ème congrès francophone

sur le répit et l'accompagnement des aidants

_

8-9 mars 2022

Centre de Congrès de Lyon

les actes



Sommaire

| Editorial | р. З | |
|---|--------------|---|
| Mardi 8 mars 2022 | | grande conférence à deux voix le répit comme possible chemin, de la mauvaise |
| accueil | p. 6 | à la bonne fatigue |
| Pascal Blanchard, vice-président de la Métropole de Lyon, santé, | | Éric Fiat, philosophe |
| personnes âgées et personnes en situation de handica | p | Hélène Viennet, |
| Raphaël Glabi, | | psychologue et psychanalyste |
| directeur de l'autonomie de l'ARS Auvergne-Rhône-Alp | Jes | soirée culturelle |
| ouverture du congrès | p. 9 | Le Pansement Schubert ou la musique qui rencontre le soin et le "prendre-soin" |
| Tanguy Châtel, président du Conseil scientifique du congrès | | Claire Oppert, |
| Catherine Ray, proche aidante, Bruxelles | | violoncelliste |
| intervention des Ministres | p. 12 | |
| Sophie Cluzel, | P. 1 — | Mercredi 9 mars 2022 |
| secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées (France) | | table-ronde |
| Marguerite Blais, | | quelle politique de répit demain ? |
| ministre des Ainés et des Proches aidants (Québec) | | |
| table-ronde | p. 18 | atelier_4 repérer et accompagner le besoin de répit |
| Les proches aidants à l'épreuve de la crise sanitaire | ρ σ | des jeunes aidants |
| grande conférence | p. 26 | atelier_5 |
| Aidants, et après ? La dimension résiliente de l'expérie | | fardeau, fatigue, burn out de quoi parle-t-on ? |
| d'aide à un proche fragile | | Une approche scientifique de l'évaluation des risques d'épuisement. |
| Boris Cyrulnik, neuropsychiatre et psychanalyste | | |
| | 20 | atelier_6 le défi de l'aidance face aux perspectives |
| atelier_1 des solutions de répit innovantes en France, | р. 32 | de vieillissement de la population |
| Belgique, Québec. | | les Trophées du répit |
| atelier_2 | р. 36 | présentation des projets et vote du public |
| expérimentation du relayage en France : | p. 30 | |
| bilan et perspectives | | grande conférence au-delà de l'épreuve, la dimension positive de l'aide |
| atelier_3 | p. 40 | Tanguy Châtel, sociologue, auteur, conférencier |
| "territoires aidants" : développer des réponses | • | annovos |
| de proximité pour accompagner les proches aidants | | _Le conseil scientifique du congrès |
| témoignage | р. 43 | _Les partenaires et financeurs |
| Florence Leduc et Gwenaëlle Thual, ancienne présidente et présidente | | _Remerciements |
| de l'Association Française des Aidants | | |

p. 46

p. 58

p. 64

p. 70

р. 73

p. 77

p. 80

p. 84

p. 89



ème

congrès
francophone
sur le répit
et l'accompagnement
des aidants

Éditorial

l'heure où plus de 10 millions de nos concitoyens accompagnent un proche malade, handicapé ou dépendant avec d'importants impacts sur leur vie familiale, sociale et professionnelle mais aussi sur leur propre santé, le développement des solutions de répit pour les proches aidants apparaît plus que jamais comme un enjeu sociétal majeur.

Organisé au Centre des Congrès de Lyon, le troisième congrès a mobilisé plus de 600 participants, en présentiel et en distanciel, autour des grandes conférences, table-rondes, et ateliers : professionnels de santé, acteurs associatifs, collectivités et services de l'État, gestionnaires d'établissements et services, proches aidants.

Placé sous la Présidence de Sophie Cluzel, secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées, cette troisième édition a réuni de grandes personnalités issues du monde scientifique, institutionnel et associatif parmi lesquelles le psychiatre et neurologue Boris Cyrulnik, grand invité de cette troisième édition, mais aussi la ministre des Ainés et des Proches aidants du Québec, Marguerite Blais, le philosophe Éric Fiat, la psychologue Hélène Viennet, la violoncelliste Claire Oppert ou encore le sociologue Tanguy Châtel, président du Congrès 2022.

Le congrès intervenait deux ans après le lancement par l'État français de la Stratégie Nationale de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants » et au terme d'une crise sanitaire sans précèdent qui a fortement impacté les prises en charge des personnes fragiles à domicile.

Il a ainsi permis d'actualiser les connaissances et de valoriser les avancées législatives, les nouveaux droits, les solutions locales et les initiatives innovantes, ouvrant de nouvelles et indispensables perspectives pour le développement des solutions de répit et de soutien aux aidants sur les territoires.

La Fondation France Répit renouvelle ses sincères remerciements au conseil scientifique, au comité d'organisation, aux partenaires scientifiques et aux financeurs de cette troisième édition pour leur engagement au service des proches aidants.



Henri de Rohan-Chabot délégué général de la Fondation France Répit

Tanguy Châtel président du Congrès 2022







accueil

Pascal Blanchard,

vice-président de la Métropole de Lyon, santé, personnes âgées et personnes en situation de handicap

Sur le territoire métropolitain, 165 000 personnes prennent soin d'un proche âgé, malade ou vivant une situation de handicap.

Les proches aidants jouent un rôle majeur, par le soutien qu'ils apportent au quotidien, avec parfois d'importantes conséquences sur leur vie familiale, professionnelle, sociale mais aussi sur leur propre santé.

Je pense, entre autres, aux jeunes aidants qui en sont parfois réduits à un choix cornélien, dramatique par ses conséquences, celui de l'aide à un proche ou de la poursuite de leurs études, lequel choix peut entraîner un décrochage scolaire irrémédiable avec les répercussions que cela suppose.

Le rôle des aidants est accru dans un contexte caractérisé par les progrès théra-peutiques permettant un allongement de l'espérance de vie, le virage ambulatoire réduisant les durées d'hospitalisation, le développement des soins à domicile, et bien sûr le souhait des personnes de rester chez elles le plus longtemps possible, dans de bonnes conditions.

Dans un contexte sanitaire qui a mis en exergue les tensions en matière de recrutement et de fidélisation des professionnels du prendre soin, les aidants sont la dernière digue contre la vague destructrice qui impacte notre système de santé de proximité à bout de souffle.

Car il faut être conscient que la situation sévère que nous connaissons en matière d'attractivité des métiers du prendre soin, n'est pas que conjoncturelle. La crise sanitaire l'a mise en lumière mais force est de constater qu'il s'agit d'une mutation structurelle, d'ordre sociétale. Et la perte de sens en est le déterminant premier. Difficile de s'engager dans une activité vocationnelle quand le sentiment de reconnaissance n'est plus au rendez-vous.

La métropole de Lyon est cheffe de file dans le secteur du médico-social. À ce titre, elle a identifié Métropole aidante comme un des leviers incontournables de ses politiques sociales à destination de ses concitoyens les plus vulnérables. Et plus que jamais, nous nous tenons à ses côtés pour l'accompagner et lui permettre de prendre un essor encore plus opérationnel. La démarche de Métropole aidante a vraiment débuté en février 2020, un mois avant le premier confinement. Et pourtant, contre vents et marées, son déploiement a été une réelle et belle réussite.

C'est le signe d'un véritable besoin. La métropole de Lyon accompagne, financièrement bien sûr, mais bien au-delà, les actions de l'association en direction des aidants et souhaite optimiser encore le partenariat sur le terrain pour offrir un dispositif global de plus en plus efficient.

L'aide aux aidants, c'est aussi l'offre de répit. Si l'on veut que les proches soient en mesure d'accompagner leurs parents ou leurs enfants fragiles, nous devons veiller à ce qu'ils puissent de temps en temps se reposer, respirer, faire relâche. C'est à cette condition que nous pourrons réellement ambitionner de leur être solidaires.

Les dispositifs de répit doivent être pluriels. Chaque aidant est différent. Chaque situation requiert un soutien spécifique. Chaque solution de répit doit être adaptée. C'est aussi ça ouvrir la place à la différence.

Je l'ai dit, les aidants sont le dernier rempart contre l'abandon. Ce constat nous engage. Toutes et tous.

Il en va de la réponse que nous voulons apporter au seul questionnement qui vaille : quelle société voulons-nous ?



Il en va de l'idée que nous nous faisons d'une société où la notion de dignité a un sens.

J'ai écrit ce mot en haut de ma feuille de route. Dignité.

Dernièrement, je participais à la remise des trophées du festival du film sur les Handicaps à l'Institut Lumière à Lyon. Magnifique initiative.

Un intervenant a eu cette expression « le vivre différensemble ». Le concept s'impose à nous. Sommes-nous prêts à appréhender ce virage humaniste?

Du côté de l'institution, sans l'engagement de toutes et tous, sans la détermination du tissu associatif, nous, les politiques, sommes renvoyés à l'impuissance.

Merci, Mesdames et Messieurs, au nom de la collectivité métropolitaine, au nom de nos concitoyens, pour l'engagement qui est le vôtre. Respect et gratitude.

Je me réjouis que cette troisième édition puisse se dérouler à l'heure où la crise sanitaire promet d'être derrière nous. C'est aussi la promesse d'un renouveau, d'un nouvel élan, un élan de solidarité, de prise de conscience, peut-être l'heure du temps d'après.

Je salue au passage les intervenants de qualité que vous aurez le loisir d'entendre lors cette rencontre. Et en particulier, le docteur Boris Cyrulnik. C'est à cause de lui si je suis devenu psychanalyste.

Bienvenue à Lyon pour ce congrès du répit, Mesdames et Messieurs.

Bienvenue sur ce territoire qui travaille à l'ambition d'être inclusif, progressiste et qui nourrit le dessein que la dignité ne soit pas un simple verbiage, un concept nébuleux, mais une réalité grandissante.

Je vous souhaite à toutes et tous un excellent congrès.





Raphaël Glabi,

directeur de l'autonomie de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes

Monsieur le vice-Président de la Métropole de Lyon, Monsieur le délégué général, Mesdames et Messieurs,

C'est avec un plaisir sincère que je prends part aujourd'hui à l'ouverture de ces journées francophones du répit, au nom de l'Agence régionale de santé et de son directeur général, le Docteur Jean-Yves Grall que je vous prie d'excuser.

Merci à la Fondation France Répit de nous donner l'opportunité en cette troisième édition du congrès francophone sur le répit et l'accompagnement des aidants, de nous rencontrer, d'échanger et de débattre. C'est aussi l'occasion de mesurer le chemin parcouru et les progrès qu'il nous reste à réaliser.

Est-il encore besoin de rappeler l'impact de la perte de l'autonomie, du handicap ou des maladies chroniques sur les aidants ? Les chiffres et les témoignages sont éloquents... Pourtant, la vulnérabilité et la précarité peuvent rester silencieuses et invisibles.

Mise en perspective des politiques publiques en direction des aidants et du répit

Une politique publique volontariste s'est constituée et s'est structurée progressivement ces vingt dernières années dans le sillage d'initiatives remarquables portées par des associations et des collectivités territoriales soucieuses d'accompagner les aidants et de répondre à leur besoin légitime de répit. Nous sommes conscients qu'il faut soutenir l'effort et aller encore plus loin.

La prise en compte des aidants dans les politiques publiques est récente : elle remonte au début des années 2000. Elle a été amorcée d'abord dans un lien étroit avec les représentations du handicap qui ont évolué d'une approche biomédicale vers une approche environnementale intégrant les aidants. Cette prise en compte s'est traduite dans deux lois importantes à travers la reconnaissance de certains droits pour les aidants : la loi du 2 janvier 2002 relative au secteur médico-social, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Ensuite, il y a eu l'introduction de plus en plus systématique de mesures relatives aux proches aidants dans les plans de santé publique et les plans médico-sociaux.

Enfin, il y a eu une volonté plus affirmée avec la loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 de définir la notion d'aidant et d'instaurer de nouveaux droits : le congé de proche aidant ; la prise en compte des aidants dans les schémas d'organisation sociale et médico-sociale ; l'évaluation des besoins des aidants des demandeurs de l'allocation personnalisée autonomie ; la reconnaissance des proches aidants par leur représentation dans les instances de décision (CDCA, HCFEA)... pour ne citer que ces mesures phares.

Aujourd'hui, la politique en direction des aidants fait l'objet d'une stratégie nationale à part entière : « Agir pour les aidants – stratégie de mobilisation et de soutien 2020 – 2022 ».

Elle compte 6 priorités : rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien dans leur rôle ; ouvrir de nouveaux droits sociaux aux proches aidants ; concilier vie professionnelle et vie personnelle ; accroître et diversifier les solutions de répit comme les plateformes d'accompagnement et de répit, l'accueil de jour, l'hébergement temporaire...; agir pour la santé des proches aidants ; épauler les jeunes aidants.

Ces priorités sont traduites dans 17 mesures et soutenues à hauteur de 400 M€.

Les orientations régionales et le contenu de la politique portée par l'ARS

La politique régionale s'inscrit tout naturellement dans le cadre global défini par la stratégie nationale et porte sur des domaines de compétences propres à l'ARS.

Elle vise 3 objectifs affirmés dans notre projet régional de santé : prévenir les situations d'épuisement ; intervenir le plus précocement possible ; reconnaître le rôle des aidants et accompagner les professionnels dans le développement d'un partenariat ; structurer et renforcer une offre de répit adaptée.



Aux côtés des associations et des départements, chefs de file de la politique de soutien au domicile, de la coordination et au contact direct avec les aidants, l'ARS

promeut une offre de deux ordres :

Les actes du 3^{ème} congrès francophone sur le répit et l'accompagnement de

> Une offre portée par les établissements et services médico-sociaux. Il s'agit d'une offre diversifiée et encadrée par le code de l'action sociale et des familles, à destination des personnes âgées et des personnes en situation de handicap : accueil de jour, hébergement temporaire, plateformes d'accompagnement et de répit.

Qu'ils servent directement ou indirectement le répit, rappelons que les accueils de jour et l'hébergement temporaire représentent une capacité totale régionale de plus de 45 500 places. Ils sont financés à hauteur de plus de 72 millions chaque année par l'ARS. Il convient de préciser que les capacités du secteur du grand âge répondent pleinement aux missions de répit alors que celles du secteur du handicap sont en partie dédiées au répit (en plus des missions d'accueil séquen-





Des moyens supplémentaires ont été programmés pour 2021 et 2022 au titre du répit : 2,4 millions pour le handicap et 3,4 millions pour le grand âge. Ces moyens seront destinés au renforcement de l'offre de répit sous toutes ses formes pour le handicap (formules d'aller-vers, hébergements temporaires, accueils de jour ; plateformes d'accompagnement et de répit), mais aussi à une meilleure structuration de l'offre d'accueil temporaire pour les personnes âgées et au déploiement de 7 plateformes d'accompagnement et

meut des actions collectives ou individuelles d'accompagnement des aidants dans le cadre du plan maladies neurodégénératives. 785 K€ sont réservés à ces actions en 2021 et 2022 dans le cadre d'appels à projets (24 actions en

Les enjeux de la politique publique en faveur de l'accompagnement des aidants

Cette politique publique ambitionne de répondre à plusieurs enjeux cruciaux : connaître la population et ses besoins pour mieux adapter les réponses et les accompagnements ; éviter le foisonnement et l'absence de coordination (Métropole aidante répond précisément à cet enjeu); rendre accessible l'offre d'accompagnement ; trouver l'équilibre juste entre ce qui relève de l'action publique et ce qui relève de la solidarité entre l'aidant et l'aidé. Les aidants sont des acteurs à part entière du système de santé (le soutien à domicile repose en grande partie sur eux). Il n'est pas question de faire reposer le virage domiciliaire exclusivement sur eux ; prévenir les risques d'épuisement de l'aidant et les ruptures de parcours ; respecter les droits de l'homme.

Je vous remercie pour votre attention et vous souhaite deux journées fructueuses et riches en échanges.



ouverture du congrès

Tanguy Châtel, président du conseil scientifique de ce troisième Congrès est sociologue, spécialiste des soins palliatifs, auteur de plusieurs ouvrages dont Vivant jusqu'à la mort, co-fondateur du cercle Vulnérabilité et société, président du forum 104. Pour l'accompagner en tant que témoin de ces deux journées, Catherine Ray, qui vit à Bruxelles, proche aidante de son fils Gabriel, évoque sa situation et fait part de ses attentes. À la fin du Congrès, elle livre ses impressions et les enseignements qu'elle a pu tirer de cette rencontre.

Catherine Ray,

proche aidante, Bruxelles

Bonjour à tous. Je suis française, vivant à Bruxelles et maman d'un petit garçon de 5 ans, Gabriel, atteint d'une IMC ou paralysie cérébrale. J'étais anciennement porte-parole dans les institutions européennes et la situation a bouleversé ma vie. Quand Henri de Rohan-Chabot m'a proposé de faire cette ouverture, j'ai eu de gros doutes sur ma légitimité à tenir ce rôle. Qui suis-je pour ouvrir ce congrès, moi qui suis encore toute nouvelle dans ce monde-là ? Mais Henri m'a rassurée en me disant qu'un témoignage singulier recelait quelque chose d'universel et que dans ma courte expérience, vous alliez sans doute en partie au moins vous reconnaître. Par ailleurs, Henri a à cœur de faire accompagner ce congrès par des aidants, pour que ce ne soit pas uniquement un congrès d'experts, mais un congrès fondé sur l'expérience.

Je peux témoigner à ma courte échelle que l'expérience forge et donne beaucoup d'idées. Je suis venue ici pour en apprendre davantage, pour écouter, pour m'informer, voir ce aui existe, voir les modèles, m'inspirer et éventuellement lancer quelque

Pour raconter un peu de mon histoire d'aidante, l'annonce du handicap a eu lieu il y a quatre ans. Ce fut un choc car en Belgique, comme en France, le handicap est assez invisible, on ne le voit pas beaucoup dans la rue, dans la société, à l'école. On est très ignorant de ce mondelà. Au moment de l'annonce, il y a un focus sur l'enfant; le neurologue nous dit ce qu'on peut faire pour lui, mais rien n'est dit sur les parents. Lorsque j'ai posé la question de comment nous, son papa et moi, nous pouvions être accompagnés pour faire face à une nouvelle aussi terrible - mon petit garçon a une malformation cérébrale irréversible —, le neurologue m'a répondu

> de façon lapidaire qu'il ne savait pas. Qu'il existait sans doute des associations de parents, mais il me mettait en garde parce que souvent, m'a-t-il dit : « Les parents sont en colère et ce n'est pas forcément

très constructif. » Sur le moment, j'étais sonnée, je n'ai donc pas vraiment relevé, mais avec le recul, j'aimerais retourner le voir en lui disant qu'il y a des raisons pour lesquelles les parents sont en colère. Notamment cette absence de prise en compte du parent qui est le premier soutien de la personne à aider et donc quelque

Au départ, on a le sentiment d'être juste un parent, et comme on a la responsabilité de son enfant, alors évidemment que

l'on va faire face. Mais dès le début, je savais que mon fils n'était pas comme les autres et je ne supportais pas les phrases de mes amies me disant : « Tu sais, pour chaque enfant, on est inquiet, on a du stress, on se pose des questions. » Moi, je voyais bien que ce n'était pas pareil. Nous, on se demande si notre enfant va marcher, parler, savoir manger tout seul. Il y a une angoisse et une crainte pour l'avenir qui sont démultipliées. L'impact sur le couple est démultiplié, l'impact sur la vie professionnelle aussi. Je me suis finalement arrêtée de travailler car ma santé a été attaquée et j'ai frôlé un burn-out. J'ai été tellement frappée par cette forme de non-reconnaissance d'une situation spécifique. Une kiné me disant par exemple : « Mais vous n'êtes pas la thérapeute de votre fils, vous êtes sa maman, donc n'en faites pas trop à la maison. » Or, j'ai réalisé que ce n'était pas vrai. On est aussi des acteurs de santé et à la maison, je lui faisais travailler ses exercices parce qu'on voulait qu'il progresse.

Ce qui m'a beaucoup aidée, ce sont les campagnes qui ont été faites en France et en Belgique autour de la notion d'aidants. Merci à vous tous d'avoir porté ce sujet et de l'avoir mis en lumière car c'est vraiment grâce à ça que j'ai compris que je n'étais pas qu'une maman, mais aussi une aidante et que ça me mettait un double chapeau. Être aidante, c'est être un couteau suisse. Je me suis transformée en thérapeute, j'ai appris des notions de kiné, d'orthophonie, d'ergothérapie, d'anatomie. Je sais comment fonctionnent les muscles, la bouche, la langue, J'ai eu vent d'opérations extrêmement sensibles et méconnues en France que nous sommes partis faire aux États-Unis, et à propos desquelles les médecins belges se sont montrés sceptiques. J'ai dû, moi, les informer de l'existence de ces opérations. Ça vous transforme en quelque chose d'un peu surréaliste et un peu à l'envers. On est des coachs, des infirmières. On dit souvent que personne n'est irremplaçable, mais je



crains que dans ces situations-là, on soit un peu irremplaçable. On devient des juristes, des spécialistes de l'administration. On plonge dans les arcanes compliqués du droit et des écoles, et évidemment on s'occupe de la logistique, des rendez-vous médicaux, des équipements, des appareillages, des vacances, des loisirs.

Ce qui m'a aidée, c'est de plonger dans l'action et j'ai plongé dans internet, dans Facebook, dans les associations de parents, dans l'échange et je veux remercier Agir contre l'IMC, Et nos rêves, Répit solidaire en Belgique, Le Monde d'Eden — une plaine de jeux inclusive à Bruxelles adaptée au handicap qui ouvre ses portes à tous les enfants, à l'autisme, à la trisomie—, Les bobos à la ferme que je ne connais pas, mais que je suis sur les réseaux sociaux et que je trouve passionnants. Ce qui m'a frappée dans ces initiatives, c'est qu'elles étaient souvent portées par des parents, des gens concernés et pas vraiment par des structures institutionnelles.

La deuxième chose qui m'a aidée, c'est de décider de montrer mon fils, avec son déambulateur, de ne pas le cacher, que ce soit dans la rue, à l'aéroport, dans les restaurants, de faire face au regard et d'assumer. Quand on assume, les regards sont plutôt bienveillants dans l'ensemble, même si parfois un peu curieux. On fait un peu semblant que tout va bien mais ça

-10-

pompe beaucoup d'énergie. J'ai voulu donner du sens à tout ça et j'ai cherché dans des bouquins même comment faire société ? spiritualité, J'attends de ces journées d'en connaître France, en Belgique et ailleurs. Merci.

dans des conférences de pleine conscience. Alexandre Jollien m'a beaucoup aidée.

Et j'ai réfléchi au répit. Il y a plusieurs dimensions au répit. Pour moi, ce n'est pas seulement avoir du temps pour soi, c'est aussi avoir du temps et de l'énergie gagnée. De l'aide sur tout ce qui est administratif, recherche, accès à l'information, structures scolaires, transports etc... outre le temps pour soi qui est évidemment essentiel. On vit une parentalité spécifique, mais quelle est mon identité ? Suis-je uniquement une maman aidante ? Non, je suis plus que ça, je reste une femme, une épouse, une sœur, une amie, une professionnelle. Ce que j'attendrais de la société, c'est de me permettre de continuer à être tout ça. De ne pas être qu'une aidante, et donc de m'apporter des solutions concrètes, des outils, des aides pour que moi et mon fils, nous puissions aussi contribuer à la société. Un point important pour moi, c'est l'importance de la coordination des thérapeutes. Quand on a un enfant avec plusieurs handicaps, on a accès à plusieurs thérapeutes et on se rend compte qu'il n'y pas un médecin pour coordonner tous ces soins, tous ces besoins. Ca demande aux parents une énergie folle.

Ce n'est pas que du négatif. C'est douloureux. C'est compliqué, mais je ne veux pas y voir que ça. J'ai aussi appris sur moi. Je me suis ouverte à la spiritualité, à prioriser mes envies et mes besoins, à ralentir le rythme. J'ai développé cette volonté de participer au combat pour rendre ces situations plus visibles, sans victimisation, mais guand

plus pour moi-même et de réfléchir à comment on peut faire évoluer tout ça en Tanguy Châtel,

sociologue, président du troisième congrès francophone sur le répit et l'accompagnement des aidants

Bonjour à tous et à toutes, l'honneur est pour nous d'être identifiés comme étant capables d'accompagner ces travaux pendant ces deux jours. Le sujet est posé dans sa gravité, dans sa sobriété, dans sa délicatesse aussi avec ces premiers mots qui ont été partagés.

J'ai laissé Catherine dire quelques mots sur ce qui la conduit ici, toujours dans la logique que nous nous appuyons sur les aidants avant de réfléchir à ce que nous pouvons faire pour eux et avec eux.

On serait tenté de dire : prendre soin d'un proche, quoi de plus naturel ? Mais quand on entend l'évocation qui vient d'être faite du quotidien d'une aidante, on se rend compte que c'est à la fois naturel et sans doute un peu surnaturel.

Nous voici à l'ouverture d'un troisième Congrès francophone sur le répit et l'accompagnement des aidants. Cela veut dire qu'il y en a eu deux avant et qu'on est donc dans une dynamique. Au gré des évolutions de la société, il y a quelque chose qui progresse. Où en sommes-nous ? Et où ambitionnons-nous d'aller ? Telle va être la question qui va nous occuper pendant ces deux journées.

Il a été dit tous les progrès qui ont été faits depuis les vingt dernières années, à partir du moment où la puissance publique a commencé à reconnaître une place, un rôle spécifique aux aidants et les premiers jalons de cette réflexion ont été : comment soutenir les aidants, comment leur permettre de tenir. C'est dans cette perception-là que la notion de répit s'est construite pour leur permettre de reprendre pied, avant de se relancer. Ce que nous ambitionnons au cours de ce troisième congrès, c'est d'étendre encore cette notion de répit pour qu'elle ne soit pas juste un souffle, une pause, mais qu'elle soit une brique. Un devoir de répit plus qu'un droit de répit, c'est-



à-dire une forme d'hygiène. Tout ça doit se construire car c'est dans des lieux comme celui-ci que se construit la réflexion à partir de l'expérience que nous rapportent les personnes qui sont directement confrontées à ces expériences.

La première de ces ambitions, c'est d'oser parler de soins de répit. Le livre que la Fondation France Répit vient de publier s'intitule *Vers des soins de répit*. À chaque fois que j'évoque cette expression, ça fait tiquer les gens, mais dans le bon sens. Associer la notion de répit à la notion de soin, cela nous oblige déjà à penser qu'il faut étendre la définition du champ du répit pour la situer dans le contexte du soin, lui-même élargi. C'est quelque chose qui est de l'ordre du champ sociétal que d'arriver à prendre conscience de cette approche extensive.

À partir de là, voilà comment je résumerais la triple ambition de notre congrès :

Tout d'abord, continuer à soutenir les aidants, en faisant déjà ce qui fonctionne bien, en le multipliant, en le diffusant et en l'améliorant. Mais il nous faut aller au-delà.

Ensuite, comprendre les aidants, c'est-àdire nous donner les moyens, y compris scientifiques, de savoir ce qui se passe quand on est un aidant, quels sont les mécanismes à l'œuvre. Comprendre, c'est à la fois être capable d'entendre, mais aussi d'analyser, de proposer, de créer des choses. Comprendre, ça veut dire aussi prendre avec soi, c'est-à-dire faire en sorte que les aidants aient vraiment leur place. On est sur des ambitions d'inclusion, évidemment, pour éviter la stigmatisation qui a également été dénoncée. Il y a donc un enjeu scientifique et un enjeu social.

Enfin, en allant encore un peu plus loin, il nous faut oser apprendre des aidants. Non simplement entendre leur parole, mais analyser leur expérience, et peut-être même leur expertise. On verra si on peut s'autoriser à aller jusque-là. Tout ce que nous voulons faire pour les aidants ne doit pas être fait pour eux, mais doit être fait avec eux et à partir de leur expérience. Ce n'est qu'à cette condition que cela aura une

ème congrès

chance d'être fait pour eux. C'est pour cela que nous sommes heureux d'assumer Catherine et moi la double présidence de ce congrès car il ne peut se déployer que sur un mode stéréoscopique.

Au cours de ce congrès, vous aurez la chance de pouvoir explorer à travers des ateliers, des tables rondes, à travers de grandes conférences, différentes facettes du sujet — scientifiques, politiques, pratiques —, autant d'enjeux autour de la question qui montrent sa dimension systémique. Il y aura également des temps de pause, y compris artistique.

L'aidant est un être hybride et c'est cela qui le rend sans doute assez fascinant. C'est à la fois un être normal — quoi de plus normal que d'être aidant —, mais c'est aussi un couteau suisse, quelqu'un qui a cette capacité en situation à déployer des astuces, des talents dans une multiplicité des rôles. C'est aussi quelqu'un qui est au carrefour : en étant aidant, il devient un acteur du

système de santé. Il est à la fois proche et en même temps, il a la responsabilité d'un proche. Et s'il est au carrefour, c'est qu'il y a des voies. L'aidant nous aide à dessiner des voies. Peut-être même qu'il est l'explorateur de ces voies. Les aidants nous engagent dans une voie de soin. Reste à nous engager derrière eux dans cette voie.

Au cours de ces deux jours, nous allons nous efforcer de sortir des sentiers battus, des idées convenues, de ne pas nous laisser enfermer dans ce que nous connaissons déjà des aidants pour conforter un regard qui pourrait être un peu victimisant, mais au contraire oser sortir du binaire et nous engager, avec les aidants, ces êtres hybrides, dans des voies d'audace, d'inventivité, pour essayer de faire advenir ce mode de prise en soin global auquel nous aspirons tous.

Je vous remercie et je vous souhaite un très beau congrès.

intervention des ministres

Sophie Cluzel,

secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées (France)

Sophie Cluzel, secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées n'a pas pu être présente lors de ce troisième congrès, mais elle nous a adressé un message de soutien et d'encouragement. Rappelons le travail essentiel qu'elle a réalisé pour améliorer la reconnaissance des proches aidants et pour renforcer les dispositifs de répit et de soutien. En adoptant la stratégie nationale Agir pour les aidants, elle a, pour la première fois en France, développé une politique globale transversale, ambitieuse de soutien aux aidants, sans distinction d'âge ou de situation de la personne accompagnée.

Bonjour à toutes et à tous.

Tout d'abord, je souhaite remercier la Fondation France Répit pour l'organisation de ce troisième congrès francophone sur le répit et l'accompagnement des aidants qui favorise le partage d'expériences internationales avec l'ensemble des acteurs investis auprès des aidants, ces piliers de nos sociétés. Je regrette de ne pouvoir être présente parmi vous aujourd'hui, mais je tenais à participer à ces journées par l'intermédiaire de cette vidéo. Accompagner les aidants et leur proposer des solutions nouvelles est au cœur de la politique que je porte, en lien bien sûr avec ma collègue Brigitte Bourguignon, ministre déléguée à l'Autonomie. Vous le savez, nous estimons aujourd'hui à environ 10 millions le nombre d'aidants en France de personnes âgées, malades ou handicapées, Derrière ces chiffres se cachent autant de situations individuelles. Ce sont des conjoints, des mères, des pères, des frères, des

> ne comptent pas leur temps auprès de leurs proches. Chaque histoire est différente et nous devons veiller à ces personnes qui se démènent sur leur temps libre, la nuit, parfois en em-

sœurs ou encore des enfants qui

piétant sur leur temps de travail.

Cette diversité des réalités individuelles implique des réponses multiples. Le repérage des jeunes aidants sur les bancs de l'école avec l'engagement sans faille de l'association JADE que ie tiens à saluer : l'ouverture de nouveaux droits comme l'allocation journalière du proche aidant, pour les salariés du privé et du public, pour concilier temps personnel et temps professionnel; mais aussi, et c'est le sujet de ce colloque, le développement des solutions de répit.

Ces dernières années, de nombreuses avancées concrètes ont pu être mises en place. Tout d'abord, je le rappelle, l'indemnisation de ce congé proche aidant, qui permet aux actifs de bénéficier d'un droit de tirage jusqu'à trois mois, rémunéré par l'État et dont le montant de l'indemnité a été portée au niveau du SMIC depuis le 1er janvier 2022. C'est une étape de plus. Comme je l'ai dit précédemment, pour mieux concilier vie professionnelle et vie personnelle dans un dialogue social avec ses employeurs.

Ce que nous demandent les familles, c'est d'avoir le droit au répit. Les plateformes de répit qui maillent aujourd'hui le territoire national sont précieuses pour soutenir les aidants en leur proposant des solutions de répit pour limiter le risque d'épuisement. En effet, et vous le savez, trop de familles restent aujourd'hui confrontées à des difficultés sans connaître les solutions existantes ou encore leurs droits. "Ma boussole aidant", une solution numérique simple répertorie l'ensemble des accompagnements disponibles à proximité du domicile. Ces solutions méritent d'être davantage connues et sont la plupart du temps synonymes d'un accès aux droits et d'un premier pas vers un soutien plus global et plus régulier. Le développement de l'offre de répit, avec plus de 105 millions d'euros dans le cadre de la Stratégie nationale de mobilisation et de soutien, Agir pour les aidants, constitue une réponse majeure aux défis que doivent affronter les aidants. Celle-ci s'étoffe actuellement





sous diverses formes pour s'adapter aux besoins et aux attentes de chacun. En premier lieu, l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire sont proposés afin de soulager l'aidant et lui proposer un temps pour lui, pour souffler. Mais de plus en plus de nouvelles modalités se développent, comme l'accueil de nuit ou encore le relayage, appelé baluchonnage par nos amis canadiens. Cette dernière forme de soutien offre la possibilité aux aidants d'être relayés à leur domicile par un professionnel, qui prend soin du proche aidé quelques heures, voire quelques jours.

Afin de permettre une évaluation solide du dispositif de relayage, nous avons prolongé de deux ans la dérogation au droit du travail introduite par la loi dite ESSOC, qui apporte ainsi la souplesse nécessaire à ce modèle d'accompagnement. Lorsque je me déplace partout en France, je constate avec un grand intérêt que les acteurs se saisissent de cette opportunité ouverte par l'État pour répondre tout simplement aux besoins exprimés par les aidants.

La Fondation France Répit est fortement engagée pour proposer de nouvelles prestations aux aidants en réponse à leurs attentes, qu'ils expriment enfin. Cet engagement, j'ai eu à de nombreuses reprises l'occasion de le constater lors de mes échanges intenses avec Henri de Rohan-Chabot que je salue, mais également lors de mes déplacements, par exemple au sein de la Maison de répit de Tassin-la-demi-lune, cette maison de répit innovante, inaugurée en 2019, qui a été le fruit d'un travail de co-construction associant les professionnels, les familles, les mécènes. Ce proiet est devenu une réalité concrète pour les bénéficiaires. Elle a pu aboutir grâce à la volonté conjointe de l'État et de ses administrations, des élus locaux, des présidents, des mécènes, des associations comme la Fondation OVE, mais aussi, grâce à l'engagement politique, au plus haut sommet de l'État et à cette volonté de répondre aux besoins de chacune et de chacun.

En effet, le président de la République, en inscrivant le handicap comme priorité du quinquennat, a fait de l'aide aux aidants une stratégie majeure. Vous le savez, je suis particulièrement attachée à promouvoir l'auto-détermination des personnes en situation de handicap. Et quoi de plus naturel que de proposer un soutien centré sur l'aidé sans oublier l'aidant qui se consacre à son proche, parfois iusqu'à s'oublier lui-même ? Cette dimension est essentielle. Si a priori, l'aidant est mieux portant que l'aidé, il peut lui aussi ressentir le besoin d'une main tendue. Les maisons de répit proposent ce soutien aux aidants, parfois inattendu par les principaux intéressés. Cet accueil chaleureux et ces soins prodiqués leur offrent un espace pour se recentrer sur eux-mêmes, mais aussi pour pouvoir se relever le plus souvent. Des témoignages de familles réunies dans l'ouvrage de la Fondation France Répit que j'ai eu l'honneur de préfacer sont à ce titre très explicites. Les maisons de répit sont des outils précieux qui méritent d'être développées pour conforter les réponses proposées aux aidants. C'est pourquoi, forte de mon engagement et de celui du président de la République envers les aidants, nous travaillons actuellement à lancer un appel à projet en Ile-de-France pour créer une nouvelle maison de répit pour répondre aux besoins des Franciliens.

Mesdames et messieurs, nous en sommes tous conscients, si ce gouvernement a fait des aidants une priorité, leurs besoins, leurs attentes nous invitent à maintenir nos actions et à les amplifier. Cette dynamique doit se poursuivre, s'intensifier dans le temps afin de mieux repérer, orienter et accompagner les aidants. Le modèle des maisons de répit ou encore le relayage pourraient constituer les axes prioritaires du développement de ces prochaines années afin de proposer à chacun des solutions adaptées à ses besoins et à ses attentes.

Je vous remercie sincèrement de votre engagement et je vous souhaite un très bon congrès.



Bonjour à toutes et à tous.

Merci pour cette invitation. Je suis très heureuse d'avoir l'occasion de prendre part à cet événement si important.

Malheureusement, je ne pouvais pas me joindre à vous pour ce troisième congrès francophone sur le répit et l'accompagnement des aidants, mais il me fait plaisir de partager quelques mots qui concernent la proche aidance au Québec.

C'est avec beaucoup d'humilité que je suis devenue la première ministre responsable des aînés et des proches aidants. Grâce à la volonté de notre Premier ministre François Legault, notre gouvernement a posé des gestes sans précédents pour les personnes proches aidantes et nous en avons fait une grande priorité. Soutenir la qualité de vie, la santé et le bien-être des personnes proches aidantes est un enjeu primordial qui m'interpelle au plus haut point. Les défis que vivent quotidiennement les personnes proches aidantes sont aussi une réalité que j'ai personnellement vécue. Lorsque j'ai amorcé mon mandat avec la coalition avenir-Québec en 2018, je me suis engagée à déployer tous les efforts possibles pour que l'on puisse enfin les reconnaître et leur offrir du soutien. C'est donc un privilège pour moi de vous présenter une grande partie du travail qui a été accompli au cours des dernières années en ce sens.

Voici quelques faits intéressants : 4 personnes proches aidantes sur 10 considèrent ne pas avoir le choix d'assumer cette responsabilité. 7 sur 10 affirment éprouver une certaine détresse dans l'accomplissement de leur rôle. Par ailleurs, des études démontrent que cette responsabilité peut entraîner des conséquences sur la santé physique et psychologique des personnes proches aidantes, de même que sur leurs finances personnelles, leur vie professionnelle et la relation avec leur entourage. Il était grand temps de mettre le projecteur sur la question des personnes proches aidantes, et de réaffirmer qu'il s'agit d'une priorité pour notre société pour les années

Pour ce faire, il fallait tout d'abord faire un important changement législatif. Après de nombreuses consultations et d'importants travaux, notre gouvernement a adopté en octobre 2020, la toute première loi dédiée aux personnes proches aidantes de l'histoire du Québec. Je suis particulièrement fière de cette réalisation. L'adoption de la loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes est un jalon

En octobre 2021, le Québec a décidé d'engager une politique ambitieuse de soutien aux proches aidants, dotée d'une enveloppe de 200 millions de dollars pour 5 ans, soit à peu près 150 millions d'euros pour à peu près 1,5 millions d'aidants. Politique qui propose 61 mesures concrètes visant à reconnaître pour mieux soutenir les personnes proches aidantes autour de 3 axes principaux que sont l'information et la formation, le soutien psycho-social et le développement des solutions de répit.

La ministre a bien voulu partager avec nous à distance sa vision de la place des aidants dans la société et les projets qu'elle porte au sein du gouvernement québécois. important de notre démarche car elle permet de reconnaître l'apport indispensable et d'offrir davantage de soutien aux personnes proches aidantes. Cette loi nous permet de nous assurer que nonobstant le gouvernement en place, l'apport des personnes proches aidantes sera toujours reconnu. Plusieurs éléments concrets prévus dans la loi, notamment l'adoption d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes et l'adoption d'un plan d'action gouvernemental ont été réalisés par notre gouvernement.

La politique nationale pour les personnes proches aidantes a été présentée en avril 2021. Ainsi elle découle de la loi et vient concrétiser nos engagements. Elle a pour objectif de mieux répondre aux besoins diversifiés de ces personnes et ce, sans égard à l'âge ou à la nature de l'incapacité des personnes qu'elles soutiennent. Elle répond également à la nécessité que le soutien offert s'inscrive dans une approche globale qui considère comme essentiels tous les aspects de la vie de la personne proche aidante. On trouve dans cette politique plusieurs grands principes directeurs comme : la reconnaissance de chaque personnes proches aidantes comme une personne à part entière qui doit être traitée avec dignité et sollicitude dans un souci de bientraitance ; la préservation de sa santé et de son bien-être ; la reconnaissance de l'expérience et du savoir de la personnes proche aidante et de la personne aidée ; le respect de la volonté et des capacités de la personne proche aidante quant à la nature et à l'ampleur de son engagement ; la considération des partenariats entre les ministères, les organismes gouvernementaux et les organismes communautaires.

Plus récemment, en octobre 2021, nous avons lancé le plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026, qui s'intitule : « Reconnaître pour mieux soutenir », qui représente la suite logique des efforts amorcés. Il présente 61 mesures concrètes pour offrir aux personnes proches aidantes différentes formes de soutien ainsi qu'une reconnaissance hautement méritée. Par ce plan d'action, nous nous donnons les moyens d'agir de manière concertée et coordonnée afin d'assurer une réponse adaptée aux besoins des personnes personnes proches aidantes tout au long de leur parcours. Nous venons ainsi poursuivre un changement profond et tangible dans notre perception de nos approches quant à la façon de reconnaître et de soutenir les personnes proches aidantes. Une multitude d'actions se concrétisent pour leur offrir du soutien au quotidien que ce soit par les milieux communautaires, les réseaux de la santé et

des services sociaux ou par d'autres secteurs importants dans leur vie. Une attention particulière a été portée aux grands besoins des personnes proches aidantes. Ainsi plusieurs mesures répondent à leur besoin d'information ou de formation, de soutien psycho-social et de répit.

D'ailleurs, je sais que le répit est au cœur de vos échanges à l'occasion de ce congrès. C'est également un volet qui me touche beaucoup et que je considère comme très important. Les services de répit sont ceux qui répondent le mieux aux besoins exprimés par les personnes proches aidantes. Plusieurs investissements sont faits pour intensifier et diversifier l'offre de services de répit au Québec, notamment pour élargir à de nouvelles clientèles et bonifier les services dans différentes régions du Québec.

En bref, au cours des dernières années, le Québec s'est vraiment donné comme priorité de renforcer la reconnaissance et l'auto-reconnaissance des personnes proches aidantes et de favoriser l'équilibre entre leur rôle et les sphères de la vie privée.





ème

congrès
francophone

sur le répit
et l'accompagnement
des aidants

table rande

mardi

Mars 2022



table-ronde

les proches aidants à l'epreuve de la crise sanitaire

Animée par

Franck Guichet,

sociologue et directeur associé du cabinet émiCité

INTERVENANTS:

Sigrid Brisack,

directrice de l'association Aidants Proches en Wallonie, Namur

Céline Bouillot,

chargée de mission Aidants familiaux, UNAF, Paris

Dr Romain Rey,

MD, PhD, psychiatre, Centre Hospitalier le Vinatier, Lyon

Marie-Jeanne Richard,

présidente nationale de l'UNAFAM, Paris

Alain Villez,

président des Petits Frères des Pauvres

La crise sanitaire que nous avons traversée a accentué les difficultés rencontrées par les aidants, majoritairement confrontés à une intensification de l'aide apportée à leurs proches. Les longues périodes de confinement ont été marquées par la solitude, l'inquiétude, la fatigue. Ils en sont sortis pour certains d'entre eux plus éprouvés que jamais.

Quatre organisations ont mené des études pendant ou juste après la crise sanitaire pour essayer de mieux comprendre quels en ont été les impacts pour les aidants. Que nous enseignent ces travaux de recherche ? En quoi la crise sanitaire est-elle révélatrice des fragilités de nos systèmes de santé ? Comment les aidants en sont-ils sortis transformés ? Comment peut-on, à partir de cette expérience, mieux prendre en compte les besoins de soutien et de répit et penser une éthique du prendre soin pour les proches aidants ?

Résultats de l'étude réalisée par l'ASBL Aidants proches de Wallonie

L'enquête a été réalisée en juillet 2020 (en dehors du premier confinement très strict) à la fois en Wallonie et en Flandre. Il a été demandé aux aidants de se positionner comme s'ils étaient encore au plus fort de la crise sanitaire. Les aidants ont été interrogés sur leur profil, les changements que le confinement strict avait entraînés dans la relation d'aide, le soutien qu'ils avaient reçu des professionnels. Ainsi que sur les impacts de la crise sur leur santé physique et psychique, leur vie familiale, sociale et professionnelle et sur leurs besoins d'accompagnement.

Qui sont les répondants de cette étude ?

- 460 personnes en Wallonie, 600 en Flandre ;
- Majorité de femmes ;
- Moyenne d'âge: 57 ans, avec une très grosse majorité entre 45 et 65 ans;
- 65 % des répondants wallons ont un niveau d'études supérieures. Les chiffres sont moins importants en Flandre;
- 42 % sont actifs professionnellement. Parmi les non actifs, une grande majorité sont pré-retraités ou retraités;
- 95 % sont des aidants familiaux (dont le proche aidé est un conjoint, parent ou enfant).

- 5 % accompagnent un ami ou un voisin;
 - En Wallonie, une majorité des répondants accompagne une situation de handicap;
- En Flandre, une majorité de répondants accompagne des personnes âgées avec des troubles cognitifs;
- Le proche aidé vit aussi bien à domicile, avec son aidant qu'en institution.

Quels sont les principaux faits observés ?

Avant le confinement, 12 % des personnages fragiles vivent en institution. Après le confinement, elles ne sont plus que 7 %.

Cette donnée a été observée dans l'enquête francophone. Beaucoup moins dans l'enquête flamande, où les aidants interrogés sont davantage des aidants de personnes âgées.

Deux tiers des aidants interrogés affirment que l'aide apportée a été plus lourde pendant le confinement : en termes de soutien émotionnel, d'aide au ménage (car les services professionnels d'aide-ménagère se sont brutalement arrêtés), et aussi en termes de soins personnels et notamment infirmiers. On a vu un arrêt ou une diminution très importante de certains types de services : centres d'accueil de jour et de courts séjours, kiné, ergothérapie, logopédie...

Dans la plupart des cas, ce ne sont pas les professionnels qui ont décidé l'arrêt ou la diminution des services, mais les ai-





dants ou les bénéficiaires eux-mêmes qui ont préféré se passer de certains services pour ne pas risquer d'être contaminés et de contaminer leur proche. Mais quand les soins professionnels s'arrêtent, les aidants, eux, ne peuvent pas s'arrêter d'être aidants. On mesure bien là à quel point ils sont les piliers de notre système de santé.

Si la santé psychique de la population générale a été impactée, celle des aidants l'a été aussi très fortement. Un tiers des personnes interrogées a dit qu'elles pensaient ne pouvoir assumer l'aide à leur proche que difficilement ou très difficilement.

L'impact sur la vie familiale, sociale et professionnelle a fait l'objet d'un colloque « déconfinement made in aidants proches » organisé en octobre 2020 dont on peut retrouver les actes sur le site internet de l'ASBL

https://wallonie.aidants-proches.be/actualites/ nos-evenements/colloque-2020/colloque-2020-les-actes/

La crise a eu des effets négatifs, mais a aussi été l'occasion de révélations pour certains aidants, notamment la prise de conscience que dans ce tourbillon de difficultés, le proche fragile n'avait finalement pas été si mal accompagné par les professionnels. Ce qui a permis à certains parents, en particulier d'enfants en situation de handicap, de se projeter avec davantage de confiance dans ce que pourrait être la prise en charge une fois qu'ils ne seront plus là.

Résultats de l'enquête du Collectif Inter-associatif des aidants familiaux et de l'Institut de recherche économique et sociale

Cette enquête révèle des résultats assez proches de ceux observés dans l'étude belge. Elle est partie de deux constats : beaucoup d'établissements, accueils de jour, services enfance et jeunesse, mais aussi services d'aides à domicile ont fermé ou ont été confrontés à un manque de professionnels, et un manque d'équipements de protection nécessaires pour assurer la continuité de l'accompagnement. Paral-lèlement, les besoins d'accompagnement des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie n'ont pas diminué.

Par ailleurs, pendant le premier confinement, les associations ont été énormément sollicitées par les familles inquiètes de réussir à maintenir le lien avec leur proche, quand celui-ci était en institution et qu'elles ne pouvaient plus lui rendre visite. D'autres questions avaient trait au droit : comment s'occuper 24 heures sur 24 d'un enfant dont l'IME est fermé quand on n'a pas le droit de bénéficier d'un arrêt de travail — celui-ci ayant été mis en place après coup.

De toutes ces questions a émergé le besoin de connaître plus précisément l'impact du confinement sur les aidants. Une première enquête a été réalisée entre avril et mai 2020, auprès de 1032 aidants. Une seconde enquête a ensuite été menée en novembre 2020 après plusieurs alertes reçues durant l'été 2020. Les aidants ont été contactés via les outils numériques, les réseaux sociaux et aussi par l'intermédiaire des associations membres du collectif inter-associatif des aidants familiaux.

Qui sont les répondants de ces enquêtes ?

380 aidants ont accepté de répondre aux deux enquêtes

78 % sont des femmes

70 % ont plus de 50 ans

_60 % sont en âge de travailler ;

67 % accompagnent des enfants en situation de handicap; 14 % un conjoint; 11 % un parent.

Quels sont les principaux faits observés ?

Trois populations ont été particulièrement impactées par le confinement. D'une part, les aidants appelés "nouvellement aidants à temps plein", qui se sont retrouvés à vivre avec leur proche à temps plein, alors que ce n'était pas le cas avant le confinement. D'autre part, les aidants appelés "nouvellement en solo", qui n'ont plus reçu l'accompagnement de professionnels ou d'autres membres de la famille pendant le confinement et ont donc dû assumer seuls la charge de l'aide. Enfin, les aidants de personnes polyhandicapées ont également été tout particulièrement impactés.

52 % se sont retrouvés seuls (sans aucune aide professionnelle ni familiale) à accompagner leur proche alors qu'ils n'étaient que 32 % à l'être avant le confinement. Situation qui a été subie pour 79 % des répondants. Parce que les établissements ont fermé, les services d'aide à domicile ont été interrompus et les solidarités amicales ou familiales ont été ralenties voire bloquées du fait des restrictions de déplacement. Seuls 20% des répondants ont préféré se passer de l'aide professionnelle pour protéger leur proche d'une éventuelle contamination. Par conséquent, l'aide apportée s'est intensifiée.

Interrogés sur 17 actes d'accompagnement (surveillance, soutien, aide à la toilette, à la rééducation, aux déplacements...) pour savoir s'ils les réalisaient plus, moins ou autant qu'avant le confinement, plus de 80 % des aidants questionnés affirment que les actes de sur-

veillance, de stimulation par des activités et de soutien moral ont été amplifiés. Ils ont également davantage pris en charge l'aide à la toilette ou à l'élimination des selles et des urines, qui peuvent être psychologiquement dérangeants.

70 % des aidants répondants disent être davantage stressés qu'avant le confinement. 76 % affirment être moralement fatigués. 73 %, fatigués physiquement. Une femme aidante de son mari a pu dire : « J'avais déjà le sentiment d'être responsable de tout. Mais maintenant, j'ai encore plus le sentiment de ne pas avoir le droit d'être malade. C'est insoutenable. » En revanche, 54 % indiquent se sentir plus proches de la personne qu'ils accompagnent et avoir vécu des moments de grande complicité.

L'enquête a également demandé aux aidants de se projeter dans l'après confinement. Lors de la deuxième enquête, six mois plus tard, on leur a demandé s'ils avaient pu recourir aux solutions qu'ils avaient envisagé solliciter. En mai 2020, 80 % d'entre eux nommaient le besoin de retrouver l'accompagnement par les professionnels, d'avoir du répit et du temps libéré. Six mois après le confinement, 44 % des aidants interrogés n'ont bénéficié d'aucune aide ou solution entre les deux périodes de confinement.

Quels ont été les freins à la satisfaction de ces besoins? Le premier est la lourdeur administrative (évoquée par 44 % des aidants interrogés); le second un reste à charge trop important (évoqué par 38 % d'entre eux).

Cette étude fait émerger trois besoins essentiels: le besoin de solutions de répit et de temps libéré, le besoin d'écoute et de soutien moral et le besoin d'aides financières pour réduire le reste à charge. À partir de cette analyse, le collectif a élaboré cinq propositions déclinées en 16 mesures proposées aux candidats à l'élection présidentielle de 2022: poursuivre l'amélioration du congé proche aidant; garantir des revenus décents aux aidants retraités; garantir l'accès réel à des solutions de répit; garantir l'accès aux droits; reconnaître la place et le rôle des aidants familiaux dans la société.

Résultats de l'enquête UNAFAM- Centre Hospitalier le Vinatier sur les aidants accompagnant des personnes vivant avec des troubles psychiques

Le Dr Romain Rey, psychiatre au Centre Hospitalier le Vinatier de Lyon, présente une étude co-construite avec l'UNA-FAM, sur les aidants accompagnant des personnes vivant avec des troubles psychiques. Cette étude vise à répondre aux questions suivantes : la proportion de ces aidants à avoir le sentiment que leur état de santé psychique s'est dégradé pendant le confinement est-elle plus ou moins grande que celle de l'ensemble des aidants ? Quel a été l'impact du confinement sur la symptomatologie dépressive de ces aidants connue et décrite dans la littérature internationale ? Peut-on identifier des prédicteurs de cette symptomatologie dépressive chez ces aidants ? Que se passe-t-il chez les personnes bénéficiant d'interventions psycho-éducatives quand elles se retrouvent dans des situations adverses, en l'occurrence ici en confinement?

Qui sont les répondants de cette enquête ?

- 400 personnes environ ont répondu Moyenne d'âge : 60 ans ;
- Principalement des femmes et essentiellement des parents du proche aidé;
- 65 % ont un proche concerné par la schizophrénie ;
- 9 % un proche concerné par un trouble bipolaire ;
- 80 % sont adhérents à une association de famille ;
- 67 % ont déjà bénéficié d'au moins une intervention proposée par les associations de familles ;
- 57 % ont déjà bénéficié d'un programme de psycho-éducation.

Quelles sont les conclusions de cette enquête ?

Les personnes qui accompagnent un proche avec un trouble psychique ont un moins bon niveau de santé psychique et une vulnérabilité vis-à-vis des troubles dépressifs majorée par rapport à la population générale. Ce qui confirme l'idée que les aidants sont à la fois des acteurs indispensables et cruciaux dans les parcours de rétablissement des personnes, mais aussi une population fragile, vulnérable, qu'il faut pouvoir accompagner.

Les aidants de personnes vivant avec un trouble psychique ayant bénéficié d'un programme de psycho-éducation ont été moins affectés par des symptomatologies dépressives. À l'inverse, on a pu observer chez ces personnes un meilleur niveau de bien-être mental. Ces programmes, encore insuffisamment présents dans le

Qu'est-ce que la psycho-éducation?

Équivalent de l'éducation thérapeutique dans le champ de la santé mentale, c'est une intervention non médicamenteuse (qui ne remplace pas les traitements) qui a une double nature thérapeutique et pédagogique, dans une démarche collaborative et horizontale. En psychiatrie, on constate que cette intervention a un effet favorable à la fois sur l'impact psychique de la situation d'aidance, notamment sur le stress, mais aussi sur la dimension physique de l'aidance. Elle a également un impact positif sur les proches aidés qui vivent avec un trouble psychique. Chez eux, la participation à des dispositifs de psycho-éducation est associée à une réduction du taux de rechute qui peut aller jusqu'à 40 % (résultats obtenus dans le champ de la schizophrénie).

contexte de soin français, sont protecteurs en temps normal et le restent en situation adverse.

L'étude a également montré que chez ces aidants, le fait de se sentir tendu en présence de son proche, en détresse sur le plan financier, stigmatisés et coupables sont des prédicteurs de symptomatologie dépressive. À l'inverse, se découvrir des capacités pour accompagner au mieux son proche sont des prédicteurs négatifs de la symptomatologie dépressive. D'où le fait que d'avoir bénéficié de psycho-éducation est inversement corrélé avec la plupart des prédicteurs de déprime ou de dépression.

À partir de ces résultats, on peut identifier deux perspectives de travail. La première est de réussir à mieux identifier parmi les aidants ceux qu'il faut accompagner de manière prioritaire. La seconde est de continuer à perfectionner les interventions psycho-éducatives à destination des aidants. Avec un questionnement à poursuivre sur le contenu de ces interventions. Sur quoi faut-il mettre l'accent : apporter des connaissances ? apprendre aux aidants à développer certaines stratégies ? mettre les aidants en présence de leurs pairs pour que se tisse un réseau de soutien? connecter les aidants aux associations de familles ?

La question qui demeure est de savoir comment entrer en relation avec les aidants qui n'ont pas répondu à l'enquête, ceux qui a priori ne sont pas déjà aidés, adhérents aux associations de familles, ne bénéficient pas d'interventions de psycho-éducation et dont on a l'intuition qu'ils sont encore plus fragiles.

Par ailleurs, toutes les recommandations internationales concluent que pour être pleinement vertueuse, la psycho-éducation doit être proposée le plus précocement et le plus systématiquement possible. Elle devrait être une brique de soins élémentaires, et à ce titre, être présente partout. Il faut donc créer des programmes adaptables, co-construits avec l'ensemble des acteurs.

Résultats de l'enquête réalisée par l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ ou handicapées psychiques (UNAFAM)

L'UNAFAM est une association nationale qui regroupe 15 000 familles aidantes d'un proche atteint de troubles psychiques.

Quelles sont les difficultés auxquelles ont été confrontées les personnes accom-

pagnant un proche atteint de troubles psychiques pendant la crise Covid ? Tout d'abord, la fermeture des lieux de soins en ambulatoire a entraîné pour les aidants une charge mentale conséquente face au risque de rupture de soins et de décompensation. Ces aidants avaient relativement peu accès à des dispositifs d'accompagnement car les personnes en situation de handicap psychique n'ont pas d'accompagnement. Contrairement à ce à quoi on aurait pu s'attendre, on a observé une diminution des appels sur la plateforme Écoute familles, animée par des psychologues cliniciens, ainsi que vers les différents lieux de proximité où les délégations accueillent les familles. Les familles étaient extrêmement éprouvées, épuisées, mais la souffrance restait à l'intérieur des murs intrafamiliaux. Les rares personnes qui appelaient avaient peur de la mort et une très grande angoisse de l'après. Le postulat était un besoin de lien, de soutien et d'informations fiables et compréhensibles. D'où l'idée de mener deux enquêtes. La première, pendant le confinement, a consisté à ouvrir une plateforme en ligne, où les personnes pouvaient écrire ce qu'elles vivaient et où était diffusée une newsletter hebdomadaire d'entraide et de soutien pour partager les bonnes pratiques. Cette plateforme a permis de mettre en évidence de nouveaux besoins, et notamment des besoins de formation : comment mieux communiquer avec son proche ? comment réussir à le motiver ? S'en est suivie une explosion de propositions de formations en ligne et dans les délégations : cafés rencontres par zoom, groupes de paroles, tout ce qui permettait de rester en lien via le numérique. À la sortie du confinement, une enquête en ligne a été lancée autour de trois axes : le parcours de soin et le parcours de vie ; l'impact de la maladie et du handicap sur la vie des aidants ; un focus

Qui sont les répondants de cette enquête ?

- 5062 répondants ;
- 64 % de retraités, 36 % d'actifs ;
- Majorité de CSP+.

Quels sont les principaux faits observés ?

- 20 % des aidants ont vu leur proche revenir à domicile et 10 % ont appréhendé ce retour;
- Dans 22 % des cas, le patient a vécu des phases de décompensation sévère ;
- 30 % mettent en avant le manque de communication du secteur médical et d'informations claires. À l'inverse, 13 % évoquent une amélioration de la communication avec les soignants;
- Pour 40 % des aidants interrogés, la crise a été synonyme d'un manque d'accompagnement de la personne malade ou handicapée et d'un sentiment de solitude. Dans 67 % des cas, le patient a trouvé du soutien : pour 46 %, le soutien est venu de l'entourage, pour 30 %, des soignants et pour 20 %, du secteur médico-social ;
- 50 % estiment n'avoir pas reçu de soutien suffisant. Ceux qui en trouvé, en ont trouvé parmi l'entourage (42 %) ou auprès du secteur médico-social (20 %). À noter l'importance du réseau d'entraide pour lutter contre la solitude et le découragement.



Ce qui domine, c'est l'inquiétude, la peur de la contamination du parent vulnérable, la peur d'être soi-même contaminé et de ne pas pouvoir assumer l'aide. Des projets d'autonomisation du proche ont été mis à l'arrêt.

À l'inverse, les familles ont fait preuve d'une grande inventivité et résilience pour s'adapter à la situation. Les aidants affirment avoir découvert du potentiel chez les personnes qu'elles accompagnent. Des trésors d'ingéniosité ont été déployés pour garder le lien au-delà de la distanciation physique. Avec une grande limite, celle de la fracture numérique, particulièrement marquée chez les personnes vivant avec des troubles psychiques qui n'ont souvent ni tablette, ni ordinateur, ni smartphone.

Les grands oubliés de cette crise ont été les mineurs vivant au foyer avec des personnes malades non stabilisées, qui ont été directement et durablement confrontés à la maladie de leur parent quand les écoles étaient fermées.

L'absence de complémentarité entre le social, le médico-social et le sanitaire a mis en difficulté les familles et les soignants. Pour l'avenir, il est essentiel de construire des coopérations territoriales et de penser la complémentarité entre ces trois secteurs.



Le regard d'Alain Villez, président des Petits frères des pauvres

Les résultats des études exposées ci-dessus vont dans le même sens que ceux du baromètre de la solitude et de l'isolement des personnes âgées récemment publié par les Petits frères des pauvres, association créée en 1946 pour lutter contre l'isolement et la pauvreté des personnes âgées. L'intervention des Petits frères des pauvres consiste à accompagner ces personnes dans une relation fraternelle et amicale, en proposant des visites, des activités communes, des temps forts.

13 000 personnes âgées sont aujourd'hui accompagnées par un réseau de 12 000 à 13 000 bénévoles, organisés en équipes d'action territoriale. Dans la mesure où ces bénévoles sont engagés dans une relation, ils ont un rôle de proche. Ils ne sont pas là pour suppléer les professionnels, mais pour apporter ce que ces derniers n'ont pas le temps, ni les moyens, ni la vocation d'assurer, c'est-à-dire de redonner à ces personnes une place dans la société.

C'est à ce titre de proches que les bénévoles ont pu être confrontés pendant la crise sanitaire à des situations relationnelles extrêmement violentes, au point que certains ont dû interrompre brutalement la relation dans laquelle ils étaient engagés, que ce soit à domicile ou en établissement. Ce qui a généré une souffrance qui s'est répercutée sur la vie des équipes de bénévoles.

Au sortir de cette crise, on ne pourra jamais clamer assez fort les vertus du numérique qui a permis de maintenir les liens avec les personnes accompagnées et entre les bénévoles. À quoi il faudrait ajouter le téléphone qui reste le lien le plus immédiatement accessible. Avec le paradoxe que tout le monde n'y a pas accès. Cette fracture numérique, les Petits frères des pauvres l'ont cruellement ressentie. Il y a aujourd'hui en France près de 3,6 millions de personnes victimes de la fracture numérique (4 millions en 2017). Pour les plus âgés, la question de l'accompagnement au numérique est fondamentale.

Mais le lien numérique ne remplacera jamais le lien social. La relation que les Petits frères des pauvres entendent nouer au quotidien avec les personnes âgées qu'ils accompagnent doit passer par la visite en personne.

Concernant le résultat des études sur l'impact de la crise sur la relation d'aide, on a trouvé, comme on pouvait s'y attendre, de l'épuisement, de la détresse et de la colère. Mais on a découvert aussi de l'inventivité, de la complicité, de l'affection, des potentialités nouvelles. Com-



ment valoriser davantage cette dimension positive de l'aide qu'on met rarement au premier plan?

Comme les aidants proches, les Petits frères des pauvres ont été affectés par la crise : beaucoup sont retraités et âgés et se sont retrouvés en situation de rupture relationnelle. Mais une solidarité nouvelle a pu se manifester notamment de la part de très jeunes personnes, ce qui a été une surprise très positive : sur la plateforme nationale qui recueille les offres de bénévolat, beaucoup de personnes plutôt jeunes se sont proposées spontanément pour venir en aide, faire des courses, rendre des visites là où les services professionnels et les bénévoles ne pouvaient plus intervenir. On peut comparer avec ce qui s'est passé en 2003, au moment de la canicule, qui a fait 15 000 victimes parmi les plus âgés : on avait alors stigmatisé la responsabilité des familles, qui auraient abonné leurs proches. Discours très culpabilisant que l'on n'a pas retrouvé pendant la crise Covid où on a observé à l'inverse un élan de solidarité très fort.

Mais cet élan n'a pas suffi à enrayer l'impact de la crise sanitaire : aujourd'hui 530 000 personnes de plus de 60 ans sont en situation de mort sociale, c'est-à-dire en rupture de lien avec les quatre cercles de sociabilité que sont la famille, les amis, le voisinage et la vie associative. En 2017, elles étaient 300 000. Le problème ne tient sans doute pas qu'à la crise sanitaire. Et ne concerne pas que les personnes âgées. Les jeunes aussi ont beaucoup souffert d'isolement.

La bonne surprise, c'est que la guerre des âges qu'on nous prédit régulièrement n'a pas eu lieu. Au contraire, puisque on a observé des élans de générosité. L'aidance a toujours existé et elle existera toujours. Depuis septembre 2020 a émergé en Belgique la prise de conscience qu'il est nécessaire de soutenir les aidants et depuis septembre 2020, une loi les reconnaît.

Les raisons d'espérer

Quand on essaie de tirer le bilan de cette crise, quelles sont les raisons d'espérer ? Sur quelles bases peut-on s'appuyer pour penser positivement la suite de l'action en faveur des aidants?

Pour Alain Villez, il faut surtout se poser la question des raisons de ne pas désespérer, parce que concernant les personnes âgées, la perte d'autonomie va souvent de pair avec l'isolement et la pauvreté, dans un phénomène cumulatif. Si on veut avoir des raisons d'espérer, il faut pouvoir lutter à la fois contre l'isolement et il faudra que toute la population s'y mette. Dans cet objectif, les Petits frères des pauvres ont lancé, le 1er octobre 2021, la campagne "Chasseurs de solitude", avec des clips vidéo largement diffusés qui alertent le grand public que, peut-être, dans le voisinage, il y a une personne âgée en situation d'isolement, en attente d'un sourire, d'un geste, d'une relation. Ils ont également convaincu la conférence des financeurs de s'intéresser à cette lutte. Mais il faut également agir contre la pauvreté et la précarité. Aujourd'hui, plus de 670 000 personnes âgées vivent en dessous du seuil de pauvreté.

On attend aussi que la cinquième branche de la sécurité sociale dispose de moyens à la hauteur de ses ambitions et des nécessités. Aujourd'hui, l'allocation personnalisée d'autonomie pour les personnes âgées ne prend pas en considération les besoins de socialisation. Il va donc falloir se battre sur tous ces fronts. Une autre raison d'espérer, c'est que les principales concernées, les personnes âgées en situation de précarité se mobilisent, prennent la parole et occupent l'espace public.

Pour Céline Bouillot, la stratégie gouvernementale Agir pour les aidants est un point de départ puisqu'elle signifie un début de prise en compte de la question des aidants par les pouvoirs publics. Depuis 2019, on a vu quelques évolutions significatives : le congé proches aidants, le déploiement des communautés 360 et des plateformes de répit. Même s'il y a encore beaucoup de vigilance à avoir pour la suite.

Pour Sigrid Brisack, l'aidance a toujours existé et elle existera toujours. Depuis septembre 2020 a émergé en Belgique la prise de conscience qu'il est nécessaire de soutenir les aidants et depuis septembre 2020, une loi les reconnaît. C'est une étape importante. Malheureusement, il n'existe pas encore de plan national de soutien aux aidants. Les enjeux sont énormes, mais des étapes ont été franchies et des moyens engagés.

Pour Marie-Jeanne Richard, on ne peut pas parler de société inclusive sans dire qu'il faut qu'elle soit accompagnée. Le soutien des aidants passe aussi par le soutien au proche. Or aujourd'hui, il n'est plus tant question de handicap que de soutien à l'autonomie de la personne. Les aidants sont des liens. Il faut leur donner toute leur place, mais pas plus que leur place.





Témoignages



Combien de temps j'ai été aidante de mon fils?

Pendant 50 ans je dirais, de son enfance jusqu'à son décès. Avec le recul, je me dis que petit déjà, il se faisait assister pour tout. Sa petite sœur, au contraire, était très autonome. Elle, elle a quitté la maison le jour de ses 18 ans. Lui, non, il ne voulait pas partir. Il voulait vivre avec sa maman.

Je trouvais ça un peu bizarre mais je mettais ça sur le compte d'une adolescence attardée. Un jour, j'allais déménager, quitter la région, je lui ai dit : « Ce serait bien que tu te prennes un appartement maintenant », et il m'a dit : « Je vais aller écrire un livre » et il est parti vivre dans la maison vide de sa grand-mère. Il n'a jamais écrit une ligne, il ne vivait pas dans la maison, mais dans la cabane de jardin. Il a commencé à se promener en robe de bure, à dire des choses étranges, à se sentir épié. Je ne savais pas qu'une maladie psychique pouvait se déclarer si tard.

Il me cherchait partout alors que j'étais toujours à sa portée, je répondais au téléphone, j'allais le voir, je n'étais pas inaccessible mais pour lui, j'étais toujours manquante. Alors un jour, il me reprochait de ne pas être présente, et le lendemain, il me reprochait d'être trop présente. Il me disait que j'étais une ordure de l'avoir abandonné. Je ne me suis jamais habituée à ça, au fait qu'il soit très demandeur et en même temps complètement révolté contre moi. En tout cas, le fait qu'il pète les plombs au moment où je me suis éloignée de lui, ça m'a mise dans une culpabilité terrible.

Alors, j'ai essayé de tisser un réseau de protection autour de lui. J'ai fait des centaines de démarches pour lui, j'ai écrit des centaines de lettres, j'ai suivi toutes ses hospitalisations, j'ai fait les courses, le ménage, je me suis mise en mode Cosette pour lui. Chez lui, c'était les écuries d'Augias que je récurais avec peine mais j'avais l'impression d'être vachement utile. C'était satisfaisant quand tout était rangé, brillant. Et je le rhabillais, je rachetais des vêtements pour qu'il soit beau, je voulais qu'il soit beau. Je rachetais les choses qu'il avait cassées, j'achetais pour me racheter, j'ai joué à ça pendant longtemps. Juste avant Noël, il a encore tout cassé chez lui, et il a arraché tous les compteurs du quartier, les voisins ont porté plainte. Il me disait : « Mais maman, j'étais obligé, les terroristes nazis ont mis des caméras partout ! » Là j'ai senti que je n'y arriverai plus. Je lui ai dit : « Tu sais, je ne sais plus comment faire pour t'aider. »

Ma hantise, c'était qu'il finisse SDF. Je le voyais finir dans la rue. Et finalement, c'est lui qui a répondu à cette question en mourant avant moi. C'est lui qui m'a enlevé ce poids. Son arrêt cardiaque a mis un arrêt à mon inquiétude. Pas à ma culpabilité.

Curieusement, je me sens en partie morte, mais pas démolie. Je peux même vaquer à mes occupations. Du temps de son vivant, j'avais besoin de bulles d'oxygène, la danse, la chorale, pour oublier sa maladie, et maintenant j'ai les mêmes bulles mais pour oublier qu'il est mort.

Témoignage recueilli, lu et mis en musique par l'association Rêver tout haut



congrès francophone sur le répit et l'accompagnement des aidants

grande conference

mardi

Rars 2022

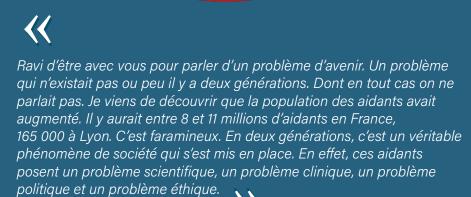




Boris Cyrulnik, psychiatre et psychanalyste

L'irruption de la maladie, du handicap ou de la perte d'autonomie bouleverse les équilibres familiaux, oblige à repenser la vie professionnelle, la vie sociale, mobilise parfois les proches jusqu'à l'épuisement. Une vie nouvelle, à la fois subie et choisie se met en place avec son cortège de joies, de difficultés, de peurs, de questionnements intimes. Ces situations d'aides ne se terminent en général qu'avec le décès de la personne accompagnée, au terme de longs mois, parfois de longues années de soutien. Commence alors pour celui qui reste une nouvelle séquence de vie, d'abord marquée par le poids de l'absence. Mais au-delà du deuil, que reste-t-il de cette expérience d'aide ? Que nous apprend-elle sur notre proche, sur nousmême, sur les autres et sur le monde ? En quoi est-elle source de résilience et peut-être d'une forme de fécondité ?

Pour évoquer ces sujets, le psychiatre et psychanalyste **Boris Cyrulnik**, a accepté de venir partager à l'occasion du congrès, ses réflexions sur la place des aidants.



« Sans les autres, c'est la mort ; avec les autres, c'est l'enfer. Débrouillez-vous! »

Le poids des autres est énorme et pourtant, on ne peut pas s'en passer. Le poids des autres fait que seul, je n'ai aucune possibilité de devenir moi-même. J'ai besoin des autres pour devenir moi-même. L'autre, c'est beaucoup plus qu'un simple bavardage, beaucoup plus qu'une simple présence. C'est une stimulation de notre cerveau. Affirmer cela n'est pas une simple vue de l'esprit. La neuro-imagerie peut aujourd'hui mesurer comment la privation d'altérité provoque une atrophie cérébrale. Sans les autres, c'est la mort psychique. Ce qui ne veut pas dire qu'avec les autres, ce soit facile : Jean-Paul Sartre nous a dit que l'enfer, c'était les autres. Alors sans les autres, c'est la mort, mais avec les autres, c'est l'enfer. Débrouillez vous ! C'est la condition humaine et je crois même que c'est la condition du vivant.

« La vieillesse vient de naître. »

Il y a quelques générations, le poids des enfants n'était pas énorme. Jusqu'à la fin de la Seconde Guerre mondiale, on demandait aux enfants d'apprendre à lire, à écrire et à compter. Et ensuite, qu'ils se débrouillent! Les garçons partaient très jeunes à la mine, à l'armée ou aux champs. Les filles partaient à l'usine ou restaient à la maison. Or, aujourd'hui, grâce à nos progrès sociaux, le poids des enfants devient énorme. Un jeune est autonome de plus en plus tôt, parce que l'éducation a fait des progrès, mais il est indépendant de plus en plus tard car il lui faut au préalable acquérir des diplômes et apprendre des métiers de plus en plus complexes. Une fille est aujourd'hui indépendante socialement vers 26 ou 27 ans, un garçon vers 28 ou 29 ans. Je fais partie d'une génération où seuls 3 % des enfants allaient jusqu'au bac. Aujourd'hui, le pourcentage dépasse les 90%. À l'autre extrémité, le poids des âges n'existait pas. Un peu comme dans le monde animal où il n'y a pas de vieux. Dès la première défaillance physique ou relationnelle, l'animal est éliminé. Dans notre monde humain, la vieillesse vient de naître. Il y avait certes des vieux chez les aristocrates ou les grands bourgeois, mais le peuple, lui, mourait extrêmement jeune. Dans le Var, l'espérance de vie des hommes jusqu'à la fin du XIXe siècle était de 35 ans, celle des femmes de 36 ans. D'ailleurs, Bismarck, celui qui a inventé la retraite, avait dit à ses conseillers : « Dites-moi à quel âge il faut mettre la

retraite. » Ses conseillers, après enquête, lui avaient répondu : « À 65 ans, tout le monde est mort, » Et Bismarck de répondre : « 65 ans. Ce sera donc l'âge de la retraite. » Les progrès sociaux, éducatifs, culturels et techniques font que le continent gris est en train de se développer. Mais tandis que certains continuent jusque très tard dans la vie à être performants intellectuellement et actifs dans leurs relations sociales, d'autres à l'inverse décrochent et ont besoin d'être aidés. Dans le XXe siècle de mon enfance, les vieux étaient pris en charge par le village. Il y avait le café, le banc des vieux. Quand un vieux était en difficulté, les enfants de la famille lui apportaient à manger. À cette époque, il y avait trois mégalopoles. Aujourd'hui, il y en a 28. Dans ces mégalopoles, on ne sait pas où sont les vieux. Au Japon, on vénérait les personnes âgées à cause de leur sagesse. Mais dès que le sprint socioculturel occidental est arrivé au Japon, le poids des vieux est devenu beaucoup trop grand. Ils sont désormais considérés comme un frein à l'épanouissement de la personne.

Le répit, respect du rythme vital qui prévient l'usure de l'âme

Une enquête menée à l'hôpital de Toulon a cherché qui, parmi les soignants, était le plus sujet au burn-out. Le résultat s'est révélé assez contre-intuitif. Dans les services d'urgence, il y a beaucoup de fatique et beaucoup de stress, et dans les faits, beaucoup moins de dépressions que dans les services de maladies chroniques où on a constaté le plus grand nombre de burn-out. Ceci s'observe tout particulièrement dans les services de cancérologie pour enfants où le taux de médecins et d'infirmières qui dépriment dépassent les 50 %. Il s'agit là d'une usure chronique. Dans les services d'urgence, il y a du stress, et après un stress, on a les yeux cernés, la bouche sèche et amère, on est crevés, mais on dort bien et le lendemain, on revient, content d'avoir fait son travail. La tisanerie des hôpitaux - un héritage du XIXe siècle - joue un rôle très important pour permettre des petits moments

Le répit, c'est d'abord le respect du rythme vital. On a besoin du jour et de la nuit ; de l'effort et du repos ; de parler et de se taire. Être confronté à un traumatisme, sans possibilité de répit, génère l'usure de l'âme.

> de répit mais aussi pour nourrir la relation entre les soignants. Après le stress de l'urgence, on se retrouve, on prétend boire un café et à cette occasion, on bavarde, on s'explique sur les choix, l'organisation. En revanche, dans les services de maladies chroniques, on est confronté à un traumatisme insidieux, de tous les jours, de toutes les nuits. Un traumatisme sans répit qui génère l'usure de l'âme. Or le répit, c'est d'abord le respect du rythme vital. On a besoin du jour et de la nuit ; de l'effort et du repos ; de parler et de se taire. Même dans la musique, il faut des silences. Sans silence, la musique n'est que bruit. Le jour, la nuit, c'est la condition du vivant. C'est cela qu'il faut ménager pour les aidants, sans quoi ils plongent avec leurs aidés. Et un aidant qui plonge ne peut plus aider. De même qu'une infirmière, un médecin ou un employé dépressif n'est guère efficace. Il y a donc un rythme naturel qu'il va falloir redécouvrir et respecter.



Si l'enfer, c'est les autres, peut-on se permettre de ne pas aider?

Si j'aide, je me mets en situation de surmenage et d'usure de l'âme. Si je ne mets pas en place de répit, de ces moments où je peux me reconstituer, dont j'ai besoin car c'est le rythme naturel de la vie, je me mets sur le tapis roulant du burn-out, de la dépression et de l'épuisement. C'est un poids très lourd. Peut-on pour autant se permettre de ne pas aider ? Je peux très bien me dire : « C'est mon fils, mon père, ma mère. Elle commence un Alzheimer, il a une infirmité. Qu'ils se débrouillent! » Il y a très peu de gens qui font le choix de ne pas aider, c'est-à-dire de ne pas respecter le pacte de solidarité, car c'est se mettre sur un autre tapis roulant, celui de la culpabilité et de comportements auto-punitifs inconscients. On retrouve la proposition du début de mon exposé. Sans l'autre, on meurt, avec l'autre, c'est l'enfer. Ce pacte de solidarité est nécessaire et inévitable, et il implique des transactions émotionnelles fortes. Depuis Durkheim, on sait que lorsqu'il y a une désorganisation sociale, on assiste à des pics de suicides qu'on a pu constater ces deux dernières années. Avec Philippe Courtet, chef de service de psychiatrie et de psychologie médicale au CHU de Montpellier, nous avons montré que la tentation du suicide était plus forte chez les personnes qui ont été abandonnées au cours de leurs jeunes années et qui sont de ce fait sujettes à une vulnérabilité qui ressurgit au moment d'une désorganisation sociale. Cette contagion émotionnelle est de nature neurologique. Dans notre culture tellement individualiste, on nous a fait croire qu'un individu pouvait vivre coupé des autres, ce qui est totalement impensable. Un individu ne peut s'individualiser qu'au milieu des autres. Je ne peux devenir moimême que s'il y a des autres autour de moi. Paradoxe neurologique qu'on peut repérer avec le phénomène des neurones miroirs, découvert à Parme par Giacomo Rizzolati. Lorsque l'on met une résonance magnétique nucléaire sur la tête d'un cobaye et qu'autour de lui, un compère tend la main vers un sandwich ou un verre de vin, on peut observer, dans la frontale ascendante gauche du cobaye, un dégagement d'énergie, comme si lui aussi se préparait physiologiquement à faire le même geste que son compère. De même quand quelqu'un vomit, l'insula — zone du lobe temporal gauche - dégage de

> vomir pour que notre insula dégage à son tour de l'énergie et qu'on ait soi-même envie de vomir. Nos cerveaux fonctionnent ensemble : les neuro-sciences nous le montrent clairement. C'est pour cela que j'ai intérêt à ce que ceux que j'aime aillent le mieux possible. Aider ses proches, c'est s'aider soi-même. Ceci explique le choix difficile : si j'abandonne, je me punis. Si je n'abandonne pas, je m'use et cela peut coûter cher. Mais ne pas vouloir payer le prix, coûtera plus cher encore.



Les événements et vécus de la vie s'imprègnent, comme sur un parchemin. La pluie et le temps font disparaître les inscriptions et on croit qu'elles sont oubliées. En fait, elles ne sont pas oubliées, mais imprégnées très profondément. Et quand les couches superficielles s'effacent, on voit réapparaître la première empreinte. C'est ce qu'on observe chez les personnes âgées qui se rappellent étonnamment bien le nom de leurs petits copains de classe quand ils avaient huit ou dix ans et qui ont oublié la visite de leurs petits-enfants la semaine ou le mois précédent. On voit même ressurgir des problèmes enfouis qui n'ont pas été travaillés, c'està-dire qui n'ont pas été élaborés. Pour donner un exemple, j'habite à La Seynesur-Mer, près de Toulon, une ville qui a beaucoup souffert pendant la Seconde Guerre mondiale. Elle a connu le sabordage de la flotte par les Français qui ne voulaient pas avoir à se mettre au service du gouvernement de Vichy ; l'occupation italienne puis l'occupation allemande. Et puis les bombardements américains qui ont détruit le port et la ville et tué 60 000 personnes — ce qu'on ne peut pas dire parce que les Américains étaient nos libérateurs. Mais tout ce qui n'a pu être dit a laissé des empreintes dans les circuits cérébraux. Je pense à une dame âgée qui a vécu cette époque et qui souvent dit à sa fille : « Tu entends ? — Non, je n'entends rien. —Si, écoute. Ils sont là. Les Allemands sont en train de monter. » Ça fait 60 ans que la guerre est finie, mais cette dame entend ces bruits car ce qui a été vécu n'a pas été élaboré. Quand la mémoire s'efface, l'empreinte première ressurgit. Et la personne souffre aujourd'hui comme si le trauma venait d'arriver. Alors que dès l'instant où on fait le travail de la parole,





individuellement ou en famille, dans le quartier ou par le biais des récits culturels, on ajoute la mémoire du dire à la mémoire du fait. Et on modifie la représentation, on change la mémoire, on est moins prisonnier du passé. Dans les populations d'Algérie qui ont connu des traumatismes de guerre, celles qui ont pu en parler, les écrire, faire partie d'une association ou s'engager politiquement, l'effet palimpseste n'existe pratiquement pas parce que le trauma a été remanié par l'élaboration. Ce qui veut dire qu'on peut agir sur le milieu qui agit sur nous.

Le risque du deuil pathologique

La signification de la mort n'est pas la même aujourd'hui qu'à une époque où les femmes mouraient en couches à 36 ans après 13 grossesses, donnant vie à quatre adultes. La mort passe son temps à changer de signification. Pendant long-temps, le passage sur terre, c'était la vallée de larmes entre deux paradis, le paradis perdu à cause de la faute d'Adam et Eve et le paradis à retrouver après notre mort si on avait bien obéi. Désormais, c'est ici et maintenant qu'il faut être heureux, qu'il faut vivre le mieux possible ou le moins mal possible.

Dès l'homme de Néanderthal, on a la preuve matérielle d'un accès à l'au-delà, à la spiritualité. Car il y a une sépulture. Dès l'instant où il y a une sépulture, avec des armes, des objets, des pierres, et qu'on ne laisse pas le corps du mort pourrir par terre ou qu'on ne pratique pas l'anthropophagie, on a la preuve qu'on pense l'au-delà. En Égypte, on voit aussi que les sépultures montrent la mort comme un passage et non comme une fin définitive. Les chrétiens ont repris cette pensée. À Pompéi, il n'y a pas d'au-delà. La mort est représentée par un bateau dont les voiles sont déchirées. Ou un char dont les roues sont cassées. Le voyage sur terre s'arrête.

Les rituels de deuil sont extrêmement variables suivant les cultures. À Raven, on a trouvé une inscription disant qu'il était interdit de pleurer à l'église. Probablement parce que les femmes pleuraient tellement fort pour montrer qu'elles étaient malheureuses qu'elles empêchaient le curé de faire la cérémonie. Quand j'étais enfant, je voyais passer les corbillards avec des chevaux noirs et les adultes faire le signe de croix. Ça a complètement disparu. Plus encore, la pandémie de ces deux dernières années a

complètement empêché le rituel du deuil. Et beaucoup de gens sont honteux de ne pas avoir pu faire un rituel de deuil. Au début de la pandémie, les gens voyaient passer des sacs derrière des vitres et on leur disait : « Voici votre père, voici votre mère. » Et puis, on a décidé de ne pas fermer les sacs, pour que les gens puissent au moins faire un adieu derrière la vitre. Il a fallu adapter le rituel du deuil à l'agression par le virus.

La personne nous déchire quand elle meurt. Si on souffre au moment d'un deuil, c'est parce que le mort n'est mort que dans le réel. Dans ma mémoire, dans mon affection, il vit encore. Freud parlait des différents stades du travail du deuil. La sidération, la culpabilité, la colère : « Tu n'as pas le droit de mourir. Pourquoi tu nous fais ça ? » Et puis le désinvestissement. On le voit de plus en plus. Les gens continuent à investir le mort longtemps après sa disparition. On en parle, on met des photos, on écrit des livres. On le fait vivre dans notre mémoire.

Mais quand on accompagne une mère qui met 20 ans à mourir parce qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer, on accompagne quelqu'un qui meurt pendant vingt ans chaque jour un peu plus.





Je me souviens d'une femme aui le jour de la mort de sa mère me disait qu'elle avait éprouvé à la fois un immense chagrin et une bouffée de libération. Comment sup-

porter ce sentiment ambivalent ? Cette femme me disait même : « Est-ce que je suis un monstre ? J'ai honte d'être heureuse quand ma mère est morte. » Or, si je suis un monstre, je me punis. Sauf que cette punition n'est pas toujours consciente et cette libération inavouable s'accompagne d'un deuil pathologique qu'on observe de plus en plus souvent. Les hallucinations de deuil en font partie, qu'on voyait peu quand j'ai commencé à pratiquer et qu'on voit beaucoup désormais chez les gens qui ont été hyper présents auprès d'un proche fragile. La personne n'est pas autonome, il faut donc penser à elle constamment. Elle laisse une hyper empreinte dans la mémoire biologique du proche qui s'en occupe. Et quand la personne meurt, l'empreinte revient comme une hallucination de deuil. « Vous entendez, je l'entends respirer, il va rentrer. — Mais il ne peut pas rentrer. Il est mort. — Si, si, je l'entends. »

Ces hallucinations de deuil ne peuvent se compenser qu'avec des albums de photos, avec des écritures, avec de nouveaux rituels à inventer.

L'aidant est-il un tuteur de résilience ?

L'aidant est-il un facteur de protection ou un tuteur de résilience ? Si on emploie le terme de ré-

silience, cela veut dire que l'aidant participe à la possibilité de la reprise d'un nouveau développement des moteurs cérébraux notamment. Est-ce le cas quand on parle des personnes qui accompagnent des malades d'Alzheimer ou du cancer ? Ne sont-ils pas plutôt des facteurs de protection aui permettent à ces malades d'être moins malheureux, de moins souffrir,

de leur rendre leur dignité au moment où ils sont en train de mourir ? Je pense qu'on peut parler de facteurs de protection pour eux et pour nous. Peuton parler de facteurs de résilience ? Je ne sais pas. Il faudrait en débattre.

De la nécessité de développer le répit

De nouvelles solidarités vont se développer pour soulager les aidants qui appartiennent souvent à cette génération pivot, prise en sandwich entre le poids de plus en plus lourd des âgés et le poids des jeunes, qui est lourd aussi. Faut-il réinventer le village? Il y a beaucoup de gens qui pensent un nouvel urbanisme dans le centre des villes, avec côte à côte l'épicier, le médecin et les infirmières du quartier. Ce qui peut faciliter la vie.

Mais il n'est pas difficile de prédire ce qui va se passer si l'on ne pense et ne développe pas le répit : il y aura de plus en plus de burn-out chez les aidants comme il y en a chez les soignants. À l'inverse, un aidant en bonne santé aide mieux qu'un

aidant qui déprime. Pour ça, il faut que la culture, que l'État, que les décisions politiques interviennent pour sécuriser les aidants. Un aidant sécurisé devient sécurisant pour la personne qu'il aide.

Il v a un rythme à trouver. D'où l'importance de ce que vous appelez le répit. Si on veut aider l'autre, il faut être sécurisant, et pour pouvoir être sécurisant, il faut de temps en temps lever le pied et s'occuper de soi. Or, les mélancoliques, que sont très souvent les aidants, ont cette tendance à l'excès d'empathie et se sentent coupables de prendre soin d'eux. Si je m'occupe de moi, je ne me consacre pas complètement à l'autre. Mais si je me noie dans l'autre, je me perds. Pour que les aidants puissent aider, il faut qu'il y ait un rythme et que de temps en temps, ils puissent eux aussi être aidés.

Voilà les deux ou trois idées que je voulais vous proposer. Avant mon exposé, vous aviez les idées claires. J'espère maintenant qu'elles sont confuses.

Merci de m'avoir écouté.



ème
congrès
francophone
sur le répit
et l'accompagnement
des aidants

atellers

mardi

Mars 2022



atelier_1

des solutions de répit innovantes en France, Belgique, Québec

Animé par

Anne-Catherine Dubois

ancienne cadre de santé de la Villa Indigo à Bruxelles, doctorante à l'Université Catholique de Louvain, Belgique

INTERVENANTS:

Steffi Keil,

assistante sociale de la Maison de répit de Lyon

Élodie et Louis Dransart,

co-fondateurs du projet Les bobos à la ferme, la Madelaine-sous-Montreuil

Ly-Ann Cyr,

travailleuse sociale au Phare, maison de répit à Montréal au Québec (en visio)

L'atelier animé par Anne-Catherine Dubois vise à présenter quatre structures originales de répit en France, en Belgique et au Québec. Au cours de la présentation de ces différents dispositifs, les participants de l'atelier ont été invités à noter sur des post-it ce qui pour eux constituent les éléments saillants d'une offre de répit d'une part et d'autre part les éléments manquants, puis à échanger en petits groupes autour de ces deux thématiques. Le compte-rendu du contenu de ces échanges permettra de poursuivre la réflexion dans l'objectif de contribuer à la co-construction du répit de demain.

Les bobos à la ferme

Les bobos à la ferme sont le fruit de l'expérience de vie d'Elodie et Louis Dransart, devenus en 2015 parents d'Andréa, une petite fille polyhandicapée. Après avoir passé plus d'une année à l'hôpital et en établissements médicosociaux, ils se découvrent aidants, le jour de la journée nationale des aidants, en écoutant la radio. Avant cela, aucun professionnel n'a prononcé le mot d'aidant, ni ne les a informés de leur droit au répit. Très vite, ils comprennent qu'ils vont devoir trouver un nouveau sens à leur vie. Parisiens, ils décident de quitter Paris, ville peu adaptée au polyhandicap. Ils achètent une ferme dans l'idée d'y construire des gîtes et de pouvoir vivre avec leur fille, se donner la possibilité de faire quelque chose de ce 'malheur', de construire une autre vie professionnelle et une utilité sociale.

Au fur et à mesure de leur vie d'aidants, ils se rendent compte de l'absence de structures et de dispositifs de répit. Qui, pour prendre le relais et leur laisser de temps en temps la possibilité de regoûter à leur vie d'avant ? Ce manque a généré une sorte de révolte contre l'isolement

> dans lequel la société voulait les enfermer en ne proposant aucune réponse à leur besoin de

repos et de répit.

Le projet est né de ce constat et de cette révolte. Créer des séjours de répit et faire en sorte de pouvoir donner à des parents la possibilité d'une fenêtre dans ce parcours d'aidance qui n'est malheureusement compris que par ceux qui le vivent. L'originalité des bobos à la ferme, c'est d'être porté par des parents, pour des parents, financé non par les collectivités publiques mais par des dons privés. Mais aussi d'être un lieu de répit

hors du circuit des établissements médico-sociaux. Car un des drames pour les parents d'enfants en situation de handicap, c'est de ne plus être d'abord des parents, mais uniquement des aidants : de ne plus partir en vacances, mais en séjour de répit. Même les vacances doivent se prendre dans des établissements médico-sociaux. Il y avait donc la place pour créer une brique de répit en milieu touristique ordinaire. Sur booking et sur Airbnb, Les bobos à la ferme commercialisent à la fois des séjours de vacances pour des familles sans handicap et des séjours de répit adaptés pour des proches touchés par la maladie ou le handicap. Depuis 2019, ils fonctionnent sans agrément. Les établissements médico-sociaux leur envient cette liberté. Eux leur envient leurs finances. Ils accueillent tout type de handicap dans trois gîtes, labellisés tourisme et handicap, qui peuvent héberger 6, 5 et 4 personnes.

Chaque séjour est un séjour sur mesure. Des relaveurs recrutés spécifiquement sont à la disposition des familles, qui les embauchent après les avoir rencontrés et choisis. Les familles ont également la possibilité de louer du matériel médical sans surcoût. Leur sont proposées des activités adaptées, et en amont un appui à la recherche de financement. À toutes les étapes du séjour, les familles ont le choix, principe essentiel à remettre au centre car « quand on devient aidant, on a l'impression qu'il y a une négation du choix sur tous les pans de notre vie. »

Très régulièrement, ils accueillent en même temps des familles avec et sans handicap (lesquelles ne connaissent pas nécessairement la spécificité du lieu). Ils sont labellisés innovation sociale, « mais on fait quelque chose qui devrait être la norme. »





Quand nous les soignants, on croise des familles sur nos routes, on partage un bout de chemin avec eux, on comprend une partie de ce qu'ils vivent, mais jamais tout car on ne le vit pas de l'intérieur. Nous ne sommes donc pas aptes à mettre en place des solutions seuls. Cela suppose un travail de co-construction avec les familles pour comprendre leurs besoins et leur donner le coup de main qu'eux n'ont pas la possibilité ou l'énergie de trouver dans leur quotidien.

Anne-Catherine Dubois

Depuis 2019, Les bobos à la ferme ont accueilli 325 bénéficiaires de séjours adaptés autour de personnes âgées de 2 à 87 ans, pour 415 nuitées et 1200 heures de relayage. Aujourd'hui, ils travaillent de plus en plus avec les nouvelles plateformes de répit et d'accompagnement, avec le CHU d'Amiens et de Lille pour des séjours de soins palliatifs pédiatriques, des collaborations avec l'HAD, des SSIAD, des SAD. Un quatrième gîte ouvrira en 2023 ainsi qu'un lieu ressource parentalité et handicap en partenariat avec la CAP, le Département et l'ARS pour être un guichet unique des parents aidants en Montreuillois. « Nous sommes en train de construire un tiers lieu dédié aux aidants par des aidants. » Car proposer un guichet unique, c'est aussi proposer du répit aux aidants.

Les maisons de répit en Belgique

Infirmière pédiatrique, Anne-Catherine Dubois a travaillé en maison de répit comme coordinatrice des soins et développe actuellement un nouveau projet. En Belgique existent aujourd'hui des structures de répit résidentielles ou maisons de répit qui offrent 30 et 10 places dans la région bruxelloise, 10 places en Flandre, réparties dans deux maisons différentes. Se développent également 10 places en Wallonie.

Depuis 2010, chaque enfant de 0 à 18 ans a le droit à 32 jours de répit par an, seul ou accompagné de sa famille. Ce ou ces séjours sont pris en charge par la mutuelle au prix du ticket modérateur de 5,5 euros. Un accord interrégional permet aux parents qui le souhaitent de déposer leur enfant dans l'une ou l'autre des maisons de répit, Villa Indigo à Bruxelles ou Villa Roserod en mer du Nord.

Toutes ces maisons fonctionnent avec des équipes multidisciplinaires de soignants, présents 24 heures sur 24 et une équipe d'animation, qui propose des activités adaptées à l'âge et aux besoins de l'enfant/adolescent. L'objectif étant que l'enfant/adolescent et sa famille se sentent comme à la maison.

Au-delà de ces séjours de répit de 32 jours par an, ce qui peut paraître peu, la fondation nationale Roi Baudoin travaille au recensement de l'offre et à la centralisation de l'information pour permettre aux parents d'accéder plus facilement aux ressources. Un appel à projet a été lancé pour le financement de nouvelles structures. Pendant le confinement, pour lutter contre l'isolement des familles avec enfant malade ou en situation de handicap, une plateforme de répit solidaire a été mise en place, avec un site web qui centralise toutes les informations sur les services de répit en Belgique, ainsi qu'une page Facebook modérée par une professionnelle qui permet des échanges entre parents. Dans ces structures, se rencontrent souvent des parents épuisés, qui en bout de course viennent demander de

l'aide. En effet, le système de soins est encore très centré sur la personne malade et la prise en charge de sa maladie, mais très peu sur l'aidant qui est souvent invisible. Des ateliers d'éducation thérapeutique pour les parents aidants ont été imaginés pour agir en amont de cet épuisement. Au cours de trois modules encadrés par des professionnels sont abordées la question de la parentalité (qu'est-ce qu'être parent quand on a un enfant qui a des besoins spécifiques ?), l'identification des besoins, les notions de contrôle et de lâcher-prise pour permettre au parent de se recentrer sur ses propres besoins, redécouvrir des ressources en lui et dans son environne-

L'objectif de ces ateliers est d'identifier le plus petit pas possible que l'on peut faire pour soi-même pour préserver son équilibre personnel et familial. Parce qu'un parent qui va bien, c'est un enfant qui va bien.

Le Phare enfant et famille, Montréal, Québec

Le Phare est un organisme communautaire non institutionnel, initié en 1999 par un couple de parents d'un enfant gravement malade qui ont pris conscience du manque de ressources pour des familles comme la leur. Grâce aux progrès bio-médicaux, les enfants gravement malades survivent beaucoup plus longtemps qu'auparavant et nécessitent des soins très complexes qui alourdissent le quotidien des familles.

À partir de 2001, le Phare a mis en place un premier service de répit bénévole à domicile : des bénévoles formés se rendent sur place au domicile des familles, et passent du temps avec l'enfant et la fratrie en présence du parent. Service gratuit et bilingue, qui aujourd'hui se déploie dans tout le Québec.



En 2007, a été créée la maison André Graton, première maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec, quatrième au Canada. Sa mission est de proposer tous les soins à un enfant/adolescent de 0 à 18 ans atteint d'une maladie à l'issue potentiellement fatale - suivant les normes des soins palliatifs pédiatriques (document québécois adopté en 2006) -, lui offrir la meilleure qualité de vie et offrir à sa famille l'accompagnement de répit, dans la période qui entoure le décès et dans le suivi du deuil. Y sont accueillis des enfants référés par les services hospitaliers et nécessairement suivis par une équipe traitante extérieure, atteints de polyhandicap, mais aussi de maladies souvent orphelines, rares, qui supposent d'avoir plusieurs médications, des soins complexes, une alimentation artificielle. Les enfants ont droit à environ 30 nuitées par an dans ce lieu qui est à mi-chemin entre la maison et l'hôpital, où l'équipement médical adapté permet de répondre aux besoins de l'enfant lourdement handicapé, mais où l'idée du jeu est présente dans chaque pièce. Outre les séjours réguliers, des séjours d'urgence psycho-sociale, des séjours de transition avant une hospitalisation ou au retour sont proposés. Et quand l'état de santé de l'enfant se dégrade et qu'on peut penser que la fin approche, il peut être accueilli dans le service gestion de fin de vie. Ces séjours n'ont pas de durée déterminée. Les familles sont également accompagnées, avec notamment des ateliers d'aide à la décision complexe, des groupes de paroles pour traverser le deuil, un programme pour cultiver la mémoire de l'enfant.

Une équipe pluridisciplinaire composée d'infirmières pour les soins, d'auxiliaires de vie, de médecins de garde est présente 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Elle est accompagnée d'une équipe milieu de vie : composée d'une éducatrice spécialisée qui propose des activités uniques personnalisées pour chaque enfant et des accompagnateurs. À quoi il faut

> Phare ne pourrait pas fonctionner et des spécialistes externes, clowns, massothérapeutes, musicothéra-

peutes... Au total 68 employés, 12 chambres, dont deux suites familiales pour la fin de vie. Une salle d'éveil sensoriel, un local de jeu, un local de musique, une salle commune, une pis-

L'organisme est financé à 55 % par des dons et collecte de fonds et à 45 % par le gouvernement au titre d'un agrément maison de soins palliatifs. Tous les repas sont gratuits.

Depuis l'existence du Phare, 840 familles (sur les 3 000 qui vivent au Québec avec un enfant gravement malade) ont bénéficié de ses services. Les parents apprécient le jumelage avec le service de répit à domicile, la durée de répit de 10 jours, la qualité de l'équipe de soins. Parmi les bénéfices répertoriés, il y a l'expérience de jeu pour les enfants, la recréation d'une cohésion familiale quand le parent peut passer du temps en couple ou avec un autre enfant, la rupture de l'isolement, la création de liens.

La maison de répit de la Métropole de Lyon

La Métropole de Lyon s'est dotée d'un dispositif innovant pour accompagner et offrir du répit aux familles en demande de soutien. Ce dispositif est constitué de deux éléments : une équipe mobile, pluridisciplinaire, qui assure l'évaluation des besoins, composée de deux médecins généralistes à mi-temps, de deux infirmières à mi-temps, de deux psychologues, d'une assistante sociale et d'une assistante. Cette équipe accompagne les aidants concernés par le handicap ou la maladie d'un proche (âgé de 0 à 60 ans), qui génère une dépendance dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Elle remplit plusieurs missions:

- amener les aidants à identifier leurs propres besoins de répit et d'accompagnement;
- les aider à mettre en œuvre les actions qui vont améliorer la vie au domicile;

Il ne s'agit pas de se substituer aux équipes déjà en place, mais de travailler en complémentarité avec elles et de proposer de nouvelles modalités de soutien.

cette équipe d'accompagnement s'ajoute un lieu d'hébergement, la maison de répit, qui propose cinq places pour des enfants, dix places pour des adultes, un studio pour les familles et cinq chambres pour les aidants qui peuvent séjourner en même temps que leur proche aidé.

Chaque personne concernée bénéficie d'un crédit temps de 30 jours par an qu'elle peut utiliser de manière consécutive ou fractionnée (en séjours de 4 à 7 jours en moyenne). La surveillance médicale est assurée par une équipe de soignants présente 24 heures sur 24.

Le reste à charge est de 20 € par jour et par personne sauf pour les enfants et adultes qui relèvent de la CMU. Les mutuelles prennent en charge progressivement ces reliquats. Aux équipes professionnelles s'adjoignent une équipe d'une cinquantaine de bénévoles formés, qui interviennent aux côtés des professionnels dans l'accompagnement au quotidien. Ce projet innovant est pérenne grâce à un montage original: la Fondation France Répit a conçu et développé le projet, a permis son ouverture et en a financé les investissements. La Fondation OVE, détentrice de l'agrément médicosocial de l'ARS Auvergne Rhône-Alpes, en est le gestionnaire. L'association Jeanne Cœur, quant à elle, met ses bénévoles à la disposition de la maison de répit.

La maison de répit repose sur deux piliers principaux. D'une part, l'esprit maison, la notion de partage entre les soignants, les bénévoles, les proches aidants et les proches aidés ; le côté intergénérationnel des équipes et des personnes accueillies. On y développe la prévention santé par les séances de bien-être, l'alimentation, le sommeil

D'autre part, la promotion des "soins de répit", concept élaboré par la Fondation France Répit au fil des années et des travaux scientifiques, autour de trois dimensions:

- un temps de rupture avec le quotidien qui permet de souffler mais aussi de porter un regard distancié sur sa situation et son rôle d'aidant;
- un accompagnement systémique et global, pour soutenir toutes les dimensions de la vie des aidants : santé physique et psychique, relations familiales, vie sociale, vie professionnelle...
- la possibilité d'un questionnement sur le sens de cette vie bouleversée : interroger le sens de l'épreuve, ses enseignements, mesurer le chemin parcouru...

Échanges avec la salle

L'échange avec la salle a fait émerger plusieurs questions :

- D'où vient le besoin de répit ?
- Comment agir en direction des familles qui ne s'autorisent pas à demander de l'aide ?
- Qui décide de qui a accès à quel répit?
- Quelle est la juste place des bénévoles dans les dispositifs de répit existants ?

Pour Louis Dransart, le besoin de répit vient du quotidien. « On donne des légions d'honneur à des chanteurs de rock. Moi, j'en donnerais beaucoup à des gens qu'on ne voit pas, qu'on n'entend pas mais qui par leur action permettent le maintien du contrat social. Mais je devrais aussi avoir le droit de ne pas vouloir aider. »

Pour que les familles viennent solliciter du répit, il faut d'abord qu'elles se reconnaissent comme aidantes. On dit tellement que c'est naturel d'aider. On est des parents avant d'être des aidants. Cela suppose un changement de logiciel. Affirmer que la solidarité nationale doit prendre la place des aidants quand les aidants le souhaitent. Il appartient également aux professionnels du médico-social de s'approprier cette question de l'aidance.

Pour Elodie Dransart, l'accès au répit doit passer par la simplification administrative dont on entend beaucoup parler mais qu'à son niveau, elle observe très peu. Pour certaines familles, pouvoir prétendre au répit, c'est encore se relancer dans un lourd dossier MDPH, Combien abandonnent? Qui part en vacances comme ça aujourd'hui ? La population générale a droit à cinq semaines de congés payés par an, mais qui accepte de devoir remplir encore des dossiers pour pouvoir partir en séjour de répit ? Il arrive que des familles trouvent un financement à 100 % de leur séjour, qu'elles touchent trois mois après la fin de celui-ci.

La question se pose tout particulièrement pour Les bobos à la ferme qui est une structure privée. À la Métropole de Lyon, pour bénéficier d'une intervention de l'équipe mobile de répit, il suffit d'habiter la Métropole et que le proche concerné par le handicap ou la maladie soit âgé de 0 à 60 ans. Pour un séjour à la maison de répit, il suffit d'avoir une carte vitale, une carte de mutuelle (pour la recherche de financements) et des ordonnances à jour.

Mais le rôle des structures, c'est aussi d'être en veille auprès des familles qui ne franchissent pas le pas de demander du répit. Attendre qu'elles soient prêtes et essayer de répondre à leur besoin dès qu'il s'exprime. L'assistante de la maison de répit dit souvent : « Quand les familles appellent, il faut être là. Si je rate l'appel, c'est fichu, je ne les aurai plus jamais au téléphone. C'est à ce moment-là qu'il fallait répondre. » On sensibilise les professionnels à ces sujets. Dans les formations, il y a un module de quatre heures sur les aidants. C'est peu, mais il faut que cela devienne une démarche normale que d'aborder la question de l'aidant et du répit.

Les bénévoles aussi jouent un rôle essentiel dans le fonctionnement et la qualité de l'accueil dans ces maisons de répit. La maison de répit de Lyon ne fonctionnerait pas sans l'association Jeanne Cœur. Ils amènent la guitare le soir de Noël, la solidarité est importante. Idem au Phare, où une centaine de bénévoles formés participent à toutes les activités avec l'équipe de soins, y compris au moment des décès. Mais ce n'est pas à eux de tout porter. Il faut que l'État assume ses responsabilités en finançant des professionnels, des infirmiers, des médecins, des psychologues...

Synthèse du travail en groupes

À l'issue de l'atelier, les participants ont eu l'occasion d'échanger en petits groupes autour de ce qu'ils avaient entendu pour dégager d'une part les caractères saillants d'une offre de répit pertinente et d'autre part les manques autour desquels il faudrait travailler.

La synthèse de ces échanges amène à la définition du répit suivante : temps de rupture avec le quotidien, temps de ressourcement, parenthèse qui n'est possible que si l'aidant bénéficie d'une véritable tranquillité d'esprit dans une ambiance confortable, comme à la maison, entouré par une équipe multidisciplinaire dans une démarche d'accompagnement global (équipe mobile), tenant compte du cheminement de l'aidant. C'est aussi l'occasion d'interroger le sens de la vie et une opportunité de briser la solitude dans des moments de partage avec d'autres aidants. Pour aui veut proposer du répit, il est essentiel de tenir compte du cheminement de l'aidant et de sa temporalité.

Les participants ont également fait émerger les manques actuels, comme autant d'éléments dont il serait nécessaire de tenir compte pour construire le répit de demain :

- manque de visibilité et de reconnaissance des aidants ;
- manque de valorisation du droit à ne pas vouloir aider;
- manque de solidarité nationale ;
- manque de prévention de l'épuisement ;
- absence d'un référentiel des soins de répit;
- manque de centralisation de l'information comme une liste unique des lieux de répit;
- lourdeur administrative;
- manque d'accessibilité qui freine la possibilité d'un répit pour tous ;
- manque de moyens financiers ;
- manque de lieux et de place d'accueil ;
- manque de coordination;
- manque d'information et de compréhension des employeurs ;
- manque de prise en compte de l'urgence psycho-sociale.

L'élément récurent souligné à de nombreuses reprises est le manque de formation des professionnels auquel il n'est possible de remédier que par un changement de regard et un apport de connaissances au sujet de la réalité vécue par les aidants qui devraient intervenir dès le début de la formation des futurs professionnels de la santé.



atelier_2

3 ans d'expérimentation du baluchonage en France : bilan et perspectives

Animé par

Rachel Petitprez,

directrice générale de Baluchon France

INTERVENANTS:

Marie-Pascale Mongaux,

présidente de l'association Baluchon France, directrice d'établissement pour personnes âgées qui a porté le premier service de baluchonnage en France en Seine-Maritime

Anne-Marie Veyrac,

coordinatrice du service de relayage Sérénitarn

Baya Ait-Ouaret,

baluchonneuse du service Sérénitarn

ECENTRE D.

Au Québec, le métier de baluchonneur et le principe du baluchonnage — le remplacement de l'aidant auprès de l'aidé à son domicile pendant plusieurs jours — existent depuis plus de dix ans. En France, une expérimentation a été lancée pour 3 ans en 2019, qui devait durer jusque fin 2021. Du fait de la crise du Covid, les premiers baluchonnages n'ont pas pu être mis en place à la date initialement prévue. À l'automne 2021, l'expérimentation a été prolongée jusqu'en 2023. L'objectif est de faire la preuve que cette prestation telle qu'elle existe déjà au Québec a toute sa place en France : qu'elle a du sens pour les aidants et qu'elle ne fait pas de tort aux salariés qui s'y engagent.

Quel bilan provisoire peut-on faire de cette expérimentation ?

L'atelier a permis de plonger, grâce à une courte vidéo dans la poésie du baluchonnage québécois, puis d'avoir un aperçu de l'expérimentation relayage, telle qu'elle a pu être menée en France. Il a également donné à entendre la parole concrète d'une coordinatrice d'un service de relayage et celle d'une baluchonneuse.

Une dérogation au droit du travail

40 services privés d'aide à domicile ont été sélectionnés pour mettre en place cette expérimentation, autour du constat que les aidants ont besoin de répit et que le relayage ou baluchonnage pouvait leur convenir. L'association Baluchon France accompagne ces services avec la mission de garantir la qualité de la prise en charge pour les bénéficiaires et la sécurité pour les professionnels qui vont travailler plusieurs jours d'affilée au domicile.

La mise en place de cette expérimentation a supposé une dérogation au droit du travail (article 53 de la loi ESSOC) qui prévoit :

- de lever la durée maximale quotidienne de travail ;
- d'attribuer les pauses de 20 minutes et le repos quotidien en repos compensateur à l'issue de la prestation;
- de lever la durée maximale de travail de

Mais la prestation ne peut excéder 6 jours consécutifs et est limitée à 94 jours par an : le reste pouvant être complété par d'autres prestations. Les baluchonneurs ont la possibilité d'être embauchés en CDI ou en CDD à temps plein ou à temps

partiel. Il s'agit pour beaucoup de femmes, auxiliaires de vie sociale intervenant déjà dans les services d'aide à domicile.

La question est : fait-on du tort aux salariés en les faisant travailler 24 heures sur 24, 6 jours consécutifs ? Quelles sont les conditions à réunir pour garantir leur sécurité ?

Un cahier des charges précise les modalités de la prestation pour les 40 services sélectionnés :

- le relayage doit être effectué par un intervenant unique;
- la durée minimale de relayage est de 36 heures (deux jours et une nuit);
- l'aidant doit nécessairement quitter le domicile ;
- le professionnel doit être volontaire ;
- le relayage doit être préparé par une première visite à domicile ;
- un cahier de liaison doit être rédigé par l'intervenant ;
- les services à domicile déjà en place doivent être maintenus pendant la durée du relayage.

Au Québec, le cahier des charges va plus loin sur deux aspects : la rencontre préparatoire doit nécessairement être réalisée par un professionnel expérimenté et non par le relayeur lui-même. Tout le processus de préparation vise à mettre l'aidant en confiance. Il s'agit de prendre le temps de la rencontre pour que « ça clique » entre l'aidant et le baluchonneur, mais aussi entre le baluchonneur et le proche aidé. Avec le cahier de liaison ou journal d'accompagnement, le baluchonneur raconte à l'aidant le quotidien, les émotions, les conversations avec le proche aidé. Il en dresse le portrait dans ses capacités résiduelles : quelle autonomie, quelles prises

Mon métier de baluchonneuse, c'est d'aller à la rencontre d'individus que je ne connais pas. Je me rends chez les gens et j'y reste de 4 à 14 jours pour les accompagner dans leur quotidien. Je me lève avec eux, je me couche avec eux et entre les deux, c'est leur réalité qui gère mon quotidien.

Ma mission : donner du répit aux aidants qui vivent avec des personnes qui ont reçu des diagnostics invalidants, du type Alzheimer. Prendre du répit, c'est pour certains, carrément une question de survie.

Les gens que je baluchonne sont fascinants pour leur disponibilité. Ils sont là, assis à côté de moi, accessibles, et en même temps complètement secrets. J'ai l'impression que je peux aller très loin dans l'intervention, que je peux connecter à tous les niveaux.

Un des objectifs, sans vouloir tout chambouler et toujours dans l'objectif du bien-être, c'est d'arriver à glisser des pistes de solutions ou des outils pour que le quotidien au retour soit plus facile et plus agréable. Il y a dans le baluchonnage quelque chose de ponctuel, qui peut avoir des répercussions sur le long terme. On voudrait qu'après notre passage, il y ait dans la relation entre l'aidant et l'aidé quelque chose de plus positif, de plus assumé peut-être.

Dominique Brunet, baluchonneuse chez Baluchon Alzheimer Québec

d'initiatives, quelles capacités à communiquer ? Si l'aidant est spécialiste de son aidé, le baluchonneur est spécialiste de l'accompagnement. La rencontre de ces savoirs va permettre à l'aidant d'être mieux outillé à son retour. L'effet immédiat du baluchonnage est donc à court terme le répit, mais à plus long terme, le soutien de l'aidant dans son rôle d'aidant.

Par ailleurs, le cahier des charges québécois vise à garantir la sécurité de l'intervenant, lequel doit nécessairement être volontaire pour exercer le métier de baluchonneur et pour effectuer chacune des missions qu'on lui confie. Il doit également être formé afin de prendre la mesure de son rôle et de connaître les pathologies des personnes qu'il va accompagner. S'il est seul à accomplir sa mission, il ne doit jamais être isolé et pouvoir s'appuyer sur le soutien téléphonique d'un coordinateur 24 heures sur 24.

À Baluchon France, on considère que le relayeur doit bénéficier d'un temps de repos, après, mais aussi avant. Car on ne remplace pas un aidant épuisé par un salarié épuisé. De plus, le baluchonnage doit faire l'objet d'une reconnaissance salariale et être rémunéré comme une prestation à part. Des temps d'accompagnement de ces situations toujours délicates sont également organisés.

Quelques chiffres:

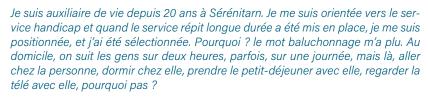
Entre janvier 2020 et décembre 2021 :

- _229 aidants sans solution de répit ont pu partir grâce au relayage;
- _965 jours de relayage ont été réalisés ;
- _18 départements ont été couverts par les services de Baluchon France ;
- _56 relayeurs ont effectué chacun entre 1 et 25 relayages ;
- _83 % des relayages durent entre 3 et 6 jours ;
- _durée moyenne du relayage : 4 jours ;
- _âge moyen des personnes accompagnées : 73 ans ;
- _43 % d'entre elles sont atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées ;
- _âge moyen des aidants remplacés par un relayeur : 53 ans ;
- _44 % sont des retraités, 33 % des actifs.



Des impacts très positifs pour les salariés et pour les aidants

Les mesures d'impact montrent que le dispositif est très vertueux tant pour les salariés que pour les aidants. Les premiers ressentent le dispositif comme un lieu d'épanouissement professionnel, où grâce à l'ensemble du processus de préparation, ils sont en sécurité. Les aidants, eux, évoquent la possibilité d'un répit réel et profond. Ne plus avoir la responsabilité physique et psychologique du proche aidé permet la réduction du sentiment de fardeau et de captivité et la restauration de leur capacité physique et psychologique à être aidant. L'impact est également positif sur les aidés, qui peuvent maintenir leurs habitudes de vie, bénéficier d'une prise en soin individualisée et d'une continuité d'accompagnement.



Mon premier baluchonnage, je l'ai fait chez une dame de 79 ans, Alzheimer qui présentait un gros risque de crise d'épilepsie. Son mari était un homme excessivement dévoué, qui n'avait pas pris de vacances depuis 10 ans. Il était épuisé, cassé par le handicap de son épouse, malgré l'équipe soignante qui se relayait 3 fois par jour pour la toilette, le change. L'équipe pluridisciplinaire de soignants, d'aides ménagères m'ont accueillie comme si on se connaissait de longue date.

Son épouse parlait beaucoup à des personnes qu'elle pensait présente, dont je ne faisais pas partie. La première nuit a été très agitée. Je dormais dans la chambre à côté avec les deux portes ouvertes. Elle s'est mise à parler sans s'arrêter, parfois calmement, parfois avec énervement. Elle appelait son mari, ses parents. J'ai passé la nuit à la rassurer en lui tenant la main qu'elle serrait très fort, de peur, je pense, que je ne parte. La deuxième nuit aussi a été très agitée, mais moins que la première. Les suivantes, étonnamment calmes. À sa façon, elle avait compris qu'elle n'était pas seule dans la maison.

Pour éviter l'anxiété, je ne lui parlais que de choses positives : les poules du jardin, le beau temps, les naissances qu'il y a avait eu dans sa famille. Il y a eu des moments particulièrement privilégiés quand je lui faisais la lecture au soleil sur la terrasse. J'avais pris dans ma valise de baluchonnage, un petit livre de contes berbères. Dans ces moments-là, son visage était détendu. Nous avons passé de belles après-midis à écouter de la musique. Je lui faisais des petits massages des pieds et des épaules, activités que l'aidant n'a plus le temps de faire. Tout cela a contribué à créer un lien agréable.

Mon deuxième baluchonnage s'est passé chez un monsieur de 87 ans, très grand, costaud, qui avait eu deux AVC à un an d'intervalle. Quand je suis arrivée, une petite dame s'est présentée avec un air triste. Elle n'était pas tranquille. Quand elle m'a fait entrer, son mari m'a réservé un accueil très glacial. Je me suis présentée. Il ne m'a pas dit bonjour, il ne me regardait pas. Il en voulait à sa femme et à sa fille.

Quand elles sont parties, je me suis approchée de lui. Le premier jour, ça n'a pas été évident. Le lendemain, le fait de prendre le petit déjeuner ensemble, ça a permis une amélioration.

Il était taciturne et peu loquace. Mais il s'est avéré être un homme très cultivé. Une véritable encyclopédie vivante. Nous avons passé de longues heures à discuter. Il m'a parlé de sa vie avant le handicap.

La nuit, il se levait 3 à 4 fois, mais de façon autonome.

Le deuxième ou troisième jour, j'avais mal à la gorge. Il m'a proposé d'aller dans son jardin cueillir du romarin et du thym pour me faire des infusions. Il s'occupait de moi, c'était lui qui me soignait.

Le dernier jour il m'a dit : « Vous allez me manquer. »

Pour faire du baluchonnage, il faut être humble et bien dans sa tête. J'en suis ressortie plus forte.

Je n'ai pas ressenti de fatigue car on a des jours de repos. Je me sentais en sécurité car je savais pouvoir compter sur l'astreinte téléphonique de la coordinatrice.

J'aimerais ne faire que ça.

Baya Ait-Ouaret baluchonneuse à Sérénitarn



Le rôle essentiel du coordinateur dans la mise en place du baluchonnage

La durée moyenne entre la demande de baluchonnage et sa mise en place est de deux mois et demi. Non qu'on ne puisse pas faire plus vite, mais il est essentiel de prendre le temps. Laisser émerger la demande de l'aidant peut parfois prendre jusqu'à 9 mois. Ensuite, il y a le temps de l'évaluation préalable. Prendre le temps de trouver le bon baluchonneur.se. Prendre le temps de se préparer à partir. Prendre le temps de préparer son aidé. Beaucoup d'aidants disent qu'à partir du moment où le répit est programmé, ils se sentent déjà soulagés.

Par ailleurs, le baluchonnage ne peut pas être une solution d'urgence pour répondre à des familles qui sont dans un épuisement extrême et pour qui la seule réponse, c'est l'hospitalisation du proche. D'autres dispositifs pourront peut-être prendre le relais pour accompagner l'aidant à faire ce chemin de rétro-pédalage. Mais ce n'est pas le principe du baluchonnage qui suppose beaucoup d'anticipation de la part de l'aidant, mais aussi du professionnel, qui ne peut pas se retrouver du jour au lendemain responsable d'une personne fragile qu'il ne connaît pas. Il faut faire attention à ne mettre personne en danger.

Le coordinateur joue un rôle essentiel dans la mise en place du baluchonnage. C'est lui qui accompagne l'aidant dans son projet de répit, qui fait le point sur sa situation et sur celle de l'aidé, sur les dispositifs d'accompagnement déjà en place, sur les attentes. C'est lui qui constitue le dossier de visite à domicile, qui prépare le devis et les contrats, assure le lien avec les services comptables. C'est lui qui assure le rôle de coordination entre l'aidant, le baluchonneur, son responsable de service pour anticiper sur les remplacements. C'est lui qui anime l'équipe des baluchonneurs. C'est lui qui répond aux sollicitations des partenaires extérieurs et va chercher les financements. C'est lui aussi qui assure le soutien et le suivi du baluchonneur en amont, pendant et après la mission pour faire le point avec lui et prendre la température de son état de fatique.

Les freins à la mise en place du baluchonnage : l'exemple du service d'aide à domicile Sérénitarn

Le service d'aide à domicile Sérénitarn a fait partie des 40 services candidats retenus pour l'expérimentation baluchonnage. Son objectif était de développer l'offre de répit à destination des aidants et de bénéficier d'une aide juridique. La mauvaise surprise a été de constater qu'aucun financement de droit commun pour ces prestations de répit n'existe aujourd'hui. De même, le besoin d'être soutenu et quidé dans la mise en place de protocoles de temps de travail et de repos adaptés à la convention collective n'a pas été satisfait. Or, se lancer dans cette expérimentation n'a pas été sans impact sur le service car à partir du moment où une intervenante à domicile s'engage dans une mission de baluchonnage, elle s'absente trois semaines : six jours de mission pour deux semaines de repos compensateur. Dans un secteur qui a du mal à recruter, ce n'est pas simple. La difficulté n'est pas de trouver des baluchonneurs, mais de les remplacer.

Le baluchonnage revient à 700 euros par jour. Le reste à charge pour la famille est de 0 à 140 euros. Au service qui met en place les prestations de trouver le reste. Or, il n'y a aujourd'hui pas de modèle de financement construit. Chaque porteur a dû trouver des solutions, faire appel à des partenaires financiers. Un des enieux qui demeure à l'issue de cette expérimentation, c'est bien d'avoir des financements pérennes. La loi autonomie nourrissait des espoirs qui ne se sont pas réalisés. Pourquoi l'assurance maladie ne pourrait-elle pas financer ces prestations au même titre que d'autres soins de répit que sont la formation aux aidants et les plateformes de répit ?

Le bilan provisoire de l'expérimentation est donc globalement positif. L'expérimentation tend à montrer qu'on peut faire du baluchonnage en France. Celui-ci a prouvé toute son utilité. Cela suppose néanmoins que soient clarifiés les protocoles de temps de travail et de temps de repos et que la dérogation au droit du travail soit aménagée pour faciliter l'embauche des salariés. La création d'un statut particulier pour les baluchonneurs permettrait des dérogations à la convention

collective et des facilités sur le plan



juridique. Se pose également la question de la pérennisation de ces dérogations, sans lesquelles le dispositif ne peut pas fonctionner.

L'autre grand défi est un défi financier. Il n'y a pas pour le moment de financement public et pérenne, ce qui génère de grandes disparités entre les territoires. Au Québec, le gouvernement finance 14 jours de baluchonnage par an et par aidant. Il a fallu batailler 10 ans pour arriver à ce résultat.

Il reste deux ans en France pour pérenniser le dispositif. Réjouissons-nous de tout le travail accompli et poursuivons.



atelier_3

"territoires aidants"
développer des réponses
de proximité pour
accompagner les proches
aidants



Animé par

Fleur Leplat,

coordinatrice de la démarche Métropole aidante

INTERVENANTS:

Laure Soulier Vezine,

chargée de projet Aide aux aidants, ADAPEI Corrèze

Laura Danloy,

psychologue et chargée de projet, ASBL Proches Bruxelles

Asmae Chouta,

directrice de l'Agence interdépartementale Autonomy 78/92

Sandrine Simonin,

proche aidante, usagère de Métropole aidante

Depuis une dizaine d'année, on assiste à l'émergence d'un grand nombre de solutions de répit et d'accompagnement des proches aidants, de mieux en mieux adaptées. En revanche, cette offre, pour abondante qu'elle soit, n'est pas toujours claire et lisible pour le public auquel elle s'adresse. Personne n'a de vue d'ensemble de ce qui peut être proposé aux aidants : ni les aidants eux-mêmes qui sont la plupart du temps concentrés sur la maladie ou le handicap du proche qu'ils accompagnent et qui au mieux ne connaissent que les solutions de répit directement en lien avec cette maladie ou ce handicap, ni les professionnels de santé, ni même les autorités de contrôle, autorités financières ou collectivités locales car toutes les offres ne sont pas agréées ou autorisées.

Or, le répit, c'est d'abord trouver l'information adaptée à sa situation au bon moment de son parcours et à proximité de son lieu de vie.

Comment mettre en place une offre structurée, qualifiée, lisible et facilement accessible pour les aidants ? C'est toute la question qui anime les territoires aidants, qui ont pour mission d'être des acteurs de proximité, structurés à l'échelle des bassins de vie pour coordonner les acteurs, centraliser les actions, référencer les offres.

L'atelier a permis de confronter plusieurs expériences de terrain pour donner à voir les ingrédients qui constituent la construction de territoires aidants.

Métropole aidante : le premier dispositif territorial de soutien aux aidants

Pionnier dans l'approche territoriale intégrée du soutien aux proches aidants, Métropole aidante est un collectif de 150 acteurs (associations, établissements de santé, mutuelles, entreprises, start-ups, professionnels libéraux) constitué autour de la question de l'accompagnement des aidants au sein de la Métropole de Lyon. Il est structuré en association loi 1901,

financé par la Métropole de Lyon, par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes et par le groupe APICIL.

Concrètement, Métropole aidante est une porte unique pour les aidants, toutes situations confondues, qui propose accueil, écoute, information et orientation. Grâce à un lieu d'accueil physique, une ligne d'écoute téléphonique et un site internet, Métropole aidante entend permettre à chaque aidant de faire le point sur sa situation. Il ne s'agit pas d'interférer avec la prise en charge déjà existante du proche aidé, sinon en s'assurant que les bons interlocuteurs ont été sollicités, mais bien d'accompagner les aidants dans l'identification de leurs besoins et la mobilisation des solutions adaptées.

Le site internet répertorie 360 offres de soutien aux aidants : accueil de jour, accueil temporaire, solutions de répits en établissement avec une maison de répit, ateliers santé pour les aidants, soutien psychologique individuel ou collectif... Et propose un agenda de toutes ces actions afin que l'aide soit facilement et directement mobilisable.

Un des objectifs est aussi de former les professionnels au repérage et à l'orientation des aidants.



Quel bilan peut-on faire de ce projet débutant ?

En mars 2022, alors que le lieu n'a ouvert qu'en février 2020, pour être presque aussitôt fermé à cause de la crise sanitaire, 3 500 aidants et professionnels s'y sont rendus physiquement. On observe une vraie montée en compétences des agents du territoire qui désormais ont le réflexe d'orienter les aidants vers Métropole aidante. Ce projet a également permis de penser les situations de manière globale et systémique, avec l'objectif de préparer l'aidant à son rôle et de le conscientiser le plus tôt possible pour qu'il puisse solliciter les solutions de répit le moment venu.

La difficulté réside dans le repérage des aidants qu'il n'est pas facile de mobiliser sur les actions proposées. L'offre ne manque pas. Beaucoup de choses existent et sont proposées. Mais les freins demeurent.

J'ai une mère schizophrène qui n'a pas été diagnostiquée telle pendant 30 ans. Un frère en situation de handicap mental, placé en établissement et un fils avec des troubles dys. J'ai connu Métropole aidante à la Journée nationale des Aidants le 6 octobre 2020 où j'ai pu faire une séance de sophrologie en direct sur YouTube.

Grâce à Métropole aidante, j'ai participé à des repas avec l'ADA-PEI, dans le lieu d'accueil ; j'ai fait des ateliers « petite fugue » pour prendre soin de moi, animé par une psychologue du collectif. Il y a aussi la lecture musicale. J'ai programmé du répit pour moi toute seule cette année.

Métropole aidante m'apporte ressources et bien-être. C'est un lieu où je peux parler pour me sentir moins seule. Un lieu où je me sens accueillie, écoutée. Heureusement qu'il y a des lieux comme ça pour échanger.

Sandrine Simonin,

usagère de Métropole aidante.

Agence Autonomy des Yvelines et des Hauts-de-Seine

L'aventure a démarré en 2019, année où un agent du département des Yvelines, responsable de l'accompagnement des aidants a eu en charge de constituer

avec l'ARS et le conseil départemental des Yvelines un socle pour amener un maximum de partenaires à réfléchir à une feuille de route sur les aidants. Cette initiative a abouti à la création de l'Agence Autonomy, un groupement d'intérêt public qui embarque deux départements, les Yvelines et les Hauts-de-Seine, et une association qui ont décidé de s'emparer de la question du bien vieillir à domicile pour les personnes âgées ou vivant avec un handicap. La question des aidants est de manière corollaire au cœur de ses préoccupations.

Sur ces deux territoires de 3,2 millions d'habitants, on compte 814 000 aidants dont 162 000 sont considérés à risque d'épuisement. Pour autant, ces deux territoires ne se ressemblent pas : les Hauts-de-Seine sont très marqués par l'urbanisation de la capitale quand les Yvelines mêlent zones rurales, zones urbaines et zones prioritaires de la ville.

Pour répondre à la diversité des besoins, il faut construire des réponses territorialisées, ce qui suppose une vraie déconcentration des services des départements. Afin d'élaborer un programme départemental de l'autonomie vue dans sa globalité, un travail de repérage des aidants a été mené avec les services d'aide à domicile, qui s'avèrent être des partenaires très agiles.

En attendant la finalisation de la feuille de route, un diagnostic a été fait afin de connaître l'offre existante sur le territoire, où œuvrent déjà 9 plateformes d'accompagnement et de répit, 60 groupes de soutien et d'échanges, des initiatives innovantes et très prochainement une maison de répit.

Le premier enjeu, c'est l'information, le conseil, l'orientation et la lisibilité de l'offre. Pour ce faire, il faut constituer un annuaire de l'offre, accessible aux aidants, aux professionnels et aux personnes en situation de handicap. L'agence n'ayant pas vocation à être partout, elle a besoin de s'appuyer sur des guichets déjà en place. Son rôle n'est pas d'ajouter une strate supplémentaire, mais de coordonner l'existant.

Le deuxième enjeu, c'est la nécessité de structurer les services et les soins. Cette mission pourrait être confiée à un référent dont le rôle serait d'accompagner les personnes sur le dernier kilomètre, quel que soit leur projet de vie et la prescription de l'évaluateur. Car au-delà de la lisibilité de l'offre, il faut avoir accès au maximum de droits. Ce référent, qu'on pourrait appeler care manager, ou référent domicile, serait missionné pour assurer une réponse téléphonique, une réponse physique et une réponse administrative. Il pourrait être sollicité par les aidants, les travailleurs

« Un aidant accompagné est un aidant qui va forcément mieux soutenir son proche aidé. »

sociaux et les acteurs des services à domicile dès qu'il y a un besoin. Le modèle économique et le modèle juridique sont à trouver. Qui porterait cette fonction qui constituerait une solution de répit pour les aidants?

Le troisième enjeu est la prévention du bien vieillir avec l'animation de la conférence des financeurs et la mise en place d'actions pour rompre l'isolement des seniors. L'Agence Autonomy paie une dotation aux services d'aide à domicile et aux villes pour financer le dispositif Yvelines étudiants seniors qui amène des étudiants à se rendre chez des personnes âgées pour proposer des activités de stimulation cognitive, des sorties, des conversations. Un travail a été engagé aussi avec des start-ups autour d'innovations. Ainsi qu'une réflexion sur des dispositifs d'adaptation du logement.

Pour la suite, un comité de pilotage dédié aux aidants se constituera à l'intérieur de l'agence. Pour aller plus loin, il faudra s'appuyer sur des partenariats public-privé déjà en place ou à construire.

Bruxelles région aidante

Bruxelles région aidante est un projet porté par l'ASBL de Bruxelles, qui accompagne environ 120 000 aidants proches sur le territoire bruxellois et qui s'inspire de Lyon, Métropole aidante. La région bruxelloise est une région multiculturelle et bilingue, constituée de 19 communes qui ont chacune leur particularité. Chez les aidants proches (version belge des proches aidants), on rencontre beaucoup de situations précaires. Beaucoup sont contraints d'arrêter de travailler et connaissent des difficultés administratives et financières très importantes.





(handicap, maladie chronique, maladie rare, santé mentale, institutions, maisons de repos, centres d'hébergement, organismes assureurs, communes).

Le projet a reçu un financement public pour payer le salaire d'un coordonnateur à mi-temps. Il a démarré officiellement en 2019, mais en réalité au deuxième trimestre 2020 après les confinements.

Son objectif : renforcer l'aidance à Bruxelles. Créer un réseau de professionnels sensibilisés et désireux d'échanger autour de la thématique de l'aidance pour mieux se connaître et permettre de relayer l'information auprès des aidants. Il n'a pas vocation à proposer directement du répit. Sa mission première est la mise en réseau d'acteurs et le lobbying politique.

La première démarche a été de rencontrer les acteurs, les professionnels, et de mettre en avant les initiatives locales auprès des aidants proches mais aussi auprès des professionnels, grâce à des plateformes. Une réflexion a été engagée en direction du monde du travail. Comment permettre à un aidant proche de rester dans le monde professionnel et d'adapter son travail pour qu'il puisse à la fois continuer à travailler et continuer à être aidant ? Une sensibilisation des acteurs du monde du travail à ces questions a été amorcée.

Un autre des objectifs du projet est de travailler avec les communes bruxelloises pour mettre en œuvre des initiatives locales afin que chaque aidant puisse être soutenu à proximité de son domicile. Bruxelles région aidante va donc accompagner la commune dans l'organisation de nouveaux soutiens pour les aidants proches. Au cours d'une première rencontre, la commune reçoit une information globale sur les aidants avant que ne s'amorce une discussion sur ce qui existe et ce qu'il serait possible de proposer en fonction des moyens disponibles. Quatre communes ont ainsi mis en place un ré-

férent communal, qui peut recevoir l'aidant, lui proposer une première écoute et l'informer sur le soutien que la commune peut lui apporter. Le rôle de l'ASBL est alors de former ce référent et d'organiser des supervisions trois à quatre fois par an. Certaines communes proposent des groupes de paroles, avec une difficulté à mobiliser les aidants, alors même que le besoin est clairement nommé par les aidants eux-mêmes. Certaines organisent des conférences, des points d'information pour tenter de comprendre les besoins spécifiques des aidants sur leur territoire. D'autres encore offrent des primes, ce qui n'est pas nécessairement ce dont les aidants ont le plus besoin.

Après quelques mois d'existence, on peut dire que le projet Bruxelles région aidante permet une prise de recul sur les besoins des aidants proches, des professionnels et sur les réalités politiques du territoire bruxellois. Grâce à ce regard méta, il est possible de construire un relais efficace de l'information auprès des aidants et des professionnels et d'adapter le travail aux moyens disponibles. De plus en plus d'aidants et d'acteurs appellent l'ASBL, l'identifient et relaient ses coordonnées. Les professionnels font de plus en plus facilement appel à elle quand ils ont des difficultés.

Mais le manque de ressources humaines et financières ralentit certaines actions et notamment celles dirigées vers le monde du travail.

Les perspectives sont d'agrandir le réseau, de développer la communication à grande échelle, de proposer des temps de rencontres physiques à la maison de l'aidance et de continuer à travailler en direction du monde du travail.

Aide aux aidants, ADAPEI Corrèze

L'ADAPEI est une association de parents qui vient de fêter ses 60 ans. Elle accompagne aujourd'hui 700 personnes et emploie 350 salariés. Elle s'est récemment lancée dans une recherche action sur l'aide aux aidants avec la coopérative des tiers-lieux. La démarche tiers-lieu consiste à réfléchir à comment partir de l'individuel pour créer du collectif en tenant compte d'un territoire.

La Corrèze est un département de 240 000 habitants dont la majorité sont des ruraux. Réalité dont il faut tenir compte quand on se demande comment être au plus près des proches aidants corréziens. Des comités de pilotage impulsés par l'ADAPEI se sont constitués où chacun pouvait exprimer la manière dont il pensait le soutien aux aidants.

Assez rapidement, 40 à 50 acteurs se sont montrés intéressés par cette réflexion sur le développement d'actions en faveur des aidants.

Le travail a ensuite consisté à réunir les aidants et à écouter leurs besoins et leurs attentes par rapport à ce lieu. Il s'agissait de s'ouvrir à tous les aidants et ne pas travailler en silo avec les associations déjà constituées. Ce premier travail a abouti à la rédaction d'un cahier des charges qui a fait émerger les valeurs du futur lieu : convivialité, écoute, accueil. Après tout un débat pour savoir si le mot aidant devait ou non y figurer, les aidants ont choisi le nom du lieu : HOLA (halte orientation lien pour les aidants). Le lieu doit être un lieu partagé, créé et animé par les aidants pour les aidants. Les permanences doivent être assurées par des bénévoles d'associations partenaires, des aidants, des professionnels. Les ateliers sont proposés par les associations partenaires et dans le futur pourront l'être aussi par des aidants qui souhaitent aller vers de la pair-aidance. C'est un espace ressource qui permet de mieux repérer ce qui existe sur le territoire, et non un lieu de réponse complète. L'intérêt de la démarche tierslieu est aussi de pouvoir s'ouvrir au-delà du secteur médico-social. Quinze rencontres ont été organisées autour de plusieurs thèmes, avec des acteurs de la culture et des fab-labs notamment.

Le lieu a été inauguré le 16 décembre 2021. Sa force, c'est son ouverture à tous les aidants, et la mobilisation du département pour faire essaimer ce type d'expérience. Le projet vient d'obtenir une deuxième tranche d'innovation sociale de la Région Aquitaine pour son déploiement. Un guide d'essaimage a d'ailleurs été créé, disponible en version numérique. Ses limites sont l'absence d'une forme juridique claire. Le lieu fonctionne grâce à la contribution de chacun. Mais la coordination est nécessaire pour que les acteurs s'investissent. Et cette coordination doit tourner pour que chacun se rende compte de ce qu'implique une coordination à la hauteur des besoins du lieu.

À travers cette présentation de projets toujours en construction, on mesure que les territoires aidants peuvent prendre des formes diverses en fonction de la réalité et des potentialités des territoires et des besoins des aidants qui y vivent. Faire vivre ces expériences suppose d'avoir une vigilance particulière quant à l'animation du réseau d'acteurs sur lequel elles reposent. Cela suppose également une vigilance par rapport aux aidants, à leur état de santé et de ne jamais perdre de vue de faire avec eux, et non pour eux.

intervention

de Florence Leduc, ancienne présidente de l'Association française des aidants

Florence Leduc, a été pendant 15 ans la présidente de l'Association française des aidants. Aujourd'hui atteinte d'une maladie qui rend ses déplacements difficiles, elle n'a pas pu participer physiquement à ce congrès. Mais elle a accepté d'évoquer dans une vidéo son parcours et les raisons de son engagement. C'est la voix d'une pionnière, d'une femme déterminée qui depuis de longues années porte inlassablement la parole des aidants. Une parole exigeante, juste, nécessaire. Nous rendons hommage au travail exceptionnel qu'elle a accompli.

Pourquoi je me suis intéressée aux aidants?

À cause de la longévité. Parce que là où je travaillais, j'avais devant moi toute cette question des personnes, de leur histoire, de leur maladie, de leur futur. J'étais à l'AFM Téléthon, avec une patronne incroyable. Ma réflexion portait sur ce qu'on fait de ces sujets quand, à côté de la maladie, il y a des gens qui accompagnent. Comment est-ce qu'on articule ce qui est de l'ordre du privé, du collectif, du sociétal, du politique ? Parce que c'est une question politique. Il faut arrêter de dire que cette femme est fantastique parce qu'elle passe sa vie à s'occuper de son mari. Oui, c'est très bien. On peut donner des médailles tant qu'on veut, mais ce n'est pas une fin en soi. Alors comment rabibocher tout ça, remettre dans l'ordre, arrêter de dire que cette personne est vraiment courageuse, alors qu'elle est surtout tellement épuisée par le fardeau. Et puis, c'étaient toujours des femmes. La société et particulièrement la sphère politique, ça les arrangeait. Alors, au niveau de l'association, on a fait une grande enquête et on a collecté des données extrêmement intéressantes, sur le genre, sur le maintien au travail, sur comment ça bouleverse les économies familiales. À un moment donné, le sujet sortant à peine de son cocon, j'ai remarqué qu'on disait les proches. Moi, j'ai toujours dit les proches et j'ai voulu en faire une question politique parce que c'était quand même gonflé de se débarrasser comme ça des situations.

Réhabiliter la question de la joie

Il faut réhabiliter cette question de la joie. La première fois que j'ai été malade, tout le monde me disait : « Il faut absolument chercher un psychologue, tu ne peux pas rester comme ça. » Finalement, sous la pression, je vois une psychologue. Elle me demande comment je vais et je lui dis que je vais bien, parce que ma meilleure amie est décédée la semaine d'avant, et que la manière dont elle a invité ses frères, ses sœurs, ses proches amis comme moi dans une semaine où chacun a eu son temps de rencontre avec elle, pour pleurer ou ne pas pleurer, rigoler et la manière dont elle nous a permis de l'accompagner dans sa mort, alors que c'est elle qui nous accompagnait dans le chagrin, avait été une joie. Et je vois cette psychologue me répondre : « Et vous trouvez que c'est de la joie, vous ? »

La source de mon engagement

À l'origine de tout cela, il y a mon père et ma mère, des gens qui savaient ce qu'est la rencontre à l'autre, l'accueil de la veuve, de l'orphelin, du juif, du pas juif et de cette présence à l'autre. Ça ne se parlait pas comme ça chez moi, on le parlait avec un autre langage. Moi, j'ai le langage de ce que j'ai appris à l'Université, à Sciences-Po. On en a parlé l'été dernier avec ma sœur aînée : on a eu beaucoup de chance d'avoir des parents qui ont réussi à héberger toute cette humanité qu'ils nous ont transmise et qui a fait que ma sœur, à 75 ans, est défenseure des droits à Pau. Il n'y a pas une personne qui ne sorte de son cabinet sans qu'elle n'ait la solution. Et on s'est mise à parler toutes les deux de ce que nos parents nous ont transmis par ce qu'ils étaient. Des belles personnes. L'engagement sans faille. Une honnêteté intellectuelle incroyable.

Au final, au bout du bout, il y a des parents.

L'hommage de Gwenaëlle Thual, présidente de l'Association française des aidants

Merci de nous permettre de saluer collectivement tout le travail qu'a accompli Florence, et d'une certaine façon de nous permettre d'être avec elle. J'ai eu récemment Florence au téléphone et elle me disait combien elle aurait adoré pouvoir être présente durant ces deux jours et surtout avoir l'opportunité d'échanger avec chacun parce que je crois que la dernière image que nous avons vue où elle dit : j'ai la tête qui bout, et bien Florence, c'est ça. Bouillonnante d'idées, d'énergie et d'entrain.

Florence, c'est une grande voix, une militante, qui continue encore à militer pour les secteurs de l'aide à domicile et de l'accompagnement des proches aidants. Elle a toujours en tête de préserver la double dimension du lien, c'est-à-dire le lien du proche aidant à la personne accompagnée et le lien du proche aidant à la société.

Au-delà du militantisme, je sais aussi son goût pour la transmission, le relais. Grâce à Florence, j'ai fait des rencontres extraordinaires et déterminantes pour moi, notamment dans ma compréhension de la place et de la situation des jeunes aidants. Et puis, en l'entendant, je mesure tout le chemin que collectivement nous avons parcouru, notamment pour sortir de l'invisibilité la place et le rôle des proches aidants dans la société. Cette sortie d'invisibilité, Florence, y a grandement contribué. Nous tenions à prendre ce temps pour la saluer, car elle nous regarde, lui adresser un coucou amical et la remercier pour tout le travail accompli et aussi pour les acquis sur lesquels nous pouvons prendre appui, dans la réflexion et le développement des dispositifs en France. Merci Florence.





grande conference a deux voix

mardi Mars 2022



grande conférence

à deux voix

le répit comme possible chemin de la mauvaise à la bonne fatigue...

Hélène Viennet, psychologue clinicienne et psychanalyste

Éric Fiat, philosophe



Nous accueillons deux voix singulières qui s'intéressent à la question des aidants. Le premier, le philosophe Éric Fiat, nous dit dans son livre, Ode à la fatigue : « Vous êtes fatigué, tant mieux. Écoutez votre fatigue, elle a quelque chose à vous dire. » La seconde, la psychologue clinicienne et psychanalyste Hélène Viennet, ose dans son livre, À l'écoute des proches aidants, un parallèle audacieux entre la question de l'aidance et le célèbre roman de D.H Lawrence, L'Amant de Lady Chatterley. Nous allons vagabonder de la fatigue

à la rêverie, de la rêverie au répit, et peut-être simplement du répit à la vie. **Éric Fiat :** Nous vous proposons une causerie vespérale à deux voix. Ça veut simplement dire une conférence qui a lieu le soir au moment des vêpres. Hélène...

Lady Chatterley: d'un besoin méconnu de repos, de répit...

Hélène Viennet : Bonjour à tous. Je vais vous raconter une histoire, parce que rien de tel qu'une histoire pour entendre ce qui ne peut pas s'entendre autrement.

Le Roman de D.H. Lawrence, L'Amant de Lady Chatterley, n'évoque pas d'emblée les questions de soin, de lassitude, de répit. Le souvenir, ou l'idée qu'on en a, en font d'abord un écrit érotique. Mais le lire, c'est comprendre qu'avant d'être un hymne à l'érotisme, à la sexualité féminine, ce roman nous fait entrer dans le vif du sujet de la solitude et de la fatigue de l'aidant et de la culpabilité d'aller voir vers un ailleurs

Lady Chatterley est en effet, avant toute passion amoureuse avec le garde forestier, la jeune femme du châtelain revenu du champ de bataille, hémiplégique et taiseux.

Dans l'adaptation cinématographique du roman de Lawrence, réalisée par Pascale Ferran, nous découvrons une femme lasse, fatiguée, ne sachant même pas qu'elle est lasse. Une femme belle, si belle, ne sachant même plus qu'elle est belle. Nous voyons l'héroïne (incarnée par Marina Hands) se regarder dans le miroir, semblant interloquée par l'image de son corps. Elle se regarde comme si elle demandait au miroir de lui renvoyer un reflet d'elle qui pourrait lui redonner contour et force. Un reflet qui aurait le pouvoir de lui rendre les sensations de son corps.

Dis-moi, dis-moi ô miroir, dis-moi...

Dis-moi, non pas que je suis la plus belle entre les belles, non. Dis-moi juste que j'ai un corps, que je suis là, que c'est moi ... donne-moi mon reflet qui me redonnerait un contour... je suis seule, si orientée vers celui qui est mon époux.

Donne-moi reflet me redonnant force et vie ...

Est-ce encore mon visage qui ainsi se reflète ? Est-ce mon corps ?

On la voit alors dans le film, d'une manière très belle, se toucher le corps, presque étonnée, et retrouver ainsi les prémices des sensations perdues. Son corps qu'elle a presque oublié tant elle est tournée vers le corps de son époux, dont elle prend soin à chaque instant. Je dis bien vers le corps de son époux car leurs âmes ne se rencontrent plus guère. Les véritables échanges et connivences sont rares.

Chaque matin, elle le lave ; chaque soir elle le couche. On peut imaginer aisément que tout au long de la journée ses pas et ses activités sont orientés vers lui. Elle en perd tout désir personnel. Elle ne sait même plus qu'elle possède des trésors en elle. Elle ne sait plus ce qui pourrait l'animer. Lasse, elle se retrouve assise devant une tasse de thé, à rêver, sans savoir qu'elle rêve. Sans horizon. Lasse, elle ne peut plus aligner que trois notes de piano, oubliant qu'elle sait jouer. Lasse, si lasse, elle ne trouve de répit que lorsqu'elle s'allonge au fond de son lit en plein cœur de la journée. Elle est faible, de plus en plus faible et absente.

Elle ne peut ni penser à d'autres lieux, ni envisager un quelconque soutien car elle ne sait pas qu'elle est lasse. Elle pense que cela va passer. La question de ce qui lui arrive n'est pas une question qu'elle se pose. Elle n'a plus aucun recul sur ce qu'elle est en train de vivre. Elle continue de s'occuper régulièrement de son époux.

Heureusement, un jour, sa sœur vient leur rendre visite : elle la trouve couchée sans force ni couleur. Le regard de la sœur qui est un regard extérieur vient mesurer la fatique. Seule la présence, le regard d'un autre arrivant de l'extérieur peut, bien souvent, prendre la mesure de l'effondrement. L'extrême fragilité passait jusqu'alors totalement inaperçue de tous et surtout de Lady Chatterley elle-même. Elle continue d'ailleurs à en douter, même lorsque sa sœur le lui révèle. « Ne t'inquiète pas, cela va passer » affirme-t-elle. Mais sa sœur l'oblige à aller consulter le médecin de famille. Lady Chatterley accepte avec un petit sourire incrédule. Elle sait d'avance qu'elle n'a rien. Et pourtant si. Elle n'a pas rien! Le médecin la met en garde contre sa faiblesse et lui demande urgemment d'y remédier. Y remédier ? Mais comment y remédier ? « Il faut vous reposer. »

Mais comment faire entendre tout d'abord à Lady Chatterley qu'il est indispensable que quelqu'un vienne prendre le relais ? Comment ensuite le faire entendre au châtelain ? Dans un premier temps, elle restera mutique et lui opposera un ferme refus. Elle n'est pas fatiguée. Elle n'a be-



soin de rien. Rien ne doit changer. Seule la force de conviction de la sœur permettra qu'après des jours de réflexion, une nurse puisse arriver et s'installer dans la maison afin de prendre le relais.

Lady Chatterley n'aurait pu soutenir seule ce projet car elle ne se savait pas à ce point exténuée et ne voulait en aucun cas ni abandonner ni risquer de fâcher son époux. Elle ne peut supporter ni de lui déplaire, ni que sa fatigue à elle ait des conséquences sur lui ni qu'il puisse se sentir envahi par la présence d'une personne étrangère en sa propre demeure à cause de son épuisement à elle. Elle ne peut faire autrement que de garder une attitude de retrait vis-à-vis de ce projet et s'en remet donc à l'argumentation de sa sœur et de son médecin de famille.

Et son mari, pourquoi ne se rendait-il pas compte de sa fatigue ? Pourquoi n'entendait-il pas son besoin d'être aidée ? Pourquoi faut-il que ce soit un autre qui le lui révèle ? Leur relation serait-elle si symbiotique qu'ils ne pourraient ni l'un ni l'autre ressentir l'état de fatigue ? Et puis, pour lui aussi, c'est certainement vraiment insupportable d'être à l'origine d'un tel malaise chez elle. De sorte qu'il lui est, à lui aussi, très difficile d'envisager un nouvel équilibre.

Ne jugeons jamais trop vite. Essayons toujours de comprendre avant de juger.

Il serait trop rapide et très jugeant de penser son attitude à lui comme étant liée à de l'égoïsme ou du mépris pour elle. La surdité, l'aveuglement vient toujours d'une interaction entre plusieurs facteurs et plusieurs individus. Ici, l'incapacité de l'époux à percevoir l'état d'épuisement de sa femme est certainement due à leur histoire, à leur équilibre intime, mais aussi à l'attitude de Lady Chatterley qui ne montre rien et cache sa fatigue. Comment pourrait-il savoir ?

Par conséquent il n'est question ni de juger l'attitude de l'épouse, ni de juger ou de reprocher la réelle surprise du mari lorsqu'il apprend qu'elle est si épuisée.

Nous comprendrons qu'il leur faut à tous deux du temps pour assimiler cette nouvelle. Le temps pour sentir, le temps pour comprendre, le temps pour échanger et changer leurs représentations. Seul ce temps permettra petit à petit d'envisager la venue d'une personne extérieure au sein de leur intimité.

La nurse arrive. Nous la verrons, dans ce magnifique film, s'occuper du châtelain et prendre doucement le relais. Nous la verrons aussi garder un œil attentif sur cette épouse très fragile. Ses petits conseils délicatement prodigués l'inviteront à sortir, à faire quelques pas dans la forêt. Alors, l'appel des jonquilles et des sentiers, la nature retrouvée emmèneront ingénument Constance à la petite cabane, lieu de répit par excellence.

Et Lady Chatterley se retrouve Constance. Elle retrouve son nom, son prénom, son identité interne. Elle n'est plus seulement femme de... Elle est Constance avec ses émois et son corps.

L'exemple de Lady Chatterlay est certes provoquant, mais il est le paradigme de la relance libidinale. Petit rappel, la libido, pour Freud, ce n'est pas seulement la sexualité, c'est la manifestation dynamique du désir, qui soutient la pulsion de vie.

Pour retrouver désir et rêverie, l'arrivée d'un tiers est primordiale : soutenir, entendre, accompagner ranime la libido, relance le désir, en tant qu'il ouvre à l'écart, au manque.

Au-delà de l'aspect moral de cette histoire, nous entendons que pour de nombreux proches devenus aidants, se donner la possibilité d'aller vers un ailleurs est difficile et très culpabilisant. Et qu'il est avant tout bien difficile de reconnaître sa fatigue et de se décider à accepter de l'aide.

Et en effet, Lady Chatterley ne sait pas qu'elle est aidante. Elle ne sait pas qu'elle est fatiguée. Elle ne peut prendre son envol seule. L'aide est mesure, adaptation, « prise de température des maisonnées » avant de pouvoir proposer ce qui sera bon pour l'autre. L'aide est soutien, petit élan. Ainsi la paume de la main permettant l'envol.

L'aide serait-elle révélation de la mauvaise fatigue afin qu'elle puisse se convertir en bonne fatigue ?

Éric, pourriez vous nous éclairer ? Quelles sont les choses qui pourraient par-là nous être enseignées à propos de la mauvaise et de la bonne fatigue ?

La bonne et la mauvaise fatigue

Éric Fiat: Quelles choses par là peuvent nous être enseignées ? S'il existe une mauvaise fatigue du proche aidant, il ne faut pas désespérer qu'il en existe aussi une bonne. Car si la peste est toujours une mauvaise chose, cela n'est pas toujours le cas de la fatigue, comme nous l'apprit le fabuleux fabuliste.

Un mal qui répand la terreur,
Mal que le Ciel en sa fureur
Inventa pour punir les crimes
de la terre,
La Peste [puisqu'il faut
l'appeler par son nom]
Faisait aux animaux la guerre.
Ils ne mouraient pas tous, mais
tous étaient frappés:
On n'en voyait point d'occupés
À chercher le soutien d'une
mourante vie;
Nul mets n'excitait leur envie;

Ni Loups ni Renards n'épiaient La douce et l'innocente proie. Les Tourterelles se fuyaient : Plus d'amour, partant plus de joie. Le Lion tint conseil, et dit : Mes chers amis...

C'est là, bien sûr, vous l'avez reconnu, le début des *Animaux malades de la peste* de Jean de La Fontaine. Eh bien, toutes choses égales par ailleurs, j'ai envie de dire, un mal qui répand la terreur, la fatigue, puisqu'il faut la nommer :

La fatigue faisait aux proches aidants la guerre.

Ils n'en mourraient pas tous, mais tous étaient frappés.

On n'en voyait point d'occupés À chercher le soutien d'une mourante vie Nul mets n'excitait leur envie ; Ni Loups ni Renards n'épiaient La douce et l'innocente proie. Les Tourterelles se fuyaient : Plus d'amour, partant plus de joie.

Le président Rohan-Chabot tint conseil et dit : « Mes chers amis... »



Pardonnez ce petit clin d'œil. En effet, la peste est toujours un mal. Cependant, il n'est pas sûr que la fatigue en soit toujours un. Certes, ce dont nous parle La Fontaine, c'est d'une mauvaise fatigue. « Nul mets n'excitait plus leur envie. Ni loups ni renards ne guettaient plus la douce proie. » La formule paraît choisie par La Fontaine pour nous. « On n'en voyait point occupés à chercher le soutien d'une mourante vie. » Dans le langage de l'époque, cela veut dire que tous les animaux ne peuvent plus rien faire d'autre que de chercher le soutien d'une mourante vie. Les hirondelles se fuyaient. Plus d'amour, partant plus de joie. S'il existe de mauvaises fatigues et malheureusement, les proches aidants les connaissent fort bien, il ne faut pas désespérer qu'ils en connaissent aussi de bonnes. Bien sûr, entre la mauvaise et la bonne fatigue, il existe tout un nuancier, tout un herbier, tout un dégradé de fatigues, mais on peut considérer que sont bonnes la fatigue du sportif vainqueur, la fatique des amoureux qui ont cueilli toute la nuit dans les bras l'un de l'autre les doux fruits d'amour, la fatigue du proche



L'aide serait-elle révélation de la mauvaise fatigue afin qu'elle puisse se convertir en bonne fatigue ?

On a très peur que, comme d'habitude, de dilatation de l'âme et la France perde à la fin et à peu près 20 du corps. Les Pères de minutes avant la fin, je crois qu'Emmanuel l'Église disaient que Petit marque un but. À ces mots, le Chirac « laëtitia est dilatatio ne se sent pas de joie. Il ouvre un large animae et corpori. » bec et laisse tomber sa joie, n'est-ce pas ? Peut-être au'une C'est cette joie du sportif vainqueur, cette traduction est néjoie de l'amoureux qui est aimé, qui dilate cessaire, les quelques forces qu'il reste. Au sujet du c'est tout simple : proche aidant, je parlerais plutôt, même la joie, c'est la disi la joie existe, d'un plaisir moral. C'est latation de l'âme une expression de Kant qui a bâti toute et du corps, alors sa morale sur l'idée qu'il y a toujours un que l'angoisse, au écart entre ce que l'homme est et ce qu'il contraire, c'est la rédevrait être, entre ce que l'homme est et tractation animae et ce qu'il voudrait être. Alors que le phacocorpori. Voilà pourquoi chère adulte est un phacochère parfait qui le plus grand poète de réalise parfaitement bien la phacochéricil'angoisse, c'est Baudelaire. Rien n'est plus fatigant

> Mais aucun être humain ne peut dire qu'il est parfait, qu'il est exactement comme il veut être. Exactement comme il doit être. Mais il arrive — et c'est heureux — qu'il y ait dans nos vies des moments où on se dit : « Là, j'ai été bien. Oh, ça ne durera pas, mais j'ai été bien. J'ai été comme je voulais et j'ai été comme je devais être. » C'est ce qu'on appelle le plaisir moral. « Ça a été dur, mais mon dieu, il est apaisé. Il m'a même fait un sourire. Il m'a même serré la main, ce qu'il n'avait pas fait depuis des jours et des jours. Et j'ai l'impression que son sommeil, ma foi, est serein et j'en éprouve une sorte d'apaisement. » Plaisir moral, joie, joie. C'est ça la bonne fatigue, une fatigue du corps et au fond, pas une fatigue de l'âme. Car l'âme est rafraîchie, défatiguée par le souvenir de la joie, de la victoire ou de l'amour, ou par le souvenir du plaisir moral enfin conquis.

aidant qui à la fin de la journée, de la semaine, du mois, de l'année, a l'impression du travail bien fait, du devoir accompli. Évidemment ces trois personnages sont fatigués car pour bien accompagner, il faut donner beaucoup de soi pour donner l'impression qu'à la fin de la journée, on a fait son devoir, on a fait ce que l'on voulait faire. Une nuit d'amour où l'on cueille inlassablement, dans les bras de l'autre, les doux fruits d'amour, c'est une nuit d'amour après laquelle on est assez fatiqué. L'expérience est pour moi tardive. Mais enfin, pour gagner le match et aimant le rugby, je vois ça régulièrement, il faut en effet tout donner de soi et il reste très peu de force au rugbyman qui a gagné; aux amoureux qui se sont aimés ; au proche aidant qui a l'impression du devoir accompli. Oui, mais leurs fatigues sont bonnes. Parce que si le corps est fatigué, l'âme ne l'est pas. La joie de la victoire, la joie de l'amour partagé, ce qu'on appelle le plaisir moral du devoir accompli, font qu'il n'y a pas besoin de dormir beaucoup pour retourner pour le premier au jeu, pour le second à l'amour, pour le troisième à l'aide. Et en effet, mes trois personnages, certes, sont fatigués, mais vont dormir du sommeil du juste. Et le sommeil du juste est un sommeil qui n'a pas besoin d'être très long pour être réparateur. Ont-ils même besoin de dormir?

poète de la joie, c'est La Fontaine. Et rien n'est plus défatigant qu'une joie. Baudelaire dans son vers : « Quand le ciel bas est lourd pèse comme un couvercle » rend l'impression d'une rétractation généralisée. La Fontaine dans ses vers : « À ces mots, le corbeau ne se sent pas de joie. Il ouvre un large bec et laisse tomber sa proie. » Vous allez me dire que j'ai oublié un vers car en effet, la Fontaine nous dit : « À ces mots, le corbeau ne se sent pas de joie et pour montrer sa belle voix, il ouvre un large bec et laisse tomber sa proie. » Je sais très bien pourquoi il ouvre un large bec. C'est parce que le renard l'a habilement flatté et lui a dit que si son ramage était à l'image de son plumage, il serait le phénix des hôtes de ces bois. Je pense que même s'il n'y avait pas eu de fromage, même s'il n'y avait pas eu de libido camemberti chez le renard, je suis absolument sûr qu'un corbeau joyeux et que tout être vivant, joyeux ouvre un large bec. La joie, c'est la dilatation. Souvenez-vous de la joie présidentielle qui nous fut montrée un jour de 1998 à la télévision. La France est en finale de la coupe du monde de "fotball", comme disait mon grand père, et c'est déjà un peu miraculeux car on a toujours perdu. Coluche disait que le foot, c'est un sport qui se joue à onze et où la France perd toujours à la fin. On est en finale contre la meilleure équipe du monde, c'est-à-dire le Brésil. Et petit miracle, un premier but de la tête de Zidane. Un deuxième but de la tête de Zidane. Mais il reste encore 25 minutes.



La bonne fatigue, c'est une fatigue du corps et au fond, pas une fatigue de l'âme. Car l'âme est rafraîchie, défatiguée par le souvenir de la joie, de la victoire ou de l'amour.

Mais il y a aussi la mauvaise fatique et par symétrie toute simple, je dirais qu'il y a la mauvaise fatigue du sportif vaincu ; des amants qui ne sont pas victorieux - je ne serai point trop précis - ; du proche aidant qui, à la fin de la journée, à la fin de la semaine, à la fin du mois, à la fin de l'année, a l'impression du travail mal fait, du devoir inaccompli. Et ces trois personnages, en effet, sont fatigués d'une mauvaise fatigue. Parce que l'angoisse, la tristesse, la rancune, toutes ces passions tristes qui fomentent en eux font qu'ils ne vont même pas trouver dans le repos, dans le sommeil, le repos, le répit espéré. Ces trois personnages, je forge cette formule par symétrie, ont dormi du sommeil de l'injuste et le sommeil de l'injuste est un sommeil qui n'est pas réparateur. C'est le sommeil dans lequel on tombe. Comme une masse. Ce n'est pas le sommeil dans lequel on se glisse voluptueusement, tel Montaigne ou tel Philippe Noiret dans Alexandre le Bienheureux. Montaigne qui disait qu'il aimait tellement bien dormir qu'il se faisait réveiller pour voir à quel point c'était agréable de s'endormir. Philippe Noiret dans Alexandre le Bienheureux, vous savez, sa femme le fait travailler toujours. Et puis il veut enfin se reposer et elle meurt d'un accident. Tout le village passe devant Alexandre et lui demande ce qu'il va faire. Et Noiret répond avec sa voix de violoncelle ou plutôt de basson : « Dormir, dormir, il faut prendre le temps de prendre son temps. » Et vous le voyez en effet se lover dans le sommeil. Le sommeil de l'injuste, c'est un sommeil dans lequel on tourne comme une masse. Ce n'est pas le sommeil dans lequel on se glisse, c'est le sommeil dans lequel on tombe comme une masse. Et après on se réveille, on ne sait même plus où on était. Un sommeil qui ressemble à la mort. Platon disait que la mort, c'est un sommeil sans rêves, ou alors c'est un sommeil traversé de moments d'insomnie parce qu'on n'arrive pas à dormir, parce qu'on sent son souffle inégal, parce qu'on se fait des reproches, parce que vraiment la situation est difficile.

Les insomnies, Baudelaire en parle magnifiquement : « Ces vagues terreurs de nos affreuses nuits qui compriment notre cœur comme un papier qu'on froisse. » Malheureusement, la mauvaise fatigue des aidants, ça existe. Cette mauvaise fatigue qui souvent est d'autant plus grande qu'elle n'ose s'avouer. C'est lui qui a légitimité à être fatigué. Il a un cancer terrible, il a Alzheimer, il a une sclérose latérale amyotrophique, il est handicapé. Ce n'est pas moi qui vais dire ma fatigue et donc je la retiens pour moi. Et une fatigue que je retiens en moi se transforme facile-

ment en une forme de ressentiment, de rancune. Cette rancune qui est une façon de se baigner toujours dans la même marre et d'y croupir, alors que les joyeux, en effet, ne se baignent jamais dans le même fleuve, comme disait Héraclite, parce qu'ils sont pris par cette poussée libidinale, dirait Hélène, qui fait en effet qu'ils ont l'impression que la vie, c'est l'invention de possibles. La rancune, c'est la sempiternelle répétition du même, c'est une immanence conservatrice. Alors qu'au contraire la joie est mouvement, création, vitalité qui guérit les blessures.

La mauvaise fatigue donne lieu à cette rancune, à ce ressentiment. Elle change parfois radicalement la nature de la maison. On était bien dans cette maison. « C'est une maison bleue adossée à la colline. On y vient à pied, on ne frappe pas. Ceux qui vivent là ont jeté la clé... » Oui,

mais la maison bleue de se transformer en un huis clos sordide où ceux qui se sont iadis tant aimés ressemblent maintenant au Jean Gabin et à la Simone Signoret que nous donne à voir Le Chat de Simenon et de Granier-Deferre, non plus la maison « pleine de fenêtres, pleine de fenêtres en large et en long », mais un espace confiné qui sent le renfermé et où l'odeur propre à chaque maison est remplacée par une odeur qui rappelle trop celle de l'hôpital. Un mélange incertain, en tout cas peu joyeux, d'odeurs d'éther, de mauvaise soupe et d'urine. À ce moment-là. pour arriver à continuer d'être comme on veut être, pour arriver à continuer d'être comme on espérait être pour l'autre, handicapé ou vieux ou malade, ou qu'importe, il faudrait peut-être être un saint ou un héros. Car en effet, quelque différence qu'il puisse y avoir entre le saint et le héros, ils ont ceci de commun qu'ils ne sont pas affectés par la fatigue. « Le saint de l'Évangile, dit Corneille, sait dans la fatique être sans lassitude. Quelque charge qu'il porte, il n'en sent point le poids. Il sait rendre léger le plus puissant fardeau. » Ça, c'est vrai du Christ en tant que vrai Dieu, pas en tant que vrai homme. Même quand il est épuisé de fatique, le Christ n'est jamais las d'être attentif à autrui. Quelque charge qu'il porte, il n'en sent point le poids. D'une pichenette de la volonté épiphanique, il sait rendre légers les plus puissants fardeaux. Mais nous ne sommes que des hommes et nous ne savons pas quand nous sommes fatigués de ne pas être las. Et ce poids, nous le sentons, en effet. Les héros ? Oui, le baron de Münchhausen, un héros un peu magicien arrive un moment dans une clairière. Il s'y avance d'un pas sûr. Malheureusement, les sables y sont mouvants et les sables mouvants, je trouve que c'est une bonne métaphore de la mauvaise fatigue. Est-ce que vous savez que tous les efforts qu'on fait pour ne pas tomber dans les sables mouvants nous y font tomber plus vite? Le remède accroît le mal. Alors en effet, on s'enfonce dans les sables mouvants. La tête essaie de tenir un peu. Ce n'est pas grave, je n'en peux plus. Je suis crevé, mais ce n'est pas grave. Je l'ai épousé pour le meilleur et pour le pire. C'est le pire. Mais puisque j'ai promis... il y a un moment, la tête passe avec le reste. Savez-vous comment ce magicien s'en sort ? En se tirant lui-même par les cheveux.



On ne se tire pas seul des sables mouvants de la mauvaise fatigue. Quand on est dans les sables mouvants, il nous faut une branche. Cette branche, c'est la main d'autrui.

Il sort du marécage. Petit saut périlleux. Même pas mal. Ce qui prouve qu'il avait des cheveux et non pas une moumoute ou un toupet. Non, on ne se tire pas seul des sables mouvants de la mauvaise fatigue. Quand on est dans les sables mouvants, il nous faut une branche. Cette branche, c'est la main d'autrui, c'est la main de celle qui est venue retransformer Lady Chatterley en Constance.

En effet, ne jugeons pas. Ce qui m'agace souvent chez les moralistes, c'est qu'ils s'adressent à un sujet en forme. Essayer de pratiquer les vertus d'Aristote, la patience, le courage, l'altruisme, quand vous êtes épuisé de fatigue. Un homme épuisé de fatigue est facilement plutôt lâche que courageux ; plus facilement impatient que patient, plus facilement égoiste qu'altruiste. Parce qu'il faut déjà se porter soi-même... alors s'il fallait en plus porter l'autre... Voilà les mots que je voulais donner à votre magnifique récit, Hélène. Et ie terminerai avant de vous redonner la parole en rappelant une belle expression de la langue française qui dit qu'une lettre qui n'est pas arrivée à son destinataire est une lettre 'en souffrance'. Si l'on renverse l'expression, on comprendra qu'il n'est pas de pire souffrance que celle qui ne trouve pas son destinataire, ou alors qui trouve un destinataire indifférent ou sourd. De cette souffrance, Mitterrand a fort bien parlé lors de son oraison funèbre prononcée sur la Grand-Place de Nevers en l'honneur de Bérégovoy après qu'il s'était suicidé. Il parle du suicide de Bérégovoy comme d'un acte où se mêle la grandeur et le désespoir. « Grandeur d'un homme qui a su choisir son destin, désespoir d'un homme qui a souffert, à ne pouvoir le dire, à ne pouvoir se plaindre. »

Le simple fait d'être écouté, n'est-ce pas Hélène, la source vive du vrai répit ?

De la dyade à la triade

Hélène Viennet:

« Mes jambes tremblent, se dérobent sous moi. Qui pourra me suivre ? M'accompagner, m'entendre ? » me disait un malade.

« Mes jambes tremblent, se dérobent sous moi. Qui pourra me suivre ? M'accompagner, m'entendre ? » me disait un soignant.

« Mes jambes tremblent, se dérobent sous moi. Qui pourra me suivre ? M'accompagner, m'entendre ? » me disait un proche.

L'arrivée d'un autre, que l'on attendait ou que l'on n'attendait plus, l'arrivée d'un autre est parfois vécu comme un petit coup de vent levant un rideau de brume. Une éclaircie sur l'horizon aux fenêtres des maisons.

Trois planches de bois, un rayon de soleil, un petit air frais sur les joues, une odeur de la terre et le goût de l'eau du ruisseau... Un ailleurs, pas très loin, un ailleurs à deux pas, un ailleurs rendu possible par l'accompagnement de la nurse qui, prenant soin du mari mais ne remplaçant pas l'épouse, lui pose la main sur l'épaule afin qu'elle puisse partir faire quelques pas ailleurs. L'arrivée de la nurse, l'arrivée d'un troisième personnage dans le huis clos du face à face ouvre la dyade à la triade.

Ayant travaillé de longues années en unité de soins palliatifs et au domicile des patients gravement malades depuis très longtemps, je prends la mesure des difficultés que rencontrent les malades, les soignants et leurs proches lorsque la maladie entre dans la maison. La difficulté pour les soignants ou les bénévoles d'entrer dans la maison sans redoubler le sentiment d'intrusion. Car la maladie fait intrusion. Une intrusion traumatique. Chacun voudrait "se réveiller", "sortir de ce cauchemar". « Lorsque je me réveille, je voudrais me rendormir. » « Ce n'est pas vrai, dites-moi que ce n'est pas vrai...» « Je ne reconnais plus ma maison. Non seulement elle est envahie par le lit médicalisé, par le linge qui s'amoncelle, par les médicaments et autres pansements... ca encore c'est normal, il en a besoin... Mais il y a toujours du monde qui passe et je ne sais jamais à quelle heure les attendre. Même aller faire ma toilette est difficile. Il faut que je sois là, disponible pour ouvrir la porte, à la merci des passages et de la maladie. Je n'ai plus ni temps, ni espace pour moi.»

La vie de toute la famille est désormais organisée autour des consultations médicales répétées et/ou des traitements lourds. Les agendas se remplissent, non plus de projets de vacances, mais de visites aux spécialistes. Les traitements sont lourds. Ils empêchent de s'éloigner de l'hôpital et rendent plus malades encore que la maladie elle-même. Les soignants viennent à la maison sans que nul ne sache l'heure exacte de leur venue. Rien ne vient alléger le quotidien.

Le cauchemar se renforce encore lorsque les spécialistes ne se concertent pas. Les examens se multiplient parfois par manque de dialogue, et chaque examen induit déplacements, inquiétude et attente plus ou moins longue qui donne le sentiment d'être réduit au seul état de "patient". Être malade, vulnérable et proche, c'est devoir attendre.

Tous ces petits « effets de réalité », toute cette intrusion temporelle et spatiale ont pour conséquences des exaspérations et des fatigues multiples.

La maladie, mais aussi la dépendance et ses répercussions sur la vie quotidienne rendent la vie cauchemardesque, c'est-à-dire foulée par le démon – et la rêverie semble dès lors bien loin, impossible, voire interdite. Les malades et leurs proches se sentent empêchés, altérés, moins libres. La crainte d'être finalement rejeté, tel un "mauvais" patient ou une famille envahissante existe aussi. C'est une autre raison de ne pas oser se plaindre, alors que la plainte affleure aux lèvres. Ils la refoulent et la contiennent.

Savoir que quelqu'un peut entendre, comprendre, ne pas s'affoler, savoir que quelqu'un peut reconnaître les efforts, soutenir, entendre les difficultés et aussi les mauvaises pensées permet de "tenir le coup". Il n'est en effet pas rare d'entendre les proches dire que sans la maladie, ils n'auraient jamais pu rencontrer leur père, mère ou leur ami ainsi. Mais ça vient dans un second temps.



La lourdeur d'abord énoncée peut se transformer — parce qu'elle a été nommée — en reconnaissance, en expérience. Elle peut être entendue comme quelque chose de positif, une lumière à l'horizon, mais il faut d'abord entendre la difficulté et la peur des proches.

Car les proches ont peur. Peur de mal faire, de faire mal, de ne pas savoir comment s'ajuster. Trop prévenants, ils encombrent; pas assez, ils font défaut. Jamais dans la bonne attention. Et s'ils ne pouvaient plus assurer 7 jours sur 7, 24 heures sur 24 ? Et s'ils ne pouvaient plus accompagner leur proche ? Et s'ils défaillaient eux ? Et s'ils perdaient leur travail, tombaient malades, craquaient, pleuraient ? Ils ont parfois tellement envie de partir et de ne plus jamais revenir.

Les proches sentent bien qu'ils agacent les soignants et leur famille à se plaindre ou à dire, leur malade à vouloir le stimuler, à vouloir qu'il mange, qu'il aille mieux. Ils sentent qu'ils agacent, et cela engendre en eux aussi une certaine acrimonie, un ressentiment, un sentiment de ne pas être compris, alors ils se retranchent dans le silence et un certain fatalisme.

