



EHESP

Diplôme d'Établissement
« Direction d'EHPAD et Droits des
usagers : enjeux, outils, méthodes »

Promotion : **<2015 - 2016>**

Accompagner les aidants de résidents
en EHPAD : enjeux, freins et
opportunités

Aude-Ysolde HERBÉ

Responsable pédagogique :
Arnaud CAMPÉON,
Enseignant-chercheur au
département SHS-CS, EHESP

Responsable de l'atelier
mémoire : Karine CHAUVIN

Remerciements

Je remercie mes proches qui m'ont soutenue tout au long de mon travail en faisant preuve de bienveillance.

Je remercie tout particulièrement Karine CHAUVIN, qui a toujours su se montrer disponible en me prodiguant de précieux conseils tout au long de mon étude.

Je remercie sincèrement Arnaud CAMPEON qui m'a permis d'accéder à cette formation et d'intégrer la promotion 2015-2016.

Je remercie chaleureusement les familles des résidents qui ont bien voulu me rencontrer dans le cadre de mon étude. Je tiens à souligner leur implication pour m'aider à mieux appréhender leurs besoins et attentes, leur disponibilité pour le temps qu'elles ont bien voulu m'accorder et surtout la richesse de nos échanges. Je les remercie de leur confiance, de leur simplicité et des moments que nous avons partagé qui ont été très riches à mes yeux.

Sommaire

Introduction	1
1 En quoi l'accompagnement d'aidants de résidents en EHPAD constitue-t-il un enjeu de santé publique et de ce fait une mission du directeur d'établissement?	3
1.1 Faire face au vieillissement de la population : le « bien vieillir »	3
1.2 Comportements de santé des 55-85 ans.....	4
1.3 La prise en compte des proches dans l'accompagnement des résidents en EHPAD	6
1.4 L'émergence de la notion d'aidant.....	7
1.5 Le Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019	9
1.6 Les aidants et le cadre légal en vigueur : où en est-on ?.....	9
1.6.1 Droit à la reconnaissance du statut d'aidant	10
1.6.2 Droit au répit	11
1.6.3 Droit à la formation.....	11
1.6.4 Rôle des autorités publiques	13
2 Etude des difficultés, besoins et attentes d'aidants de résidents	15
2.1 Méthodologie.....	15
2.2 La maladie vécue par l'aidant.....	16
2.3 Le profil de l'aidant	18
2.4 La décision de l'entrée en établissement et ses conséquences.....	19
2.5 La place de l'aide dans la vie de l'aidant	21
2.6 Les stratégies adoptées par les aidants pour faire face à la situation	24
3 Des leviers d'optimisation pour mieux intégrer l'aidant dans l'accompagnement.....	27
3.1 Investir aujourd'hui pour maîtriser les coûts demain	27
3.2 S'intégrer dans le schéma départemental d'Eure-et-Loir en faveur des personnes âgées 2014-2018.....	28
3.3 Créer des groupes de parole pour un soutien collectif entre aidants : une réponse au besoin de reconnaissance et de soutien	30
3.4 Faire évoluer les structures d'accueil	32

3.4.1	Le droit au répit et à la formation au travers de la création d'une maison des familles.....	33
3.4.2	Le droit au répit en ouvrant l'établissement à son environnement.....	34
3.4.3	Le droit au soutien à travers l'adéquation entre le coût de l'accompagnement et es ressources des personnes du territoire	35
3.4.4	Accès simplifié vers une offre d'accompagnement complète et coordonnée.....	35
	Conclusion.....	37
	Bibliographie.....	39
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CDCA : Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie

CIAAF : Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux

CNAV : Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité Pour l'Autonomie

CSP : Code de la Santé Publique

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

INCa : Institut National du Cancer

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des Services d'Aide et de Soins dans le champ de l'Autonomie

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

PMND : Plan Maladies Neurodégénératives

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

UPAD : Unité pour Personnes Agées Désorientées

« Vous tenez le coup et puis vous craquez. J'ai pété les plombs.
Le gériatre m'a dit : " Maintenant, il faut placer votre mari sinon je serai coupable de non-
assistance de personne en danger ". Je l'ai placé la mort dans l'âme.
Vous placez la personne, vous avez envie qu'elle soit bien, vous faites attention à son
bien-être aussi en maison de repos.
Vous faites tout en fonction de l'aidé, vous faites abstraction de vous-même, tout est réglé
en fonction des aidés.
La fatigue est physique et surtout morale.
Le corps est plus intelligent que l'esprit. Il dit : " Maintenant c'est bon ".
Il donne un signal d'alarme.
Moralement, on pousse plus loin, on veut, on veut et puis on ne sait plus.
C'est terrible.
Et puis, il y a la volonté de vivre, moi, je tiens à la vie. »¹

¹ Service Education Permanente Question santé asbl, « Paroles sur...J'aide un proche dépendant », 2009

Introduction

Le maintien à domicile a évolué depuis une dizaine d'années. En effet, les pouvoirs publics, en développant les plans d'aides personnalisés (portages de repas, heures de ménages, aides à la toilette...), ont pris en compte la volonté des Français de rester le plus longtemps possible à domicile. Cependant, au-delà des aides professionnelles qui peuvent être proposées aux Français en situation de dépendance, c'est souvent la présence d'un ou de plusieurs proches aidants qui permet le maintien à domicile.

Le Plan Alzheimer 2008-2012 stipule qu'il existe, au domicile, « un risque de surmortalité de plus de 60% des aidants dans les trois années qui suivent le début de la maladie de leur proche » et que « plus de 70% des aidants passent plus de six heures par jour à prendre en charge le malade ». En effet, bon nombre d'aidants déclarent ne plus avoir de temps libre. Ils sont confrontés à des épisodes répétés de stress, épuisement, troubles du sommeil, symptômes dépressifs.

Du plan Alzheimer 2008-2012 au Plan Maladies Neurodégénératives (PMND) 2014-2019 et, au travers des schémas gérontologiques départementaux ou des plans régionaux ou nationaux de santé, il est devenu courant de parler « d'aide aux aidants familiaux ». Le rôle de l'aidant familial dans le dispositif d'accompagnement de la personne âgée en situation de dépendance est désormais reconnu par les pouvoirs publics, les professionnels de la santé et les associations. La loi d'adaptation de la société au vieillissement donne un rôle à ces aidants et leur attribue des droits.

Si les recherches concernant les aidants de personnes âgées malades vivant au domicile sont de plus en plus nombreuses, celles concernant les aidants de malades vivant en institution se font rares. Par exemple, nous ne disposons d'aucune donnée chiffrée sur les aidants familiaux de personnes vivant en établissement, à l'instar du chiffre 4.3 millions de personnes qui aident une personne de leur entourage âgée de 60 ans ou plus², qui prend uniquement en compte les proches aidés à domicile.

Or, les aidants en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) doivent eux-aussi faire face à de multiples difficultés, de l'annonce de la maladie à la gestion des crises en incluant tout l'accompagnement réalisé au quotidien. L'état de santé et le confort de vie des aidants sont mis à mal par un ensemble de situations stressantes faces auxquelles ils sont le plus souvent démunis. Il y a la culpabilité d'avoir « placé » son proche en institution, le sentiment d'impuissance de n'avoir pu le garder au domicile, le manque qui grandit jour après jour, un deuil de la vie passée à réaliser... Ces personnes peuvent être considérées comme fragiles, du fait de leur âge mais également parce qu'elles sont exposées à des situations qui mettent à mal leur bien-être en

² Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux (CIAAF)

permanence. Les témoignages de proches de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer sont nombreux et illustrent le combat vécu jour après jour : « Bien entendu j'ai mes moments de grandes difficultés, de questionnements parce que chaque jour est un questionnement » ; « C'est le bateau à la dérive, le brouillard épais. Le bateau dérive mais je m'accroche au mât. Le mât c'est deux personnes. On est soudés. Je suis soudée à ma mère... » ; « il y a des portes qui se ferment et puis, de temps en temps, des fenêtres s'ouvrent et là...ça fait du bien car on reprend contact avec la personne » ; « Comment il va ? Je n'en sais rien, et c'est ça le pire, ne pas savoir... »³.

Les aidants de personnes malades résidant en institution sont de potentiels futurs résidents eux-mêmes. Ils sont âgés et fragilisés par les bouleversements vécus au quotidien. S'inscrire dans une logique de prévention de leur perte d'autonomie et de confort de vie et donc de leur dépendance c'est réaliser de futures économies.

Si j'ai choisi de travailler sur cette problématique c'est parce que je constate une forte présence des familles au sein de l'EHPAD Y dans lequel j'exerce en tant que Directrice adjointe depuis 2 ans et demi.

Il me semble primordial de chercher à mieux identifier la souffrance des aidants, leurs angoisses, réticences, qui seront autant de freins à l'optimisation de l'accompagnement des résidents. Ce mémoire a donc pour objectif de questionner la problématique suivante : « Comment accompagner au mieux les aidants de résidents en EHPAD ? »

Dans un premier temps, je me questionnerai sur la place des aidants dans la stratégie nationale, en tentant de prouver en quoi il est légitime de considérer l'aide aux aidants de résidents en EHPAD comme une action de santé publique prioritaire et donc une mission du directeur d'établissement. J'exposerai dans un second temps une étude que j'ai réalisée sur les difficultés, besoins et attentes de ces aidants. Enfin, je proposerai, en tant que Directrice d'EHPAD, des leviers d'action pour optimiser leur accompagnement.

³ Témoignages recueillis à l'écoute du film *Paroles de proches* réalisé en partenariat avec France Alzheimer par Patrice Dubosc, documentariste de l'Espace éthique/AP-HP

1 En quoi l'accompagnement d'aidants de résidents en EHPAD constitue-t-il un enjeu de santé publique et de ce fait une mission du directeur d'établissement?

« 48% des aidants déclarent avoir une maladie chronique », « 1 aidant sur 3 meurt avant son proche aidé de 60 ans et plus », « 75% des aidants se sentent anxieux, stressés ou surmenés »⁴... Que de chiffres alarmants. Les chiffres constatés aujourd'hui sont malheureusement le résultat d'années de souffrances endurées par les aidants.

Ainsi, la stratégie nationale de santé et de recherche s'est de plus en plus intéressée à la problématique des aidants jusqu'à aboutir au PMND 2014-2019 et la loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 et les plans d'actions qui l'accompagnent.

1.1 Faire face au vieillissement de la population : le « bien vieillir »

A l'occasion de la Journée mondiale des personnes âgées célébrée le 1er octobre 2015, l'OMS publiait un rapport⁵ indiquant que le nombre de personnes âgées de plus de 60 ans devrait doubler d'ici à 2050. Si l'on ne considère pas dès à présent la question de l'état de santé des personnes âgées, donc des aidants, on se retrouvera dans quelques années face à un vieillissement de la population auquel on ne saura faire face de façon optimale. En effet, d'une part le défi consiste à ce que les personnes âgées vivent le plus longtemps possible sans incapacité (qu'elles soient le moins possible sujettes à des maladies chroniques ou qu'on parvienne à repousser leurs apparitions en développant des modes de vie sains) et d'autre part qu'elles continuent de jouer un rôle actif dans la société. Cela passera par le maintien des capacités fonctionnelles, cognitives, la mobilisation des fonctions sensorielles et le maintien de liens sociaux.

Charles-Edward Amory Winslow définit en 1920 la santé publique comme « la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et de promouvoir la santé et l'efficacité physiques à travers les efforts coordonnés de la communauté [...] ». Cette définition fut reprise en 1952 par l'OMS pour affirmer que prendre en soins ne se limite pas aux actions curatives mais qu'il est nécessaire de penser également la prévention, l'éducation et l'hygiène sociale. Il s'agit de se baser sur un investissement relationnel étalé dans la durée (care), c'est-à-dire fonder son travail sur l'attention portée à la personne en personnalisant au quotidien les soins qui lui sont apportés dans le respect de ses besoins et en y associant ses proches.

⁴ Données CIAAF, Actualités aidants, janvier 2016

⁵ Rapport mondial sur le vieillissement et la santé, OMS, 2016

Ainsi, le modèle de soins doit ne faire intervenir le curatif que lorsque tous les moyens pour prévenir l'apparition de l'incapacité auront été mis en œuvre. Sont ainsi mis au cœur du débat le rôle de la prévention et des soins de santé primaire.

On parle donc bien là du concept du « bien vieillir » qui équivaut aux Etats-Unis à celui de « successful ageing » développé par John W. Rowe et Robert L. Kahn, afin de combiner absence de maladie et de facteurs de risque de maladies chroniques, maintien des capacités physiques et cognitives et engagement dans des occupations. L'idée est, au travers de la prévention (dépistage précoce de déficiences) et de l'adoption de comportements de vie sains, de retarder voire supprimer les maladies et incapacités. « Bien vieillir » ne se limite pas à ne pas être malade !

Les représentations de la santé évoluent puisque nombre de personnes souffrant d'incapacités et de déficiences à plus de 60 ans se considèrent plutôt en bonne santé. Les études doivent tenir compte de ces représentations évolutives et la manière dont les « plus de 80 ans perçoivent le fonctionnement de leurs corps et leur bien-être »⁶. Il importe pour ces personnes de, tout en subissant les conséquences du vieillissement et des maladies, garder une qualité de vie satisfaisante et de rester le plus longtemps possible « en bonne santé ».

Il convient, pour permettre aux plus âgés de vieillir dans des conditions favorables, de mieux connaître leurs comportements de santé. L'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) réalise régulièrement des baromètres de santé afin de décrire certains comportements de santé des 55-85 ans (correspondant à la tranche d'âge d'une grande majorité d'aidants de résidents en EHPAD). Le baromètre santé 2010 a été analysé par des statisticiens et sociologues en 2014⁷. Il est intéressant en reprenant cette étude de s'interroger sur différents thèmes de santé qui permettent d'identifier certains facteurs de fragilité chez ce public. Parmi ces thèmes l'on retrouve le sentiment d'informations sur la maladie d'Alzheimer, la dépression et les risques liés à l'environnement ; une évaluation globale de l'état de bien-être psychique ; l'importance du recours à des soins liés à des maladies chroniques ; la survenue de chutes et l'ampleur de la sensibilisation du public par rapport au message national « Mangez mieux, bougez plus ».

1.2 Comportements de santé des 55-85 ans

Le sentiment d'information des personnes âgées entre 55 et 85 ans sur quatre thèmes de santé qui les concernent particulièrement est peu élevé : entre 61 et 65,5% en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, la dépression et les risques liés à l'environnement⁸ (le

⁶ Les comportements de santé des 55-85 ans, Analyses du Baromètre santé 2010, Christophe Léon et François Beck, 2014

⁷ Ibid

⁸ Ibid.

degré d'information augmentant avec l'âge et certains déterminants socioéconomiques). Plus de la moitié des personnes âgées de 55 à 85 ans craignent la maladie d'Alzheimer. Cette peur augmente chez les personnes qui ont un proche atteint de cette maladie.

La dépression est le principal contributeur de la charge totale de morbidité. Les personnes âgées qui présentent des troubles dépressifs sont confrontées à un déclin fonctionnel handicapant au quotidien. Elles souffrent d'une diminution de la qualité de vie, de comorbidités et sont sujettes au suicide. 17,2% des 55-85 ans⁹, hommes et femmes confondus, seraient en état de détresse psychologique. Les facteurs associés à la détresse psychologique sont l'âge, la situation financière (particulièrement chez les femmes), la solitude (chez les hommes principalement) mais également la précarité financière et la limitation fonctionnelle.

En ce qui concerne la consommation de soins, près de 20% de la population souffre d'une ou plusieurs maladies chroniques¹⁰. Ce chiffre sera de plus en plus conséquent avec l'allongement de la durée de vie. La loi de santé publique du 09 août 2004 œuvre pour l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes atteintes de maladies chroniques. Une proportion non négligeable des 55-85 ans interrogés pour le compte du baromètre santé 2010 déclarent certaines limitations dans leur vie quotidienne : difficulté à monter un étage, problèmes de sommeil, douleurs, état dépressif (plaintes accentuées par les personnes souffrant de maladies chroniques).

La chute, qui est l'un des principaux facteurs d'entrée en institution, la chute, constitue la première cause de décès par accident chez les 65 ans et plus. Les chutes ont souvent de graves conséquences : perte d'autonomie et fractures¹¹. Elles ne doivent pas être banalisées. On constate une association entre la chute, les difficultés liées à la mobilité, celles d'ordre cognitif et donc la qualité de vie. Une personne qui a chuté limitera ses déplacements à l'avenir de peur de la survenue d'un nouvel incident.

Enfin, l'on constate que l'information de l'INPES « Mangez mieux, bougez plus » est bien passée auprès du public, même âgé, mais que l'activité physique n'est pas maintenue durant toute la retraite.

Auprès des praticiens et des patients, les recommandations de bonnes pratiques pour le bien vieillir sont largement diffusées de manière coordonnée par la Haute Autorité de Santé (HAS), l'INPES, l'Assurance Maladie et l'Institut National du Cancer (INCa).

La prévention du mal-être et la promotion de la santé, dans la ligne du plan « Bien vieillir » doivent passer par un accompagnement aux changements (isolement, limitation fonctionnelle, passage à la retraite) en prenant en compte les inégalités sociales.

⁹ Les comportements de santé des 55-85 ans, Analyses du Baromètre santé 2010, Christophe Léon et François Beck, 2014

¹⁰ Ibid.

¹¹ L'état de santé de la population en France. Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique. DREES, Paris, Rapport 2011, p.332-33

On constate grâce à l'étude du baromètre que les proches des résidents en EHPAD peuvent être soumis à des facteurs de fragilité. Il est important pour un Directeur d'établissement de les connaître pour mieux appréhender le public qu'il côtoie. En effet, l'usager n'est pas constitué par le seul résident mais également par ses proches comme les diverses évolutions réglementaires depuis la loi du 2 janvier 2002 le mette en exergue.

1.3 La prise en compte des proches dans l'accompagnement des résidents en EHPAD

La loi n°75-535 du 30 juin 1975 est apparue à son époque totalement innovante. Ce, non seulement parce qu'elle constituait la première loi relative aux institutions sociales et médico-sociales, mais surtout parce qu'elle œuvrait dans l'intérêt des publics concernés en privilégiant leurs droits au travers de la mise en place de dispositifs d'évaluation des établissements. On commença alors à parler d'amélioration des pratiques des professionnels et des acteurs concernés dans l'accompagnement de personnes âgées.

La forte augmentation de l'espérance de vie entre 1981 et 2011 a conduit à observer un changement dans les caractéristiques des personnes accueillies en maisons de retraite. Les besoins réels de ces personnes, de plus en plus âgées et de plus en plus handicapées, ont conduit les établissements à se réinterroger sur leurs missions profondes (réforme de la tarification des EHPAD en 1997, loi du 2 janvier 2002). Depuis 1999, les EHPAD sont soumis à la signature d'une convention tripartite annuelle qui définit les conditions de fonctionnement de l'établissement sur le plan budgétaire mais également en matière de qualité de la prise en charge des personnes âgées (conditions de vie, accompagnement...) et permet une évaluation des activités proposées.

Désormais, l'usager ne comprend plus seulement le résident mais également son entourage et ce dernier se doit d'être associé à l'accompagnement comme l'affirme la loi du 2 janvier 2002. L'aidant détient la connaissance d'une part de l'histoire de vie du résident, le lien relationnel qu'il entretient avec lui est précieux pour les équipes des EHPAD puisqu'il conduit à une meilleure appréhension des besoins et attentes des résidents et de leur entourage. Les gestionnaires d'EHPAD se doivent d'assurer un accompagnement global à chaque résident en ayant à cœur de voir s'épanouir leurs projets de vie et faire en sorte d'y associer leurs proches en tant que parties prenantes à part entière.

Les recommandations de bonnes pratiques visant à prendre en compte l'aidant dans l'accompagnement sont nombreuses, aussi bien à destination des professionnels, à l'instar de celles de l'Agence Nationale de l'Evaluation des établissements Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) : « Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux », « Qualité de vie en EHPAD, volets 1 à 4 », « La bientraitance :

définition et repères pour la mise en œuvre », « Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée », « Le soutien des aidants non professionnels », etc.

Il est donc devenu courant de parler « d'aidant » dans les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Mais qui est l'aidant ? Et comment se manifeste « l'aide » apportée ? Différents termes renvoyant à l'aidant existe : on peut parler d'aidant naturel, de proche aidant, d'aidant familial, d'aidant informel ou encore d'aidant non professionnel. Il convient de préciser ces notions.

1.4 L'émergence de la notion d'aidant

Au fur et à mesure de la lecture du Plan Alzheimer 2008-2012, on voit émerger la notion « d'aidants naturels », aidants qui ont un « rôle essentiel auprès des malades ». L'article L. 1111-6-1 du CSP évoque la notion d'aidant naturel¹². On peut se demander pourquoi le mot « naturel » est employé. En effet, « aucune aide, aussi spontanée et inscrite dans les relations les plus intimes, n'est pour autant évidente »¹³. Il semblerait au travers de cette notion qu'aider serait normal, logique, presque « dû » à son proche. Car à travers la notion d'aidant « naturel », c'est bien à l'entourage que l'on pense¹⁴. Il s'agit bien d'une aide familiale : cette fille ou cette femme, ce fils ou ce père, qui, inscrits dans une relation d'affection de longue durée viennent en aide à leur proche en palliant les effets de leurs maladies, déficiences ou incapacités. On pourrait penser que la notion d'aide « naturelle » est dictée par une logique économique, et, effectivement, à condition qu'elle soit accompagnée et que l'état de santé de l'aidant soit tout autant pris en compte par les politiques publiques que celui de l'aidé, on constatera que les dépenses publiques peuvent être positivement impactées.

L'article R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles caractérise quant à lui l'aidant familial : « Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide ». Cette définition issue du Code de l'action sociale et des familles définit uniquement les aidants familiaux de personnes handicapées dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap. »

¹² Article L. 1111-6-1 du CSP : « la personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser.[...] »

¹³ J. Gaucher, G. Ribes et T. Darrnaud, *Alzheimer L'aide aux aidants Une nécessaire question éthique*, 2004

¹⁴ « 80% des aidants sont issus de la famille proche », CIAAF, <http://www.ciaaf.fr/>

Concernant les aidants de personnes âgées dépendantes, l'article L. 113-1-3 du Code de la Santé Publique (CSP) définit le proche aidant : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. ». L'appellation choisie vise à élargir la définition aux aidants qui entretiennent des liens étroits et stables avec la personne âgée dépendante sans avoir de lien familial.

J.-P. Lavoie et N. Guberman (deux professeurs en médecine à l'Université de Montréal), proposent quant à eux la définition générale suivante de l'aidant : personne assurant un « travail d'aide et de soins qui renvoie à l'effort mental, émotionnel et physique requis pour s'occuper de répondre aux besoins ou soutenir et soigner une personne ayant des incapacités, des pertes ou des maladies ». ¹⁵

Dans mon propos, je choisis de définir l'aidant comme suit : « personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. » Il s'agit là de la définition du CIAAF, de l'Association des Paralysés de France (APF), de la Confédération des associations familiales de l'Union européenne (COFACE) et de l'Union Nationale des Associations Familiales (INAF) que l'on retrouve dans la Charte européenne de l'aidant familial en 2007. Cette définition est large dans un contexte qui nécessite de prendre en compte les différentes situations familiales et notamment celles des aidants de résidents en EHPAD. Elle permet de trouver un consensus, chaque définition ayant en commun le caractère non professionnel de l'aide, sa régularité et son origine dans une situation de perte d'autonomie ou de handicap d'un proche. L'aidant informel est donc défini par son rôle et ses actions auprès de la personne aidée ¹⁶.

L'aide aux aidants a constitué un axe essentiel des politiques publiques menées depuis 2001 en faveur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Comme le précise Luc Broussy dans son rapport adressé à Mme Delaunay dans le cadre de la mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement, « La puissance publique a l'obligation morale d'entourer et d'aider ceux qui mettent toute leur énergie, et parfois leur santé même, au service de membres de leurs famille. » et « la première

¹⁵ J.-P. Lavoie et N. Guberman, *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, PUQ, 2010

¹⁶ <http://www.soin-palliatif.org>

réflexion consiste à rappeler que l'aide aux aidants ne peut se résumer aux seuls proches des malades d'Alzheimer ». Le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 a permis de prendre en compte toutes les maladies neurodégénératives et les difficultés rencontrées par les malades mais également leurs proches.

1.5 Le Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019

Le PMND 2014-2019 s'inscrit dans la continuité du dernier plan Alzheimer 2008-2012. Il élargit le champ d'action en prenant en compte toutes les maladies neurodégénératives : maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, maladie de Parkinson, sclérose en plaques, qui sont toutes trois des maladies chroniques et invalidantes pour lesquelles les personnes malades et leurs proches sont confrontés à des situations de perte d'autonomie importante.

La prise en compte de la place des proches aidants se retrouve à maintes reprises au niveau des axes « Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire (Axe 1) » et « Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neurodégénératives et atténuer leurs conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne » (Axe 2).

Les enjeux identifiés sont les suivants :

- Faire connaître les associations de malades et d'aidants et leur rôle au niveau national et local (amélioration de la communication/information)
- Mieux évaluer puis prendre en compte les attentes et besoins des aidants à tous les niveaux : pour les professionnels et les aidants eux-mêmes
- Permettre aux aidants de mieux vivre la relation d'aide en comprenant la maladie et ses symptômes, en acquérant des savoir-faire (via des formations proposées par des professionnels), en interagissant avec d'autres aidants dans le cadre du partage d'expériences, en pouvant accéder à un soutien psychologique, en renforçant les offres d'accompagnement dans le cadre du répit (poursuite du développement des plateformes d'accompagnement et de répit en soutien des aidants créées dans le cadre du plan Alzheimer 2008 2012), en accentuant le développement de réponses « aidants/aidés »
- Consolider une offre de soins pour un égal accès à des soins de qualité pour tous et en proximité, notamment en recensant les dispositifs existants et en les évaluant et en clarifiant les modalités de pilotage de la gouvernance en proximité

1.6 Les aidants et le cadre légal en vigueur : où en est-on ?

La loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement comporte de nombreuses dispositions qui viennent compléter et renforcer les dispositifs déjà existants (tels que le droit au répit, à la formation, la reconnaissance du statut de proche aidant). Diverses mesures permettent de prendre en compte les

différentes situations des aidants puisque les besoins ne sont pas les mêmes et qu'il convenait, en partant des attentes individuelles, de proposer des réponses collectives satisfaisantes.

Trois besoins des aidants sont affirmés par la loi d'adaptation de la société au vieillissement : le besoin de soutien (écoute, conseil, soins, soutien...), le besoin de répit (accueils de jour, accueils temporaires, séjours organisés...) et le besoin d'informations et de transmissions de compétences (conférences, sites internet, journaux, groupes d'échanges, formations...).

Dans le cadre de cette loi, il est créé une conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie qui réuniront, sous la présidence du Conseil Départemental, l'ARS, les caisses de retraite obligatoires de base et complémentaires, les organismes de la mutualité, l'Agence Nationale de l'Habitat, des collectivités territoriales... Cette conférence aura pour mission d'élaborer un diagnostic des besoins des personnes âgées de plus de 60 ans, recenser les initiatives locales et définir un programme coordonné de financements des actions individuelles et collectives de prévention. Il s'agit donc, au niveau départemental, de soutenir les actions d'accompagnement des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie.

1.6.1 Droit à la reconnaissance du statut d'aidant

Pour la première fois, une définition de l'aidant est donnée et inscrite dans la loi. La pluralité de la manifestation de l'aide qui peut être apportée est reconnue : de l'aide à réaliser du ménage ou une toilette à la présence physique en passant par l'aide financière ou morale. Il est donc reconnu le rôle de l'aidant dans le maintien à domicile d'une personne âgée en situation de dépendance et il est également admis l'impact de ce rôle sur le quotidien : mise à mal de son état de santé, de son équilibre personnel voire professionnel pour ceux qui sont concernés. La reconnaissance des proches aidants est également mise en exergue par l'instauration de Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) qui comporteront des représentants de proches aidants. Ces derniers seront donc consultés, pour avis, au même titre que les représentants de personnes âgées, de personnes retraitées, de personnes handicapées, de leurs familles, sur le schéma régional de santé mais également sur la programmation des moyens alloués à la politique départementale de l'autonomie, etc.

Une nouvelle avancée concerne l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) dont le montant était jusqu'alors évalué uniquement en fonction de l'état de dépendance de l'aidé. Désormais, depuis le 1er mars 2016, l'équipe d'évaluation médico-sociale du Conseil Départemental évalue également les besoins de l'aidant dans le plan d'aide. Certains aidants familiaux se verront accorder une allocation annuelle pouvant atteindre 500 €. A noter que ces dépassements de plafonds d'APA concerneront uniquement les

aidants des personnes les plus dépendantes (GIR 1 et 2). Cette somme a pour objet de permettre un répit aux aidants qui seront en mesure de financer un hébergement temporaire, un accueil de jour/accueil de nuit ou un accueil familial. Le montant pourra également être utilisé pour financer des heures d'aide au domicile supplémentaires. Le répit se manifeste sous deux formes : la première, l'aidant est fatigué et a besoin de se reposer un peu, pour une après-midi, une nuit, une semaine... La seconde, l'aidant est hospitalisé et quelqu'un, personne physique ou institution, doit prendre le relais de l'accompagnement. Dans ce second cas, le montant peut atteindre jusqu'à 922 € au-delà des plafonds de l'APA et permet le financement d'un hébergement temporaire ou le relais à domicile. Le plan d'aide est ainsi adapté à chaque situation individuelle et est évolutif suivant les parcours de vie de chacun.

1.6.2 Droit au répit

Une mobilisation de temps psychologue par le Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) en appui pour l'accompagnement des patients et de leurs aidants est attendue dans le cadre du renforcement et de l'adaptation des interventions des services intervenant au domicile.

Dans le cadre du droit au répit, un assouplissement et un élargissement du « congé de soutien familial » prévu dans le code du travail, qui devient « congé de proche aidant » est désormais en vigueur. Le congé est ouvert à un aidant résidant avec la personne âgée ou entretenant avec cette dernière des liens étroits. Il est désormais possible de le prendre en temps partiel et de façon fractionnée. De plus, le congé peut être pris immédiatement en cas de situation de crise. Enfin, cette disposition ne prend pas seulement en compte les aidants à domicile. En effet, le congé est ouvert aux aidants de personnes résidant en établissement ou chez un tiers. L'article 65 ouvre ainsi la possibilité à certains établissements ou services de « proposer, concomitamment à l'hébergement temporaire de personnes âgées, de personnes handicapées ou de personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes, un séjour de vacances pour les proches aidants de ces personnes ».

