difficultés ressenties ou constatées pour les aidants et/ou les proches?
- Quels *besoins* pour faire face à ces difficultés ?
- Quelles sont les attentes des aidants ? des proches ?

❖ Réponse aux besoins et attentes

- Quelle *prise en compte* de ces besoins et attentes? évolution de cette prise en compte (sans rentrer dans les détails) : le droit au répit, pourquoi cette aide aux aidants ? comment l'avez-vous ressentie au fil du temps ?
- Impact du plan Alzheimer ? sur la structure et sur l'approche du problème en général

❖ les différences de réponse pour les aidants et les proches

- Pensez vous que les proches aient été oubliés par rapport aux aidants ?
- Si oui, comment l'expliquez-vous ?
- Pensez-vous qu'une évolution est possible ?
- Qu'attendez-vous comme évolution ?

3. QUELS MOYENS DE SOUTENIR ET ACCOMPAGNER LES PROCHES ET AIDANTS ?

❖ Eventail des dispositifs existants pour les aidants :

- Connaissez-vous les dispositifs mis en place pour les aidants ?
- Ou quels sont les dispositifs que vous proposez aux aidants ?
 - Avantages, objectifs de ces dispositifs, sont-ils atteints ?
 - limites : coût financier ?
 - Transposables et/ou Adaptables aux proches ?

❖ Evolutions nécessaires et possibles ?

- Exemples, quelle réponse idéale ?
- Idées...
- Sources de financement
- Quel accompagnement souhaitable pour faciliter la transition entre le domicile et l'institution pour l'aidant qui devient proche ? et pour la personne aidée ?

GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS

Thèmes	ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2
1. Présentation		
Personne rencontrée		
Personne aidée		
Structure	Statut et financement	
	Missions	
	Organisation	
	Public concerné	
2. Soutenir proches et aidants		
Impacts sur la vie quotidienne	Maintien à domicile Entrée en institution	
Conséquence pour la personne aidée		
Motivation de l'institutionnalisation		
Ressenti lors de l'institutionnalisation		
Changement de situation aidant/proche		
Freins au passage en établissement		
Difficultés pour les aidants et les proches		
Quels besoins pour faire face aux difficultés		
Quelles attentes		
Quelle prise en compte des besoins et attentes		
Impact du plan Alzheimer		
Proches oubliés par rapport aux aidants ?		
Quelle évolution ?		
3. Moyens pour soutenir et accompagner les proches et aidants		
Eventail des dispositifs existants		
Dispositifs proposés	Avantages, objectifs, sont-ils atteints ?	
	Limites ?	
	Transposables et/ou adaptables aux proches ?	
Évolutions nécessaires et/ou possibles	Réponse idéale ?	
	Idées ?	
	Financement ?	
	Faciliter la transition ?	

ÉCHELLE DE ZARIT OU INVENTAIRE DU FARDEAU

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes.

Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

0 = jamais

1 = rarement

2 = quelquefois

3 = assez souvent

4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail)?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001

Thème n°11

Animé par : Joseph MAGNAVACCA, Directeur de l'EHPAD Saint-Aile, Rebais

Les proches et les aidants des personnes âgées dépendantes

Marine BISEAU (D3S), Anne CABARET (D3S), Matthieu GIRIER (DH), Corentine HEUGUE (IASS), Marie NOURISSON (DH), Nathalie RENARD (DS), Carole STENGER (D3S) et Juliette VERRI (IASS)

Les personnes âgées dépendantes ont besoin d'aide au quotidien. Le vieillissement de la population et la mise en lumière des pathologies Alzheimer et apparentées par les différents plans Alzheimer ont placé cette problématique au cœur des réflexions.

Deux types de situation se présentent globalement : les personnes âgées dépendantes qui vivent encore chez elle, et celles qui vivent en établissement. Le rôle et la place de l'entourage dans ces deux situations sont par nature différents. Ainsi, deux grandes catégories se distinguent, que nous appellerons dans cette étude les aidants et les proches. Les premiers offrent leur aide non professionnelle dans le but d'un maintien à domicile. Les seconds sont attachés à des personnes âgées dépendantes vivant en établissement. Les aidants font depuis quelques années l'objet d'actions ayant pour but de les accompagner dans leur tâche et de les soulager. La littérature évoque souvent le « droit au répit des aidants », qui semble prévu pour les cas de maintien à domicile. Peu de textes évoquent la situation des proches, qui semblent donc « oubliés », exclus des dispositifs d'aide, laissant ainsi l'impression que leurs besoins sont sinon inexistantes, en tout cas moins importants.

Partant de ce constat, l'objet de notre étude sera de déterminer s'il y a des besoins pour les proches et ensuite s'il est possible d'y répondre en s'inspirant de ce qu'il existe pour les aidants. La divergence de points de vue autour de ce sujet implique en réalité de s'interroger sur la nécessité même de s'intéresser à un éventuel soutien aux proches.

Or, il ressort des entretiens et des documents disponibles sur la question que les besoins des proches sont, certes, différents de ceux des aidants, qu'ils sont également très diversifiés selon le profil de la personne âgée et celui du proche, mais ils ne sont pas absents. Aussi, il est intéressant de s'inspirer des dispositifs existant pour les aidants pour les transposer aux proches, s'ils ne leur sont pas ouverts d'office. Il est également possible d'imaginer, au-delà d'un cadrage plus formel des diverses initiatives existantes, des solutions innovantes réservées uniquement aux proches afin de prendre en compte au mieux la spécificité de leur situation. Il est donc intéressant d'étudier la question des proches de personnes âgées dépendantes vivant en établissement, au vu des besoins mais aussi des solutions esquissées, qui démontrent l'intérêt même d'un tel travail.

Mots clés : aidant ; proche ; EHPAD ; accompagnement ; soutien ; répit ;

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs