

LA PRÉVENTION, LE REPÉRAGE ET LA GESTION DES RISQUES D'ÉPUISEMENT

Lorsque la relation d'aide est vécue comme une « charge » par les aidants, elle est un facteur d'épuisement qui influe notamment sur leur santé physique/psychique et son suivi (rendez-vous chez le médecin généraliste, le dentiste, le gynécologue, l'ophtalmologue, le psychologue, etc.), leur sommeil, leur vie sociale et relationnelle, leurs ressources financières⁸⁷.

Les premiers signes d'épuisement sont le manque de sommeil, le stress, l'isolement et la variation de poids de l'aidant⁸⁸. Sur cette dernière dimension, une étude française montre que 32,1 % des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ont un risque de malnutrition et que 5,4 % des aidants sont dénutris⁸⁹.

Par exemple, pour les aidants de personnes âgées vivant à domicile, et plus particulièrement pour les aidants de personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée (pour lesquelles des données nationales existent), les aidants déclarent que :

- la maladie de la personne aidée a un retentissement sur leur propre santé morale et/ou physique, dans 74 % des cas ;
- la relation d'aide entraîne des difficultés dans la pratique de leurs loisirs dans 86 % des cas ;
- l'accompagnement de la personne malade entraîne des difficultés dans la relation avec les amis dans 72 % des cas et dans la vie familiale dans 70 % des cas ;
- ils s'estiment angoissés pour l'avenir dans 84 % des cas ;
- ils se sentent dépressifs dans 40 % des cas où ils ressentent la relation d'aide comme une charge lourde (huit fois plus que parmi les aidants qui ne ressentent pas l'aide comme une charge)⁹⁰.

1 ANTICIPER LA VARIABILITÉ DES POTENTIALITÉS DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES, L'ALTÉRATION DE LEUR ÉTAT DE SANTÉ ET LES RISQUES D'ISOLEMENT SOCIAL

Les professionnels sociaux et médico-sociaux qui soutiennent les aidants non professionnels peuvent délivrer un certain nombre de conseils dans le cadre de l'accompagnement de la personne aidée pour anticiper la variabilité des potentialités des aidants, l'altération de leur état de santé et les risques d'isolement social.

Ces conseils s'inscrivent dans une démarche de promotion de la santé. La charte d'Ottawa définit la promotion de la santé comme « *un processus qui confère aux populations le moyen d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci* »⁹¹.

⁸⁷ APF. *Une nouvelle approche des aidants familiaux : enquête sur la charge de l'aidant familial ou proche aidant*. Paris : APF, 2013.

⁸⁸ ONFV. *Fin de vie à domicile. Vivre la fin de sa vie chez soi*. Paris : Observatoire National de la Fin de Vie, 2013.

⁸⁹ RULLIER, L. Se nourrir, être nourri. Dynamiques psychologiques en jeu dans la relation entre l'aidant familial et la personne âgée démente. In : BOUISSON, J., et al. *Vieillesse et vieillesse, vulnérabilité et ressources : regards croisés*. Pessac : Maison des Sciences de l'Homme d'Aquitaine, 2011.

⁹⁰ SOULLIER, N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *Études et résultats*, 2012, n° 799 ; THOMAS, P., HAZIF-THOMAS, C., DELAGNES, V., et al. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement*, 2005, vol. 3, n° 3, pp. 207-220.

⁹¹ Conférence internationale sur la promotion de la santé, Ottawa (Canada), du 17 au 21 novembre 1986.

La promotion de la santé relève d'une approche globale qui passe notamment⁹² :

- par des actions d'éducation à la santé permettant d'agir sur les modes de vie, habitudes et comportements individuels⁹³ ;
- par des stratégies environnementales permettant de modifier les conditions de vie ;
- par des actions de prévention.

Les objectifs de la promotion de la santé sont multiples : améliorer les potentialités d'autodétermination de la personne, améliorer la qualité de vie, réduire les inégalités en santé, diminuer les complications et les coûts de santé à long terme, augmenter l'espérance de vie, etc.⁹⁴.

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels adaptent leurs modalités d'intervention auprès des personnes aidées selon les modifications du rôle ou des potentialités des aidants.
- Les aidants bénéficient de solutions d'accompagnement lorsque la suppléance de leur rôle auprès de la personne aidée a été anticipée.
- Le bien-être des personnes aidées peut être amélioré quand les aidants prennent soin d'eux-mêmes et de leur santé.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Sensibiliser les aidants à l'importance de prendre soin de leur propre santé au moyen de brochures documentées (notamment celles de l'INPES). Cette sensibilisation peut se faire lors de visites au domicile ou lorsque l'aidant accompagne la personne aidée à la plateforme d'accompagnement et de répit, ou à la structure médico-sociale (Clic, centres ressources, accueil temporaire, etc.), en proposant un entretien avec un psychologue ou le référent de la personne accompagnée.
- ↳ Pour limiter les risques d'épuisement, de problèmes de santé ou d'hospitalisation en urgence, recommander aux aidants :
 - d'exprimer leurs difficultés en échangeant avec un professionnel ou une personne de leur entourage ;
 - de se faire suivre au moins une fois par an par un médecin ;
 - d'entretenir des liens avec leur entourage ;
 - d'avoir une alimentation équilibrée ;
 - d'aménager des temps pour eux-mêmes ;
 - (lorsque que cela est possible) de laisser les professionnels réaliser les actes qui peuvent être faits par eux ;

⁹² INPES. *Communication et promotion de la santé*. [Document en ligne]. 2012. Disponible sur : www.inpes.sante.fr

⁹³ Voir notamment, sur ce thème : INPES. *Référentiel de compétences en éducation pour la santé*. Version synthétique. Saint-Denis : INPES, 2012. 6 p.

⁹⁴ Sur ce point voir également la recommandation Anesm. *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage et accompagnement*. Saint-Denis : Anesm. 2014.

- (pour les aidants non professionnels salariés) d'éventuellement faire part de leurs contraintes à leur hiérarchie. Le cas échéant, rappeler aux aidants de personnes handicapées que l'article L. 3122-26 du Code du travail prévoit qu'ils bénéficient d'aménagements d'horaires individualisés propres à faciliter l'accompagnement de la personne aidée.
- .../...

▮ En cas d'hospitalisation programmée de l'aidant :

- lui proposer de prendre contact avec le conseil général, la Carsat/MSA/RSI, le service, un autre service social ou médico-social, le médecin traitant, un CCAS/CIAS, un gestionnaire de cas Maia ou un Clic pour connaître l'aide dont la personne aidée peut bénéficier : coordonnées d'un hébergement temporaire, augmentation du nombre d'heures d'aide à domicile, conditions pour bénéficier de l'aide au retour à domicile après hospitalisation (ARDH)⁹⁵, etc.
- Expliquer à l'aidant que les solutions proposées prennent du temps pour se mettre en place (en particulier lorsqu'elles exigent une orientation de la CDAPH) et que le dispositif de répit pour la personne aidée doit inclure le temps de la convalescence de l'aidant au-delà de la période d'hospitalisation.

ILLUSTRATION

Un Centre de ressources autisme a formalisé des conventions avec plusieurs MDPH pour faciliter les procédures de notification et réduire le temps d'attente pour des demandes d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire.

- ▮ Prévenir l'aidant que lors d'une hospitalisation (programmée ou non), il est conseillé de prévenir l'hôpital qu'il accompagne une personne dépendante à domicile.

ILLUSTRATION

Sur les conseils du responsable de secteur d'un SAAD, un aidant a fait la demande d'une carte d'urgence auprès d'une association qui en propose des modèles. Sur cette carte, l'aidant a indiqué son nom et prénom ainsi que les noms et téléphones des personnes qui pourront s'occuper de la personne aidée en son absence.

- ▮ Aider les aidants à anticiper les situations où ils ne souhaiteraient plus ou ne seraient plus en mesure d'accompagner la personne aidée (en cas de décès de l'aidant, d'hospitalisation, d'accident, de perte d'autonomie, d'épuisement physique et/ou moral, etc.) : préparer les aidants à se poser des questions, à anticiper les dispositions administratives et/ou successorales à prendre, proposer de les orienter vers un professionnel qui pourra les accompagner dans ces démarches (notaire, assistant social de secteur, etc.), identifier les personnes ou

⁹⁵ Aide de trois mois délivrée par la Carsat qui ne peut être cumulée avec une allocation personnalisée d'autonomie (APA), une allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) ou une prestation de compensation du handicap (PCH). Elle peut être utilisée pour recourir à un service à domicile, au portage de repas, la téléalarme, certains aménagements du logement, etc.

structures qui pourraient prendre le relais, proposer un mandat de protection future, s'assurer que la personne aidée aura un lieu de vie (dans ce cadre, proposer éventuellement des coordonnées d'établissements sociaux et médico-sociaux à visiter), etc.

ILLUSTRATION

Monsieur V. avait perdu sa femme il y a quelques années et s'était retrouvé seul à s'occuper de son fils trisomique de 60 ans. La perte de sa femme rendait alors plus difficile l'accompagnement au quotidien de son fils : la préparation des repas, l'aide à la toilette, etc. devenaient de plus en plus une « charge », que Monsieur V. se sentait de moins en moins capable d'assumer.

Pour trouver des solutions et anticiper sur le jour où il ne sera plus en mesure de prendre soins de son fils, Monsieur V. a contacté le Clic de sa commune. Celui-ci l'a orienté vers un Ehpad ayant aménagé dans ses locaux un foyer de vie. Cette double autorisation de l'établissement permet que les parents âgés soient logés dans la même structure que leur enfant handicapé avançant également en âge.

Après avoir effectué les démarches administratives nécessaires, Monsieur V. et son fils ont emménagé dans cette structure. Désormais Monsieur V. continue à être proche de son fils mais n'a plus à assumer la « charge » de l'accompagnement quotidien. Son fils bénéficie par ailleurs d'un accompagnement éducatif spécialisé et adapté à sa situation le préparant, notamment, au décès futur de Monsieur V.

2 RENFORCER LES COMPÉTENCES DES PROFESSIONNELS DANS LEUR CAPACITÉ À REPÉRER LES SIGNES D'ÉPUISEMENT DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES

La possibilité pour les professionnels de repérer des signes d'épuisement dépend de leur savoir-faire et de leur savoir-être, notamment dans leur capacité à tisser une relation de confiance.

Cependant, la relation de confiance entre les professionnels et les aidants est un processus qui peut prendre du temps : prise de contact, découverte de l'autre, construction progressive d'un lien, mise en place d'habitudes, etc.

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels prennent le temps de tisser une relation de confiance avec les aidants.
- Les aidants sont en confiance avec les professionnels.
- La qualité de la relation entre aidants et professionnels contribue au bien-être de la personne aidée.

RECOMMANDATIONS

- Présenter aux professionnels, y compris ceux nouvellement arrivés dans la structure, le volet « aidants » du projet de service ou d'établissement⁹⁶ lorsqu'il en existe un, en insistant notamment sur la place des aidants dans l'accompagnement des personnes, les procédures ou les outils utilisés pour recueillir leurs besoins et attentes et l'organisation prévue pour repérer les risques d'épuisement.
- Rappeler aux professionnels de se mettre dans une position d'écoute, d'empathie et de disponibilité vis-à-vis des aidants tout au long de l'accompagnement, lors des visites au domicile ou lorsque les aidants se rendent dans la structure :
 - poser quelques questions sur l'état général de l'aidant, sur la manière dont cela se passe au quotidien avec la personne aidée, en étant attentifs aux messages implicites (ton employé, degré d'implication dans les réponses, etc.) ;
 - poser quelques questions sur les habitudes de vie de l'aidant tout en évitant d'être intrusif (en particulier sur la manière dont il s'alimente et sur la qualité de son sommeil, afin de prévenir et d'identifier les situations de dénutrition et d'épuisement) ;
 - observer les traits du visage de l'aidant, l'évolution de l'allure générale de l'aidant ou de l'état de l'appartement, les variations de poids visibles ;
 - analyser ses réponses et observations au regard du quotidien concret de l'aidant.
- Vérifier l'application de ces principes d'écoute, d'empathie et de disponibilité lors d'instances de partage (réunions d'équipe, groupes d'analyse de la pratique, groupes de supervision, etc.) ou d'instances éthiques⁹⁷. Notamment :
 - être attentifs au risque de sentiment d'intrusion que peuvent susciter des interventions professionnelles en milieu familial ;
 - être attentifs à ne pas réduire et enfermer les proches dans le seul statut d'aidants ;
 - être à l'écoute des interrogations des aidants ;
 - être attentifs aux signes de fatigue des aidants.
- Pour les aidants mineurs (enfants de parents atteints de maladie neuro-dégénérative, de parents en situation de handicap, etc.), sensibiliser les professionnels au risque de déscolarisation et à l'importance d'informer les familles sur ce risque.
- Pour les aidants de 70 ans ou plus, sensibiliser les professionnels au risque plus important de diminution des potentialités en s'appuyant notamment sur la fiche de la HAS « Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires ? »⁹⁸.
- Former les professionnels à la communication avec les aidants et à leur accompagnement.

⁹⁶ Le projet de service a fait l'objet d'une recommandation de l'Anesm. Cf. Anesm. *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

⁹⁷ Anesm. *Le questionnaire éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

⁹⁸ HAS. Pour des outils de repérage et de prévention du risque de perte d'autonomie. Annexe 7. In : *Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires*. Saint-Denis : HAS, 2013.

3 METTRE EN PLACE UN DISPOSITIF DE VEILLE PERMETTANT D'IDENTIFIER L'ÉMERGENCE DE NOUVEAUX BESOINS DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES ET LES SIGNES DE LEUR ÉPUISEMENT

Les potentialités physiques et psychiques des aidants à s'impliquer dans l'accompagnement de la personne aidée varient de façon non linéaire.

Elles dépendent :

- des fluctuations et des variations de l'état de santé de la personne aidée ;
- des fluctuations et des variations de l'état de santé des aidants (certains pouvant également devenir dépendants) ;
- de la présence ou non de relations conflictuelles au sein de la famille ;
- d'événements perturbants au travail, avec des proches ou dans la vie sentimentale ;
- pour les aidants non professionnels salariés, du degré de reconnaissance par leur employeur de ce que peut impliquer le statut d'aidant (difficultés à concilier vie privée et vie professionnelle, stress, absences répétées, baisse de la productivité, burn-out, etc.) ;
- de la manière dont se passe la relation avec la personne aidée, en particulier lorsque l'aidé cohabite avec l'aidant, ou lorsque l'aide nécessaire à apporter dans les actes de la vie quotidienne (en particulier ceux relatifs à l'hygiène et l'accompagnement aux toilettes) amène l'aidant et la personne aidée à une intimité inhabituelle, difficile à gérer car pouvant heurter la pudeur de chacun ;
- de problèmes financiers ;
- du vieillissement des aidants ;
- .../...

Enjeux et effets attendus

- L'identification de nouveaux besoins des aidants permet d'adapter au mieux le projet personnalisé de la personne aidée.
- Les partenaires concernés sont informés de l'évolution de la situation, sous réserve de l'accord des aidants et de nécessité.

RECOMMANDATIONS

- ▮ Prévoir que cette veille puisse être faite sur le temps des actions réalisées par la structure.
- ▮ Proposer aux professionnels intervenant au domicile une grille de lecture les sensibilisant à l'écoute et à l'observation de signes susceptibles de montrer une fatigue, voire une perte d'autonomie des aidants (difficulté à trouver leurs mots, tendance au mutisme ou au repli, tendance à s'énervier, à ne plus prendre soin de leur apparence, pleurs ou rires incontrôlés, odeur d'alcool, diminution des sorties, etc.).

REPÈRES PRATIQUES

Exemple d'éléments de repérage de situations de risque d'épuisement des aidants pour les professionnels⁹⁹ :

Repères concernant les facteurs de risques d'épuisement chez l'aidant non professionnel :

- une disponibilité supposée (proximité géographique, enfant célibataire, sans activité professionnelle) ;
- l'âge avancé et l'état de santé précaire de l'aidant ;
- les conflits avec les autres membres de la famille ;
- l'isolement, la restriction de la vie personnelle ;
- les problèmes de santé des proches de l'aidant autres que la personne aidée (entrée dans la dépendance d'un parent âgé, accident d'un membre de la famille, cancer d'un proche de l'aidant, hospitalisation d'un proche de l'aidant, décès d'un proche de l'aidant, etc.) ;
- le sentiment d'impuissance, de culpabilité ;
- les traumatismes provoqués par l'inversion/confusion des rôles (et la non reconnaissance des proches par la personne malade) ;
- certaines périodes de l'année pouvant être anxiogènes (date anniversaire d'événements de vie douloureux, approche des fêtes de fin d'année, périodes de vacances, etc.) ;
- le sentiment de honte ;
- les ressentiments face aux conduites inadaptées du proche malade ;
- le temps important consacré à l'aide ;
- les problèmes matériels (habitat entre autres) ;
- les difficultés financières du fait de la charge de la dépendance ;
- les problèmes au travail.

Repères concernant les signes d'alerte chez l'aidant non professionnel :

- tristesse, découragement, anxiété, démotivation, perte de plaisir et d'envie, sentiment d'inutilité ;
- diminution des activités sociales, rupture progressive ou brutale avec l'entourage (amical, familial, professionnel) ;
- fatigue, plaintes quant au sommeil ;
- problèmes de santé récurrents (mal de dos, céphalées, perte d'appétit, pathologies rhumatologiques, chutes, problèmes du rythme cardiaque, baisse immunitaire...) ;
- perturbations cognitives, troubles de la concentration, de la mémoire ;
- agressivité, irritabilité, hypersensibilité, promptitude à la colère, aux larmes ou inversement un état émotionnel « endurci », comme insensible aux autres ;
- conflits familiaux ;
- baisse de l'estime de soi, repli sur soi, sentiment dépressif ;
- plainte de difficultés financières.

⁹⁹ Concernant spécifiquement le repérage de la souffrance psychique des aidants âgés, voir la recommandation Anesm. *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage et accompagnement*. Saint-Denis : Anesm. 2014.

- ↳ Lorsque les professionnels intervenant au domicile observent un comportement préoccupant et/ou une baisse des potentialités de l'aidant :
 - leur demander d'en informer le responsable d'encadrement;
 - échanger avec les partenaires sur la situation de l'aidant dans le respect des règles de confidentialité;
 - suggérer à l'aidant de consulter son médecin traitant;
 - noter ces éléments dans le volet « aidants » du projet personnalisé.
- ↳ Être attentifs aux réclamations des aidants qui se répètent ou qui se font de manière plus régulière.
- ↳ Proposer un rendez-vous à l'aidant si ce dernier n'a pas été vu par la structure depuis longtemps.
- ↳ Utiliser le support prévu pour communiquer avec les aidants afin de suivre l'évolution de leur situation et échanger avec eux (cahier de liaison, carnet gardé par la personne aidée lors de ses déplacements, document dédié aux échanges écrits entre les professionnels et les aidants, etc.).
- ↳ Échanger avec les partenaires participant à l'accompagnement de la personne aidée sur les éventuelles procédures mises en place pour suivre la situation des aidants et se coordonner avec eux, en accord avec les aidants, pour faciliter ce suivi.
- ↳ Dans le cadre de la révision du projet personnalisé, réévaluer la situation des aidants.

4

ADAPTER LES RÉPONSES LORSQUE LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES MONTRENT DES SIGNES D'ÉPUISEMENT OU DE PERTE D'AUTONOMIE

Les structures sociales et médico-sociales, en fonction de leurs missions, des projets d'accompagnement de soutien et de répit qu'elles ont pu mettre en place pour les aidants, des professionnels qu'elles emploient, du public accompagné et du territoire sur lequel elles sont implantées, ne bénéficient pas des mêmes moyens pour adapter les solutions à la variabilité de la situation des aidants.

Enjeux et effets attendus

- Le projet d'accompagnement à domicile peut se poursuivre.
- Les risques de maltraitance sont réduits.
- L'épuisement des aidants est réduit.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Échanger en équipe sur l'impact que ces signes d'épuisement ou de perte d'autonomie peuvent avoir sur la personne aidée et sur l'aidant.
- ↳ Rechercher des solutions en cohérence avec le projet d'accompagnement de la personne aidée (ces solutions pouvant impliquer une modification du projet).

- ▮ Impliquer la personne aidée et l'aidant dans la recherche de solutions et identifier leur degré d'adhésion à ces solutions.
- ▮ Solliciter les partenaires et/ou orienter l'aidant vers les partenaires, notamment le médecin traitant et les structures permettant de répondre au mieux à la situation. Il peut s'agir :
 - des dispositifs ayant proposé l'orientation vers les aides mises en place à l'origine, pouvant proposer une aide financière ou facilitant les démarches administratives : équipe médico-sociale du conseil général, équipe pluridisciplinaire de la MDPH, MDA assistants sociaux de secteur, Carsat/MSA/RSI, Clic, gestionnaire de cas Maia, etc. ;
 - de dispositifs ayant une connaissance du territoire et pouvant faciliter l'orientation de l'aidant et/ou de l'aidé : Clic, gestionnaire de cas Maia, MDPH, MDA, CCAS/CIAS, centres de ressources, associations spécialisées (France Alzheimer, France Parkinson, Unafam, UNAFTC, AFM, etc.), etc. ;
 - de services d'aide et de soins à domicile (SAAD, SSIAD, Spasad, Samsah, SAVS) ou de services à la personne (portage de repas, téléassistance, etc.) ;
 - des établissements sociaux ou médico-sociaux (Ehpa, Ehpad, MAS, FAM, foyer de vie, accueil temporaire, appartement de coordination thérapeutique, etc.) ;
 - des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants ;
 - de structures ou professionnels sanitaires : les centres de références ; les réseaux de santé gériatrique, les Centres de Santé Infirmiers (CSI), l'hôpital à temps partiel, de jour ou de nuit, l'hospitalisation à domicile (HAD), les centres hospitaliers, les équipes mobiles, les professionnels de santé spécialistes, les services et unités de soins spécialisés (centre de la mémoire, soins de suite et de réadaptation, unités de santé mentale, unités d'accueil et de soins des patients sourds et malentendants en langue des signes, services d'oncologie, etc.), etc. ;
 - d'un service mettant en œuvre des mesures de protection juridique ;
 - .../...

ILLUSTRATIONS

Un médecin généraliste a pris contact avec le médecin du CRA pour lui présenter la situation d'une mère qui prenait en charge sa fille de 50 ans à domicile sans structure d'appui. Il a ensuite expliqué à cette mère que l'équipe du CRA pouvait venir la rencontrer à domicile. Lors de cette rencontre, les possibilités d'un accueil de jour ont été évoquées, et les adresses des structures correspondant le mieux à la situation ont été transmises. La situation fut ensuite suivie par le CRA auprès de la MDPH, pour soutenir l'orientation la plus adaptée. Le CRA intervient à présent en soutien pour l'équipe de la structure d'accueil de jour pour favoriser l'adaptation de la personne, ceci en accord avec la maman.

Madame H. aidait quotidiennement son fils de 25 ans souffrant d'une myopathie, celui-ci étant également accompagné par un Samsah. À la même époque, elle aidait aussi régulièrement son père, atteint d'une maladie de Parkinson (alors sur liste d'attente pour entrer en Ehpad).

...



Cependant, dans l'attente de solutions pour ce dernier, Madame H. montrait d'importants signes d'épuisement (tendance à l'impatience voire à l'irascibilité, expression de problèmes de sommeil dont témoignaient les traits creusés de son visage, etc.) qui ont inquiété l'infirmier du Samsab. Madame H. était également très proche de sa sœur mais, parce qu'elle se consacrait beaucoup à l'aide de son père et de son fils, elle ne trouvait plus le temps de lui rendre visite.

L'infirmier lui a donc parlé d'un endroit appelé « Village répit », qu'elle pouvait solliciter à partir d'une orientation MDPH. Il lui a transmis les coordonnées de la directrice de la structure, afin qu'elle l'informe des démarches administratives à entreprendre et qu'elle lui explique plus précisément le fonctionnement du dispositif.

L'été suivant, Madame H. est partie avec son fils et sa sœur dans ce « Village répit ». Ce temps aura permis à Madame H. de se reposer, de retrouver une sociabilité mais aussi de retrouver des liens « normaux » avec son fils et sa sœur (c'est-à-dire des liens qui ne soient pas des liens d'interdépendance).

- ▢ Noter dans le volet « aidants » du projet personnalisé les solutions proposées et les difficultés éventuelles.

5

ACCOMPAGNER LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES LORS D'UN CHANGEMENT DE L'ÉTAT DE SANTÉ DE LA PERSONNE AIDÉE

Les potentialités de la personne aidée varient de façon non linéaire et peuvent amener les professionnels à adapter l'accompagnement.

Selon les missions des structures, les ressources du territoire, le plan d'aide ou de compensation, les ressources de la personne aidée et de la personne aidante, ces modifications de l'accompagnement peuvent prendre plusieurs formes : l'augmentation du nombre d'heures ou de passages à domicile, l'intervention d'une équipe mobile, le recours à un service d'hospitalisation à domicile, la mise en place d'un accueil temporaire, le passage du domicile vers un établissement, etc.

Dans certains cas, cette variation des potentialités peut également être positive et s'inscrire dans un processus de guérison : cancer en rémission, personne malade ayant bénéficié d'une greffe, etc.

Enjeux et effets attendus

- Le soutien des aidants dans la recherche de nouveaux dispositifs ou de dispositifs complémentaires rassure les personnes aidées et aidantes, et renforce la cohérence de l'accompagnement à domicile.

RECOMMANDATIONS

- Échanger avec les aidants, si la personne aidée est d'accord, sur la situation et les modifications à inscrire dans le projet personnalisé et sur les éventuelles démarches à entreprendre : réévaluation de l'APA ou de la PCH, prise de contact avec une autre structure médico-sociale ou service à la personne, orientation vers un médecin spécialiste (gériatre, neurologue, psychiatre, etc.).

ILLUSTRATION

Monsieur P. est veuf depuis quelques années. La perte de sa femme l'a beaucoup affecté. Il a deux enfants : l'une est trisomique et vit en FAM (sa fille), l'autre vit dans une autre ville (son fils). Après le décès de sa femme, il a été évalué GIR 4 par l'équipe médico-sociale du conseil général et une aide à domicile a commencé à venir chez lui deux heures par semaine. Cependant, son fils se rend compte progressivement que son père ne fait plus ses comptes, qu'il souhaite faire de moins en moins de choses, qu'il ne se déplace plus pour venir les voir, etc. Un jour le fils reçoit un appel du responsable du SAAD pour un point annuel sur la situation de son père. Le fils fait part de ses inquiétudes. Bien que venant sur un temps court, les aides à domicile qui se rendaient chez Monsieur P. avaient également remarqué quelques légers changements (plus taciturne, sortant moins de chez lui, faisant moins attention aux vêtements qu'il portait, etc.). En croisant les informations et en faisant une réévaluation plus approfondie de la situation de Monsieur P., le service s'est rendu compte que monsieur P. avait un discours confus et qu'il se répétait beaucoup. En échangeant avec les aides à domicile et le fils de Monsieur P., le responsable a pensé aux premiers signes d'une maladie neuro-dégénérative. Il a alors proposé au fils de Monsieur P. les coordonnées du centre de la mémoire le plus proche. Monsieur P. et son fils ont été invités à contacter rapidement le médecin traitant de Monsieur P. et l'équipe médico-sociale du conseil général pour réévaluer la situation.

- En cas de changement de dispositif au regard des attentes et des besoins de la personne aidée, conseiller les aidants dans le choix d'un nouveau dispositif, en fonction de ce qui est possible sur le territoire et des contraintes d'accompagnement :
 - présenter les différentes structures auxquelles ils peuvent recourir ;
 - préciser les structures avec lesquelles une convention a été passée et le contenu de celle-ci ;
 - donner les coordonnées de la personne à contacter pour que les aidants puissent organiser une première rencontre et éventuellement visiter les lieux.
- Lorsque la nouvelle structure est choisie, qu'elle vienne en remplacement ou en complémentarité de la précédente, proposer une rencontre au domicile (ou dans un lieu permettant à l'aidant et à l'aidé d'être présents) réunissant les principaux acteurs de l'accompagnement.
- Lorsque la personne aidée entre en établissement, proposer aux aidants âgés de s'informer auprès de leur caisse de retraite des conditions pour bénéficier éventuellement d'une aide (par exemple Asir est une aide aux retraités en situation de rupture qui peut être demandée auprès de la Carsat)¹⁰⁰.

¹⁰⁰ Circulaire CNAV n° 2012-29 du 23 mars 2012.

- ↳ Lorsque la personne aidée est dans un processus de guérison, accompagner l'aidant dans son changement de rôle ou l'orienter vers un dispositif qui pourra expliquer l'impact de ce changement sur la personne aidée, sur la relation entre l'aidant et l'aidé, sur leur vie quotidienne et leurs attentes. Cette orientation peut se faire vers un psychologue, un groupe de parole, un espace de rencontres et d'information (ERI), etc.

6 ACCOMPAGNER LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES CONCERNANT LA FIN DE VIE ET LE DEUIL DES PERSONNES AIDÉES

La fin de vie de la personne aidée est un moment qui peut augmenter l'épuisement des aidants et qui peut demander un accompagnement plus soutenu de la part des professionnels¹⁰¹.

La période qui suit le décès est également à prendre en compte car il s'agit d'un moment d'autant plus difficile que les aidants doivent surmonter leur chagrin tout en s'occupant de la logistique : funérailles, entretien de la maison, clôture des comptes bancaires, restitution du matériel médical, etc.¹⁰²

Enjeux et effets attendus

- L'accompagnement des aidants leur permet de mieux accompagner eux-mêmes la personne à la toute fin de sa vie, s'ils le désirent.
- Le soutien psychologique des aidants est un des éléments leur permettant de pouvoir faire le deuil de la personne décédée.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Informer et échanger avec les aidants sur l'évolution de la situation de fin de vie.

ILLUSTRATION

Monsieur W. est atteint de trouble cognitif et vient d'être hospitalisé. L'équipe médicale informe la famille qu'il est en fin de vie et qu'elle envisage difficilement de laisser Monsieur W. à son domicile. Monsieur W. n'est plus en mesure d'exprimer ses attentes, mais il avait exprimé le souhait de rester à domicile. Ses trois neveux et sa sœur souhaitent respecter ce choix. Cependant ils ne vivent pas dans la même ville que Monsieur W. et ce dernier n'a pas d'autre personne de la famille qui pourrait lui venir en aide.



¹⁰¹ Anaes. *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*. Saint-Denis : Anaes, 2004.

¹⁰² ONFV. *Fin de vie à domicile. Vivre la fin de sa vie chez soi*. Paris : Observatoire National de la Fin de Vie, 2013.



Ce maintien à domicile a néanmoins été possible. La sœur de Monsieur W. est venue vivre chez son frère. Le médecin traitant a mis en place un SSIAD et deux services d'aides à domicile intervenaient. Des échanges hebdomadaires avec la famille de Monsieur W. et les services ont permis de clarifier et d'ajuster le rôle de chacun. Le médecin prenait le temps de téléphoner aux auxiliaires de vie, il tenait compte de leurs observations et il lisait le cahier de liaison. Le SSIAD répondait aux sollicitations de la téléassistance la nuit, un SAAD intervenait la semaine et les nuits, un autre SAAD intervenait les jours fériés. Les voisins prenaient du temps avec la sœur de Monsieur W. pour la soutenir et apaiser ses angoisses. Ils lui ont également proposé des temps de pause en s'occupant de son frère.

- Proposer une documentation aux aidants leur donnant des informations utiles à l'accompagnement de la personne en fin de vie, au regard de ses pathologies et déficiences.
- Proposer aux aidants des temps d'échange pour parler de leur relation avec la personne aidée et de la manière dont ils vivent la proximité de la relation en fin de vie : pudeur liée à certains actes de la vie quotidienne, comportements de rejet, agressivité, difficulté à faire certains actes, etc.
- Recueillir les souhaits des aidants quant à la place qu'ils souhaitent avoir dans l'accompagnement de la fin de vie de la personne aidée.
- Échanger avec les aidants sur les souhaits exprimés par la personne aidée, notamment si des directives anticipées ont été formalisées concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.
- Désigner un professionnel que les aidants pourront contacter pour répondre à leurs interrogations et doutes.
- Informer les aidants sur l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie qui a été créée par la loi du 2 mars 2010 (Ajam)¹⁰³.
- Informer les aidants sur les limites et les ressources du service concernant l'accompagnement en fin de vie.
- Expliquer aux aidants les modalités de coopération entre les différents services et le passage de relais, notamment entre un SSIAD et l'HAD (hospitalisation à domicile), entre le domicile et un établissement ou avec les réseaux de soins palliatifs.
- En cas de difficultés et d'épuisement des aidants, faire appel aux équipes et personnes ressources pour les soutenir ou donner des informations : équipe mobile, association de bénévoles, ministres du culte, soutien communautaire (associations de quartier, clubs, etc.), psychologues, établissements médico-sociaux (Ehpad, MAS, FAM), etc.

¹⁰³ Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

- Orienter les aidants vers des partenaires ressources pour les aider à faire face au décès de la personne aidée en proposant :
 - les coordonnées d'un psychologue qu'ils pourront contacter pour parler de la souffrance liée au décès ;
 - de les aider dans les démarches administratives liées au décès (avec l'aide éventuelle de bénévoles ou des partenaires professionnels et dans les limites d'intervention de la structure) ;
 - aux aidants âgés de s'informer auprès de leur caisse de retraite des conditions pour bénéficier éventuellement d'une aide (par exemple Asir est une aide aux retraités en situation de rupture qui peut être demandée auprès de la Carsat¹⁰⁴).
- Si la personne est susceptible de vouloir rechercher un emploi ou suivre une formation qualifiante après le décès de la personne qu'elle aide, lui proposer une documentation qu'elle pourra consulter pour valoriser son expérience dans une démarche de bénévolat associatif, dans un métier d'aide à la personne ou pour faciliter l'obtention d'un diplôme. Par exemple, cette documentation peut être un lien vers la version 2007 du guide de l'aidant familial (http://www.accueil-temporaire.com/upload/File/Guide_de_l_aidant_familial.pdf).

¹⁰⁴ Circulaire CNAV n° 2012-29 du 23 mars 2012.

L'essentiel

ANTICIPER LA VARIABILITÉ DES POTENTIALITÉS DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES, L'ALTÉRATION DE LEUR ÉTAT DE SANTÉ ET LES RISQUES D'ISOLEMENT SOCIAL

- En sensibilisant les aidants à l'importance de prendre soin de leur propre santé.
- En proposant des conseils qui permettent de réduire les risques d'épuisement, de problèmes de santé ou d'hospitalisation en urgence des aidants.
- En facilitant l'organisation des hospitalisations programmées de l'aidant.
- En prévenant l'aidant que lors d'une hospitalisation (programmée ou non), il est conseillé de prévenir l'hôpital qu'il accompagne une personne dépendante à domicile.
- En permettant aux aidants d'anticiper les situations où ils ne souhaiteraient plus ou ne seraient plus en mesure d'accompagner la personne aidée.

RENFORCER LES COMPÉTENCES DES PROFESSIONNELS DANS LEUR CAPACITÉ À REPÉRER LES SIGNES D'ÉPUISEMENT DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES

- En présentant aux professionnels le volet « aidants » du projet de service ou d'établissement lorsqu'il en existe un.
- En rappelant aux professionnels de se mettre dans une position d'écoute, d'empathie et de disponibilité.
- En vérifiant l'application de ces principes d'écoute, d'empathie et de disponibilité lors d'instances de partage ou d'instances éthiques.
- (Pour les aidants mineurs) En sensibilisant les professionnels au risque de déscolarisation et à l'importance d'informer les familles sur ce risque.
- (Pour les aidants de 70 ans ou plus) En sensibilisant les professionnels au risque plus important de diminution des potentialités.
- En formant les professionnels à la communication avec les aidants et à leur accompagnement.

METTRE EN PLACE UN DISPOSITIF DE VEILLE PERMETTANT D'IDENTIFIER L'ÉMERGENCE DE NOUVEAUX BESOINS DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES ET LES SIGNES DE LEUR ÉPUISEMENT

- En prévoyant que cette veille puisse être faite sur le temps des actions déjà réalisées par la structure.
- En proposant aux professionnels une grille de lecture les sensibilisant à l'écoute et à l'observation de signes susceptibles de montrer une fatigue, voire une perte d'autonomie des aidants.
- En prévoyant un système de remontées d'informations lorsque les professionnels observent un comportement préoccupant et/ou une baisse des potentialités de l'aidant.

- En étant attentifs aux réclamations des aidants qui se répètent ou qui se font de manière plus régulière.
- En proposant un rendez-vous à l'aidant si ce dernier n'a pas été vu par la structure depuis longtemps.
- En échangeant avec les partenaires sur les éventuelles procédures mises en place pour suivre la situation des aidants et en se coordonnant avec eux, en accord avec les aidants, pour faciliter ce suivi.
- En réévaluant la situation des aidants.

ADAPTER LES RÉPONSES LORSQUE LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES MONTRENT DES SIGNES D'ÉPUISEMENT OU DE PERTE D'AUTONOMIE

- En échangeant en équipe sur l'impact de ces difficultés d'épuisement ou de perte d'autonomie sur la personne aidée et sur l'aidant.
- En impliquant la personne aidée, l'aidant et les partenaires dans la recherche de solutions.

ACCOMPAGNER LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES LORS D'UN CHANGEMENT DE L'ÉTAT DE SANTÉ DE LA PERSONNE AIDÉE

- En échangeant avec les aidants sur la situation et les modifications à inscrire dans le projet personnalisé.
- En conseillant les aidants dans le choix d'un nouveau dispositif ou lorsque la personne aidée est dans un processus de guérison.

ACCOMPAGNER LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES CONCERNANT LA FIN DE VIE ET LE DEUIL DES PERSONNES AIDÉES

- En échangeant avec les aidants sur l'évolution de la situation de fin vie, sur les modalités d'accompagnement de la structure et sur la manière dont ils vivent la proximité de la relation.
- En recueillant les souhaits des aidants quant à la place qu'ils souhaitent avoir.
- En orientant les aidants vers des partenaires ressources pour les aider à se préparer à la mort de la personne aidée.