Au-delà du droit au répit, le plan national de prévention de la perte d'autonomie insiste sur la nécessité de sensibiliser les professionnels comme les médecins traitants à se tourner vers les aidants pour leur demander comment ils se sentent. Il y a là une vraie responsabilité en termes d'information et de repérage des aidants.

1.6.3 Droit à la formation

Il convient de former et d'accompagner les aidants qui méconnaissent bien souvent la maladie et ses manifestations. Les formations permettent de prévenir des situations qui à défaut d'être maltraitantes pourraient être non bientraitantes. Il est également donner des clés aux aidants pour accompagner leur proche tout en se préservant au mieux.

Les aidants peuvent disposer d'informations par les médecins traitants, les services locaux d'informations aux seniors, et jusqu'à internet. On trouve en effet sur internet de nombreuses vidéos¹⁷ sur les pathologies dont peuvent être sujettes les personnes âgées, et en particulier Alzheimer et troubles apparentés dont souffrent un grand nombre de résidents en EHPAD.

Des sites officiels existent et un véritable réseau social des aidants a été créé. En effet, le site e-aidants.com est un réseau qui permet de rencontrer des aidants, familiaux ou professionnels, pour se soutenir et s'entraider les uns les autres. L'aidant peut envoyer une alerte, se faire remplacer ou trouver de l'aide pour un soin, un accompagnement ou une garde. Un onglet permet de choisir les personnes les plus recommandées qui sont au plus proche géographiquement de l'aidé.

Différents types d'alertes peuvent être passées : sur la vie quotidienne (l'aidé a besoin d'une aide à domicile pour les repas, le ménage, la toilette...), la santé (l'aidé a besoin de soins, qu'on aille lui acheter ses médicaments, qu'on prévienne un médecin...); le matériel (l'aidé a besoin d'un fauteuil, d'un matériel en particulier...), la présence à domicile (l'aidant a besoin que quelqu'un vienne s'occuper de l'aidé). Chaque personne de la communauté reçoit les alertes en notifications et peut proposer son aide et échanger avec l'aidant. Ces alertes permettent aux aidants, qui assurent une aide au quotidien, d'en demander à leur tour dans le cadre par exemple, d'un besoin d'aide quand ils sont au travail et qu'ils ne peuvent être présents auprès de leurs proches.

Tous les supports d'informations doivent être utilisés et développés. Il convient que les aidants aient le moins possible à se demander où rechercher l'information. La création de guichets uniques au travers des Maisons Départementales de l'Autonomie déployées sur l'ensemble du territoire facilitera les démarches des aidants.

La déclinaison de formations à l'échelle du Département peut se concrétiser par l'intervention d'Unité Gérontologique d'Orientation et de Soins (UGOS). Des réunions sont programmées sur un certain nombre d'heures d'intervention. Elles s'adressent à toutes les personnes qui ont dans leur entourage une personne qui présente une atteinte de ses fonctions supérieures et qui souhaitent obtenir des informations sur la maladie ou la prise en charge de celle-ci. Les thèmes abordés sont axés sur une meilleure compréhension de la maladie : présentation de la maladie, aspects sociaux, gestion des troubles du comportement, mieux communiquer et apprendre à aménager l'environnement.

Il existe également des équipes spécialisées Alzheimer qui permettent un accompagnement personnalisé à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants. Il s'agit d'un accompagnement réalisé sur prescription médicale à raison de 12 à 15 séances par an pris en charge à 100% par la caisse d'assurance maladie. Des soins sous la forme d'activités thérapeutiques sont assurés. Le

¹⁷ https://www.youtube.com/watch?v=GVq84i1VH_E&feature=youtu.be

bénéfice pour le patient est multiple : stimulation cognitive, motrice et sensorielle ; facilitation des activités de la vie quotidienne ; sorties ou rencontres à l'extérieur pour lutter contre l'isolement social, prévention des risques de chutes, maintien à domicile et réduction des symptômes et de l'avancée de la maladie. L'aidant quant à lui se voit dispenser des informations sur la maladie et ses conséquences dans la vie quotidienne, du soutien et de l'écoute, des conseils sur les attitudes à privilégier et celles à éviter et des conseils pour adapter son lieu de vie.

Il est capital que les aidants comme les aidés ne s'isolent pas. La prise en charge d'une personne atteinte de troubles neurodégénératifs ne peut être réalisée par une seule personne. Elle doit au contraire être globale et réunir les proches, le médecin traitant, les différents professionnels de santé et médico-sociaux et, s'il y a lieu, des bénévoles.

1.6.4 Rôle des autorités publiques

Le rôle de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) est de contribuer à l'appui méthodologique et au financement du soutien des proches aidants et d'assurer un rôle d'expert technique et de proposition pour les référentiels nationaux qui évaluent les besoins des proches aidants. Ainsi, au-delà du soutien à la formation, le champ d'intervention de la CNSA s'élargit aux actions d'accompagnement (café des aidants...). A cet effet, il a été lancé depuis le 4 juin dernier un nouveau site internet : Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches¹⁸. Ce portail, développé, développé par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé ,en partenariat avec la CNSA, rassemble tous les renseignements utiles pour les personnes âgées et leurs aidants ainsi qu'un annuaire permettant de trouver, dans chaque département, les services d'aide et de soins à domicile, les établissements (EHPAD, accueil de jour, accueil temporaire, etc.), les points d'information dédiés aux personnes âgées et leurs proches. Il donne accès à un simulateur permettant d'estimer le montant du « reste-à-charge » mensuel pour une place dans un EHPAD. Enfin, il permet d'avoir des informations locales par le biais des liens directs vers les sites du Département.

Ce site rencontre un franc succès. En effet, mis en ligne le 4 juin 2015, le portail totalise déjà plus d'un million de visiteurs. Les pages les plus consultées sont : « l'allocation personnalisée d'autonomie », « bénéficiaire d'aides », « les nouvelles mesures de la loi d'adaptation de la société au vieillissement », « choisir une maison de retraite » et « les aides des caisses de retraite ».

Il est à noter que le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé a également ouvert une plateforme téléphonique d'information, du lundi au vendredi, de 9h à 18h¹⁹.

¹⁸ www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

¹⁹ 0 820 10 39 39 (0.15 € TTC la minute)

Les Agences Régionales de Santé (ARS) quant à elles sont chargées de contribuer à l'évaluation et à la promotion des actions d'accompagnement de ces aidants.

Au niveau départemental, les conseils départementaux assureront dans le domaine de l'autonomie un rôle de coordination de tous les acteurs impliqués dans l'aide aux aidants.

Toutes ces mesures sont plutôt axées sur l'aide aux aidants de personnes vivant à domicile. De ce fait, il m'a semblé opportun de réaliser une étude des difficultés et besoins des aidants dont les proches sont des résidents en EHPAD. Cela permet d'évaluer si les attentes de ces résidents sont les mêmes qu'au domicile et donc, si les réponses qui doivent leur être apportées sont semblables.

2 Etude des difficultés, besoins et attentes d'aidants de résidents

2.1 Méthodologie

J'ai mené 12 entretiens auprès d'aidants de résidents en EHPAD. Une liste a été dressée en équipe pluridisciplinaire afin de définir les proches les plus présents au sein de l'établissement, en termes de fréquence des venues et de sollicitations des équipes.

Un document de recueil de données dont la trame est le fruit de lectures bibliographiques et de connaissances acquises dans le cadre de l'exercice de notre fonction a été utilisé pour chaque entretien comme support de communication. Ce document représentait une base de discussion grâce à laquelle les personnes interrogées pouvaient rebondir sur certains points, en développer d'autres et en ajouter au besoin. Chaque entretien a duré 1h40 en moyenne. Le document de recueil de données a été complété par l'utilisation d'une échelle d'évaluation qui à elle seule n'aurait pu suffire à évaluer les besoins de l'aidant et qui aurait pu paraître intrusive en étant utilisée en première partie d'entretien.

Il n'existe pas d'échelle spécifique concernant les aidants en EHPAD. J'ai donc étudié différentes échelles pour définir la plus adaptée à notre étude. En effet, 4 échelles existent concernant l'évaluation des difficultés rencontrées par les aidants à domicile ou leur état de santé, qualité de vie.

L'échelle de Zarit, composée de 22 items, permet de mesurer l'importance de la charge matérielle et affective ressentie par l'aidant mais elle ne permet pas d'identifier ses besoins et attentes. Elle est surnommée « échelle du fardeau ».

L'échelle Qualité de vie qui comprend 20 questions permet de mesurer la compétence comportementale face aux difficultés engendrées par la maladie du proche, la relation à l'environnement, la perception psychologique de la situation et la perception d'un éventuel mal-être. Elle ne permet pas de définir quelles sont les aides qui pourraient être apportées à l'aidant.

L'échelle BSI de 53 items permet d'évaluer le profil psychiatrique de l'aidant. Son utilisation ainsi que son analyse sont complexes.

Enfin, l'évaluation via les échelles CAMI-CADI-CASI créées par Nolan et Grant permettent à la fois de définir les difficultés les plus importantes rencontrées par les aidants, les stratégies qu'ils mettent en œuvre pour faire face à la maladie et les actions qu'ils mènent qui sont pour eux sources de satisfaction.

Ainsi, en mesurant le fardeau dans la solution d'aide, les satisfactions des aidants et les stratégies d'ajustement, l'échelle qui semble la plus pertinente à utiliser en EHPAD est l'évaluation CAMI-CADI-CASI. C'est donc cette échelle qui a été utilisée lors des

entretiens avec les aidants de résidents. Quelques adaptations ont été réalisées afin que les problématiques du domicile, non transposables à l'EHPAD, n'apparaissent plus.

2.2 La maladie vécue par l'aidant

Les personnes accompagnées par les aidants souffrent toutes de troubles neurodégénératifs dont les symptômes sont très différents d'un aidé à l'autre. France Alzheimer a différencié les symptômes en deux grandes classes d'une part, les symptômes cognitifs qui se traduisent par des troubles de la mémoire, du langage, des gestes, de la reconnaissance et des fonctions exécutives et, d'autre part, les symptômes comportementaux caractérisés par des troubles affectifs et émotionnels. Les troubles neurodégénératifs ont des conséquences plus ou moins significatives dans la vie des personnes suivant les stades atteints. Dans un premier temps, il n'y a pas de signe clinique, puis apparaissent des changements d'humeur, des troubles de la mémoire et une importante fatigue et enfin, la perte d'autonomie qui engendrera l'état de dépendance. On constate pour tous les aidants interrogés que c'est ce dernier stade qui est atteint par la personne aidée lorsqu'elle entre en EHPAD.

Face à ces constats, on peut réaliser l'interprétation suivante : bon nombre d'aidants ont suivi les phases d'appropriation de la maladie chronique. La phase 1, le déni, correspond à la période durant laquelle l'entourage a pu minimiser les signes. Il est à noter qu'elle est peu évoquée par les aidants qui ont pris soin de leurs proches à domicile. La phase 2, l'inquiétude, s'exprime par une crainte de déclenchement de symptômes qui sont devenus plus handicapants dans la vie quotidienne mais également plus fréquents. La phase 3, le choc, suit l'annonce du diagnostic. Elle présente un caractère soudain, et fait souvent suite à un événement grave au domicile : chute, accident domestique, etc. La phase 4, la dénégation de la maladie est propre au malade. Ce n'est en tout cas pas une phase décrite par les aidants lors de nos échanges. La phase 5 qui concerne l'anxiété liée à la maladie est atteinte lorsque l'aidant a conscience des répercussions de la maladie dans la vie quotidienne et cherche à les pallier avec son proche. Enfin, la phase 6, la dépression mineure liée à la maladie, correspond à une période de désespoir caractérisée par de la tristesse et par du renoncement. Pour les aidants concernés, la maladie semble plus forte que tout et aucun traitement ne parvient à en réduire de manière significative les avancées. Il est à préciser que le « patient peut basculer dans l'appropriation ou la résignation dès la troisième phase (sans que cela soit définitif). L'appropriation correspond à la prise de conscience qu'il faut faire face à la maladie et à ses contraintes en essayant d'en limiter les conséquences sur la vie quotidienne »²⁰.

Ces phases sont assez similaires aux phases du deuil : déni, révolte, idéalisation, dépression, acceptation. Cependant, il est à noter que ce processus s'opère plus ou

²⁰ Amaria Baghdadli et Marie-Christine Gely-Nargeot, professeurs, laboratoire Epsilon

moins tardivement, les facteurs déclencheurs étant l'institutionnalisation dans certains cas mais également l'annonce du diagnostic de maladie ou la dégradation de l'état de santé du proche dans d'autres cas. Bien que la personne ne soit pas décédée, il faut faire le « deuil » de celle qu'elle était avant, que l'on a connu. Pour que les aidants aient un rôle déterminant positif dans l'accompagnement du malade, il convient de les inclure dans la prise en soins, et donc d'être à l'écoute de leurs besoins et attentes.

La maladie, au fur et à mesure des différents stades, peut avoir de plus en plus de répercussions sur l'entourage proche : stress, sentiment d'impuissance, fatigue, colère... Les proches subissent toutes ces contraintes et se trouvent démunis face à l'évolution de maladies que l'on ne sait pas guérir, d'autant que dans bien des cas, ils ne sont pas formés à l'accompagnement. Les aidants interrogés indiquent que lorsque leurs proches étaient à domicile, ils ne comprenaient pas toutes leurs réactions et se sont souvent demandés comment intervenir. Ils soulignent la brutalité de l'annonce de la pathologie ainsi que la dégradation rapide de l'état de santé de leur proche à domicile. Deux d'entre eux ont eu les expressions suivantes : « On est obligé de plonger dans la piscine » ; « Je découvre la vieillesse ».

Il est important de noter que pour bon nombre d'aidants, la vieillesse est, comme pour la croyance populaire, synonyme de maladie, à l'instar de cette phrase d'un troisième aidant : « Je ne connaissais pas la vie avant la vieillesse ». Cela dénote d'un manque d'informations et de formations. Pour ces aidants, la maladie fait partie de la vieillesse, ils seront donc eux également « malades » à l'âge de leurs parents et souffriront des mêmes pathologies. Lorsqu'ils voient leurs parents, il y a ainsi un effet « miroir » qui se produit. Ils l'expriment en indiquant que selon eux il s'agit de maladies héréditaires.

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui fait peur. Comme l'indique la Fondation Médéric Alzheimer : « elle éloigne de la vie et de la collectivité, non seulement les aidants familiaux, mais aussi les personnes malades elles-mêmes, dont trop souvent on oublie qu'elles conservent des émotions, des capacités, au lieu de ne les voir qu'au travers de leurs manques et de leurs handicaps. »

Il est donc primordial de former et d'accompagner ces aidants, pour leur apprendre que vieillir ça n'est pas être malade, qu'une majorité de personnes âgées vit sans développer de troubles neurodégénératifs ou que ces derniers peuvent être non significatifs et donc non handicapants dans la vie. Comme le précise l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)²¹, « la plupart des problèmes de santé auxquels sont confrontées les personnes âgées sont liés aux maladies chroniques, et notamment aux maladies non transmissibles. Nombre d'entre elles peuvent être prévenues ou retardées en adoptant des comportements sains. » Ceci dit, cette approche est difficile à avoir pour la population puisque la plupart des professionnels de santé assimilent eux aussi vieillesse et maladie.

²¹ Rapport mondial sur le vieillissement et la santé, octobre 2015

En effet, « on est soit en bonne santé soit malade. Il n'y a pas de place pour le vieillissement, c'est-à-dire pour les changements biologiques qui accompagnent l'avancée en âge et qui modifient les capacités physiques sans que l'on puisse parler de maladie »²². Rappelons que certaines maladies chroniques survenant après 60 ans présentent les mêmes symptômes que les manifestations de la sénescence.

2.3 Le profil de l'aidant

Nous pouvons constater grâce à l'étude menée que l'aidant est généralement une femme (10 aidants sur 12). 8 aidants sur 12 sont les enfants de la personne aidée, sa fille pour 7 d'entre eux. Il est toutefois à noter que l'on retrouve de plus en plus souvent le conjoint en tant qu'aidant (qui se trouve être la personne de l'entourage qui apporte le plus d'aide au domicile²³). Ce constat s'explique simplement par l'allongement de la durée de vie. On rompt ainsi avec cette image de l'unique représentation de l'aidant que l'on avait jusqu'alors : la fille comme seule aidant principal²⁴. Tant que le conjoint en a la force, il est à l'origine de l'aide principale apportée. On peut également faire le même constat qu'au domicile concernant le nombre de proches aidants, à savoir que l'aide de l'entourage repose principalement sur les épaules d'une seule personne. Lors des entretiens, cela m'a été souligné par les aidants, principalement les enfants, qui indiquent qu'ils souhaiteraient se sentir plus soutenus par leurs frères et sœurs et que la charge de l'accompagnement est lourde à assumer.

La moitié des aidants interrogés environ vit seule et a une tranche d'âge comprise entre 60 et 70 ans lorsque l'aidant est l'enfant et entre 75 et 85 ans lorsque l'aidant est le conjoint.

9 aidants sur 12 ont pris soin de leur proche malade à domicile avant l'institutionnalisation. L'aide qui était apportée au domicile par l'enfant aidant était plus centrée sur la surveillance, la compagnie (présence régulière voire cohabitation) et l'accompagnement à la gestion des problèmes de santé du proche. Les enfants sont aussi une majorité à avoir réalisé régulièrement des courses pour leur parent âgé et/ou certaines tâches ménagères. En revanche, les soins relatifs à l'aide à la toilette, à l'habillage, à l'accompagnement aux WC, à la prise de repas sont plus souvent assumés par les conjoints. On constate d'ailleurs que les enfants et les conjoints n'ont pas la même vision des choses quant à la dégradation de l'état de santé de leurs proches. Les premiers sont généralement conscients plus rapidement de la difficulté d'un maintien à domicile à partir d'un certain stade tandis que les seconds ont du mal à évaluer leurs

²² Les comportements de santé des 55-85 ans, Analyses du Baromètre santé 2010, Christophe Léon et François Beck, 2014

²³ Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE)

²⁴ QUAND NOS PARENTS VIEILLISSENT, Prendre soin d'un parent âgée, 2007, Pascal Dreyer et Bernard Ennuyer

limites et atteignent souvent des niveaux d'épuisement extrêmes. Par ailleurs, et même si l'échantillon étudié est insuffisant pour avoir pu le mettre en évidence, plusieurs enquêtes qualitatives précisent que l'aide apportée par les filles à leur parent est généralement plus diversifiée que celle qui peut l'être par un fils²⁵.

Concernant l'aide apportée non plus à domicile mais au sein de l'EHPAD, elle consiste en une compagnie, dans le besoin de s'assurer que son proche « va bien » mais elle se concrétise également par de la lecture, la réalisation de massages, l'accompagnement à des promenades à l'extérieur et à l'écoute de la télévision. La démarche d'aide est, pour la plupart des aidants interrogés, motivée par les liens affectifs qu'ils entretiennent avec le résident mais une part importante indique également que cela est un « devoir », que cela fait partie du rôle d'enfant ou de conjoint.

L'aidant s'inscrit dans la relation d'aide pour diverses raisons mais la plus marquée est, par ce biais, de pouvoir exprimer son amour à son proche. Les aidants interrogés affirment tous, à une exception près, qu'à la fin de la journée, ils ont besoin de pouvoir se dire « qu'ils ont donné le meilleur d'eux-mêmes ». Pour les aidants, l'aide qu'ils apportent est « normale, cela fait partie de leurs valeurs. D'ailleurs la totalité d'entre eux a précisé aimer aider les gens de manière générale. Les enfants indiquent également qu'au travers de cette aide, c'est un peu rendre ce qu'il leur a été offert plus jeunes par leurs parents, lorsqu'ils dépendaient totalement d'eux et que désormais la situation se trouve inversée. Beaucoup évoquent leurs jeunesses heureuses. Une minorité (deux aidants) parle d'enfance difficile, de part des comportements durs à supporter de la part d'un parent (dureté, troubles psychiatriques). Les aidants précisent bien qu'ils ne tirent pas de satisfaction personnelle dans le fait d'aider mais que cette satisfaction ils l'atteignent lorsqu'ils constatent que leurs actions rendent leurs proches heureux, ou lorsqu'ils savent qu'ils font pour le mieux.

2.4 La décision de l'entrée en établissement et ses conséquences

Je constate que l'entrée en institution fait souvent suite à une hospitalisation. L'état de santé de la personne âgée s'est dégradé et la poursuite d'une vie à domicile s'avère difficile.

En moyenne, l'incitation d'une entrée en EHPAD a été réalisée pour la moitié des proches d'aidants interrogés par un professionnel de santé (médecin traitant ou médecin hospitalier) et dans l'autre moitié des cas par l'enfant de la personne malade.

L'entrée en EHPAD intervient après l'apparition d'une dépendance physique de l'aidé entraînant des chutes à répétition à domicile et des difficultés à gérer sa personne et son lieu de vie.

²⁵ Alain Blanc, Les aidants familiaux, collection handicap vieillissement société, sept 2010, p 82-83
Aude-Ysolde HERBÉ - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2016

Le choix de l'établissement est fait très généralement en fonction de la situation géographique. L'aidant affirme clairement sa volonté de toujours rester proche de la personne qu'il aide. Le choix est lié dans un second temps à l'image de l'établissement, les « bons échos » qu'on en a. Enfin, une personne interrogée a précisé que le délai de réponse de l'établissement a été décisif. Cette même personne a indiqué que la lourdeur des démarches administratives a été un poids supplémentaire pour elle : délais d'entrée en établissement particulièrement long, importance du nombre de papiers à transmettre aux institutions. Bien que cela puisse paraître étonnant, les autres aidants n'ont pas abordé cette difficulté. Cela peut toutefois s'expliquer par le fait que la personne en question avait réalisé il y a peu ces démarches administratives.

La totalité des aidants interrogés qui ont pris soin de leur proche à domicile en amont de l'entrée en EHPAD soulignent qu'ils ressentaient alors :

- Un état d'épuisement et le sentiment d'être arrivé « au bout de l'accompagnement possible »
- Une forte inquiétude qui régnait à domicile, liée à la crainte « que quelque chose arrive » : il est dans ce cadre souvent mis en avant la peur de la chute de l'aidé et la crainte que son proche « reste au sol ».

Les témoignages sont forts et certaines phrases prononcées par les aidants en disent long sur ce qu'ils ressentaient au domicile : « Il y a des moments je commençais à en avoir marre...c'était très dur...je ne pouvais plus rien faire. Je ne pouvais le laisser seul par crainte » ; « Quand on aime vraiment quelqu'un c'est usant. C'est aussi dur que lorsque l'on est confronté à la maladie d'un enfant ».

Certains aidants ont fait part d'autres ressentis lorsque leurs proches étaient au domicile, comme le sentiment que l'accompagnement était très chronophage ; que l'aide était normale, naturelle ou que la vie sociale était impactée par l'aide apportée. Un aidant a ainsi déclaré : « je ne sortais plus, je n'allais plus faire les courses ».

Ainsi, les proches qui furent aidants à domicile décrivent un sentiment de crainte perpétuel, un état d'épuisement, la sensation d'être « à bout » et indiquent que l'accompagnement à domicile est chronophage mais qu'il le voyait comme « quelque chose de normal », qui relevait de leur rôle de conjoint ou d'enfant.

Depuis l'entrée de leur proche au sein de l'EHPAD, un sentiment contradictoire est souligné par les aidants. A la fois, ils mettent en évidence une sensation d'apaisement, de tranquillité, le sentiment d' « être reposé », mais ils indiquent également, pour la totalité d'entre eux, s'être sentis coupables lorsque leur proche a intégré l'EHPAD. Cependant, les aidants précisent que ce sentiment de culpabilité, bien que souvent présent, s'atténue nettement au fil du temps.

Les ressentis des aidants sont variés et les propos tenus sont révélateurs de sentiments complexes : « Je me demande : est-ce que j'aurais pu le garder à domicile ? » ; « C'est

comme si vous alliez travailler avec un enfant qui a de la fièvre. Vous y allez mais vous pensez sans cesse à lui » ; « L'occupation de la pensée est montante avec la maladie » ; « Il y a eu une période de culpabilisation mais je me raisonnais. Je me répétais que je ne pouvais faire autrement » ; « Je me suis sentie coupable car c'est mon rôle de fille de prendre soin de mes parents mais j'ai pris conscience que j'arrivais au bout » ; « Je ressens de la culpabilité mais j'ai conscience de l'impossibilité de l'accompagnement à domicile et je suis rassurée par l'EHPAD, par la présence des professionnels » ;

On ressent donc une forme de résignation, d'acceptation à travers ces propos. La reconnaissance d'une page qui se tourne, d'une page de vie qui a atteint sa fin et le commencement de quelque chose de nouveau.

Au quotidien, la souffrance des conjoints aidants est accentuée par le fait qu'ils ont partagé une existence commune avec leurs proches durant de nombreuses années et que leurs départs pour l'EHPAD leur fait ressentir un fort sentiment de manque, de vide jour après jour.

De manière générale, les ressentis dont font part les aidants – conjoints ou enfants- sont plus d'ordre psychique. En effet, physiquement, une majorité signale qu'il n'y a eu que peu d'impact sur leur état de santé. Certains indiquent tout de même se sentir moins stressé et mieux dormir. Une aidante a signalé qu'elle souffre moins de douleurs physiques depuis qu'elle ne prend plus soin de son proche à domicile (« mes problèmes de hanches étaient accentués quand je l'accompagnais à domicile »).

2.5 La place de l'aide dans la vie de l'aidant

Les aidants sont une majorité à indiquer être inquiets car avoir conscience que la plupart des pathologies sont évolutives et qu'il n'existe généralement pas de traitements efficaces. Cela implique qu'ils sont dans la crainte de voir leur proche changer, de constater un jour où ils se rendraient à l'EHPAD que l'état de santé de ce dernier se serait dégradé. Cette peur est accentuée par la méconnaissance des maladies neurodégénératives mais parfois tout simplement la crainte de voir son proche différemment. Ne plus le reconnaître dans les représentations que l'on a de lui. C'est une peur continue.

Cette peur s'ajoute au besoin de s'assurer en permanence que son proche ne manque de rien et est heureux. Cela s'illustre aisément : un grand nombre d'aidants, principalement les conjoints, indiquent qu'ils se sentiraient coupables de partir en vacances. D'une part parce qu'ils en bénéficieraient sans emmener avec eux leurs proches et d'autre part parce qu'ils ne pourraient plus être présents au sein de l'EHPAD pour s'assurer du bien-être de leur proche. Un aidant interrogé a ainsi exprimé : « Mon fils m'a proposé de venir 8-10 jours en Bretagne. Je n'ai pas pu accepter pour ne pas laisser ma femme. Je dois me faire opérer dans deux mois. Tous les jours elle et moi on s'appellera ».

En effet, à domicile, ces aidants tenaient une mission d'organisateur et de coordinateur de l'aide dispensée. Ils étaient un point de repère pour toutes les aides qui se mettaient en place. Ils étaient sollicités en permanence et étaient les mieux placés pour savoir quels étaient les attentes et besoins de leurs proches. Il ne s'agit pas à l'entrée en EHPAD de se départir du rôle d'aidant mais bien de le revitaliser puisqu'il existait avant.²⁶

Il est du devoir de l'établissement de conserver la continuité de l'accompagnement et de mettre les aidants en confiance. Il est naturel que l'aidant ait besoin de savoir ce qui se passe en son absence, sinon il angoisse et, indéniablement, si l'aidant va mal, le résident ira mal et inversement. L'aidant est donc régulièrement amené à interroger les professionnels qui sont quotidiennement auprès de son proche. Il faut savoir ne pas parler seulement des soucis qui peuvent être rencontrés mais également valoriser le résident auprès de ses proches. Il est important que des formations puissent être dispensées aux professionnels en ce sens. Au sein de l'EHPAD, il est primordial pour l'aidant de continuer à avoir un rôle d'acteur, de pouvoir participer à l'accompagnement de la personne malade et non d'être relégué au plan de « visiteur ».

Les aidants interrogés passent entre 3h et 30h par semaine dans l'établissement. 8 d'entre eux sont plus de 7h au sein de l'EHPAD et un quart y sont plus de 10h. Deux aidants indiquent appeler, pour l'un 2h, pour l'autre 3h30, leurs proches en moyenne chaque semaine en plus du temps passé au sein de la structure d'hébergement.

L'aidant doit être accompagné, tout au long du séjour du résident, mais également après le décès de ce dernier. En effet, je constate au sein des EHPAD qu'une majorité d'aidants, les conjoints généralement, continuent d'investir l'établissement même après le départ du résident. On voit ainsi un grand nombre de conjoints continuer à venir dans l'EHPAD, durant 3 à 6 mois suivant le décès, pour maintenir les liens sociaux. De plus, les relations et activités qu'ils suivaient au sein de l'établissement rythmaient leurs journées. Ils ont été habitués à venir durant des mois voire des années tous les jours au sein de la structure ; à échanger avec les professionnels, les familles et les résidents ; à participer à certaines activités. Ils avaient pour habitude de venir dans la structure à heures fixes et de s'inscrire dans une routine qu'ils s'attachaient à respecter jour après jour. Il n'est donc pas envisageable de rompre du jour au lendemain tous ces liens entretenus.

Tout comme pour les personnes qui prennent soin d'un proche à domicile, la place de l'aide dans la vie de l'aidant d'un résident en EHPAD est considérable. 4 aidants sur les 12 interrogés considèrent d'ailleurs manquer de temps pour eux. Ils en ont conscience et souhaiteraient que les choses évoluent. Ils soulignent cependant avoir pu reprendre des activités occupationnelles qu'ils avaient « mises de côté » lorsque le proche aidé vivait au

²⁶ Service Education Permanente Question santé asbl, « Paroles sur...J'aide un proche dépendant », 2009 : « Je coordonne et j'organise. Je connais mieux mes parents que n'importe qui. Les médicaments, les traitements qui changent...

La coordination, c'est gérer la globalité des choses à faire, à penser, c'est l'organisation des petites choses qui font beaucoup. ».

domicile à l'instar des remarques de 2 aidants : « Lorsque je m'occupais de ma maman à domicile, je manquais mes activités de gym et marche. Il faut désormais retrouver un rythme 'normal'. Maintenant on sera mieux en vacances car rassurés. » « Avoir des activités occupationnelles régulières ? J'ai du mal, j'aimerais...mais ce serait trop envahissant. J'ai du mal à me tenir à l'heure. Entre les courses, le médecin, le coiffeur et en plus venir ici tous les deux jours... ».

Ceci dit, les aidants indiquent parvenir, souvent grâce à l'entrée en institution de leurs proches, à consacrer un peu de temps aux activités qu'ils ont énuméré ainsi : marche/gym ; garde des petits-enfants ; implication dans des clubs/associations ; tricot ; télévision ; entretien de la maison et du jardin ; activités à l'église et loto.

Concernant l'impact de l'entrée en EHPAD sur les liens sociaux, les constatations faites d'un aidant à l'autre sont très diverses. Pour remarque, les liens sociaux évoqués sont souvent ceux entretenus avec un conjoint, des enfants/petits enfants, frères/sœurs ainsi que ceux existants avec des amis. Une majorité d'aidants (près de 60%) affirme qu'il y a eu peu ou pas d'impact. Un quart des aidants indique que l'entrée en EHPAD de leur proche a eu une action bénéfique sur les liens sociaux qu'ils entretiennent. Le témoignage de l'un des aidants en est révélateur : « Quand mon mari a eu son accident, il y a eu une coupure. Je ne pouvais plus recevoir à déjeuner ou dîner. C'était trop fatiguant. L'amitié est restée quand même. Des amis viennent me voir, appellent. Mes neveux et nièces viennent de temps en temps. Depuis l'entrée de mon mari à l'EHPAD, de nouveau je reçois de temps en temps ». Il est toutefois à noter que 2 personnes jugent qu'il y a eu un impact négatif. L'impact négatif relayé par ces aidants est lié à une incompréhension par leur famille d'une « implication trop importante » auprès du résident : « Mon mari pense que je passe trop de temps avec les personnes âgées, que je suis trop prise. Je remarque aussi certaines incompréhensions de la part de mes frères et sœurs qui n'ont pas la même perception des choses que moi ». Un aidant évoque aussi la prise de distance de la famille et de voisins qui rendaient visite au domicile mais qui ne se déplacent pas à l'EHPAD.

Pour ce qui est de l'impact de l'entrée en EHPAD sur les liens entre l'aidant et l'aidé, une grande majorité d'aidants affirme que l'entrée en EHPAD n'a pas eu d'impact sur le lien avec leur proche. « On parle moins mais l'affection est restée. J'ai de la compassion pour mon mari. Je me sens revivre depuis son entrée, c'est terrible à dire » ; « Quand il y a de l'amour, le magnétisme fait les choses. On voit la personne, on sait déjà tout, on a rien entendu d'elle » ; « Il est toujours aussi affectueux. Il est toujours aussi exigeant également ! Mais le personnel prend le relais ».

Pour 2 aidants l'entrée en EHPAD de leur proche a eu un impact positif sur la relation qu'ils entretenaient jusqu'alors : « On s'est rapproché », « J'ai retrouvé mon rôle de fille. Avant c'était plutôt moi la mère ». A l'inverse, la même proportion d'entre eux indique que

cet impact a été négatif : « Il y a moins de communication avec ma maman du fait de la dégradation de son état de santé. Je me suis toujours attachée à garder mon rôle de fille » ; « Le comportement de mon papa a changé, il est plus aigri ».

2.6 Les stratégies adoptées par les aidants pour faire face à la situation

7 aidants signalent qu'ils trouvent difficilement voire jamais de moyens de se « détacher » émotionnellement parlant. Les discours sont révélateurs à l'instar de ceux des 4 aidants suivants : « Difficile. 68 ans de mariage ! » ; « Très difficile. Je suis occupée mais j'ai une pensée systématique pour mes parents » ; « Le pavillon dans lequel je vis nous l'avons construit ensemble mon mari et moi. Sa casquette est toujours pendue au porte manteau au sous-sol. Je ne peux me résoudre à la retirer. Il a passé le motoculteur juste avant son entrée à l'hôpital... » ; « Je pense en permanence à ceux que j'aime. J'essaie de hiérarchiser mes pensées ».

Afin de mieux endurer la difficulté de la situation, 10 aidants échangent sur ce qu'ils vivent au quotidien, avec leurs proches (familles, amis, voisins) ou avec des professionnels (généralement les professionnels de l'établissement, plus rarement les médecins traitants). Un quart des aidants interrogés a fait la démarche de solliciter la psychologue de l'établissement (4 aidants affirment ne pas souhaiter être accompagnés par un professionnel et 5 aidants disent qu'ils ne savent pas s'ils choisiraient un jour de la solliciter). Les aidants qui ne font pas appel à la psychologue affirment pour la plupart être déjà soutenus par leur entourage. Certains précisent qu'il est difficile de beaucoup en parler car les gens ne comprennent pas forcément ce qu'ils vivent et qu'ils ne veulent pas les « ennuyer ». Il est à noter que la moitié des aidants échangent, lors de leurs venues au sein de l'EHPAD, avec des résidents ou d'autres familles. Cela leur permet de se rendre compte « qu'ils ne sont pas les seuls, non isolés » comme ils le relaient lors des entretiens.

2 aidants expliquent ne pas échanger sur le sujet mais par choix et préférer « garder les choses pour eux ».

Une majorité d'aidants évoque comme grande satisfaction ressentie au quotidien le fait d'être rassuré, plus détendu et de savoir leur proche en sécurité. La gentillesse du personnel et de voir heureux l'être aimé sont également des éléments primordiaux. Mais le sentiment de satisfaction principal consiste à pouvoir être en compagnie de son proche, être ensemble tout simplement. La moitié d'entre eux juge en effet que le primordial réside dans les temps de retrouvaille, à chaque visite. Deux aidants témoignent : « Le plus important pour moi c'est de se retrouver. Je ne peux venir tout le temps, ça me fatigue. Quand je ne viens pas l'après-midi est long mais je m'oblige à ne pas y aller tous les jours pour me préserver et le préserver également. Si un jour je dois être hospitalisée

ou subir un examen, je peux être absente plusieurs jours. Il doit y être habitué. Il doit s'habituer à vivre avec les autres résidents » ; « Le plus important c'est de l'avoir près de moi. Qu'il soit là. Je crains le jour où il ne sera plus là ».

Lorsque l'on demande aux aidants ce qui leur manque au quotidien, ce qu'ils considèrent comme « le plus dur à gérer », près de la moitié évoque la dégradation de l'état de santé de leur proche. Un quart mettent en avant la crainte que leur proche soit malheureux ou manque de quelque chose. Un autre quart évoque le comportement ou caractère de leur proche. 2 aidants indiquent qu'ils aimeraient pouvoir lâcher prise ; 2 autres expriment la difficulté à ne pas pouvoir être assuré que leurs proches aillent bien ; 2 signalent qu'ils souhaiteraient des aides à domicile pour s'occuper du jardin. 4 aidants ont répondu « qu'il ne leur manque rien ». Un aidant a indiqué qu'il lui manque « l'argent » puisqu'en effet il souhaiterait pouvoir entrer dans l'EHPAD pour rejoindre sa femme mais précise qu'il ne peut assumer financièrement deux séjours et qu'il refuse que ses enfants puissent être sollicités dans le cadre de l'obligation alimentaire due à ses ascendants.

Enfin, des aidants jugent que le plus difficile à gérer est le sentiment d'impuissance et le manque ressenti suite au départ de leur proche, le fait de se retrouver seul. Certains d'entre eux ont passé plusieurs dizaines d'années avec leur proche. Du jour au lendemain, ce dernier peut être hospitalisé et rencontrer de grosses difficultés à revenir au domicile. Ajoutons à cela des enfants éloignés et un réseau social peu développé, l'on peut imaginer à quel point le sentiment de solitude peut être pesant à domicile. Il ne faut pas sous-estimer ce sentiment car l'on constate au sein des EHPAD, la présence d'aidants au quotidien qui indiquent « qu'ici ils voient du monde », « qu'ils peuvent échanger ». Il est primordial que les liens sociaux entretenus par l'aidant ne se limitent pas à ceux qu'il possède au sein de la structure.

Quelle que soit la question posée à l'aidant, il la rapporte toujours à la personne qu'il aide. Si on lui demande « ce qui lui manque au quotidien », il nous indiquera ce qu'il faudrait en plus pour son proche. Si on les questionne sur le bonheur, ils répondent qu'ils le sont si leur proche l'est.

On constate une multiplicité de réponses à apporter aux aidants puisque d'une part leurs profils, et d'autre part leurs besoins et attentes sont divers. En effet, les aidants de résidents en EHPAD peuvent être des personnes de 80 ans en bonne santé, des enfants de 60 ans qui ont des handicaps, des personnes vivant seules ou non...Ceci dit, des parallèles peuvent assez aisément être dressés.

Il résulte de cette analyse que les aidants de résidents en EHPAD ont besoin de reconnaissance et de considération et de pouvoir à la fois échanger sur la situation vécue tout en ayant la possibilité de s'évader de temps en temps (pouvoir penser à autre chose, trouver un exutoire, se garder du temps pour soi en réalisation des activités appréciées). Ainsi, le besoin de répit a une part conséquente dans l'étude que nous avons réalisée.

C'est d'ailleurs ce sentiment d'avoir le besoin de « souffler », de « penser à soi », de « se protéger », qui a conduit bon nombre d'aidants interrogés dans notre enquête à envisager l'institutionnalisation de leur proche malade lorsqu'ils ont considéré que le maintien à domicile devenait complexe. On constate aussi grâce à l'enquête menée un véritable besoin d'information et de formation pour mettre fin aux idées reçues sur la vieillesse que partagent plusieurs aidants ainsi que la nécessité d'éclairer leur vision des troubles neurodégénératifs qui, pour certains aidants, seraient systématiquement héréditaires (par exemple, la vision fataliste énoncée par des aidants sur la maladie d'Alzheimer : « un de mes proches est atteint donc je le serai »). Enfin, il apparaît clairement un besoin de soutien des aidants. En effet, ces derniers ressentent le besoin d'être rassurés, accompagnés sur le plan psychique principalement mais également sur le plan financier pour certains (un aidant concerné sur les 12 interrogés dans le cadre de l'étude). Je vais donc m'attacher à proposer des actions qui tenteront de répondre au mieux aux besoins précédemment identifiés, notamment au travers de la constitution de groupes de paroles. Je présenterai aussi comment j'ai intégré la prise en compte de ces besoins dans le cahier des charges d'un projet de création d'un nouvel EHPAD.

3 Des leviers d'optimisation pour mieux intégrer l'aidant dans l'accompagnement

3.1 Investir aujourd'hui pour maîtriser les coûts demain

« Mourir, la belle affaire, mais vieillir ! Certes il est pénible de vieillir, mais il est important de vieillir bien, c'est-à-dire sans emmerder les autres. C'est une simple question de bonne éducation. »²⁷.

Il y a une véritable réflexion éthique à avoir autour du sujet mais également une logique économique à chercher à accompagner les aidants. En effet, améliorer l'état de santé des personnes âgées c'est indéniablement diminuer les dépenses publiques de santé. Selon le sociologue Serge Guérin, la contribution informelle des aidants a été évaluée autour de 164 milliards d'euros (chiffre annoncé en 2013 suite à l'appel réalisé par Mme Guinchard Kunstler, secrétaire d'Etat aux personnes âgées en 2001, pour l'équité en faveur des aidants) sans que ce chiffre prenne en compte l'impact de l'aide sur la santé de ces derniers !

De plus, la qualité de vie de la personne aidée et celle de son aidant étant interdépendantes, « développer toutes politiques de prévention (maladie, fatigue, surcharge, épuisement,...) permet à l'aidant familial d'être en pleine capacité de répondre aux besoins de la personne aidée ».²⁸ Préserver l'aidant c'est préserver l'aidé.

Préserver les aidants permet de limiter ou retarder les entrées en institution. Or, le coût net journalier global (défini en rapportant le total des charges nettes toutes sections tarifaires confondues à la capacité installée des EHPAD) atteint 93 € par jour²⁹ en moyenne dans un EHPAD public en 2014 soit 34 038 € par an. Ce chiffre atteignait 28 992 € en 2012 ; il est en constante augmentation.

Les pouvoirs publics ont donc intérêt à maintenir le plus longtemps possible à domicile ces personnes. « Aider les aidants » c'est « s'épargner la mise en place d'aides plus conséquentes »³⁰. Les Directeurs d'EHPAD peuvent s'appuyer sur l'ensemble des dispositifs existants : CLIC, Conseils Départementaux, plateformes de répit, associations familiales, etc.

²⁷ Desproges P. Manuel de savoir-vivre à l'usage des rustres et des malpolis. Paris : Editions du Seuil, 1981 : 151 p

²⁸ Article 7 Charte européenne de l'aidant familial, Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne

²⁹ KPMG, Observatoire des EHPAD 2014

³⁰ J. Gaucher, G. Ribes et T. Darnaud, Alzheimer L'aide aux aidants Une nécessaire question éthique, 2004

3.2 S'intégrer dans le schéma départemental d'Eure-et-Loir en faveur des personnes âgées 2014-2018

En Eure-et-Loir, département dans lequel se trouve l'EHPAD Y au sein duquel j'exerce, il est à noter que le Conseil Départemental a fait de l'accompagnement et de l'aide aux aidants un axe fort de sa politique d'action sociale. La fiche n°8 « Développer l'aide aux aidants, aux familles et aux proches » du schéma départemental en vigueur leur est consacrée. Sur les actions menées, le Conseil Départemental sollicite régulièrement les directeurs d'EHPAD dans le cadre d'une collaboration active. J'ai ainsi l'occasion de participer régulièrement à des groupes de travail et présentations diverses auprès du public âgé.

Dans ce département, le Comité Institutionnel Départemental, organe de coordination et de décision des Espaces Seniors info-services d'Eure-et-Loir avait pris la décision en 2013 de constituer un groupe de travail visant une réflexion globale sur l'aide aux aidants. Ce groupe de travail était constitué de la CARSAT, la MSA, la Mutualité Française, l'Action Sociale AGIRC-ARRCO et a permis de définir et formaliser le contenu de l'aide, les modalités de planification et d'engagement, les financements mobilisés, les territoires ciblés et la communication à mettre en œuvre.

Un plan départemental d'aide aux aidants est acté et inscrit au Schéma Départemental des personnes âgées 2014-2018. Les objectifs sont de répondre durablement aux besoins d'accompagnement des aidants, de déterminer un référentiel d'actions collectives et/ou d'ateliers en faveur des aidants, de définir une méthodologie de travail commune et de définir le rôle de chaque acteur dans la mise en œuvre des actions à déployer.

Une de ces actions, le « Parcours Ateliers Santé Seniors », propose aux personnes âgées de 60 ans et plus, un ensemble d'ateliers sur des sujets de santé les concernant, leur permettant de développer une approche de prévention pour leur santé et ainsi maintenir leur autonomie. Différents thèmes sont proposés : stimuler la mémoire, garder l'équilibre, nutrition, médicament, audition, vision, podologie, etc. Une participation symbolique de 20 € par personne est attendue afin de renforcer l'engagement des participants.

Une autre action offre la possibilité pour les aidants de bénéficier d'entretien individuel avec une écoute et des conseils personnalisés (dispensés par le médecin référent et des travailleurs sociaux de l'espace seniors) et/ou de participer à un groupe d'échanges ; d'assister à des conférences/forums/débats organisés régulièrement et de suivre un parcours d'information sur 10 mois. Ce dernier comporte 3 grands modules composés d'ateliers de 2 heures chacun, sur les trois thèmes suivants : Prendre soin de soi, Le maintien à domicile, Quand le maintien à domicile n'est plus possible. En tant que partenaire du Conseil Départemental, j'ai pu participer à ce dernier thème et rencontrer le groupe d'aidants à domicile. Il y avait également un résident d'EHPAD qui avait fait le

choix de l'institution pour pouvoir continuer de prendre soin et de vivre aux côtés de sa femme, souffrant d'une dépendance physique. J'avais pour mission avec plusieurs collègues Directeurs d'EHPAD de présenter les offres d'accompagnement et d'accueil en institution proposées sur le territoire (accueil de jour, hébergement temporaire, hébergement classique, Unité pour Personnes Agées Désorientées, Pôle d'Activités et de Soins Adaptés, etc.). Pour le public qui a suivi le parcours d'information, les échanges ont été très bénéfiques ; c'est ce qu'ils ont mis en avant lorsqu'un retour d'expérience leur a été proposé. Le résident présent a indiqué que « cela lui avait fait beaucoup de bien » de pouvoir échanger sur son vécu et qu'il avait apprécié ce moment. Les autres personnes présentes (une famille d'accueil et des proches de personnes malades résidant à domicile) ont fait part de leurs visions des structures d'EHPAD, qui étaient plutôt négatives et qu'ils reconnaissent pour la majorité être dues à des a priori. En tant que Directeurs d'EHPAD, nous nous sommes attachés à leur présenter nos structures et à leur démontrer qu'il s'agit bien de lieux de vie.

Concernant les groupes d'échange collectifs, ils sont proposés à raison d'une rencontre par mois. Les aidants se retrouvent, s'expriment librement et en toute confidentialité et partagent ainsi leurs interrogations et difficultés. Des réflexions sur des préoccupations communes sont lancées et, étant donné qu'un médecin est présent, ils obtiennent des éléments de compréhension sur la maladie de leur proche. Pendant que l'aidant s'exprime, l'aidé est accueilli par le SSIAD où deux assistantes en soins de gérontologie leur proposent des activités collectives. Il est important que ces moments soient conviviaux car l'objectif est bien de pouvoir faire une parenthèse dans son rôle d'accompagnant au quotidien.

Les conférences, ateliers, forums permettent aux aidants de se sensibiliser aux clés du bien vieillir et de connaître les comportements adaptés pour préserver leur capital santé. Cela leur permet également de mieux connaître la maladie de l'aidé et de pouvoir faire part de leurs interrogations diverses. Depuis plusieurs années, le Département a choisi le théâtre comme porte d'entrée et de sensibilisation aux dispositifs d'aides proposés. Il s'agit d'un véritable relais de la prévention, sur des thèmes comme la sécurité des seniors, la prévention des chutes, etc. Les pièces illustrent le quotidien des aidants, ils s'y reconnaissent. Les sujets sont traités avec humour et permet à certains aidants de prendre conscience de leurs difficultés. Le théâtre, facilement accessible, ludique, permet également d'agir en termes de prévention en sensibilisant les personnes non encore touchées.

Afin de compléter ces mesures à destination des aidants, mes collègues Directeurs et moi-même avons décidé de mettre à profit et à contribution nos ressources internes en axant les actions au profit des proches de résidents en EHPAD.

3.3 Créer des groupes de parole pour un soutien collectif entre aidants : une réponse au besoin de reconnaissance et de soutien

Je me suis réunie avec des collègues Directeurs d'EHPAD autonomes afin de pouvoir échanger sur les moyens qui pourraient être mis en œuvre pour accompagner les aidants. Je leur ai soumis ma volonté de pouvoir mettre en place des actions qui seraient spécifiquement destinées à ce public. Il est ressorti des échanges la nécessité, dans le cadre du besoin de reconnaissance et de soutien mis en avant par les aidants interrogés dans l'enquête, de pouvoir proposer des groupes de parole pour un soutien collectif entre aidants. Ces derniers consisteront à accompagner sur le plan relationnel et émotionnel les proches de résidents en EHPAD. Une coordination doit pouvoir être proposée. Il ne s'agit pas seulement de réunir des aidants autour de la table mais bien de pouvoir lancer les débats et de proposer la présence de professionnels suivant les besoins exprimés. En effet, l'EHPAD Y au sein duquel j'exerce a la chance de disposer de multiples compétences : médecins gériatres, neuropsychologue, psychologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, assistantes sociales... De ce fait, la présence de ces corps de métiers pourra être planifiée d'un groupe d'échanges à l'autre pour informer, soutenir, assister les aidants. En effet, comme cela a été énoncé précédemment, les aidants ont besoin d'être informés et formés, et notamment sur les troubles neurodégénératifs de manière générale et, plus précisément, sur des maladies qui conduisent à développer certains de ces troubles telles que la maladie d'Alzheimer.

Il semble qu'un psychologue soit le professionnel le plus judicieux pour animer les échanges. Mais il m'apparaît qu'il est préférable que ce dernier soit extérieur à l'institution. En effet, certains aidants ont l'habitude de se confier au psychologue de la structure et il me semble important que ce rôle soit préservé. Cela permet aux aidants de pouvoir disposer d'un soutien individualisé et en la seule présence d'un psychologue. Dans l'optique d'un soutien collectif, un professionnel extérieur a pour avantage d'être totalement neutre lors des échanges et de ne pas connaître les histoires de vie des présents. Ainsi, les psychologues de chacun des EHPAD animeront ces groupes de parole pour le compte d'un établissement pour lequel ils ne travaillent pas. De plus, après échange avec le Conseil départemental, il apparaît qu'une salle d'échanges peut être réservée en centre-ville pour ces groupes de paroles. En effet, l'idée est de pouvoir proposer aux aidants de sortir un peu de l'institution, pour prendre du recul et développer des liens sociaux à l'extérieur de l'établissement. En effet, l'étude nous permet de constater que les aidants n'ont pas de difficultés à investir l'établissement. Au contraire, pour beaucoup d'entre eux, les liens sociaux qu'ils entretiennent au sein de l'EHPAD avec les professionnels, familles et autres résidents, constituent une partie prépondérante de leur vie sociale.

L'idée de la mise en place de ces groupes de parole a été proposée aux aidants qui, pour plusieurs sont intéressés. Par le passé, il leur avait été proposé d'intégrer les groupes d'échange auxquels participent des aidants qui prennent soin d'un proche à domicile. Les aidants de résidents, comme me l'a indiqué une personne interrogée, « ne s'y étaient pas retrouvés ». En effet, les problématiques qui se posent à l'aidant au domicile ne sont pas les mêmes que celles auxquelles il est confronté au sein de l'EHPAD. De plus, une culpabilité peut apparaître : l'aidant de résident en EHPAD peut se sentir coupable d'avoir participé à l'entrée de son proche en EHPAD quand d'autres aidants continuent de prendre soin de leurs proches au domicile. Cela fait remonter des sentiments ressentis à l'entrée de leurs proches au sein de l'institution et qu'ils avaient réussi à apaiser au fil du temps. Ainsi, la « confrontation » entre aidants familiaux au domicile et aidants familiaux en EHPAD n'est pas forcément le meilleur biais.

Par ailleurs, toujours dans le cadre du besoin de soutien, en plus de groupes d'échanges organisés par les institutions, d'autres prestations peuvent être proposées aux aidants, principalement par le biais des structures associatives que j'ai contactées. A Châteaudun, deux associations permettent l'accompagnement des aidants : l'Association Club des seniors de Beauvoir (C.S.B.) et l'Association Dunois loisirs. La première association est une petite association de quelques membres tous âgés de plus de 70 ans. Les activités proposées sont des jeux de carte (belotte, manille, tarot), le scrabble, et des sorties (restaurants, courtes balades car plusieurs membres ont des difficultés à marcher sur de longues distances). Les participants se réunissent tous les mardis et vendredi et ils adaptent les horaires des activités aux horaires du bus de la ville C'Bus qui est gratuit et qui permet de faciliter les déplacements des personnes âgées. Les horaires sont donc modulables en fonction des départs et arrivées de bus. La cotisation s'élève à 25 € par an. L'objectif de cette Association est de rompre la solitude et de développer les liens sociaux. Cette Association est plus adaptée aux conjoints de résidents, plus âgés, qu'à leurs enfants. La seconde association quant à elle n'est pas à taille humaine puisqu'elle compte 700 adhérents. Elle est également destinée aux seniors mais il y a plus de personnes « jeunes ». En effet, l'âge minimum pour participer est de 50 ans et la moyenne d'âge se situe à 55 ans. L'adhésion à hauteur de 24 € par an est obligatoire et elle permet de réaliser les activités suivantes : marche douce, pétanque, scrabble, jeux de société. Une cotisation supplémentaire (une centaine d'euros) permet d'accéder à l'activité gymnastique douce. Des spectacles sont régulièrement organisés, pour les fêtes où il y a généralement 400 à 450 personnes de l'Association présentes systématiquement. Cette Association semble plus adaptée aux enfants de résidents.

Afin de faire connaître les Associations et de pouvoir constituer des groupes de parole, une affiche a été apposée à l'entrée de l'EHPAD. L'objectif est de diriger les aidants vers

le secrétariat de l'établissement ou la direction afin de pouvoir exposer aux aidants ce qui peut leur être proposé suivant leurs besoins : groupes de paroles ou activités.

Ainsi, il s'agit de travailler de manière coordonnée avec la ville. Dans le cadre des groupes de parole, les aidants seront au besoin redirigés vers les entités compétentes : Maison Départementale de l'Autonomie, Conseil Départemental, associations, plateforme de répit (il est à noter que la plus proche de l'EHPAD Y se situe à 1h30 de route), etc.

3.4 Faire évoluer les structures d'accueil

La loi du 2 janvier 2002 redéfinit le cadre de l'action sociale et médico-sociale tel qu'il a été établi par la loi du 30 juin 1975. Elle propose une refonte plus globale en priorisant les droits des personnes accueillies d'intervenir sur les prestations proposées ainsi qu'en mettant en exergue la nécessaire évolution des structures d'accueil. Il s'agit de diversifier les offres d'accompagnement : structures ouvertes sur leur environnement, unités de vie à taille humaine, prise en compte des aidants, etc. Les structures se doivent d'être adaptées aux usagers (et non l'inverse où l'on imaginerait que cela soit à l'usager de s'adapter aux contraintes institutionnelles, architecturales, autres, de la structure).

L'EHPAD Y au sein duquel j'exerce est réparti sur deux sites. Dans le cadre de mes fonctions, je travaille actuellement sur un projet de regroupement de l'ensemble des lits médico-sociaux sur un site unique moyennant la reconstruction d'un bâtiment. Je vois ce projet comme le moyen de pouvoir réinterroger l'ensemble de l'offre d'accueil et d'accompagnement au quotidien des résidents et de leurs aidants, ces derniers étant souvent peu pris en compte dans le cadre des restructurations ou reconstructions d'établissements. Pour mener au mieux le projet, je me suis fixée cinq objectifs :

- Améliorer la qualité de l'accompagnement proposé aux usagers et à leurs proches en proposant un lieu de vie adapté à leurs besoins et attentes
- Anticiper les évolutions sociétales et les attentes des résidents et de leurs proches (étoffer l'offre d'accompagnement, s'ouvrir sur l'environnement, adapter les prestations proposées aux besoins et attentes évolutifs des usagers)
- Créer un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) et une Unité pour Personnes Agées Désorientées (UPAD) pour une prise en charge spécifique des troubles de l'humeur et du comportement dans le respect des projets personnalisés
- Avoir un guichet unique pour toute demande de renseignement, admission ou suivi durant le séjour
- Réduire les coûts logistiques pour optimiser les moyens dédiés aux soins d'accompagnement et à l'accueil

Dans le cadre de l'étude, les actions que je propose découlent des besoins identifiés auprès des aidants et se déclinent au niveau des deux premiers objectifs précédemment cités.

3.4.1 Le droit au répit et à la formation au travers de la création d'une maison des familles

Je souhaite créer, dans le cadre du projet de restructuration de l'EHPAD Y, une maison des familles dans un ancien logement de fonction afin de permettre le répit et la formation des aidants.

Concernant le répit, il sera proposé des groupes d'échanges conviviaux autour du partage d'un café et la réalisation d'activités de type jeu de société, gymnastique douce ou autre en fonction des envies qui seront énoncées par les aidants. En fonction des demandes, une participation financière des proches pourra être sollicitée. L'objectif sera de pouvoir proposer aux aidants, pendant que leurs proches sont en train de réaliser une activité (gymnastique douce également, médiation animale, jeux divers) au sein de la structure ou une sortie à l'extérieur, un groupe d'échanges ou une activité. Cela permettra à chacun de passer un moment convivial autour d'un café, en développant des liens sociaux.

Si cela répond à un besoin des aidants, il pourra être mis en place des ateliers de bien-être du type relaxation, sophrologie, relooking, etc.

Pour ce qui est de la formation, il s'agira, lors des groupes de parole, de mettre en exergue les thèmes sur lesquels les aidants souhaitent pouvoir disposer de plus amples informations. En fonction de ces derniers, des professionnels seront sollicités suivant les compétences requises (médicales, neuropsychologiques, administratives, autres.)

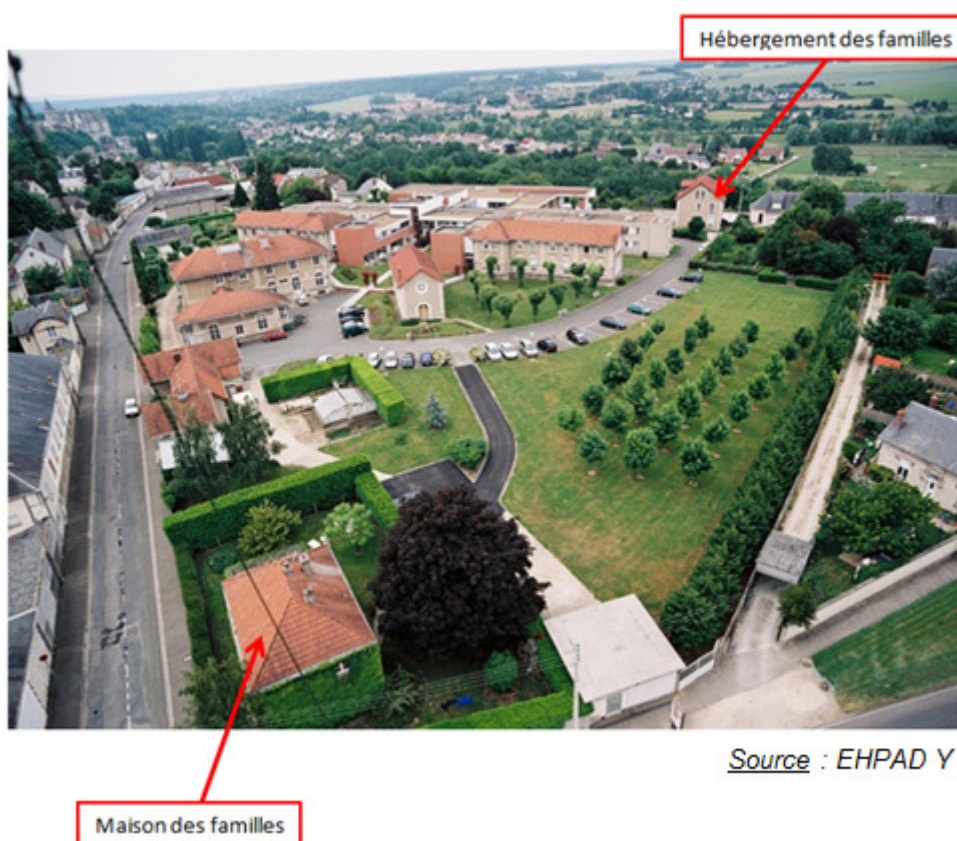
Un règlement intérieur sera à construire au sein de la maison des familles. L'établissement s'attachera à faire participer activement les proches dans le cadre de la réalisation de cet outil. Il permettra de s'interroger sur ce qui peut être proposé aux familles pour leur permettre de prendre une plus grande part dans l'accompagnement tout en fixant certaines limites (pour prévenir une emprise qui pourrait devenir trop forte tant au niveau des professionnels que de l'optimisation des accompagnements).

Comme l'étude l'a mis en exergue, les aidants investissent souvent quotidiennement la structure. De ce fait, leur proposer du répit au sein même de cette dernière leur permettra, tout en étant en un même lieu (mais dans un bâtiment différent) que leurs proches, de pouvoir s'investir dans une nouvelle activité ou bien tout simplement de pouvoir échanger avec des personnes qui vivent des situations similaires. Il sera rendu possible par la suite, à ceux qui le souhaitent, de rester sur le site de l'EHPAD pour une nuit ou plus (il conviendra de définir le nombre de nuitées maximum par séjour et sur l'année), dans un logement à proximité de celui de leur proche. Contrairement à une résidence autonomie, il s'agira d'une possibilité de logement ponctuelle qui ne se substituera en rien au domicile de l'aidant.

3.4.2 Le droit au répit en ouvrant l'établissement à son environnement

Comme évoqué précédemment, je propose de dédier un logement aux accompagnants qui pourront ainsi être à proximité de leur proche tout en étant en centre-ville.

L'un des sites de l'EHPAD Y est situé en ville tandis que l'autre se trouve à proximité d'un hôpital. Il me semble, dans le cadre du maintien des liens sociaux et de l'importance de l'ouverture sur l'environnement, plus judicieux de regrouper l'ensemble des lits en ville. Ainsi, les familles pourront disposer d'une solution d'hébergement sur le site même de l'EHPAD, à proximité directe de la gare et des commerces. Une participation financière leur sera facturée pour couvrir les frais logistiques (entretien du bâtiment et de la chambre, chauffage/électricité). Le coût de la nuit sera symbolique et permettra de couvrir les frais annexes.



3.4.3 Le droit au soutien à travers l'adéquation entre le coût de l'accompagnement et es ressources des personnes du territoire

En 2008, en Eure-et-Loir, la moitié des personnes âgées de 80 ans et plus déclare des revenus annuels inférieurs à 17 000 €³¹. Selon l'enquête Revenus fiscaux et sociaux, la même année, le niveau de vie médian s'élève à 19 000 € annuels en France métropolitaine. Au sein de l'EHPAD Y, 15% des résidents bénéficient de l'aide sociale à l'hébergement. Les personnes âgées vivent pour bon nombre d'entre elles avec de petites retraites.

Comme l'a souligné l'un des aidants interrogés, le coût d'un EHPAD peut représenter une véritable difficulté. Dans son cas comme je l'ai évoqué lors de l'étude des besoins, il souhaiterait intégrer l'EHPAD Y pour y rejoindre sa femme mais les ressources du couple ne permettent pas d'assumer deux hébergements en institution. Or ce Monsieur préfère souffrir de la séparation d'avec sa femme plutôt que d'avoir à solliciter ses descendants dans le cadre de l'obligation alimentaire.

De ce fait, je propose, dans le cadre de la restructuration, que soient proposées des chambres de superficies plus ou moins importantes et que le nombre de chambres doubles soit limité à 10% de la capacité totale (il excède 50% actuellement). Il deviendrait possible de garder un certain nombre de chambres « plus petites » que l'on pourrait proposer à des prix plus bas tout en construisant une aile neuve, avec des chambres plus spacieuses qui pourraient être facturées à la journée plus chère. Et cela permettrait de proposer plusieurs gammes de prix et donc de toucher également le public moins aisé qui ne pourra pas assumer un coût journalier hébergement de 60 euros.

Il est également important de préciser que des chambres de petite taille sont particulièrement adaptées à des personnes présentant des troubles sensoriels (notamment des troubles de la vision), des troubles de l'équilibre et certaines maladies neurodégénératives. Ainsi, le seul aspect financier n'est pas à prendre en compte. On interroge bien là la qualité de l'accompagnement proposé et, surtout, l'adaptation de l'offre apportée au besoin individuel. Enfin, l'on s'inscrirait clairement dans le cadre d'une offre territoriale puisque l'ensemble des EHPAD environnants proposent des coûts journaliers hébergement compris entre 55 et 60 €.

3.4.4 Accès simplifié vers une offre d'accompagnement complète et coordonnée

Dans le cadre d'un appel à projet de l'ARS Centre-Val de Loir, le Conseil Départemental d'Eure-et-Loir a été retenu pour la mise en œuvre d'une MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie). Cet appel à projets s'inscrivait dans le cadre de la mesure n°34 du PMND 2014-2019. MAIA est une

³¹ Site ARS Centre, Revenus fiscaux localisés 2008

méthode qui associe tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie et de leurs aidants.

Les locaux libérés par le regroupement des lits d'EHPAD sur un seul et même site pourraient être utilisés pour le regroupement de l'ensemble des dispositifs de la MAIA, afin de proposer une offre complète, complémentaire et coordonnée. En effet, le bâtiment se trouve à proximité de l'hôpital et donc du plateau technique et de l'ensemble des offres d'accompagnement médico-sociales qui y sont rattachées. Il serait envisageable de proposer à l'espace senior info services ainsi qu'à certaines associations d'intégrer ces locaux. Il serait également possible d'y regrouper le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) ainsi que des bureaux d'aide à domicile. Cela permettrait, en plus, d'optimiser le partenariat entre les services de soins et les services d'aide à domicile. Il s'agirait d'une plateforme unique reconnue par les usagers.

Conclusion

L'entrée en EHPAD est de plus en plus tardive, ce qui amène souvent les familles en situation d'épuisement. Indéniablement, la personne âgée arrive dans un état de dépendance plus important et présente des troubles cognitifs plus lourds. Les aidants quant à eux sont confrontés au processus de deuil classique dans le cadre d'un deuil de la « vie passée » puisque l'institutionnalisation marque la rupture familiale. Ils continuent, en dépit des difficultés qu'ils peuvent rencontrer, de s'investir au quotidien auprès de leur proche en leur prodiguant des soins divers.

La loi d'adaptation de la société au vieillissement a permis une reconnaissance sociale officielle aux aidants qui était attendue depuis plusieurs années. Cette dernière se concrétise par des soutiens sous la forme de dispositif d'accueil et d'accompagnement et d'aides financières. Désormais, il est reconnu à l'aidant le droit, et jusqu'au besoin de recours à des infrastructures de soins et à des réseaux de soutien moral et psychologique. De plus, l'aidant n'étant pas un professionnel, et bien que n'ayant pas vocation à le devenir, il est nécessaire qu'il puisse disposer d'informations et de formations sur la maladie de son proche et des modes d'accompagnement adaptés. Il doit aussi savoir quel recours s'offre à lui : quels services, quels professionnels solliciter en cas de difficultés. Que ce soit pour la dispensation de conseils, une aide psychologique, l'apprentissage de compétences, etc., l'aidant ne doit pas se sentir isolé.

Comme le précise si justement la fondation Médéric Alzheimer, « Chaque individu malade demeure une personne à part entière, capable d'exprimer des préférences et des refus. Aider les aidants, qu'ils soient professionnels ou familiaux, c'est aussi aider à faire qu'un autre regard soit porté sur les personnes malades pour favoriser la mise en œuvre de pratiques différentes. » De ce fait, l'accompagnement des aidants ne doit pas s'arrêter à la porte du domicile mais bien englober les institutions.

Cette étude m'a permis de mettre en exergue l'impérieuse nécessité de proposer un accompagnement aux aidants des résidents en EHPAD. Le biais que pourrait avoir l'action d'un Directeur d'établissement et de ses équipes serait de se concentrer sur le résident en oubliant son proche, qui parfois est présent au quotidien, « dans l'ombre », et qui peut être « oublié » alors qu'il détient une connaissance précieuse de l'histoire de vie du résident. J'ai pu mettre en avant des besoins ressentis par les résidents, il en existe donc, et il convient de les prendre en compte. Les aidants ne font pas souvent la démarche de solliciter l'aide, cette dernière doit donc venir à eux. Le Directeur peut s'appuyer dans ses actions sur les acteurs locaux de son territoire, dans le cadre de mutualisation d'actions, d'appuis financiers, etc. Il apparaît clairement que le soutien proposé aux aidants ne doit pas être uniquement d'ordre à les « remercier » pour leurs actions auprès de leurs proches. Il ne s'agit pas de « récompenser » une personne parce

qu'elle est présente auprès du résident, qu'elle l'assiste et qu'elle représente un lien précieux entre l'institution et lui pour la mise en œuvre des projets personnalisés. Il s'agit bien de soutenir, de reconnaître, d'accompagner les besoins propres de l'aidant en lui proposant des activités ludiques ou de bien-être, une simple écoute, ou de « petites formations » sur des thèmes qui l'aideront à mieux appréhender les difficultés, réactions ou craintes de son proche. Il doit exister un accompagnement propre à l'aidant. Le bénéfice pour le résident n'en sera par la suite que plus visible. Prendre soin de l'aidant c'est préserver la relation aidant/aidé. Un aidant plus épanoui, moins fatigué, accompagnera mieux son proche et surtout, plus longtemps. Le proche du résident constitue le lien, le trait d'union même, entre la vie passée du résident, ses souvenirs, ses satisfactions et sa vie actuelle au sein de l'établissement.

Bibliographie

Ouvrages

- . Gaucher J., Ribes G., Darnaud T. Alzheimer l'aide aux aidants Une nécessaire question éthique. Edition Chronique sociale, octobre 2004
- . Alain Blanc. Les aidants familiaux. Presses universitaires de Grenoble, septembre 2010
- . Léon C., Beck F. Les comportements de santé des 55-85 ans, Baromètres santé, 2010
- . Hugues Joublin. PROXIMOLOGIE Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées, Médecine-Sciences Flammarion, 2006
- . Gérard Brami. EHPAD-familles Une pratique professionnelle innovante : la mise en place d'une « charte de confiance EHPAD-familles », Les Etudes Hospitalières, 2014
- . Fondation Médéric Alzheimer. L'aide aux aidants : l'apporte de la recherche médico-sociale. Actes du colloque de la Fondation Médéric Alzheimer, 19 septembre 2003
- . Dreyer P., Ennuyer B., Quand nos parents vieillissent : Prendre soin d'un parent âgé, Edition Autrement, 23 août 2007
- . Lavoie J.-P., Guberman N. Vieillir au pluriel. Perspectives sociales, PUQ, 2010
- . Desproges P. Manuel de savoir-vivre à l'usage des rustres et des malpolis. Paris, Editions du Seuil, 1981 : 151 p

Articles

- . Journée Nationale Accompagner les aidants. Gestions Hospitalières, n°549, octobre 2015
- . Ressource www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr. Gestions Hospitalières, n°557, juin/juillet 2016
- . Les enjeux du vieillissement de la population française. EHPADIA, n°1, octobre 2015
- . Les aidants, des partenaires du soin en EHPAD. Géroscopie pour les décideurs en gérontologie, n°70, juin 2016
- . Zoom sur le « plan départemental d'aide aux aidants ». La revue des seniors, n°11, avril 2015
- . Zoom sur le « plan départemental d'aide aux aidants ». La revue des seniors, n°14, avril 2016

Recommandations

- . Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux. ANESM
- . Qualité de vie en EHPAD. ANESM
- . La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. ANESM

- . Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée. ANESM
- . Le soutien des aidants non professionnels. ANESM

Sources Internet

- . Santé.gouv.fr
- . www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr
- . <http://www.aidants.fr>
- . <http://www.soin-palliatif.org>
- . CNSA
- . Paroles sur...j'aide un proche dépendant. Service Education Permanente Question santé asbl, 2009
- . CIAAF
- . Paroles de proches. Film réalisé par P. Dubosc, documentariste de l'Espace éthique AP-HP en partenariat avec France Alzheimer

Rapports, études ou plans

- . Plan maladies neurodégénératives 2014-2019
- . Plans Alzheimer 2008-2012
- . L'état de santé de la population en France. Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique. DREES, Paris, Rapport 2011, p.332-33
- . Mission Interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population, Luc Broussy, 2013
- . Rapport mondial sur le vieillissement et la santé, octobre 2015
- . Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE
- . Rapport mondial sur le vieillissement et la santé. OMS.2016
- . Observatoire des EHPAD, 2014

Références juridiques

- . Loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015
- . Loi de santé publique du 09 août 2004 relative à la politique de santé publique
- . Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- . Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

Chartes

- . Charte européenne de l'aidant familial. Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne

Liste des annexes

Annexe 1 : La note d'observation

Annexe 2 : Grille d'entretien

Annexe 3 : Echelle CAMI/CADI/CASI

ANNEXE 1 : LA NOTE D'OBSERVATION

J'ai choisi de réaliser la journée d'observation dans un établissement autre que celui au sein duquel j'exerce. Je me suis donc rendue durant une journée à l'EHPAD V, établissement autonome d'une capacité d'accueil de 80 places, également situé en région Centre. Je me suis questionnée sur la place de l'utilisateur au sens large au sein de cet établissement, et plus particulièrement sur l'investissement par ce dernier des lieux collectifs.

En arrivant dans l'EHPAD, j'ai tout de suite remarqué que l'établissement souffre de son architecture. En effet, l'on arrive directement dans une immense salle qui fait office à la fois de lieu de repos, de salle d'animation, de coin télévision et de salle de restauration. De ce fait, un même lieu peut, sur une même tranche horaire, réunir à la fois des personnes souhaitant se reposer ou lire en toute tranquillité, des personnes qui prennent leur repas et donc pour lesquelles le lieu est assimilé à un lieu d'échanges et des personnes qui sont en train de visualiser la télévision et qui essaient donc de suivre une émission.

Indéniablement, j'ai constaté beaucoup de mouvements et de bruits qui ne semblent pas être propices à l'optimisation de l'accompagnement des résidents qui, rappelons le, pour certains d'entre eux souffrent de troubles du comportement. Or, on s'attend plutôt, lorsque l'on entre dans un EHPAD, à intégrer un lieu paisible. « Vivant » bien entendu puisqu'il s'agit d'un lieu de vie, mais empreint d'une certaine sérénité.

Cette organisation des lieux impacte bien évidemment l'investissement qui en est fait par les proches des résidents. En effet, en dehors de la chambre du résident, l'unique lieu d'accueil des familles est cette grande salle qui m'a paru froide et « sans vie ».

