



AFTC Ile-de-France / Paris
Association de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés

Soutien aux Proches aidants de personnes avec Lésions Cérébrales Acquises (LCA) en Île-de-France



ENQUÊTE & PRÉCONISATIONS

Étude menée avec le soutien de



Octobre 2019 - Février 2020

Sommaire

| | |
|--|----|
| Introduction | 2 |
| Méthodes | 3 |
| I - Résultats de l'enquête adressée aux Proches aidants | 5 |
| • Le profil des répondants..... | 6 |
| • Les mesures de protections juridiques..... | 8 |
| • Le quotidien et l'organisation..... | 9 |
| • Les impacts sur la vie des aidants | 11 |
| • Les besoins et les aspirations | 14 |
| • Les rencontres avec les Proches aidants..... | 16 |
| II - Résultats de l'enquête adressée aux Professionnels | 17 |
| • La dynamique « Professionnels-Proches aidants » | 18 |
| • Mieux coopérer..... | 20 |
| • Les rencontres avec les Professionnels | 22 |
| III- Préconisations | 24 |
| Conclusion | 28 |

Etude initiée par l'AFTC Ile-de-France / Paris

Conduite par Thierry DEROCLES (Président) - Pierre MILH (Chargé de mission)
Christine MAURICE (Psychologue) - Jean FORET (Administrateur)

Avec la coopération de Marie BARBAUT (Assistante sociale)

Avec la contribution du CRFTC et de RESALCOG pour la diffusion de l'enquête

Merci aux Proches aidants et aux Professionnels qui ont pris le temps
de répondre aux questionnaires d'enquête et de participer aux entretiens

Avec le soutien de Malakoff Humanis et de la Région Ile-de-France

Introduction

L'Association de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés Ile-de-France / Paris intervient auprès de 1 500 victimes et leurs familles. Elle oriente ses actions vers l'inclusion des personnes présentant un handicap cognitif, l'aide aux Aidants, la pair-aidance ainsi que la coopération avec les professionnels. Elle mène des actions de prévention notamment en milieu scolaire.

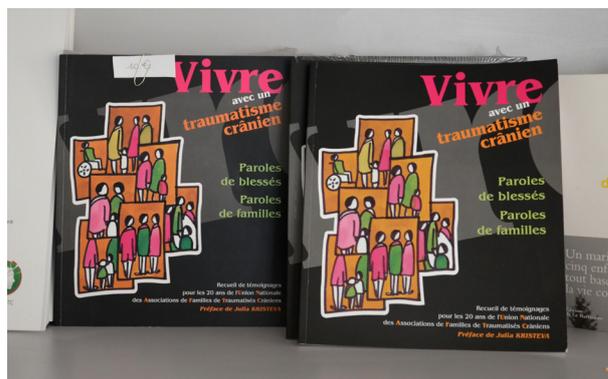
L'AFTC IdF/Paris est essentiellement composée de parents et de conjoints de personnes cérébro-lésées qui sont rudement confrontés aux réalités de l'accompagnement de leur proche qu'il réside au domicile familial, dans son logement propre, en établissement médico-social ou dans un service EVC/EPR.

L'AFTC accueille les personnes en situation de handicap cognitif et leurs familles dans le cadre de sa permanence " Ecoute - Soutien - Orientation ", ainsi que dans des établissements et des municipalités. Ces entretiens personnalisés sont assurés par des familles, des juristes et des psychologues bénévoles.

L'AFTC s'efforce de répondre aux attentes exprimées en initiant ou en contribuant au développement de logements accompagnés, d'établissements médico-sociaux et de Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM).

La problématique particulière du Proche aidant est indissociable de celle de la personne en situation de handicap cognitif et par conséquent les proches du blessé doivent bénéficier d'un soutien spécifique à leur engagement. Pour le dire autrement : améliorer la situation de l'un, c'est améliorer la situation de l'autre !

L'objet de cette étude est d'approfondir la connaissance des besoins et des aspirations des Proches aidants dans la Région francilienne, d'apporter des éléments d'analyse et d'en tirer des préconisations qui répondent au plus près de leurs problématiques.



Une définition du Proche aidant (CNSA)

« On entend par proches aidants des personnes qui viennent en aide, pour les activités de la vie quotidienne, à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne en situation de handicap, enfant ou adulte, sans délimitation d'âge, sans distinction de type de handicap. Cette aide pouvant être prodiguée de manière plus ou moins régulière sur des périodes plus ou moins longues voire de façon permanente ».

Méthodes

L'étude « Soutien aux Proches aidants de personnes avec Lésions cérébrales Acquises (LCA) en Ile-de-France » a été effectuée à partir d'une enquête comportant des questionnaires spécifiques adressés aux :

- Proches aidants, familles adhérentes à l'AFTC et aux GEM franciliens
- Professionnels de la Lésion Cérébrale Acquise (LCA)
- Professionnels des Troubles Cognitifs Liés à l'Alcool (TCLA)

En effet, il paraissait fructueux de s'appuyer aussi sur les pratiques des professionnels spécialisés dans ce domaine, et l'expérience qu'ils en tirent.

Les questionnaires d'enquête ont été envoyés le 8 octobre 2019, la date limite pour les réponses étant fixée au 30 novembre, et trois relances ont été effectuées durant cette période. Ils ont été envoyés par mail et remplis individuellement.

En fin de questionnaire étaient proposées des questions ouvertes.

• CONCEPTION DU PROJET

| ÉTAPES | MÉTHODE | ÉCHÉANCES |
|---------|--|----------------------------------|
| PHASE 1 | Demande subventions Région Ile-de-France Malakoff Humanis | 17 Avril 2018 25 Février 2019 |
| PHASE 2 | Enquêtes Volet 1 : « Les aspirations des Proches aidants » Volet 2 : « L'approche des Professionnels » | |
| | Constitution de l'équipe projet Rédaction des questionnaires Listing destinataires | Juin - Juillet Septembre |
| | Envoi des questionnaires | Octobre |
| | Entretiens avec les familles Rencontres avec les professionnels | Août à Novembre |
| | Clôture des enquêtes | 5 décembre |
| | Traitement et analyse des données | Décembre à Février |
| | Remise de l'Etude | 1 ^{er} mars 2020 |
| PHASE 3 | Développement des préconisations et rédaction de projets | Avril - Mai - Juin |
| | Plan de communication | Juillet |
| | Demande de subventions Sollicitation de partenaires privés | Septembre |
| | Restitution publique Séminaire XIV AFTC-CRFTC | 15 octobre |

Une première série de questions a permis de décrire le profil matériel de l'Aidant (âge, situation juridique, profession, etc...). Nous l'avons questionné sur les tâches correspondant à son rôle de Proche aidant, le type d'aide apportée et sa fréquence; le recours éventuel à d'autres aides, professionnelles ou non; sur la plus ou moins grande facilité à les mettre en place ; les changements induits sur la vie familiale, professionnelle ou sociale. Dans un deuxième temps, nous avons affiné les questions portant sur le vécu de l'aide et sur la qualité de la relation avec la personne aidée. Enfin nous lui avons demandé ses idées sur ce qui lui serait utile et les soutiens qui lui font défaut et plus généralement sur l'image qu'il se fait de son rôle d'aidant.

• EVALUATION PAR ENTRETIENS

Parce qu'aucune situation n'est identique et qu'un questionnaire si bien fait soit-il reste limité, nous sommes allés aussi au-devant des personnes : Familles et Professionnels.

Le recueil de ces éléments de vécu s'est fait sous la forme d'entretiens, d'une part avec des Proches aidants et d'autre part avec des équipes de professionnels . Cette méthode participative et interactive de croiser l'expression approfondie des personnes dans un contexte collectif a permis de réfléchir, rebondir, "émulsionner" ensemble vers des préconisations qui aient du sens.

Ce choix de réaliser des entretiens complémentaires au questionnaire en sollicitant un panel d'établissements (SAVS, SAMSAH, MAS, Équipe mobile...) et de GEM correspond à la volonté de ne pas opposer subjectivité et objectivation des réponses afin que chiffres et ressentis puissent dialoguer, garantissant ainsi une vraie prise en compte de la complexité des situations.

Nous avons voulu apporter une vision globale par une évaluation multidimensionnelle, portant sur l'ensemble de la vie de l'Aidant (vie sociale, professionnelle, relation avec la personne aidée, état de santé, charge ressentie, besoins exprimés, souhaits de formation...). Nous en restituerons la " substantifique moelle " sous la forme d'un seul compte-rendu type, tant côté Aidants que côté Professionnels.



Résultats de l'enquête adressée aux Proches aidants

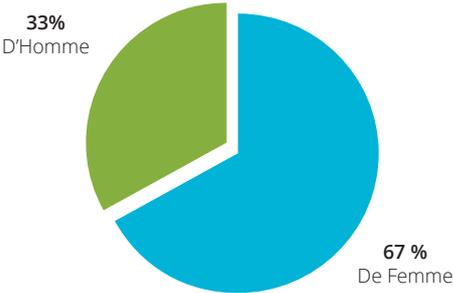
Ce premier questionnaire d'enquête a été envoyé à plus de 400 familles (adhérents AFTC I-d-F/Paris et des GEM de la région francilienne), avec comme retour 205 réponses. Une personne sur deux ! Il s'agit d'un taux de participation inhabituellement élevé dans ce type d'exploration par questionnaire qui manifeste du bien fondé de cette étude.

En couleur verte sous l'intitulé "**Témoignage**", sont insérés des extraits des questions ouvertes ou des entretiens.

Témoignage

« Arrêter de parler des aidants si c'est simplement pour dire que nous sommes extraordinaires. Nous n'avons pas le choix. Si nous ne le faisons pas, personne ne le fera. Et ce qui est blessant, c'est de parler de ce rôle pour nous et en fait il ne se passe rien de concret. Nous avons besoin de temps pour eux et pour nous. »

Répartition des répondants par sexe

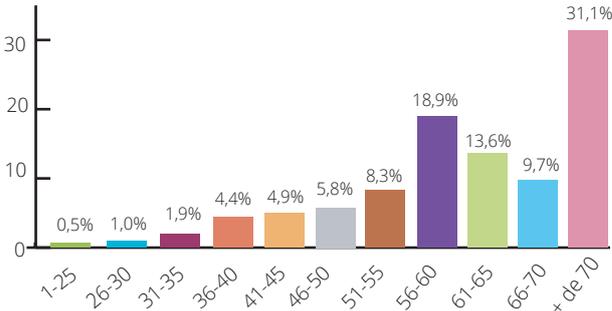


Aujourd'hui en France, les femmes représentent **57%** des personnes qui assument seules un parent dépendant, pourcentage proche de celui de notre enquête.

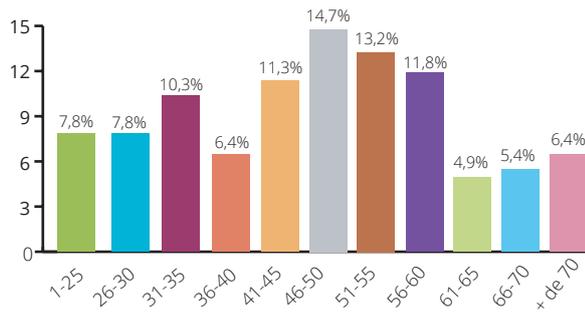
(Source : Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008. Enquête Handicap-Santé, volet ménages, INSEE)

Répartition par âges des Proches aidants

Les aidants sont plus âgés que le reste de la population. **57%** ont plus de 50 ans. L'âge moyen s'établit à 64 ans (Source : Panel national des aidants familiaux BVA). Dans notre enquête **73%** des Proches aidants ont plus de 55 ans et **31%** plus de 70 ans. Les inquiétudes liées aux conséquences de la disparition des Proches aidants exprimées dans les questions ouvertes et lors des entretiens sont ainsi récurrentes du fait de ce pourcentage élevé.

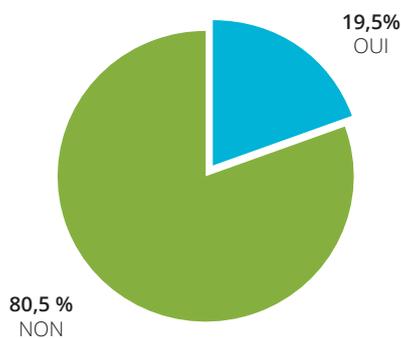


Répartition par âges des personnes aidées



A noter que les plus de 45 ans représentent **56%** des aidés. Une période pivot qui conduit les familles à envisager et tester des orientations en établissement ou en logement alternatif.

Après l'accident avez-vous eu le choix d'être aidant ?

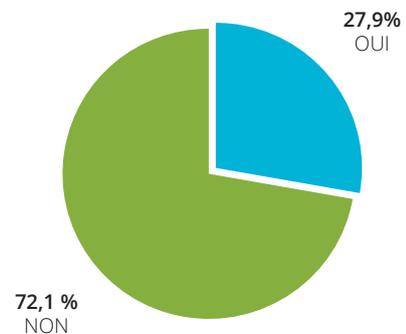


81% des Proches aidants n'ont pas eu le choix d'être aidant. Ils sont confrontés à un événement qui fait effraction dans leur vie, qui fera fracture entre *un avant et un après*. Ils font face ils doivent faire avec ; la question du choix ne se pose pas.

Et aujourd'hui, avez-vous le choix d'être aidant ?

Et aujourd'hui, **72%** n'ont toujours pas ce choix.

Il apparaît que plusieurs années/décennies après, ce "non-choix" reste pour une grande majorité une réalité. Qu'il s'agisse avant tout de parents et de conjoints ne suffit pas à expliquer ce non-changement dans la durée; c'est un peu comme si le caractère définitif de l'accident les avait privés de faire des choix tout aussi définitivement. Pour compléter le tableau on peut constater qu'il n'y a aujourd'hui pas plus d'options de prise en charge qu'il y a vingt ans.



Le profil des répondants

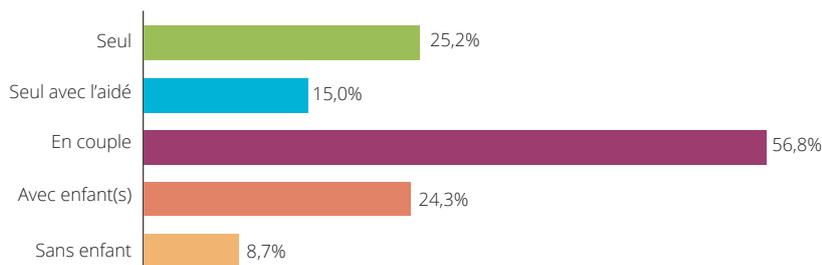
Témoignages

« Mon épouse est amnésique antérograde depuis plus de six ans. Depuis lors, je gère seul notre ménage et dois faire face à une ambiance au travail peu bienveillante au final, dû à ma perte de productivité. Le réseau amical s'est réduit. »

« Le plus préoccupant et difficile sera lorsque nous ne pourrons plus physiquement et notre disparition ! »

« Notre vie est totalement bouleversée depuis l'accident de mon fils, tout n'est pas négatif, nous avons fait de très belles rencontres et la vie a pris un nouveau sens. L'inquiétude pour l'avenir est très présente, qu'arrivera t-il si nous tombions malades et le jour où nous ne serons plus là..... »

Quelle est votre situation familiale aujourd'hui ?



38,6% des répondants sont aidants depuis plus de 10 ans. L'accompagnement de l'aidé s'inscrit dans la durée, posant la question de l'épuisement, de l'usure et de l'obligation pour les familles de préparer l'orientation vers un établissement ou un logement alternatif à court ou moyen terme.

55% des personnes aidées sont confrontés à une évolution vers la fin de l'accompagnement de leur Proche aidant du fait du vieillissement. Qui réfléchit avec eux (aidant comme aidé) à cette problématique et contribue à les y préparer ? Une majorité des aidants vivent en couple (**56%**) et **40%** vivent seuls ou avec l'aidé.

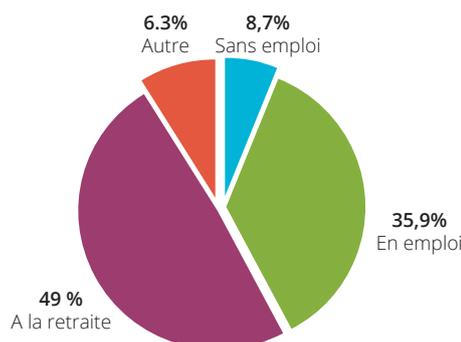
46% des Proches aidants déclarent qu'ils sont les seuls aidants. Commence à apparaître ici un isolement des Proches aidants qui doivent gérer souvent seuls l'accompagnement.

Quelle est votre situation professionnelle actuelle ?

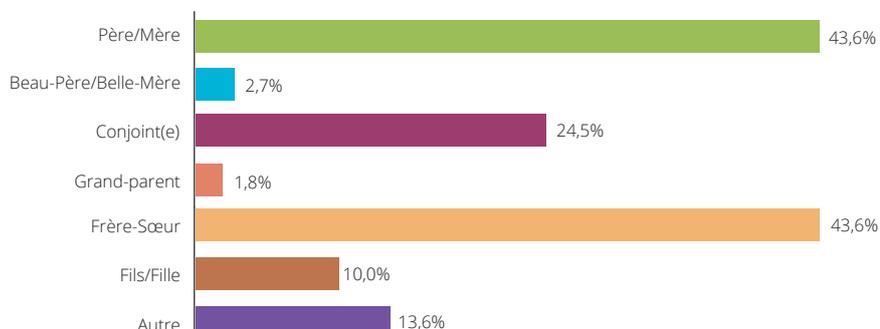
A noter une forte représentation des plus de 55 ans (**73,2 %**).

Les retraités représentent environ **50%** des répondants. Des personnes qui se questionnent du fait :

- de leur vieillissement
- du vieillissement de l'aidé
- de la nécessité à penser et à préparer l'après



Qui sont les autres aidants par rapport à l'aidé ?



La place de la famille est prédominante. Les parents et la fratrie sont très mobilisés (**43,6%**). Ils prennent en charge :

- l'hébergement (**45%** des aidés habitent partiellement au domicile familial et **56,8%** de façon permanente)
- l'organisation de la vie quotidienne, l'accompagnement dans les démarches extérieures

Les mesures de protection juridique

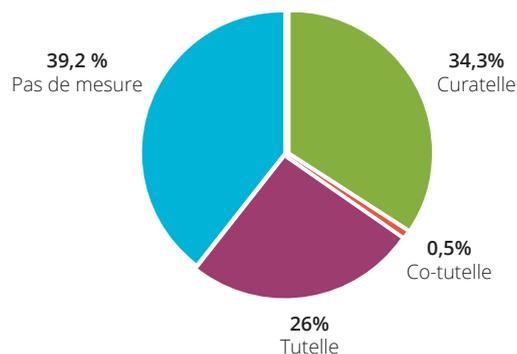
Témoignages

« J'aimerais être accompagné dans la mise en place d'une mesure de protection, sans lui faire perdre la face, ni réduire son autonomie. »

« Il ne m'a pas été possible de parler au juge hors de la présence de mon frère, ce qui m'aurait été nécessaire. La compagne de mon frère n'a jamais été sollicitée ni entendue. L'information quant aux mesures de curatelles ou tutelles est largement insuffisante : je n'aurais jamais appuyé cette mesure il y a 32 ans, si j'avais su qu'elle équivalait à une condamnation à vie... »

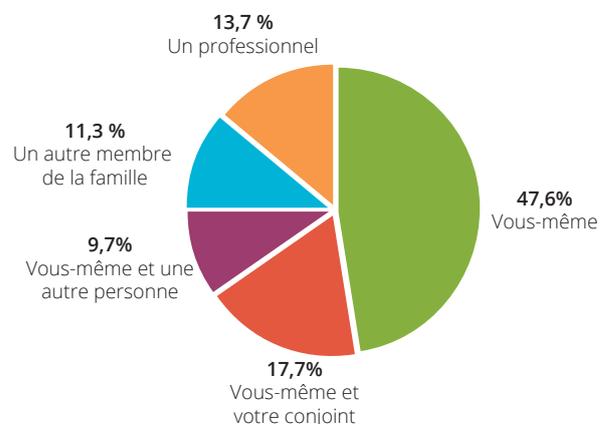
La mise en place d'une mesure de protection juridique est un moment délicat à vivre et à gérer par les proches. Le manque d'information, le manque de compréhension, d'empathie et de soutien font que ces démarches sont anxiogènes et souvent sources de conflit entre l'aidant et l'aidé, entre l'aidant et son entourage. Ces difficultés ont été davantage abordées lors des entretiens et dans les questions ouvertes. Peu d'aidants sont informés de la possibilité de dédoubler la tutelle/curatelle aux biens de la tutelle/curatelle à la personne.

Y a-t-il une mesure de protection juridique ?



Qui exerce cette mesure ?

Les Proches aidants portent la charge des mesures de protection juridique, avec une forte mobilisation des familles dans l'exercice de celle-ci (**86,2%**). Les répondants se disent satisfait de cette situation à **90%**. Ce résultat n'exclut pas que de nombreuses familles ont exprimé de la difficulté à exécuter ces tâches, en partie par méconnaissance des obligations liées à cette fonction. Si l'on compare ce schéma au précédent, il existe une forme de cotutelle effective, importante et non officielle (**30%**).



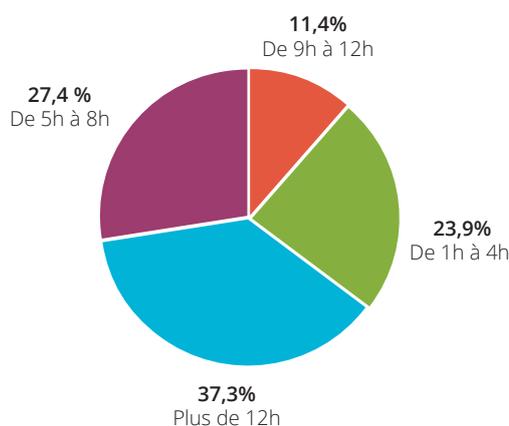
Le quotidien et l'organisation

Témoignages

« L'encadrement et la préparation des aidants quand l'accidenté revient au foyer est quasiment nul quand les séquelles ne sont pas physiques. »

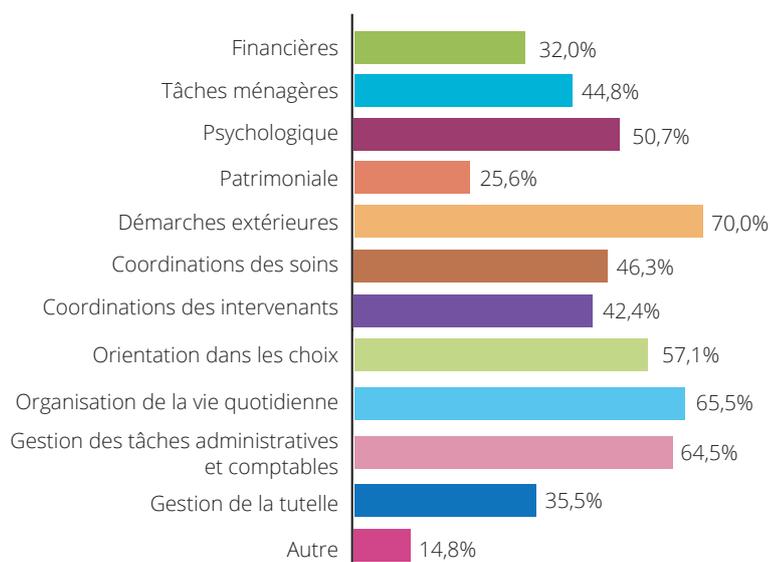
« Il n'existe pas assez d'aide quand la personne est handicapée qu'entre 50 et 79%. Du style aide ménagère ou aide pour améliorer la maison sans trop de frais. Avec un enfant et un mari malade, la vie n'est pas simple. Personne ne comprend ma situation. Et des fois l'aidé ne le voit pas non plus »

Quel temps hebdomadaire consacrez-vous à la personne aidée ?



Les Proches aidants doivent faire face à une multiplicité de tâches, qui occupent une part très importante de leur temps.

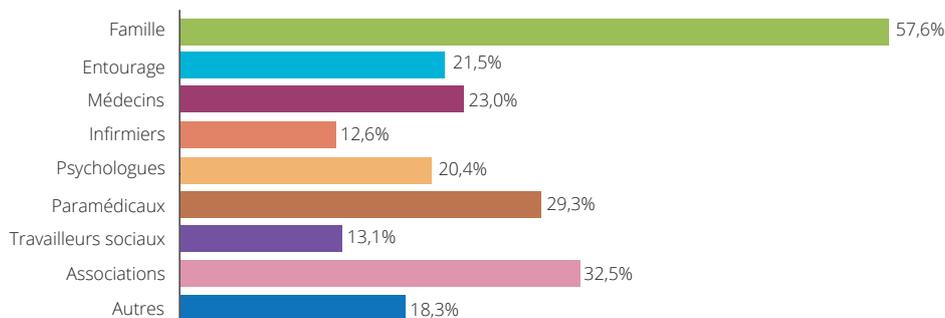
Quelle est la nature de l'aide que vous apportez ?



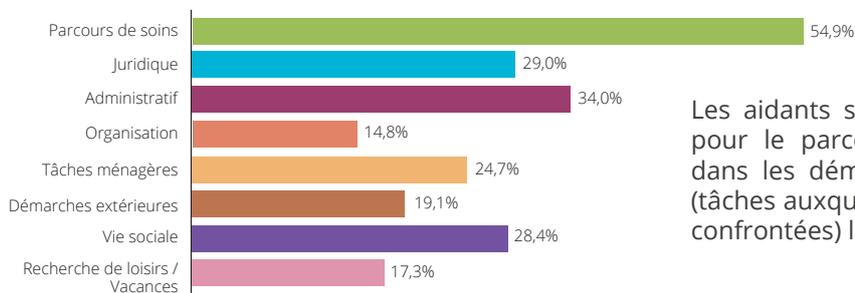
Les démarches extérieures sont les plus chronophages suivies par le temps dédié à la coordination des intervenants, la gestion administrative ainsi qu'à l'organisation de la vie quotidienne.

Recevez-vous un soutien dans les tâches à assumer ?

Pour assumer ces tâches, les aidants vont trouver du soutien dans le cadre familial (**57%**), puis se tournent vers le milieu associatif (**32%**). Les familles et les aidés sont à l'origine de la demande de soutien. Les paramédicaux représentent un relais non négligeable alors que les travailleurs sociaux sont mal repérés par les aidants (à titre d'exemple les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et leurs missions sont peu connues des personnes en situation de handicap et de leur famille).

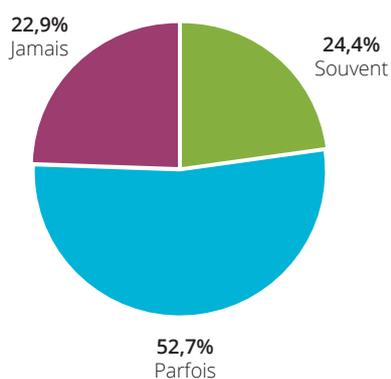


Sur quels types d'aides êtes-vous soutenus ?

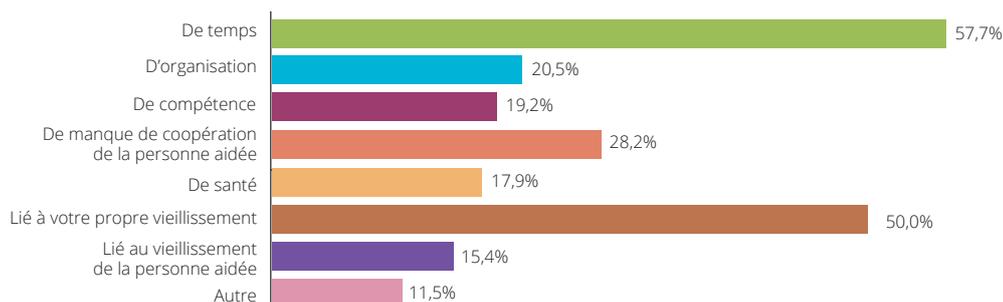


Les aidants sont relativement bien accompagnés pour le parcours de soins (**55%**). En revanche, dans les démarches extérieures et l'organisation (tâches auxquelles les familles sont le plus souvent confrontées) le soutien baisse à **19%** et à **14%**.

Vous sentez-vous débordé ?

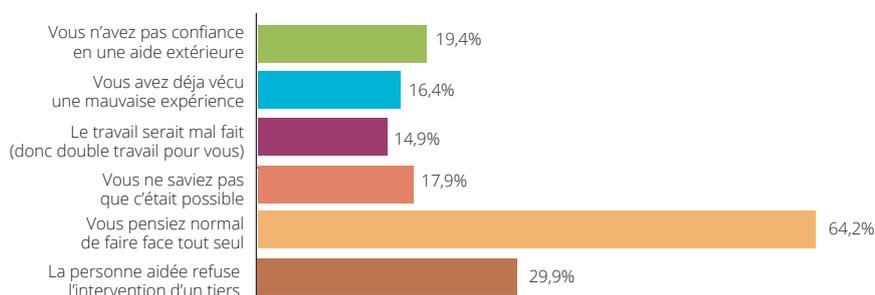


Si tel est le cas, diriez-vous qu'il s'agit d'un problème :



Les Proches aidants se sentent essentiellement débordés par le manque de temps et par des difficultés supplémentaires liées à leur âge.

Comment expliquez-vous le fait de ne pas avoir recours à une aide extérieure ?



La majorité des familles vont chercher du soutien (**66%**) mais notons que **34%** d'entre elles ne font pas cette démarche pour les raisons suivantes : il leur semble normal de faire face toutes seules (**64%**) ; certaines familles ont déjà vécu de mauvaises expériences ou n'ont pas confiance dans les intervenants, ce qui les a découragé (**50%**).

L'aidé, par son refus ou son incompréhension de son besoin, peut être également un obstacle à la mise en place d'un soutien (**30%**)

Les impacts sur la vie des aidants

Témoignages

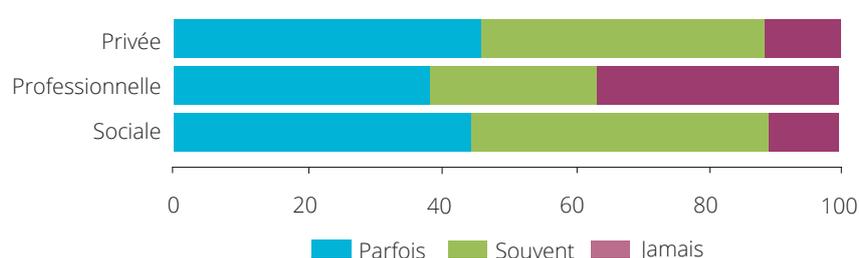
« Les amis sont ceux qui m'apportent le plus de réconfort je ne veux rien de plus. »

« Ce n'est pas le rôle d'un frère ou d'une sœur de se substituer aux parents. On peut juste espérer que le lien familial sera conservé avec une relation régulière, au moins une fois par mois. »

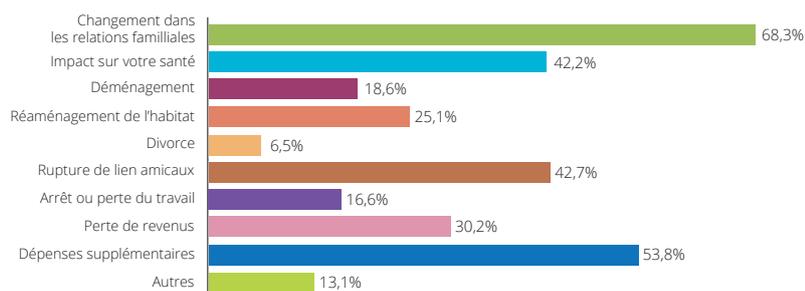
« Je viens de reprendre la tutelle suite au décès de ma mère. Je n'ai pas encore beaucoup d'expérience sur le plan administratif. Mais je constate que pour mon conjoint et mes enfants, c'est difficile parfois de faire accepter les nécessités de disponibilité pour la personne aidée. »

« Le plus dur est le fait d'avoir toujours à se justifier vis à vis de la famille et des amis du temps passé avec ma fille. »

Devez-vous choisir entre l'aide apportée et votre vie :



Quelles ont été les répercussions en devenant aidant ?



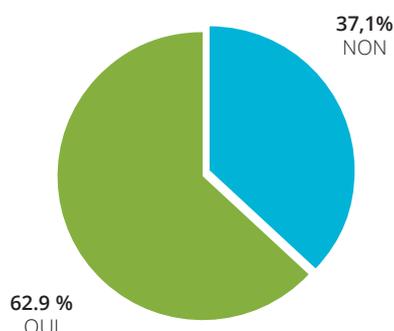
Être aidant a provoqué un changement significatif dans les relations familiales (**68%**).

La santé des aidants est également atteinte **42%**, ce qui est à corrélérer bien sûr avec l'âge des personnes qui ont répondu et la durée de l'accompagnement.

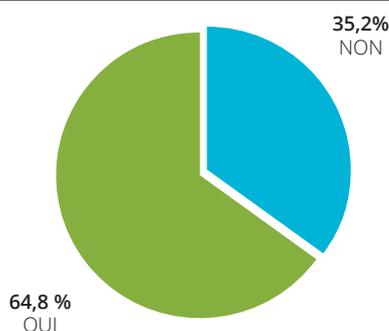
La place d'aidant est très souvent associée à un ressenti de solitude (**46%**) et l'accompagnement lui-même et ses contraintes peuvent générer encore plus d'isolement (**46%**), voir un sentiment d'abandon (**29%**). L'amitié, elle, est atteinte de façon radicale : en terme de ruptures de liens amicaux (**42%**).

Devenir aidant a-t-il eu des effets sur votre conjoint ?

63% des conjoints sont affectés par cette nouvelle situation

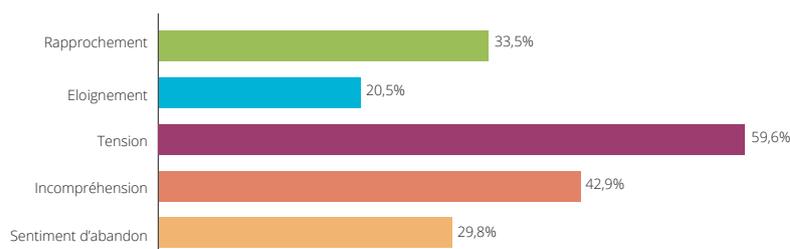


Sur un autre membre familial ?



64% des relations familiales ont eu des effets sur un autre membre de la famille.

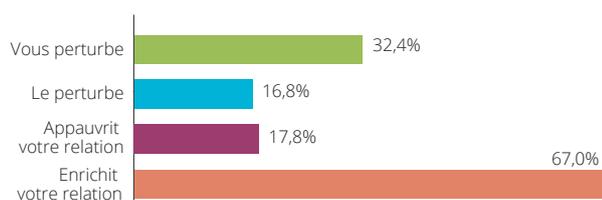
Si oui, quels effets ?



S'il est précisé qu'une partie des effets consistent en tensions (**60%**) et incompréhensions (**42%**), l'accompagnement de l'aidé génère plus de rapprochement (**33%**) que d'éloignement (**20%**) avec l'entourage.

Ces chiffres ne sont pas véritablement une surprise. En revanche, ce qui l'est bien plus est la nature du changement : il est bien plus nuancé, voire plus positif que négatif.

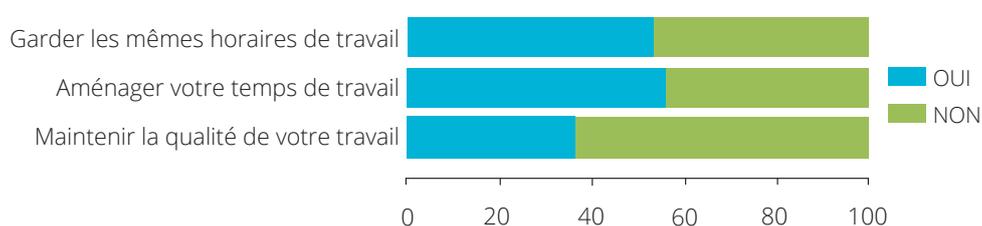
Diriez-vous que l'aide apportée à votre proche :



Ce qui a été transformé dans la relation par l'aide apportée, perturbe d'ailleurs plus l'aidant (**32%**) que l'aidé (**16%**). Ce changement est considéré comme enrichissant dans **67%** des réponses !

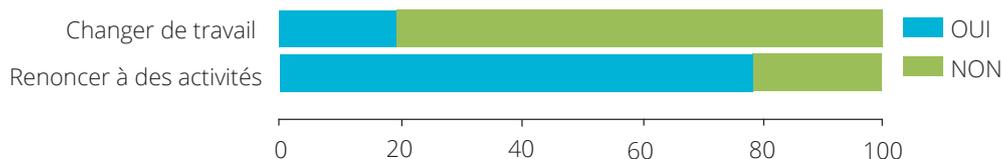
Ce qui inspire et porte l'aidant est l'affection pour la personne aidée (**86%**), le sens de la famille (**69%**) et le sentiment d'être utile (**42%**).

Si vous êtes ou avez été en activité, en apportant de l'aide à votre proche, avez-vous pu :



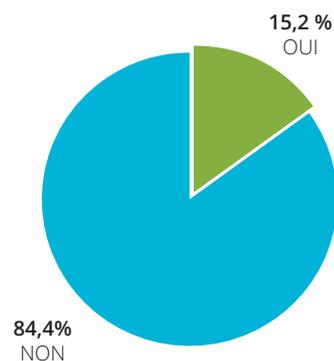
Les répercussions sur la vie professionnelle des aidants sont sensibles mais relativement limitées grâce à l'aménagement du temps de travail. Pourtant, nous pouvons noter que de nombreux aidants (**80%**) ont dû renoncer à entreprendre de nouveaux projets et que **60%** d'entre eux ont subi une perte de la qualité de leur travail

Avez-vous dû :



Avez-vous des difficultés à payer les dépenses supplémentaires ?

Des dépenses supplémentaires sont clairement identifiées. Il apparaît cependant que les familles s'en sortent assez bien financièrement. A noter qu'une majorité de répondants est située dans les Hauts-de-Seine, les Yvelines et Paris, départements ayant un niveau de vie plus aisé. Pour autant, nous trouvons parmi les personnes qui se sont exprimées plus longuement dans l'espace dédié, des témoignages de réelle mise en difficulté voire de détresse; cet état ou dégradation étant la conséquence de baisse de revenus, de dépenses supplémentaires et parfois de perte d'emploi.



Les besoins et aspirations

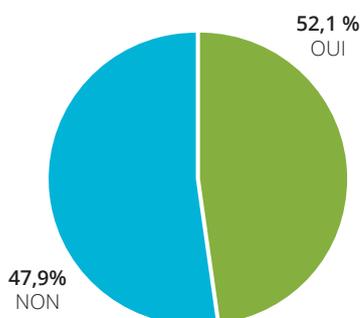
Témoignages

« Je me suis retrouvé devant une situation d'impossibilité d'accéder au droit au répit, ne serait-ce que pour quelques jours ; j'ai effectué de nombreuses démarches en ce sens, mais j'ai vu toutes les portes se refermer aussitôt : de nombreuses propositions venant d'organismes sociaux butent sur des verrous administratifs ou des problèmes de disponibilité de places pour accueillir l'aidé ; c'est désespérant. Aux promesses purement formelles doivent succéder des possibilités réelles. »

« Finalement, seuls les GEM nous apportent un peu de répit dans la journée mais nous n'avons aucune solution pour prendre plusieurs jours de répit d'affilé. »

« Les parents (proches) ont soit le choix de continuer à travailler et financer les aidants ou d'arrêter de travailler, mais auquel cas, l'un des deux parents perd beaucoup de droits pour le futur. Reconnaître le statut d'aidant permettrait sans doute de conserver l'ensemble de ses droits sociaux. »

Souhaiteriez-vous la mise en place de temps de répit ?



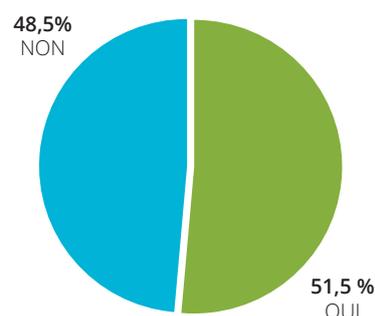
Ce souhait ne recueille que **52%** de oui.

C'est une surprise, mais qui peut se comprendre par :

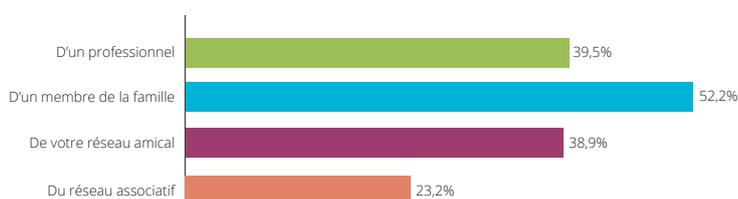
- une surcharge de travail et un envahissement du quotidien qui entraîne une impossibilité de se projeter
- un sentiment de culpabilité qui n'autorise pas de lâcher-prise
- une absence de structures mais aussi la complexité et le délai des démarches à faire

Si vous en ressentiez le besoin et si l'on vous conseillait un psychologue, iriez-vous le consulter ?

Un proche aidant sur deux est prêt à consulter un psychologue.



Auprès de qui cherchez-vous de l'aide pour vous-même quand vous n'en pouvez plus ?



Quand l'aidant reconnaît avoir besoin d'être soutenu, il fait appel :

- d'abord à "un membre de la famille" (**56%**)
- ensuite, à égalité : "aux professionnels" et "au réseau amical" (**39%**)
- enfin, **près d'un 1/4** "au réseau associatif"

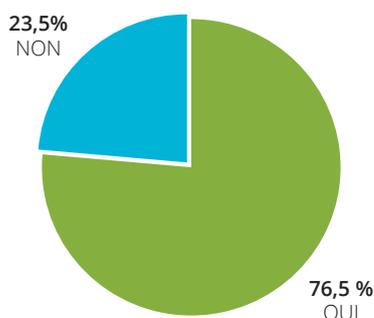
Pensez-vous que :



Trois propositions retiennent plus particulièrement l'attention des Proches aidants :

- rencontrer d'autres aidants
- échanger avec les professionnels de façon égalitaire pour profiter du savoir-faire/savoir-être de l'autre
- bénéficier de formations

Voyez-vous l'intérêt de rencontrer d'autres aidants pour échanger de l'information, des tuyaux, vos expériences, de l'entraide, débattre, vous sentir moins seul ?

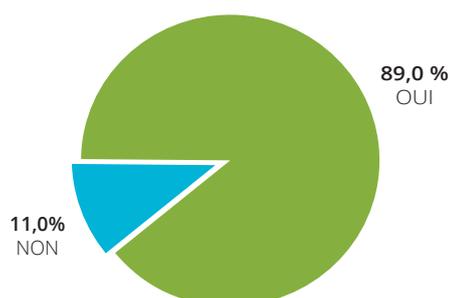


Cet intérêt pour se rencontrer, pour échanger et pour se soutenir apparaît également lors des entretiens avec les familles et dans les réponses aux questions ouvertes, à la fois pour :

- « gagner du temps » dans les si nombreuses démarches à effectuer
- pour sortir de son isolement
- pour préparer l'après

Souhaitez-vous que votre fonction d'aidant soit reconnue par l'Etat ?

Le besoin de reconnaissance par l'Etat est plébiscité



Témoignage

« Le statut d'aidant n'est pas reconnu lorsque le blessé habite chez lui. Or lui permettre d'habiter chez lui à 100 mètres de chez soi (pour pouvoir l'aider dès qu'il en a besoin et passer plusieurs fois par jour pour s'occuper de lui et de son domicile), c'est lui permettre l'habitat et la vie inclusive dans la société. Grande mode de langage mais dans les faits, il aurait mieux valu que mon fils reste à la maison pour que je puisse être reconnue et ne pas perdre tous mes revenus et une partie de ma retraite. J'ai privilégié son bien être au détriment de mes revenus possibles s'il était resté. Cela n'est pas normal. Si on prône l'inclusion des personnes handicapées on devrait faire suivre les mesures pour les aidants. »

Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement propose des avancées pour les aidants familiaux, notamment un « droit au répit » avec l'accueil temporaire de la personne aidée. Il serait souhaitable et nécessaire d'engager une réflexion identique pour toutes les vulnérabilités (adultes et enfants malades ou en situation de handicap). Les témoignages, les demandes exprimées dans ce questionnaire vont dans ce sens.

LES RENCONTRES

Nous avons choisi de restituer les échanges sous la forme d'expressions croisées, d'une part entre Proches aidants et d'autre part entre Professionnels pour :

- éviter une lecture fastidieuse
- faire ressortir les éléments les plus saillants et féconds
- préserver les singularités et ne pas gommer le "vivant", l'atmosphère qui ont signé ces rencontres.

Les paroles de chacune des personnes et de chaque structure restent repérables/attribuables après l'anonymisation.

Ces entretiens ont permis de compléter les questionnaires, de mieux cerner les interactions entre Proches aidants et Professionnels et d'enrichir notre réflexion sur les préconisations.

EXPRESSIONS CROISÉES DE PROCHES AIDANTS

Lieu : GEM L'Astrolabe (St Denis) et GEM sur Seine (Nanterre)

Intervenants :

Rose : Tante / aidante depuis 5 ans / ex tutrice / ne travaille plus / l'aidée vit chez elle

Jasmin : Sœur / aidante depuis 6 ans / curatrice / l'aidé vit chez leur mère

Marguerite : Maman / aidante depuis 5 ans / curatrice / l'aidé vit chez elle / a cessé le travail

Lila : Maman / aidante depuis 18 ans / tutrice / vivent ensemble / a repris le travail

Rose - Autour de ma nièce, l'entourage familial est très présent; mon mari m'aide beaucoup, ma mère pourrait être un relais et il y a aussi des auxiliaires de vie... mais tout est devenu pesant depuis que j'ai lâché le travail !

Jasmin - Ma mère a 72 ans et il y a des auxiliaires qui viennent 3 fois 2 heures/jour mais c'est moi qu'on appelle dès qu'il y a un problème pour médiatiser et je dois souvent changer d'association; ses neveux et nièces sont aussi très présents.

Marguerite - J'ai arrêté de travailler pour m'occuper de mon fils; mon compagnon m'aide beaucoup et mon autre fils passe tous les soirs; j'ai refusé l'aide à domicile car je peux encore le faire et puis je trouve que les horaires des professionnels ne sont pas adaptés.

Lila - Moi aussi, j'ai une relation fusionnelle avec ma fille; j'ai dû me battre pour tout ! Par exemple pour qu'elle ait une AVS pendant sa scolarité et aujourd'hui pour qu'elle bénéficie d'un poste réservé aux personnes handicapées. Ses frères et sœurs et mon mari sont aussi présents.

Rose - Ils m'ont retiré la tutelle juste parce que je voulais qu'elle profite de son argent ! On est traités comme des voleurs; l'argent est d'ailleurs aussi un motif de discorde dans la famille.

Marguerite - Le juge, il pinaille sur tout, il me terrorise ! C'est l'équipe hospitalière qui s'était chargée de toutes les démarches sans assez m'expliquer la tenue des comptes.

Jasmin - C'est moi qui ai dû tout chercher moi-même : un ergothérapeute, un orthophoniste, un GEM... et comme ma mère vieillit, je me pose beaucoup de questions.

Rose - On a bénéficié d'un bon soutien hospitalier et pas eu de soucis avec les auxiliaires de vie.

Marguerite - J'étais vécue comme une menace par les soignants : j'ai eu du mal à la laisser partir en MAS et puis je connaissais tous les gestes... c'est pas que j'ai lâché prise mais j'ai appris à faire confiance et la présence d'un référent m'y a beaucoup aidé.

Lila - Pour nous les parents de personnes handicapées, il n'y a pas de temps d'adaptation, pas de séparation aménagée et progressive : l'entrée en institution est d'autant plus brutale que nous n'y sommes pas les bienvenus.

Rose - Il manque une reconnaissance aussi de l'aidé et de toute la famille qui ne se rendent pas compte... Ma nièce a arrêté ses séances de psy, elle est souvent en colère contre moi et ferme sa porte.

Lila - Moi j'ai eu besoin à un moment de distance avec ma fille; j'ai donc repris le travail et à ma grande surprise, elle l'accepte plutôt bien, le reste de la famille aussi d'ailleurs; ça a pu se faire à ce moment-là, nous étions prêts !

Marguerite - Quand je pars en vacances, mon fils est stressé et moi je suis perdue sans lui !

Jasmin - Il est possible que j'arrive à dire à un professionnel si j'en peux plus, peut-être... mais je ne le dirais sûrement pas dans ma famille et ma mère ne demanderait rien non plus !

Rose - Si quelqu'un de bien pouvait la prendre de temps en temps, que je puisse souffler ; et aussi, j'aimerais pouvoir partir de temps en temps seule... et en même temps, j'ai du mal à la laisser partir, c'est un travail que je dois faire !

Marguerite - J'aurais besoin d'être conseillée parmi les soins, être guidée; avoir quelqu'un à qui parler de mes angoisses et du reste ; je fais partie de groupes de lecture, ça m'aide bien.

Lila - Oui, besoin de sorties et de repas pour me changer les idées, de rencontres pour échanger ; aussi d'être accompagnée parfois sur des démarches extérieures; je participe très volontiers aux rencontres de la mission Handicap.

Marguerite - Des entretiens familiaux pour mieux se comprendre, un carnet d'adresses de professionnels, des rencontres entre Aidants; je me fais masser par un acuponcteur qui m'écoute.

Jasmin - Quelqu'un avec qui réfléchir à l'avenir, aux choix, aux relais, de l'aide pour les dossiers, des activités de relaxation; une vraie écoute



Deux questionnaires spécifiques ont été envoyés aux professionnels faisant partie du réseau "Lésions Cérébrales Acquises (LCA)" et du réseau "Troubles Cognitifs Liés à l'Alcool (TCLA)" pour mieux cerner leur fonctionnement avec les Proches aidants et leur perception des attentes des aidants.

Dans le réseau Professionnels LCA, 53 professionnels du sanitaire, du médico-social et du secteur associatif ont répondu :

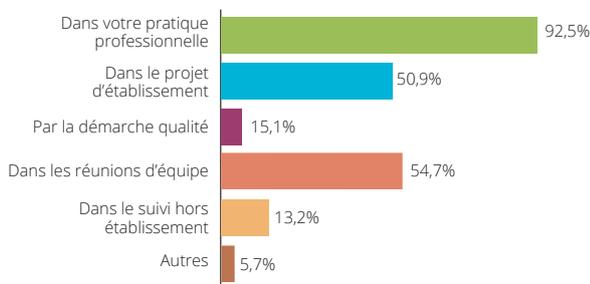
- **SAMSAH** : 32.3%
- **GEM** : 25.9%
- **EQUIPE MOBILE** : 19.4%
- **MAS** : 12.9%
- **CAJ** : 6.5%
- **CSSR** : 6.5%
- **Réadaptation** : 6.5%

Dans le réseau Professionnel TCLA ce sont en majorité des médecins (**69%**) qui ont répondu à l'enquête, avec une surreprésentation du sanitaire et de la prise en charge hospitalière de ce public.

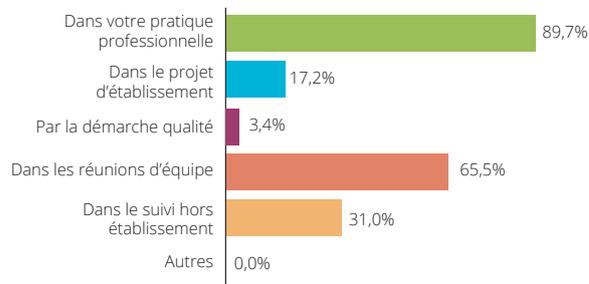
La dynamique « Professionnels / Proches aidants »

La problématique des aidants est-elle prise en compte :

Enquête LCA



Enquête TCLA



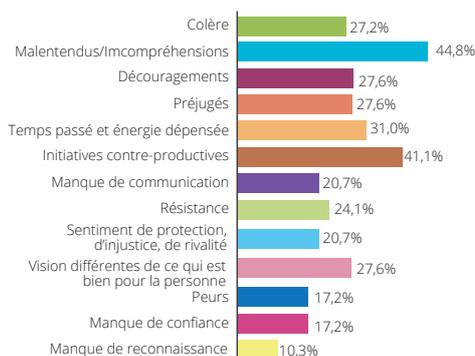
Les professionnels intègrent le soutien aux Aidants ; c'est du moins l'idée qu'il s'en font (**75% LCA - 65% TCLA**). Le pourcentage massif de **92,5% LCA - 90% TCLA** incluant les Aidants dans leur pratique professionnelle nous semble loin de refléter la réalité mais correspondrait plutôt à un idéal. Pour autant, cette visée témoigne d'une prise de conscience de l'importance de faire alliance avec les Proches aidants. Même si l'écart reste encore grand dans les faits, cet objectif est déjà la marque d'un changement dans ce qui est considéré comme faisant partie des bonnes pratiques.

54,7% LCA de prise en compte en réunions d'équipe s'accorde bien avec les **50,9% TCLA** l'incluant dans le projet d'établissement : apparaît là une volonté institutionnelle qui reste assez faible, aussi bien dans ses principes fondateurs que dans son application.

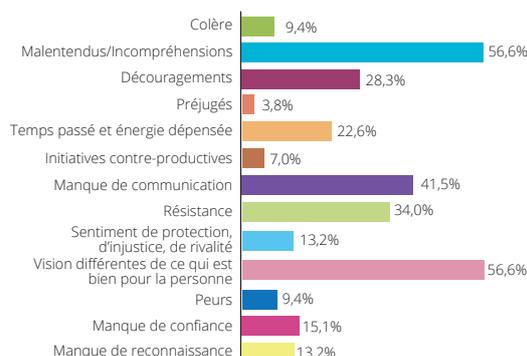
Il leur semble impensable de travailler sans la participation des Proches aidants (**94% LCA - 100% TCLA**). Les professionnels recherchent également une coopération avec les Proches aidants (**98% LCA - 100% TCLA**) et incluent la personne accompagnée dans cette alliance (**98% LCA - 93% TCLA**). Obtenir quasi 100% de professionnels qui solliciteraient les Proches aidants tout en intégrant de façon participative les aidés nous semble là encore relever d'une vision très idéalisée sur leur façon d'exercer leur métier. Mais il s'agit là aussi d'une conscientisation indéniable de la place des aidants et de ce qu'ils apportent/pourraient apporter dans l'accompagnement. Ces prémices introduisent un début de changement des pratiques : reconnaissance croissante des aidants, dimension plus triangulée des expertises et des enjeux, dynamique relationnelle qui s'ouvre progressivement à l'entraide.

A quoi reliez-vous ces difficultés ?

Enquête LCA



Enquête TCLA



81% LCA - 55% TCLA des professionnels peuvent ressentir des sentiments négatifs envers les Proches aidants, expliqués principalement par des malentendus et des incompréhensions, des visions différentes de ce qui est « bien » pour la personne aidée et par un manque de communication. On est très loin de la forme de déni à laquelle on aurait pu s'attendre.

Ils font preuve d'analyse et d'acceptation au moins partielle de leurs affects alors que moins de la moitié seulement (**45,3% LCA - 20% TCLA**) sont aidés dans leur compréhension de ce qui les anime, par une réflexion institutionnelle ou une instance d'analyse des pratiques.

Le troisième chiffre important, celui du manque de communication (**20,7% LCA - 41,5%TCLA**) pourrait bien être comme une clef des deux premiers :

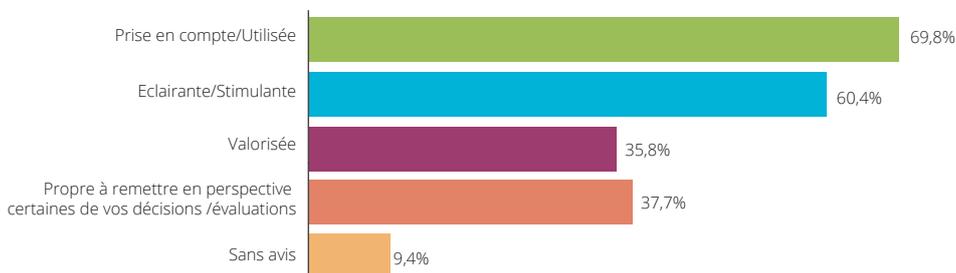
en rapprochant ces trois réponses centrales, on peut en déduire que pour les professionnels, leurs représentations et ressentis négatifs envers les aidants viendraient du fait qu'ils échangent mal et pas suffisamment sur ce qu'ils font ; sur le comment et le pourquoi de leurs actions et décisions.

Il manque des espace-temps dédiés au partage d'expérience et de point de vue : ces moments de travail commun favoriseraient une compréhension/acceptation élargie des positions de l'autre.

Nous verrons sous quelle forme reprendre ces données dans les préconisations mais nous pouvons noter dès à présent l'importance d'y réfléchir; ceci est d'autant plus vrai que ces ressentis, générateurs de dysfonctionnements, se font l'écho de paroles fortes et récurrentes des aidants parlant des professionnels.

Dans votre pratique, l'expertise des aidants est-elle :

Enquête LCA



L'expertise des aidants est cependant prise en compte et peut avoir un certain impact sur les pratiques professionnelles mais Les deux premiers pourcentages (**69,8 et 60,4% LCA**) importants contrastent avec les deux suivants (**35,8 et 37,7% LCA**), beaucoup plus faibles.

En effet, comment comprendre que l'expertise des aidants soit prise en compte/utilisée comme éclairante/stimulante de façon significative alors qu'elle n'est que peu valorisée ; elle n'intervient en effet que très partiellement dans les bilans de la personne accompagnée et dans les décisions prises ; l'expertise de l'aidant n'est que peu prise en considération. On peut y lire une opposition entre la posture individuelle du professionnel et ce qui relèverait plus d'un positionnement collectif (l'équipe).

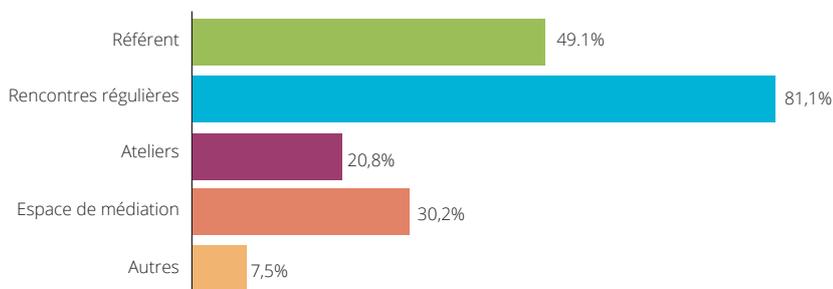
Ce qui reviendrait à dire qu'individuellement, le professionnel se débrouille mieux avec une pratique en train de changer : il tâtonne, personnalise, expérimente et s'adapte ; alors que l'équipe et/ou l'institution n'est toujours pas à l'aise, reste figée dans ses repères obsolètes et plus timorée dans ses avancées. Le système entier résiste !

Ce même contraste témoignerait d'une bonne image du professionnel, évolutive dans ses valeurs sans qu'elle engage pour autant sa façon de travailler ; ce que confirment les pourcentages les plus faibles en montrant que leur pratique ne se laisse pas bousculer, qu'elle ne suit pas cet idéal.

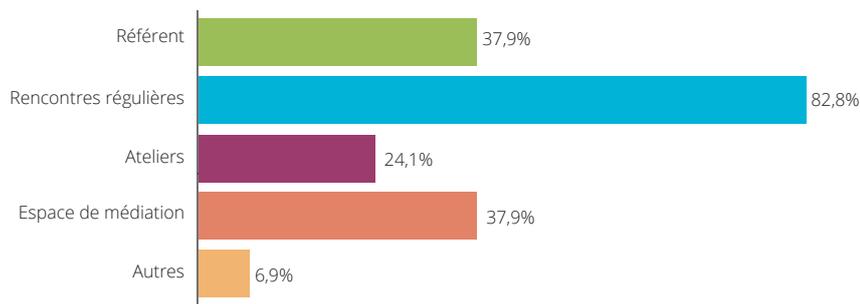
Mieux coopérer

Quels dispositifs pour travailler en meilleure complémentarité ?

Enquête LCA



Enquête TCLA



Parmi les dispositifs retenus comme de nature à favoriser la coopération avec l'aidant, les rencontres régulières viennent en tête (**81,1% LCA - 82% TCLA**). **Il nous semblerait intéressant lors du retour qui leur sera fait, de les amener à préciser quel cadre propice et sous quelle forme ils envisageraient ces rencontres.**

Vient ensuite l'idée d'un référent (**49,1% LCA - 37% TCLA**) qui peut se révéler à double tranchant : sa création souligne explicitement la prise en

compte des aidants en lui donnant une place mais d'un autre côté, en concentrant ce rôle sur un seul, elle peut encourager les autres membres de l'équipe à s'en décharger/désintéresser; par conséquent, ce rôle resterait symbolique!

Sans surprise, les professionnels adhèrent nettement moins aux propositions d'ateliers communs (**20,8% LCA - 24% TCLA**) et de médiations (**30,2% LCA - 37% TCLA**) qui seraient plus novatrices et de nature à bousculer "l'ordre établi".

La vision des Professionnels sur les attentes des Proches aidants

L'attente d'une meilleure communication (**62,3% LCA - 69% TCLA**) avec les aidants fait écho avec le manque de communication entre Proches Aidants et Professionnels comme étant lié aux affects négatifs des professionnels.

Le besoin de temps de répit (**56,6% LCA**) correspond à peu près à celui exprimé par les aidants eux-mêmes. Ce besoin monte chez les **TCLA à 93%** !

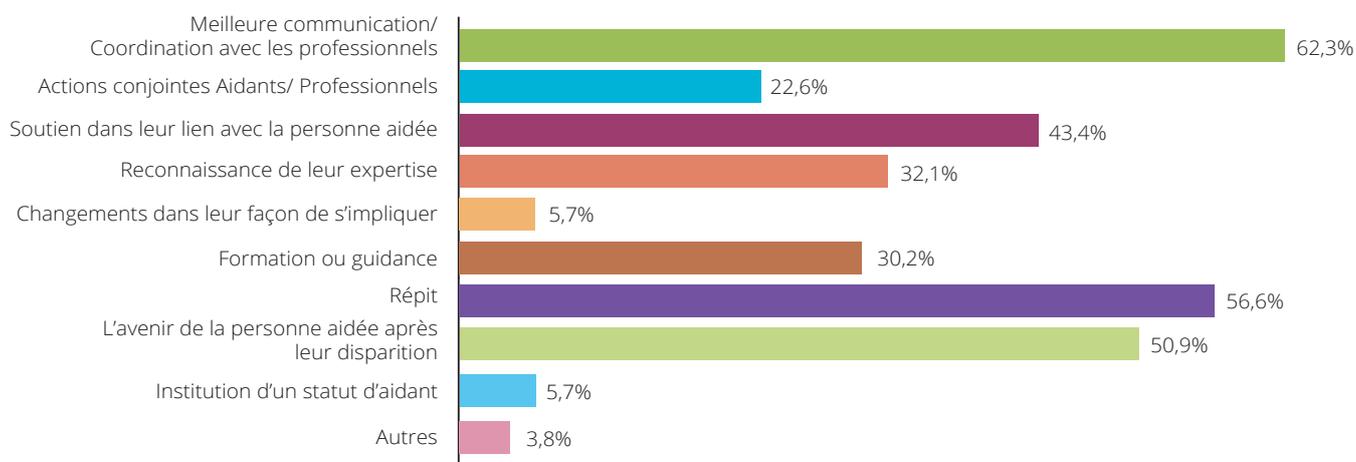
Ainsi en va t-il également des inquiétudes/attentes concernant le devenir de l'aidé si l'aidant n'est plus là (**50,9% LCA**). Cette préoccupation est assez centrale dans la relation Aidant-Professionnel et va encore augmenter avec le vieillissement.

Ce que le professionnel a retenu des attentes de l'aidant, à savoir un soutien à la relation avec la personne aidée (**43,4% LCA - 75% TCLA**), surprend par rapport aux bien moindres besoins de médiation exprimés par les aidants (**11,3%**).

En rapprochant ces résultats de ce que les aidants nous disent ailleurs (partie dédiée/rencontres), nous arrivons au constat suivant : générée par sa relation avec l'aidé, une vraie détresse ressort très souvent des propos de l'aidant mais peu accompagnée d'appels à l'aide et encore moins formulée en terme de besoin et donc de demande !

Tout se passe comme si ce mal-être durait depuis si longtemps que le Proche aidant ne parvient plus à imaginer leur relation autrement ni qu'elle puisse être secourue.

Enquête LCA



EXPRESSIONS CROISÉES DE PROFESSIONNELS

Type d'établissements rencontrés :

Plate-forme Aidants
SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale)
EM (Équipe Mobile)
MAS (Maison d'Accueil Spécialisée)
FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) / AJ (Accueil de Jour)
SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés)

Plateforme - L'idée c'est d'offrir un lieu-ressource aux aidants. On fait un bilan de la situation en repérant les besoins, on donne une information sur la maladie et ce qui existe chez nos partenaires. L'aidant, souvent âgé, est reçu seul ou avec l'aidé selon sa demande, à domicile seulement s'il ne peut venir.

SAVS - Nous ne recevons que des personnes cérébrolésées mais on se questionne pour élargir aux problématiques psychiques. C'est au fil des nombreuses visites à domicile que nous rencontrons la famille, qui est très souvent curatrice/tutrice. Elle n'est pas toujours reconnue comme aidant, notamment financièrement; il en va d'ailleurs ainsi des troubles invisibles des personnes aidées !

EM - Notre objectif est à la fois le maintien à domicile après évaluation et l'anticipation du retour après hospitalisation; on accompagne les préconisations en trouvant des relais. On intervient aussi bien pour l'aidé que pour l'aidant.

MAS - La finalité c'est que les personnes, y compris les familles, se posent; on ne leur parle donc pas d'un "après" autrement que comme une possibilité lointaine. Les familles sont extrêmement présentes et systématiquement associées au projet d'établissement.

FAM/AJ - Souvent, tout est organisé par un binôme comprenant un parent et la personne LCA. Les aidants nous appellent beaucoup après l'admission. Il y a un sentiment de culpabilité, de l'épuisement et une forte anxiété. Elles ont la possibilité de déjeuner ensemble mais très peu viennent car c'est trop difficile pour elles d'être confrontées aux autres handicaps. Il y a un grand manque d'information des MDPH aux familles sur le handicap, sur ses conséquences et sur une orientation imposée; donc, il y a peu, voire pas, de préparation à un placement !

SAMSAH - Il n'y a pas de prise en charge directe de l'aidant. Il y a bien un suivi psychologique "famille" mais ça se passe dans un autre service et peu d'aidants sont en demande ! Nous faisons toujours la proposition quand il y a un aidant, qu'il soit intégré à une partie de l'admission; il y a aussi une évaluation trois mois après l'entrée à laquelle il peut participer et il peut y avoir un axe "Aidant" dans le projet de l'aidé.

Mais la moitié seulement des bénéficiaires est encore en contact avec leurs familles. Il y a beaucoup de ruptures.

Plateforme - Les aidants que nous rencontrons ont besoin d'avoir un espace à eux et leur demande principale est d'avoir du répit. Ils nous disent : "J'en peux plus"!

SAVS - Oui, ils ont surtout besoin de souffler car cela fait souvent des années qu'ils ont attendu avant de trouver une solution. Ils n'ont pas de lieu pour exprimer leur souffrance. Et en plus les familles ont très souvent perdu leur cercle amical; les aidants se retrouvent très seuls.

EM - Les situations sont de plus en plus complexes et il faut souvent trois à quatre visites avant de mettre en place des aides professionnelles. Nous avons aussi de plus en plus de demandes de temps de répit, ce qui pose le problème du financement. Il y a également une demande majeure de l'aidant de bénéficier d'une formation. Ils sont très souvent seuls sans leurs enfants qui vivent en province.

MAS - Comme les familles perdent leur rôle auprès de la personne blessée, elles sont perdues et s'y accrochent d'autant plus. Au niveau administratif, elles sont souvent en grande difficulté alors on les oriente à l'extérieur.

FAM/AJ - Les familles ne comprennent souvent pas la pathologie de leur proche, à l'image des professionnels d'ailleurs; c'est tout le problème des handicaps invisibles : pourquoi l'aidé peut-il faire un truc un jour et ne pas réussir la même chose le lendemain ? De plus, l'aidant comme l'aidé peuvent être restés, dix ans après, dans la même émotion que le jour de l'accident. Au sein de la famille, l'accident redistribue radicalement les cartes !

SAMSAH - Et puis, certains troubles du comportement, parfois des passages à l'acte, isolent l'aidé de l'aidant, créant des contentieux, une saturation de l'aidant. Les familles sont finalement peu demandeuses en dehors des interventions. Et elles ont encore moins de demandes pour elles-mêmes. Enfin, il y a la question de la temporalité : souvent il est trop tard et en même temps trop tôt; ils ne sont pas prêts.

Plateforme - Même s'ils se sentent isolés et enfermés, ils reculent devant les solutions proposées car ils ont besoin de tant de garanties pour leurs proches !

EM - Oui, l'aidant veut rester très présent; quand les autres aides arrivent, ils ne sont pas toujours satisfaits des soins donnés, estimant qu'ils sont moins bien faits que par eux. Certains aussi ne connaissent pas leurs droits et donc ne demandent rien. Il y a aussi un refus de ce qui est vécu comme une intrusion. Par ailleurs, quand l'aidant part un peu, l'aidé panique et ... panique l'aidant !

FAM/AJ - Les familles attendent souvent le dernier moment, l'urgence, alors qu'elles entrevoient, depuis longtemps déjà, qu'un jour elles ne pourront plus ! Leur équilibre a été bouleversé pendant tant d'années sans être restauré qu'elles sont devenues trop fragiles pour bouger encore.

MAS - D'elles-mêmes, les familles ne feront pas la démarche de nous parler de leur vie mais si on les questionnent, elles parlent, parlent ...

Plateforme - Une passerelle plus facile à saisir pour les aidants c'est par le biais de soins à domicile; ici par exemple pour le couple aidé-aidant: sophrologie, relaxation, soins esthétiques, tai-chi... Les aidants peuvent aussi avoir un soutien psychologique financé en libéral mais pour cinq séances seulement.

SAVS - Le psychologue ne va pas à domicile mais les aidants peuvent le rencontrer autrement, par exemple autour d'un groupe de parole "parentalité". Il existe également un groupe intimité/sexualité et l'UNAFTC finance des séjours de répit.

EM - Il y a beaucoup d'aidants qui serait intéressés à être aidé mais ils n'osent pas faire le premier pas. Le Café des aidants leur facilite la démarche en créant déjà une relation.

MAS - Une fois par mois, nous les recevons pour répondre à leurs questions; ils participent également au projet personnalisé de l'accompagnement de l'aidé. Ce n'est pas facile d'arriver à communiquer sur la nécessité de "lâcher" un peu, d'en faire moins. Difficile aussi quand on a repéré une famille épuisée dont la situation se dégrade de savoir si on doit alerter et qui... Beaucoup d'équipes ne savent pas comment faire avec les familles. Ce n'est pas abordé dans la formation des aides-soignants/AMP, l'intérêt de faire avec elles; on ne leur donne pas d'outils pour être moins démunis ! Il y a des brunchs trois fois dans l'année avec les professionnels et les familles qui sont des occasions précieuses de rencontres.

FAM/AJ-Même les professionnels formés sont parfois dans la confusion entre les troubles psychologiques et ceux cognitifs. Les familles nous sollicitent pas mal quand il y a un problème relationnel avec leurs proches : l'accident a pu créer un contentieux indépasseable. Les familles avec qui on travaille le mieux sont celles qui nous "rentre-dedans"! Le professionnel comme l'aidant s'épuisent mutuellement. Il se mettent en échec l'un l'autre car ils ne sont pas sur la même longueur d'onde. Le plus gros écueil avec les familles c'est l'accompagnement

au changement, au travail de deuil, à l'acceptation de symptômes qui ne s'améliorent pas ou à fortiori d'une mauvaise évolution de la situation. C'est parfois difficile à vivre des deux côtés, la relation, mais c'est nécessaire et peut devenir un vrai soutien.

SAMSAH - Notre soutien à la famille, ça peut-être de l'orienter à l'extérieur, soutenir la réorganisation à domicile, de l'aide à refaire du lien; et aussi, l'équipe est souvent mandatée par l'aidé pour porter leur parole aux familles : "dites-leur que..." ! Parfois, quand on n'arrive pas à associer l'aidant, on le laisse à l'écart; il y a des aidants qui nous demandent de ne pas informer la personne aidée. On peut les soutenir dans leur recherche de placement. Il arrive même qu'on anticipe et fasse la demande de notification en attendant qu'ils soient prêts !

Plateforme - Toutes les plateformes sont adossées à des CAJ. On s'inspire aussi du baluchonnage québécois; les Cafés des aidants sont également très intéressants car ils "dé-médicalisent" et puis il y a ce qu'on nomme les "bulles de fantaisie et de bonheur", des activités-sorties culturelles très appréciées.

SAVS - Effectivement il y a une piste qui nous intéresse du côté des entretiens familiaux systémiques : ils permettraient de faciliter et développer le travail avec les familles tout en les aidant à mieux communiquer.

EM - Il faudrait résoudre le décalage entre un besoin urgent de répit et la mise en place d'un financement qui prend du temps : une caisse avec des fonds dédiés à ces demandes serait une réponse. Sinon, pour nous, la maison des aînés et aidants est un bon relais.

MAS - Ce serait bien de mettre l'accent sur le dédoublement des tutelles, ce qui soulagerait bien des aidants. Nous avons pour projet un groupe de travail famille-soignant-éduc dans le but d'améliorer notre façon de communiquer. Un groupe de parole aidants leur permettrait d'échanger des expériences, des tuyaux, se faire du bien, relativiser... et avec nous, de se rencontrer autrement ! Pour les GEM, la question du transport est un frein réel non négligeable.

FAM/AJ - On a besoin de plus de liens avec l'AFTC: par exemple on ne sait pas qui appeler. Oui, un groupe de parole animé par des professionnels extérieurs, ce serait bien. Pourquoi pas un espace "aidant" au sein des GEM... La clé pour nous, c'est le partenariat.

SAMSAH - On peut rarement aider à refaire du lien, ce serait à réfléchir. Nos interventions cassent le huit-clos et permettent de reformuler les choses, ça peut désamorcer. Il faudrait plus d'information/formation aux aidants; des séances psy à domicile et gratuites. S'ils vont peu au GEM, c'est que les autres handicaps les mettent mal à l'aise et si on rajoute les problèmes de déplacement... Il faudrait créer un dispositif d'urgence quand tout le monde craque !



Préconisations

A partir des préoccupations les plus couramment exprimées (Questions fermées et ouvertes/Entretiens), nous avons rassemblé les lignes de force en les déclinant en propositions, en projets possibles.

Nous avons pu constater qu'à plusieurs égards, il est difficile pour les Proches aidants de prendre du recul et de prendre soin d'eux-mêmes. Ainsi, ils auront tendance à mettre leur propre qualité de vie et leurs projets entre parenthèse tant que la situation de l'aidé n'évolue pas.

A ce prix, l'aidant et son entourage parviennent cependant à maintenir une forme d'équilibre à travers les années; il sera ébranlé voire rompu au fur et à mesure de leur propre vieillissement, ajoutant encore isolement, fatigue et inquiétude pour "l'après".

Comme nous l'avons souligné à maintes reprises, quelques unes des préconisations pourront simultanément concerner le Proche aidant, la personne en situation de handicap et leur entourage. De même, certaines des propositions incluront les éclairages des professionnels et la relation avec eux.

Voies d'amélioration pour les aidants et leur entourage

Des dispositifs qui favorisent la proximité

Des équipes mobiles d'accompagnement

L'équipe mobile composée de professionnels du médico-social et autant que possible d'un aidant aura comme objectifs principaux de proposer une co-évaluation de la situation et des besoins avec les Proches aidants qui soit globale (multidimensionnelle) ainsi que des temps de ressourcement. Elle proposera au Proche aidant de prendre du recul sur son quotidien, son organisation, de s'autoriser à se recentrer sur son intimité, ses désirs, sa disponibilité, se projeter plus sereinement.

Les entretiens de soutien/orientation avec un psy pourront être individuels ou familiaux. Le travail avec la famille, en crise ou en panne, consiste à remobiliser les forces autrement afin de mieux communiquer, se soutenir et de recréer du lien.

Plus particulièrement, l'équipe pourra recevoir, traiter ou orienter toute demande ayant trait au vieillissement de l'aidant : informations, soutien dans les changements et la réorganisation, assistance à la préparation de l'"après", recherche de relais et structures, animation de concertations familiales, aide à la prise de décision...

Les Proches aidants solliciteront l'Equipe mobile en contactant l'AFTC IdF / Paris pour une intervention au domicile, à l'hôpital, en établissement, dans le contexte des GEM qui se fera sans notification de la MDPH, sans formalités administratives, en priorisant simplicité d'accès et délais courts dans l'organisation.

Elle veillera à inclure l'expertise des Proches aidants et travaillera en lien avec la MDPH, les professionnels, l'entourage.

Des temps et des lieux de répit

Les temps de répit : Permettre à l'aidant de prendre quelques jours de repos en confiant l'aidé à un professionnel formé à ce handicap, suivant la pratique du "baluchonnage" instituée au Québec : un professionnel - le baluchonneur, s'installe à demeure chez la personne sur un temps qui correspond aux "vacances" de l'aidant.

Il va prendre soin de la personne aidée à la place de l'aidant dans un esprit de continuité entre l'avant et l'après. Il tient un « journal d'accompagnement » qui lui permet de partager avec l'aidant ce qu'il a vécu, expérimenté, mis en place dans son action et sa relation aux côtés de l'aidé; de lui transmettre sa vision que l'on peut imaginer plus distanciée et ouverte sur du changement, du potentiel.

Concrètement, il s'agirait de créer des partenariats avec des "Services d'aide à la personne", via l'AFTC par exemple, et d'obtenir des financements pour un accompagnement complémentaire compte tenu de la durée (24 heures sur 24). Les intervenants bénéficieraient d'une formation spécifique à la LCA. Ce pourrait être relativement léger à mettre en place de façon expérimentale dans un premier temps sur des durées courtes (les week-ends s'y prêteraient bien).

Les lieux de répit : la famille peut choisir de confier son proche à une structure - "Résidence de Répit" - pour que chacun puisse se ressourcer de son côté. En sus de sorties et loisirs, la structure pourrait s'appuyer sur un GEM* pour élargir ses propositions.

Plus innovant, l'aidant comme l'aidé pourraient aussi faire le choix de séjourner ensemble en un Lieu de répit. L'équipe pluridisciplinaire présente sur place 24/24h prendrait en charge la gestion du quotidien et la continuité des soins habituellement reçus à domicile.

L'idée de recevoir à la fois l'aidé et l'aidant pour du vrai répit peut surprendre mais elle leur permettrait de partager des moments de plaisir et de détente dans un contexte allégé du quotidien. Cette façon de se "mettre en vacance" ensemble re-crèrerait de la normalité dans la relation en favorisant le dépassement des malentendus/tensions qui s'accumulent au fil du temps : se retrouver.

Nous avons bien conscience que cette formule demanderait beaucoup de moyens et peut sembler hors d'atteinte. Pour autant, elle nous semble suffisamment juste et féconde pour réfléchir à sa faisabilité.

*** Un minibus GEM** : Beaucoup d'adhérents des GEM doivent se faire accompagner par leur aidant pour s'y rendre. L'aidé perd en autonomie, l'aidant un temps considérable et, souvent même, ils finissent par y renoncer. L'idée très simple d'un véhicule et d'un chauffeur accompagnateur qui, sur réservation la veille auprès du GEM, ferait "la tournée" des personnes désirant y passer un bout de journée permettrait de surmonter cet obstacle.

Des rencontres entre pairs

Organiser des temps de rencontre informelle entre Proches aidants pour leur permettre d'échanger sur leur vécu et leurs projets. Un temps pour partager leur réseau, se sentir moins seul, trouver des alternatives et remettre leur situation en perspective : il s'agirait d'un processus de partage et de mutualisation. Ces rencontres pourront prendre la forme de "Groupes d'échanges" ou de "Café des Aidants", en s'appuyant notamment sur le réseau des GEM.

Blog : En utilisant comme support le site de l'AFTC, offrir un espace dédié à l'aidant et à son entourage, y compris professionnel, afin de faire du lien, d'échanger des infos, des conseils, de partager son expérience, rompre la solitude sans devoir bouger de chez soi.

Un appui social mobile

En situation d'isolement ou de difficulté relationnelle avec son Proche aidant, une personne cérébro-lésée en état de crise ou de perte de repères doit pouvoir obtenir très rapidement, dans le lieu où elle se trouve, la présence d'un professionnel de l'accompagnement psycho-social, formé aux spécificités de la Lésion Cérébrale Acquise.

La personne en souffrance ou son proche contacte le secrétariat de l'AFTC qui répercute aussitôt au professionnel, lequel procède à un entretien téléphonique et décide ou non d'intervenir immédiatement.

Au-delà de la réponse initiale, le professionnel peut continuer à prodiguer son aide à la personne aidée si la situation le justifie. Il travaille en synergie avec les bénévoles de la Permanence d'accueil de l'AFTC qui peuvent le relayer ou le solliciter pour assurer une prise en charge

Des logements alternatifs

Permettre aux personnes cérébro-lésées de quitter le domicile familial par l'accès à un habitat inclusif. Ce type d'habitat constitue une réponse complémentaire au logement ordinaire et une alternative à l'hébergement en institution. Il s'agit de petits ensembles de logements indépendants, caractérisés par des espaces de vie privée associés à des espaces de vie partagée, dans un environnement adapté et sécurisé qui s'inscrit durablement dans la vie de la cité.

En effet, l'habitat inclusif offre la possibilité de recourir à des services d'accompagnement :

- un accompagnement dans la vie sociale et collective, par l'intervention ponctuelle, en fonction des besoins, d'animateurs qui ne résident pas forcément sur place
- un accompagnement individualisé pour la réalisation des activités de la vie quotidienne (aide et surveillance), assuré par l'intervention des services sociaux et médicosociaux
- la complémentarité avec un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM)

Du côté de la relation Aidants - Professionnels

Comment mieux coopérer ?

Des facilitateurs de parcours de vie

Sur demande du Proche aidant, en accord avec l'aidé, serait mis en place un professionnel de référence qui connaisse l'histoire de la personne cérébro-lésée tout au long de son parcours, qui facilite le lien avec les différents acteurs du sanitaire, du médico-social et du social, voire en assure la coordination.

Cette approche globale et à long terme permettrait d'éviter les ruptures du suivi médical et social, allégerait sensiblement la charge de l'aidant et lui apporterait l'assurance d'un accompagnement qualitatif après sa disparition.

Le facilitateur de parcours de vie trouverait tout naturellement sa place auprès des personnes sous curatelle ou sous tutelle.

Des instances de médiation

Proposer la mise en place d'instances de collaboration entre aidants et professionnels afin de favoriser le développement de relations plus fiables et égalitaires, de mieux se connaître... La personne aidée peut selon les demandes et les situations participer à ces "réunions".

Il s'agit d'une démarche où les professionnels sont invités par l'aidant (ou l'aidé) à se rencontrer et réciproquement autour d'une difficulté ou d'un projet afin d'identifier et résoudre ce qui fait malentendu ou frein, de mobiliser dans leurs réseaux les ressources qui demeurent présentes mais trop peu (ou mal) sollicitées.

Ces moments de croisement des savoir-faire visent à modifier la relation du professionnel à l'aidant et réciproquement afin que chacun puisse profiter de l'expérience de l'autre.

Une piste possible : « La Clinique de Concertation » (www.concertation.net)

Des temps de formation

Classiquement, l'on voue les professionnels à donner/recevoir des formations et les aidants à ingurgiter de l'information. L'idée serait d'organiser des formations qui seront dispensées par un couple aidant-professionnel à un public également mixte sur des thématiques repensées : c'est quoi « être aidant », comment travaille-t-on ensemble, comprendre ce qui arrive, mieux connaître le handicap, comment s'organiser, les droits et devoirs de chacun, etc...

Ces formations pourront être portées par l'AFTC et le CRFTC sur la base de celles qui existent déjà mais repensées et incluant des ateliers. Elles pourront aussi avoir lieu dans les GEM pour plus de proximité.

Elles auront comme objectifs :

- de valoriser l'expertise des aidants en l'incluant dynamiquement dans les formations
- de former les professionnels du sanitaire, du médico-social, de l'aide à domicile, des tutelles au vécu de l'aidant et à l'inclure plus naturellement dans leur pratique
- d'aider les Proches-Aidants à mieux connaître le fonctionnement et les ressources du secteur médico-social au fil d'échanges vivants...



Il apparaît que les familles ont saisi l'occasion qu'offrait cette enquête pour partager leur expertise, leur usure, leurs inquiétudes et aspirations. Les entretiens ont permis de comprendre et d'inter-réagir plus en profondeur en profitant de la dynamique créée par l'échange; de chercher ensemble ce qui pourrait alléger leur quotidien : des appuis de proximité qui économiseraient le temps et l'énergie qui leur font défaut !

Il ressort aussi que l'on est entré dans une problématique du vieillissement qui, si elle apparaît à tous les étages de la société, exige urgemment ici à être repérée et prise en charge, sous peine de mettre plus de la moitié des aidants en crise; car, d'évidence, les proches aidants ne s'économisent pas : ils ne pourront donc pas, en vieillissant, puiser dans des réserves qu'ils n'ont pas. Au sein de l'accompagnement que la société offre à ses citoyens, une place doit être spécifiquement consacrée à tous les aidants afin de les préserver de l'isolement et de l'épuisement, d'assurer leur bien être physique et mental ainsi que leur inclusion sociale.

Parmi les actions inspirées par les réponses (information et orientation, soutien et formation, répit, reconnaissance du rôle des aidants et de leur expertise...), une attention particulière sera apportée au vieillissement par des dispositifs adaptés, notamment préventifs : avoir des outils de repérage des situations de détresse, renforcer l'étayage et la coordination des professionnels, réfléchir avec l'aidant à créer des aménagements vers un allègement progressif, trouver des relais...

Un approuvoisement mutuel semble aussi nécessaire entre les aidants et les professionnels pour mieux profiter des compétences de chacun en les reconnaissant et en leur faisant une place. Pour passer des intentions au changement, accompagner cette évolution, l'institution de formations mixtes à même de croiser les compétences constituerait un outil intéressant. Car cette approche exigeante ne va pas de soi : elle demande à reconnaître l'expertise des aidants, à construire de nouvelles alliances, à innover dans l'accompagnement et à redéfinir les rôles de chacun. Cette démarche est incontournable, parallèlement au développement de nouvelles réponses aux besoins et aspirations des aidants.

L'enquête a bien mis en avant la nécessité de collaborer mais également la difficulté de vivre cette collaboration. Cette prise de conscience va permettre d'élaborer de nouveaux outils et méthodes pour mieux travailler ensemble dans l'intérêt et de la personne en situation de handicap et des familles et des professionnels car ils sont indissociables et solidaires.

Les rencontres, les témoignages rendent manifeste l'importance de la solitude, des solidarités et de l'endurance des aidants. Ce qui saute aux yeux, c'est que tant de compétences, de ressources, d'initiatives sont sous-utilisées et se délitent de n'être pas connues, de n'être pas reliées : tout un potentiel qui ne doit plus se perdre et dont la valorisation ne demanderait parfois qu'un coup de pouce.

Ainsi les GEM créés par l'AFTC et son réseau, en sont un bon exemple : ils mettent déjà à disposition des lieux/ solutions de proximité pensés et animés avec les adhérents. Les GEM sont souvent trop peu fréquentés par manque d'autonomie de l'aidé, difficultés de déplacement et manque de temps de l'aidant : quelques moyens supplémentaires comme, un minibus, un accompagnateur pourraient en élargir significativement le nombre de participants, rendre de la disponibilité à l'aidant tout en allégeant sa relation avec la personne aidée.

Les Proches aidants ont exprimé le souhait d'une reconnaissance d'un "Statut d'aidant" afin de bénéficier d'une existence juridique propre. Cette idée n'a émergé que très tardivement dans la société et sa diffusion encore très lente en son sein ne favorise pas la reconnaissance collective envers les aidants. La perspective de l'octroi d'un véritable statut pour les aidants, axe essentiel de l'action des AFTC et de l'UNAFTC, doit rassembler toutes les associations qui sont déjà engagées aux côtés des aidants.

Les nombreux acteurs qui interviennent dans le parcours de vie d'une personne cérébro-lésée ne sont pas toujours au fait des réalités de la situation de ses proches. Cette enquête et les préconisations qu'elle appelle vont faire l'objet d'une restitution publique, d'une diffusion auprès des responsables institutionnels et d'une vaste campagne d'information non seulement envers les Proches aidants mais aussi envers les Professionnels.

La réactivité et la disponibilité des Proches aidants qui se sont manifestés, tant par le nombre de réponses que lors des rencontres, nous dit deux choses : qu'ils sont prêts à répondre présent à ce qui sollicite leur vécu et savoir-faire dans la conception et réalisation de projets. Mais aussi, que cette implication est à la mesure de leur attente, une attente active et "espérante" de la mise en place de dispositifs qui améliorent leur qualité de vie et par là, celle des personnes aidées.



AFTC Ile de France/ Paris

8 rue Maria Helena Vieira da Silva - 75014 Paris

01 40 44 43 94

contact@aftcidfparis.org

www.aftcidfparis.org