Il est à préciser que l'offre d'accompagnement de l'EHPAD V va de la chambre de superficie réglementaire à des studios spacieux. De ce fait l'on pourrait considérer que les proches peuvent investir le lieu de vie du résident. J'y vois cependant un biais. Cela peut conduire certains résidents à s'isoler dans leur chambre ou studio et, du fait d'investir de moins en moins les lieux collectifs et donc par voie de conséquence, d'en voir impacter négativement leurs liens sociaux.

En effet, la chambre est un lieu de « sommeil ». Il convient de ne pas inciter les usagers à y passer l'intégralité de leurs journées. Au contraire, il est préconisé de les conduire à investir les lieux à usage collectif pour rencontrer les autres résidents, les autres familles mais également les bénévoles et les prestataires.

Lors de mon observation, j'ai observé qu'une résidente recevait son fils dans la grande salle commune. Or, comme ce grand « lieu de vie » est également un lieu de passage puisque l'accueil de l'EHPAD y mène directement et que, pour accéder aussi bien aux

bureaux administratifs qu'aux chambres, il faut traverser cette pièce, l'intimité de la conversation entre ces deux personnes n'était pas préservée. Il est à noter que la seule possibilité qui peut être proposée par l'établissement est la pose d'un paravent à un endroit de la grande salle.

Une résidente m'a signalé que les familles cherchent parfois leur proche dans la salle et « mettent parfois un peu de temps à le trouver ». En effet, il y a au centre de la pièce, dans un coin, une grande télévision et, lorsque j'ai réalisé mon observation, je me suis rendu compte qu'un nombre important de résidents étaient installés matin comme après-midi devant cette dernière. J'ai observé plusieurs aides-soignants accompagner des personnes en fauteuils roulants jusqu'à cette télévision. En milieu d'après-midi on se retrouve ainsi avec une vision assez étonnante : des rangées de chaises et de fauteuils roulants qui se succèdent devant une émission de télévision dont on se demande combien de résidents la suivent véritablement. En effet, j'ai constaté que certains résidents employaient ce moment à faire la sieste, que d'autres attendaient une visite dans l'après-midi et qu'ils attendaient que leurs proches les raccompagnent en chambre. Enfin, un résident se levait en permanence, se mettait devant la télé ou allait de chaises en chaises pour solliciter les autres personnes âgées (visiblement du fait de troubles du comportement qui semblaient à première vue perturbateurs pour les autres usagers).

De ce fait, il me semble que tout au plus, les personnes situées au premier rang suivaient la télévision. Pour les autres, il était de toute façon très difficile de voir l'image ou bien d'entendre le son puisque ce dernier s'évanouissait dans l'immense salle. J'ai donc assisté à ce curieux rituel et me suis demandée quelles étaient les volontés de ces différents résidents. Il semblerait qu'il soit habituel qu'il y ait autant de résidents devant cette télévision jour après jour.

Cela conduit à s'interroger sur la personnalisation de l'accompagnement des résidents et donc le questionnement de leurs attentes, souhaits et besoins par les professionnels de l'établissement. De plus, le risque d'une telle organisation peut être de conduire les proches des résidents à moins investir les lieux et donc rendre moins de visite à leurs proches.

ANNEXE 2 : GRILLE D'ENTRETIEN

Pour débiter...

L'aidant est un homme une femme

L'aidant vit-il seul ?

Tranche d'âge de l'aidant - 40 ans 40/50 50/60 60/70 70/80 80/90 90/100

Pathologies du résident :

I- L'entrée en établissement

Comment, votre proche et vous-même, en êtes-vous arrivés à décider d'une entrée en institution ?

Pourquoi avoir choisi cet établissement en particulier ?

Recevez-vous suffisamment d'informations sur le fonctionnement de l'établissement ?

Connaissez-vous les missions de la psychologue et du médecin coordonnateur ?

II- Ressentis de l'aidant

PSYCHIQUEMENT :

Quels étaient vos sentiments ou ressentis principaux lorsque vous vous occupiez de votre proche à domicile ? (+ satisfaction, sentiment d'utilité ; - fatigue, agacement, épuisement, crainte (mauvais gestes, décès...) ; **autre**)

Quels sont-ils maintenant (culpabilité, soulagement, épuisement, etc.) ? (+ soulagement, sentiment de tranquillité, apaisement, confiance ; - culpabilité, épuisement, fatigue, crainte (mauvaise représentation de l'EHPAD...) ; **autre**)

PHYSIQUEMENT :

Avez-vous l'impression que l'entrée de votre proche a impacté (positivement/négativement) votre état de santé physique ? Si oui, en quoi ? (+ moins de douleurs physiques, meilleur sommeil, bien-être, moins de stress ; - angoisse, épuisement, déprime ; **autre**)

Combien de temps, en moyenne, passez-vous au sein de l'établissement par semaine ?

Avez-vous l'impression :

- d'y passer trop de temps
- de ne pas y passer autant de temps que vous le souhaiteriez
- d'y passer le temps nécessaire

Avez-vous des activités occupationnelles régulières (implication dans des Associations ; jeux ; télévision ; musique ; peinture ; sorties (marché, cinéma, shopping...), etc.) ? Si non, pourquoi ?

Pouvez-vous me parler un peu de vos liens sociaux **avant** l'entrée dans l'établissement de votre proche : avec votre famille, avec des amis ? Des voisins ? (Très proches, proches, plutôt proches, plutôt distants, distants, inexistant)

Pouvez-vous me parler un peu de vos liens sociaux **après** l'entrée dans l'établissement de votre proche : avec votre famille, avec des amis ? Des voisins ? (Très proches, proches, plutôt proches, plutôt distants, distants, inexistant)

Trouvez-vous des moyens de vous détacher émotionnellement de temps en temps ? (Oui toujours, oui parfois, difficilement, rarement, jamais)

III- Aide (professionnelle/particuliers)

Pouvez-vous échanger sur ce que vous vivez au quotidien :

- avec les professionnels de l'établissement ? Si oui, lesquels ?
- à l'extérieur ? Si oui, avec qui ?

Echangez-vous avec d'autres familles au sein de l'établissement ?

Recevez-vous de l'aide (psychologique, financière, autre) de la part de certains organismes (Conseils départementaux et notamment l'Espace senior info-services à Châteaudun, le Centre Communal d'Action Sociale, Associations, etc.) ? Si non, pourquoi ("je ne connais pas les organismes qui pourraient m'aider", "je n'ose pas demander d'aide", "je n'ai pas le temps de contacter ces organismes", "je n'ai pas besoin d'aide") ?

IV- Relation aidant/aidé

En quoi vos relations avec votre proche ont-elles changées depuis son entrée dans l'établissement (prise de distance, rapprochement, "nous avons retrouvé une relation

compagnon/compagne, fille/mère, fille/père, fils/mère, fils/père, autre) ?

Qu'est-ce qui est le plus important pour vous au quotidien : pour vous-même et pour votre proche ?

V- Situation financière

Rencontrez-vous des difficultés financières depuis l'entrée de votre proche en établissement ?

Et pour finir ...

Que vous manque t-il au quotidien pour optimiser votre bien-être (pour pouvoir vous sentir "mieux") ?

Qu'est-ce qui vous semble le plus dur à supporter dans votre vie ?

Qu'est-ce qui vous apporte le plus de satisfaction ?

Est-ce qu'il y a d'autres sujets que vous souhaitez aborder ?

ANNEXE 4 : ECHELLE CAMI/CADI/CASI (modifiée pour l'institution)

ECHELLE CADI

Effet des caractéristiques sociodémographiques sur l'évaluation des difficultés rencontrées

1. Je n'ai pas assez de temps libre
2. Je me sens parfois impuissant, je perds le contrôle de la situation
3. Je n'ai pas assez de temps pour les autres membres de ma famille
4. Cela cause des difficultés financières
5. Mon proche me "fait des siennes"
6. Mon proche est dépendant physiquement
7. Les professionnels de santé ne semblent pas se rendre compte des problèmes que les aidants familiaux rencontrent
8. Prendre soin de mon proche au sein de l'EHPAD restreint ma vie sociale, mes activités extérieures
9. Cela complique les relations familiales
10. C'est fatigant physiquement
11. Mon proche me demande trop
12. Je n'ai plus de vraie relation avec mon proche
13. Mon proche a besoin de beaucoup d'aide pour les actes de la vie quotidienne
15. La qualité de mon sommeil est affectée
16. Certains membres de la famille ne me contactent pas aussi souvent que je le voudrais
17. Cette situation me met en colère
18. Je ne vois pas mes amis aussi souvent que je le voudrais
19. J'en souffre émotionnellement
20. Je ne peux pas faire de pause ni prendre de vacances
21. Mon standing de vie a baissé
22. Mon proche n'apprécie pas toujours ce que je fais
23. Ma santé physique s'est détériorée
24. Mon proche est incontinent
25. Le comportement de mon proche pose problème
26. Je ne ressens aucune gratification à apporter de l'aide
27. Je ne reçois pas assez d'aide des services sociaux et de santé
28. Certains des membres de la famille ne m'aident pas autant qu'ils le pourraient
29. Je n'arrive pas à me détendre, la situation d'aide me rend anxieux
30. Je me sens coupable de la situation

Stratégies adoptées par les aidants

1. Etablir une routine et m'y tenir
2. Extérioriser mon énervement en criant, hurlant, etc.
3. Parler de mes problèmes avec une personne en qui j'ai confiance
4. Me garder un peu de temps pour moi
5. Anticiper en planifiant les choses à l'avance
6. Réaliser qu'il y a toujours quelqu'un de plus malheureux que moi
7. Serrer les dents et aller de l'avant
8. Me souvenir de tous les bons moments partagés avec mon proche
9. Me documenter le plus possible sur le problème
10. Réaliser que mon proche n'est pas responsable de son état
11. Vivre la vie au jour le jour
12. Me faire aider le plus possible par ma famille
13. Réaliser que les choses vont mieux maintenant que précédemment
14. Me faire aider le plus possible par des professionnels
15. Réfléchir au problème et trouver une façon de le supporter
16. Pleurer un bon coup
17. Accepter la situation telle qu'elle est
18. Me changer les idées en lisant, en regardant la télévision ou autres
19. Ignorer le problème et espérer qu'il se résoudra
20. Empêcher les problèmes de survenir
21. M'appuyer sur mes croyances personnelles ou religieuses
22. Croire en moi et à la capacité de maîtriser la situation
23. Oublier un moment mes problèmes "en rêvassant" ou en m'évadant de quelque autre façon
24. Maîtriser mes émotions et mes sentiments
25. Essayer de me remonter le moral en prenant un verre, une cigarette, ou autre
26. Me fier à ma propre expérience et au savoir-faire que j'ai acquis
27. Essayer toutes sortes de solutions jusqu'à ce que je trouve la bonne
28. Etablir des priorités et me concentrer dessus
29. Rechercher les éléments positifs dans chaque situation
30. Réaliser que personne n'est responsable de ce qui arrive
31. Me débarrasser de ce trop-plein d'énergie et de sentiments en allant marcher, nager ou autre activités
32. Faire partie d'un groupe de parole
33. Utiliser des techniques de relaxation/méditation ou autre
34. Me garder des centres d'intérêts autres que l'aide à apporter

ECHELLE CASI

Satisfactions ressenties dans le rôle d'aidant

1. Mon proche est reconnaissant pour ce que je fais
2. Je suis capable de lui rendre la gentillesse qu'il m'a apporté dans le passé
3. Cela me donne un défi à relever
4. Malgré tous ses problèmes, mon proche ne se plaint pas
5. C'est agréable de voir que mon proche est propre, à l'aise et élégant
6. J'ai ainsi l'impression de bien faire mon devoir
7. Je suis le genre de personne qui aime aider les gens
8. Cela me réjouit de voir mon proche heureux
9. C'est bon d'aider mon proche à surmonter les difficultés et les problèmes
10. C'est agréable quand quelque chose que je fais donne du plaisir à mon proche
11. Comme je connais très bien mon proche, je peux l'aider mieux que quiconque
12. Aider l'autre me permet de grandir et de m'épanouir
13. C'est agréable de me sentir apprécié par des amis et des membres de la famille que j'estime
14. Le fait d'aider a resserré les liens familiaux et les relations
15. Cela m'aide à ne pas me sentir coupable
16. C'est grâce à moi si mon proche est entré tardivement en institution
17. Je sais que si la situation était inversée, mon proche ferait la même chose pour moi
18. Je suis sûr que mon proche a tout ce qu'il lui faut
19. J'ai élargi mes centres d'intérêt et mes contacts grâce à ce rôle d'aidant
20. Il est important pour moi de maintenir la dignité de mon proche
21. Je peux me tester moi-même et surmonter les difficultés
22. L'aide a donné un nouveau sens à ma vie
23. A la fin de la journée, je sais que j'ai donné le meilleur de moi-même
24. Par l'aide que je lui donne j'exprime mon amour à mon proche
25. Je me sens utile, on a besoin de moi

HERBÉ

Aude-Ysolde

29/11/2016

Diplôme d'Établissement

« Direction d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux, outils, méthodes »

Accompagner les aidants de résidents en EHPAD : enjeux, freins et opportunités

Promotion 2016

Résumé :

La forte augmentation de l'espérance de vie ces dernières années a conduit l'entourage des personnes âgées dépendantes à devoir assurer un accompagnement pour lequel il n'est pas toujours armé. La société et les pouvoirs publics ont progressivement pris conscience du rôle joué par cet entourage. C'est ainsi qu'à émergé la notion, ou plutôt les notions d'aidants car les définitions en sont nombreuses. La plupart des études s'intéressent aux aidants à domicile, or les aidants en EHPAD doivent eux-aussi faire face à de multiples difficultés. Les accompagner est essentiel car l'association formée par le résident et ses proches est « un tout », un ensemble à la fois fort et fragile. La notion d'usagers s'en trouve élargie. Prendre soin du résident c'est prendre soin de son proche et inversement. Cependant, l'approche d'accompagnement du résident doit être différente de celle de ses proches. En effet, il convient de proposer une prise en charge particulière aux aidants qui font part d'un besoin de répit, de soutien, de formation et de considération. La décision de l'entrée en institution a souvent fait suite à un événement brutal (chute, hospitalisation, apparition d'une dépendance physique ou cognitive...) et est parfois très mal vécue au départ par la famille qui ressent un fort sentiment de culpabilité et d'impuissance. Les aidants ont besoin que l'on s'occupe d'eux tout simplement, que l'on soit attentif à leurs préoccupations, à leurs difficultés mais également à leurs satisfactions. Ils ont besoin d'être soutenus et formés car ils méconnaissent souvent les maladies et leurs manifestations, leurs idées sont parfois empreintes de préjugés (assimilation de la vieillesse à la maladie, pensée de l'hérédité systématique des troubles cognitifs, etc.). Prendre soin des aidants c'est reconnaître leur statut, leur droit au répit et à la formation. C'est également à la fois répondre positivement à un questionnement éthique mais également s'inscrire dans une logique économique. N'oublions pas que les aidants de personnes malades résidant en institution sont de potentiels futurs résidents eux-mêmes et que les accompagner retardera cette entrée en institution. Un aidant qui se sent bien dans sa tête et dans son corps est un aidant qui pourra accompagner plus longtemps son proche. Le résident en tirera indéniablement un bénéfice puisqu'il s'agit de lui permettre de préserver et parfois même conserver ses liens sociaux proches sur un plus long terme.

Mots clés :

Aidants – Répit – Reconnaissance – Soutien – Formation – EHPAD – bien vieillir – usagers – vieillesse – échanges – liens sociaux

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.