Notre société prône la bientraitance, c'est heureux. Notre société valorise le rôle des proches. Tant mieux. Comme vous le disiez, on les reconnaît de plus en plus. Mais les proches sont parfois assaillis de pensées au'ils redoutent. Comment si on leur dit: « T'es un héros? », comment est-ce qu'ils pourraient dire : « Mais je n'en peux plus. Moi, je ne peux plus l'accompagner ainsi. C'est insupportable, ce n'est pas une vie. Puis d'abord, moi, je n'ai jamais eu de tendresse pour ma mère. Maintenant, je suis obligé de m'occuper d'elle. Mais elle m'oblige depuis toujours. » Il faut d'abord passer par ces sentiments-là pour pouvoir convertir en de bonnes pensées, en une compréhension, autrement. Alors oui, entendre la fatigue des proches qui sont vraiment fatiqués de ne plus avoir les mêmes relations que celles d'avant avec leur aimé, fatiqués de ne plus pouvoir mener la vie d'avant, fatiqués de ne plus vraiment reconnaître l'autre et se reconnaître. Être comme ça tout le temps. Ne plus avoir le temps de rien faire. Ne pas pouvoir la laisser seule deux minutes. « Si vous saviez comme c'est contraignant. Je n'étais pas comme ça avant, irritable et impatient. C'est plus moi. Je vous assure, c'est plus moi. » C'est un éprouvé constant chez les proches de n'être plus eux-mêmes, de ne pas se reconnaître vraiment, « Miroir, miroir, redonne moi les contours de mon corps. » Ils sont fatigués. Mais entendre et écouter sa propre fatigue, ne serait-ce pas l'occasion, Éric, de pouvoir s'en faire quelque chose comme une amie.

Être roseau plutôt que chêne

Éric Fiat: Oui, Hélène. Mais pour s'en faire une amie, je crois qu'il est important d'être roseau plutôt que chêne.

Le Chêne un jour dit au Roseau :
Vous avez bien sujet d'accuser
la Nature ;
Un Roitelet pour vous
est un pesant fardeau.
Le moindre vent, qui d'aventure
Fait rider la face de l'eau,
Vous oblige à baisser la tête :
Cependant que mon front,
au Caucase pareil,
Non content d'arrêter les rayons
du soleil,
Brave l'effort de la tempête.
Tout vous est Aquilon,
tout me semble Zéphyr.

Ça, c'est génialissime. L'Aquilon et le Zéphyr, c'étaient des vents qui soufflaient à Rome. L'Aquilon est un vent très puissant. Le Zéphyr, un tout petit vent.

Le chêne dit au roseau :

Tout vous est Aquilon.
Tout me semble Zéphyr.
Tout vous est Aquilon,
tout me semble Zéphyr.
Encor si vous naissiez
à l'abri du feuillage
Dont je couvre le voisinage,
Vous n'auriez pas tant à souffrir:
Je vous défendrais de l'orage;
Mais vous naissez le plus souvent
Sur les humides bords
des Royaumes du vent.
La nature envers vous me semble
bien injuste.

Votre compassion,
lui répondit l'Arbuste,
Part d'un bon naturel;
mais quittez ce souci.
Les vents me sont moins
qu'à vous redoutables.
Je plie, et ne romps pas.
Vous avez jusqu'ici
Contre leurs coups épouvantables
Résisté sans courber le dos;
Mais attendons la fin.

Comme il disait ces mots, Du bout de l'horizon accourt avec furie Le plus terrible des enfants Que le Nord eût portés jusque-là dans ses flancs. L'Arbre tient bon ; le Roseau plie Le vent redouble ses efforts, Et fait si bien qu'il déracine Celui de qui la tête au Ciel était voisine Et dont les pieds touchaient à l'Empire des Morts.

La Fontaine, le Chêne et le Roseau. Qu'est ce que ça veut dire être chêne face à la fatigue ? Qu'est ce que ça veut dire être roseau face à la fatigue ? Être chêne face à la fatigue, c'est justement se vouloir un saint infatigable ou un héros infatigable, une sorte de surhomme ou de surfemme. Le destin de quelqu'un qui se voudrait ainsi fut dit par la fable. Qu'est ce que c'est qu'être roseau face à la fatigue ? C'est l'assumer, c'est la reconnaître.

Alors, précisément, entre les bonnes fatigues, purement bonnes que je nommais tout à l'heure, celles du sportif vainqueur, des amours victorieux, du proche aidant qui se vit comme un proche aidant qui vraiment fait bien son métier de proche aidant et qui en est reconnu; et puis les fatigues purement mauvaises du sportif vainqueur de l'impuissance ou de celui qui finit par haïr celui qu'il doit accompagner et qui se hait lui-même, entre ces bonnes et ces mauvaises fatigues, il y a précisément tout un nuancier, tout un herbier. Je pense que la plupart des fatigues que vivent les proches aidants ne sont malheureusement pas aussi bonnes que les premières, mais sont heureusement souvent meilleures que les deuxièmes. Et justement, une fatigue qui n'est pas radicalement mauvaise, qui n'a pas cette opiniâtreté à nous détruire, à détruire toute la maison est une fatigue contre laquelle, à mon avis, il ne faut paslutter - puisque de toute façon, lutter contre la fatigue, c'est fatigant — mais peut-être écouter les belles leçons qu'elle a à nous apporter.

Une fatigue écoutée, assumée a quelques belles leçons d'humanité à nous apporter.

Et en effet, une fatique écoutée, assumée a quelques belles leçons d'humanité à nous apporter. Elle peut nous apprendre l'humilité. Elle peut nous apprendre le courage. Elle peut nous apprendre la générosité. Elle peut nous apprendre la rêverie. Une fatigue assumée peut nous apprendre l'humilité. L'humilité, c'est le contraire de l'orqueil, mais c'est aussi le contraire du mépris. Être humble, c'est s'estimer à sa juste mesure. C'est donc le contraire de la vanité, mais aussi du mépris de soi. Qu'est-ce qu'elle m'apprend, ma fatigue? Elle m'apprend que je ne suis pas une machine. Elle m'apprend que je ne suis pas un dieu grec. Elle m'apprend que je ne suis pas un ange. Elle m'apprend que je ne suis pas un elfe, un lutin, tous ces êtres qui, pour des raisons différentes, ne connaissent pas la fatique. Une machine, ce n'est pas fatigué. Une machine s'use mais ne se fatigue pas.

Eh bien non, on n'est pas des machines. Il y a un moment où on est fatigué d'accompagner. Les dieux grecs ne connaissent pas la fatigue. On n'imagine pas Zeus dire un jour : « J'ai un petit coup de mou. Aujourd'hui, je ne sais pas ce que j'ai. C'est étrange. » Non. Alors que je remarque, en revanche, que le Dieu d'Isaac, d'Abraham et de Jacob, le dieu de Mahomet, ou de Mohammed, le dieu de Luc, Matthieu et Jean, bref le dieu qu'adorent les monothéistes juifs, musulmans ou chrétiens, lui, en un sens, a peut-être connu la fatigue puisqu'il faut un jour de shabbat, un jour de repos après la création le vendredi pour les musulmans, le samedi pour les juifs, le dimanche pour les chrétiens. Et dans le christianisme, cette idée d'un Dieu fatiqué s'incarne dans l'épisode de Jésus fatigué, à côté du puits de Jacob. Il a marché 40 jours, 40 nuits et il est fatigué. Il se met sur la margelle du puits parce qu'il est épuisé, justement.

Une des métaphores de la fatigue, c'est l'essoufflement. Le problème, ce n'est pas le premier souffle. Au début, il y a un souffle qui fait que je vais l'accompagner. Je ne m'attendais pas à avoir un enfant trisomique, je vais l'accompagner. Je ne m'attendais pas à voir un mari qui perd complètement la boule. Je vais l'accompagner. Ce qui est difficile, c'est le second souffle. Ou alors, autre métaphore, l'épuisement. C'est-à-dire que du puits on essaie de tirer de l'eau. Mais il n'y a plus rien. Quand j'étais enfant, j'avais vu mon grand-père vider une mare avec une pompe qui devait enlever toute l'eau. Il y a un moment, il n'y avait plus rien à prendre, ça faisait un bruit horrible. Parfois, on cherche en soi. Mais la nappe phréatique de soi est tarie. L'épuisement, c'est quand la nappe phréatique de soi elle-même est tarie. Parce que tant qu'il y a un peu de nappe phréatique, on est crevé, mais on va dormir. Et parfois, la nappe phréatique du soi est elle-même tarie.

Le Christ est épuisé. Et à ce moment, c'est la Samaritaine qui va lui apporter un peu d'eau. Un ange, c'est infatigable. Je n'imagine pas l'archange Gabriel dire : « Aujourd'hui, j'en ai vraiment ras le bol du turbin que me donne le grand barbu » pour parler comme Michel Audiard. Il paraît que les anges se déplacent à la vitesse de la pensée. Ça veut dire très vite. Enfin, ça dépend pour qui. Mais même les besogneux de la comprenette ont dans leur cerveau des communications synaptiques qui vont extrêmement vite. À peine l'Ange a-t-il pensé qu'il devait aller d'ici à là qu'il y est déjà. Les anges ont un corps, paraît-il. C'est en tout cas ce que nous apprennent Bellini, Véronèse et les grands peintres de Venise quand on regarde les

L'épuisement, c'est quand la nappe phréatique de soi elle-même est tarie.

plafonds des églises de Venise. Mais c'est un corps tellement léger, tellement rapide, qui se déplace. C'est à peine un corps. Un corps c'est lourd. C'est opaque. Ça peut avoir des goitres, des hémorroïdes, de la sudation. Vous n'imaginez pas les anges avoir un corps comme ça ? Eh bien non, nous ne sommes pas des anges et nous ne sommes pas des lutins, des elfes, tous êtres qui sont encore plus préservés de la fatigue. Le contraire de la fatigue, c'est la forme. Ces êtres-là jouissent d'une inlassable capacité métamorphique. Ils peuvent changer de forme. Les lutins, les anges, le petit peuple de la féerie est composé d'êtres qui peuvent devenir renards, loups, fleuves. Eh bien non, nous ne sommes pas des lutins, des elfes, nous ne sommes pas des anges, nous ne sommes pas des dieux grecs. Nous ne sommes pas des machines. Nous ne sommes que des hommes. Et au fond, il ne s'agit pas de jouer les héros ou les saints, mais d'assumer son humanité. Assumer sa fatique, c'est assumer son humilité. Son humanité. Une leçon d'humilité et un peu d'humilité, ça ne peut pas faire de mal.



Le proche aidant n'a pas vocation à être un héros. Il n'a pas vocation à être un saint. La figure que j'ai envie de vous proposer, c'est la figure du juste.

Souvent, nous nous faisons à nousmêmes du mal parce que nous nous voyons plus grands que nous ne sommes. Deuxièmement, ça nous apprend le courage. Oui, parce que seul un être fatigué peut être courageux. Aristote le dit au sujet de la peur. Le courage, ce n'est pas l'absence de peur. C'est la peur surmontée. Et en effet, s'il suffisait pour être courageux de n'avoir pas peur, une pierre serait courageuse. Or, tout le courage se trouve dans le "malgré". Bien que j'ai peur, j'y vais. Même chose pour la fatigue. Le toujours frais et dispo, l'inlassable, celui qui n'a besoin, comme notre Jupiter d'il y a quelques années, que de deux ou trois heures de sommeil dans la nuit. Mais Jupiter est descendu de l'Olympe, et il s'est rendu compte un jour qu'il était fatigué et j'ai trouvé ce moment assez beau. Voilà ce que peut nous apprendre en effet une fatigue assumée. Ça nous apprend le courage. Le toujours frais et dispo n'est pas courageux. On n'est pas toujours frais et dispo, mais on peut être courageux.

La fatigue nous apprend la générosité parce que je pense que se préserver, s'économiser, se réserver, être toujours dans le donnant donnant, dans le talion de bienfaisance, je pense que c'est mal vivre. Quand on aime vraiment la vie, on prend le risque de la fatique. Se réserver, s'économiser, s'épargner, ce n'est pas un remède à la fatigue, c'est un symptôme de la fatigue. Il faut vraiment ne pas aimer la vie pour se réserver, s'économiser, être toujours dans le calcul de ce que je donne. Il ne faut pas être prodigue de soi, mais il ne faut pas non plus être avare de soi. La générosité, c'est la juste mesure entre l'avarice, c'est-à-dire le mangue de générosité, le vice par défaut et la prodigalité qu'est l'excès de générosité. Justement une fatique assumée nous apprend la générosité. Il ne s'agit pas d'être prodigue parce que je n'ai plus rien à donner. Mais il ne s'agit pas non plus d'être avare. Peut-être que ce que nous laisserons de plus beau quand nous aurons quitté cette terre, c'est justement nos poches sous les yeux, nos rides, qui sont l'indice que nous nous sommes parfois fatigués pour les autres. Il arrive que nous sovons fatiqués par les autres. Oh mon Dieu! Oui, et il en est certains qui sont spécialistes. Il y a des gens à peine on les a rencontrés... Épuisement. Et il y a des gens au contraire qui vous défatiguent. Mais se fatiguer pour les autres, c'est justement ce qui nous apprend la générosité. C'est-à-dire que ça nous apprend que se donner, ça n'est pas se perdre. Il est des choses qui peuvent se donner sans se perdre. Et même plus on les donne, plus on en a. Je veux dire par là que si je vous donne ma cravate et que vous me donnez la vôtre, chacun des deux repartira avec une cravate. Pas la même, mais avec une cravate. Mais en revanche, si je vous donne une idée que vous faites vôtre et que vous me donnez une idée que je fais mienne, on partira tous les deux avec deux idées.

C'est encore plus génial que la multiplication des pains. Donner un savoir, ce n'est pas le perdre, c'est en avoir encore plus. Et se donner, ce n'est pas se perdre.

Enfin, une fatigue assumée peut nous apprendre la rêverie. La rêverie, puisque lorsqu'on ne lutte plus contre la fatigue, on se retrouve dans un état bachelardien. Bachelard est l'auteur qui a le mieux parlé de cet état intermédiaire qu'il y a entre la veille et le sommeil. C'est l'état de rêverie, la rêverie éveillée. On n'est pas totalement lucide, objectivant, en pleine forme, comme l'homme éveillé. On n'a pas totalement disparu du monde comme l'homme qui dort. On est une espèce d'agent double et lorsqu'on ne lutte plus contre la fatique, elle nous apprend un rapport plus doux à nous-mêmes, au monde et aux autres. Les autres ne sont plus des êtres à conquérir, mais des fragilités à préserver. Le monde, on le voit mieux quand on est fatigué parce que quand on est fatigué, on laisse son regard flotter, comme le font les peintres impressionnistes, comme fait Monet qui regarde la cathédrale de Rouen.

Il y a beaucoup de chaleur en été. La nature se met à danser, le monde se met à danser et se met en place un rapport plus doux à soi-même. C'est cette rêverie justement qui me semble encore possible lorsqu'un proche aidant, qui ne connaît pas la radicale mauvaise fatigue parce que celle-ci a une opiniâtreté dans la mauvaiseté qui fait qu'on ne peut pas s'en faire une amie, mais lorsque le proche aidant a une fatigue qui n'est pas trop mauvaise, qu'il a pu la dire, qu'on l'a compris, il assume cette fatigue, et ce faisant, il assume son humanité et découvre en lui un peu de courage. Pas le grand courage, la bravache des héros, mais quelque chose comme une justesse. La figure que j'ai envie de vous proposer, c'est la figure du juste. Le proche aidant n'a pas vocation à être un héros. Il n'a pas vocation à être un saint.

Mais qu'est-ce que c'est qu'un juste? C'est quelqu'un qui a sauvé quelques juifs pendant la guerre. Et quand on dit au juste : C'est admirable ce que vous avez fait. » Il

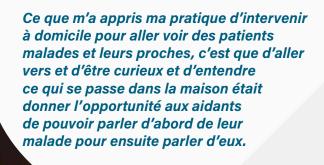
dit: « Non. Moi je n'ai fait que mon devoir. » Il n'aime pas qu'on l'admire.
La gloire du héros est éclatante. La gloire du juste est mate. Le héros a besoin de reconnaissance et des applaudissements du parterre et des hourras du paradis. Le juste s'en passe facilement. Un juste proche aidant, c'est quelqu'un qui, ayant été écouté, peut écouter sa fatigue et écoutant sa fatigue, apprend qu'un peu d'humilité, un peu de courage, un peu de générosité et surtout un peu de rêverie, ça ne peut pas faire de mal.

Hélène, parlez-nous un peu de la rêverie.

La rêverie comme vrai répit

Hélène Viennet: Avant de vous parler de la rêverie, ce que m'évoque ce que vous dites Éric, c'est le concept de Winnicott de la mère suffisamment bonne. Et souvent, je me dis que les aidants pourraient viser d'être suffisamment bons, c'est-àdire pas des super aidants ni des aidants dramatiques, mais juste des aidants suffisamment bons. Pour ça, il y a besoin d'un autre qui les accompagne pour pouvoir savoir qu'ils sont suffisamment bons, un autre qui le voit et qui vient soutenir ce "holding".

Revenons à la rêverie qui serait comme un vrai répit... Rêverie, répit. Il me semble que c'est la journée où il faut que nous parlions du répit. Un colloque qui doit bien en parler un peu car je suis vraiment convaincue que les aidants ont besoin et droit au répit. Mais pourtant, il me semble important d'interroger ce mot, ce concept qui est assez nouveau. L'interroger parce que dans ma pratique et vous aussi dans vos pratiques, vous en avez témoigné ce matin et en début d'après-midi, il y a du risque à ne pas savoir d'abord ce que c'est que le répit et tous les sigles par lesquels on assène la population nouvelle. Il y a aussi le risque de l'injonction : « Il faut vous reposer. Vous avez droit au répit. » « Mais on ne sait pas ce que c'est le répit. » Et puis il faut, il faut. Qu'est-ce que ce serait devoir falloir se reposer?



Le mot répit, si on revient un tout petit peu à l'étymologie, n'est apparu que depuis quelques années dans le lexique utilisé en lien avec le champ de la santé. Les professionnels ainsi que les malades et les personnes accompagnées ne savent pas d'emblée ce que c'est que le séjour ou le lieu de répit. Lorsqu'on l'évoque comme un projet possible, c'est déjà une réaction de surprise. Qu'est-ce que c'est ? Qu'estce que vous me racontez ? Du répit, vous en parlez pour moi, pour l'autre ? Qu'estce que c'est le répit ? Et puis après, c'est une réaction un peu désabusée. « Du répit. Vous savez. Déjà, personne ne vient me voir. Je suis toute seule 24 heures sur 24. Alors vous me dites d'avoir des projets. Mais je ne vois pas du tout comment ça peut être réalisable. » Le mot répit renvoie à plusieurs idées. Et je pense que si nous pouvons nous le représenter, ça va nous aider à pouvoir entendre et le transmettre à l'autre. Le répit, cela peut être un appel, un temps, un lieu. Un simple souffle. Un séjour. Mais ma proposition, c'est que c'est dans la rêverie qu'il y aurait la possibilité du vrai répit. La possibilité d'encore rêver un peu serait peut-être le commencement d'un répit opérant. Le répit, c'est tout d'abord un appel : « S'il vous plaît, un peu de répit. » C'est une invocation, presque. « Je vous en supplie, je voudrais que ça cesse, » C'est une invocation à un autre pour que la situation cesse. Mais l'agent de la situation qui nous fait souffrir, c'est presque celui à qui on demande le répit. « Je t'en supplie, arrête! » Comment estce qu'on peut se dire à soi-même quelque

alors que c'est l'autre qui en est l'agent ? On se retourne et on ne dit plus rien. Alors on entend aussi répit comme respect. Respect, répit. Ils ont la même origine étymologique, le latin respectus. Ça voudrait dire alors tenir en respect. C'est aussi tenir à distance, garder un écart qui pourra permettre de différencier les besoins de la personne aidée des besoins de la personne aidante. Parce que ce n'est pas si évident de distinguer les besoins. Souvent l'aidant se met à soigner son malade comme il aimerait lui-même être soigné. En oubliant de lui demander : « De quoi tu aurais besoin ? Qu'est-ce que je pourrais faire pour toi ? » Les familles sont de plus en plus sollicitées pour prendre le relais des soignants à domicile. Elles ont sans cesse à s'adapter au projet médical, au lot d'annonces qui font osciller entre espoir, découragement, à l'état d'aggravation de la santé, à l'évolution des traitements, au petit mieux, au relais, au retour à domicile, à s'adapter aussi au fait que, à la maison, on a besoin d'eux. Et à l'hôpital, ils sont rejetés. Ils sont sans arrêt à devoir s'adapter en fonction des situations. Ils sont aussi à devoir s'adapter aux humeurs des soignants, des auxiliaires de vie, des bénévoles qui viennent à la maison parce que personne, puisqu'on est tous des humains, n'est égal d'humeur. Par conséquent, comme les proches doivent toujours s'adapter, ils ont tendance et nous le voyons et nous l'avons entendu, à se négliger. Ma première idée, c'est vraiment d'aller vers eux. À un moment, on n'a même plus l'énergie d'aller demander de l'aide à l'autre. Ils ne savent pas qu'ils sont fatigués. Ils ne savent pas qu'ils sont aidants. Donc on va aller vers eux. Et ça, ce n'est pas banal pour un psy. Les psys, généralement, attendent la demande. Mais ce que m'a appris ma pratique d'intervenir à domicile pour aller voir des patients malades et leurs proches, c'est que d'aller vers et d'être curieux et d'entendre ce qui se passe dans la maison était donner l'opportunité aux aidants de pouvoir parler d'abord de leur malade pour ensuite parler d'eux.

chose que l'on aimerait qui cesse,

On est bien là, loin d'une injonction. « Il faut vous reposer. Il faut que vous me parliez de vous. » Ah non, non, non. Ils ne peuvent jamais vous parler d'eux. Mais ils peuvent d'abord parler de leur malade. Et c'est parce qu'ils vont parler de leur malade qu'ils pourront enfin parler d'eux. Donc, surtout, soyons très délicat. Entrons dans la maison avec tempérance. Ils ont besoin de délicatesse, les proches, pour parler de ce qui pourrait les soulager. Ils ne le savent pas d'emblée.

Ils ont besoin de délicatesse, les proches, pour parler de ce qui pourrait les soulager. Ils ne le savent pas d'emblée.



Ils ne savent pas le reconnaître en eux. Nous, nous avons l'expérience d'entendre que si on demande à l'autre ce qu'il souhaite, on va être dérangé et c'est peut-être pour ça qu'on ne le demande pas. Prendre le risque de demander à l'autre ce qu'il souhaite, c'est prendre le risque d'être surpris et d'être un peu ennuyé parce qu'on ne pourra pas le lui donner. Parce que ce qu'on imagine de bien pour l'un, ce ne sera absolument pas ce que lui va nous dire.

Et là, on va être comme avec un petit croche-patte et il faudra pouvoir continuer d'entendre sans vouloir résoudre trop vite. Parce qu'il est difficile parfois d'être confronté à des désirs ambivalents, contradictoires. Un aidant pourra dire le matin à l'auxiliaire de vie qu'il veut absolument un séjour de répit avec une belle maison, une piscine. Il sait exactement où, il a déjà regardé sur Internet. Tout lui va bien. Et puis quand la psychologue arrive : « Une piscine ? Mais tu me vois dans une piscine ? » Ça, c'est de l'expérience connue. L'auxiliaire et la psy, les deux protagonistes, quand elles se rencontrent ensuite, elles n'ont pas la même vérité. Si elles ne se rencontrent pas, elles peuvent rester chacune sur leur vérité. Moi, j'ai raison, il m'a dit ça. Moi j'ai raison... Non, les deux ont raison. On a tous raison d'entendre là où le patient nous parle au moment où il nous parle. Vouloir aider absolument l'autre, n'oubliez jamais, - et ça peut paraître un peu bizarre—, que c'est une intrusion. Vouloir aider l'autre, c'est être une intrusion dans le monde fragile de quelqu'un qui ne veut pas forcément être aidé, mais veut être entendu avant d'être aidé. Pour autant, la démarche n'est pas vaine. Mais entendons. Entendons le chagrin. Entendons la fatigue. Entendons la joie. Alors on pourra commencer à fomenter un projet de répit et le projet de répit, ce sera déjà une manière d'entrer avec l'autre dans sa vie bouleversée. Ce sera déjà une manière de l'accompagner. Ce sera déjà une manière de transformation. Les propositions de répit sont déjà pour moi le répit.

Les propositions de répit sont déjà le répit.

C'est ce que j'appelle le répit psychique. Dès le début de la proposition, déjà la rêverie se met en place. L'offre de répit va commencer à se faire à deux, à plusieurs. L'un avec l'autre. Une question qui m'a souvent interrogée, c'est pourquoi, alors qu'on organise des projets de répit, ils sont mis en échec, ils ne se réalisent pas. Pourquoi alors que tout est bien ficelé - l'assistante sociale a tout bien mis en place, c'est d'accord, il doit partir demain - et finalement, au dernier moment, le patient et le proche ne veulent plus et ça ne se fait pas ? Pourquoi est-ce que c'est si difficile de prendre soin de soi ? Parce que c'est ambivalent, parce qu'en même temps

> on veut, en même temps, on a peur. En même temps, il y a plein de choses qui se passent dans la tête. Je suis l'aidant principale. Je sais m'occuper de lui. L'autre, est-ce qu'il va savoir ? Est-ce que je ne vais pas l'abandonner si iamais je le laisse partir ailleurs ? Dites-vous toujours que le projet de répit qui achoppe à ce moment-là n'est pas pour autant un échec. Il pourra être repris dans un second temps. Et alors peut-être, il se réalisera. Supportons que les choses tout à coup s'effondrent

les choses tout a coup s'effondrent pour pouvoir se remettre. Alors que si on arrive auprès du patient en disant : « Avec tout ce que j'ai travaillé, maintenant, vous n'êtes plus d'accord pour partir. Ce n'est quand même pas possible. Vous ne voyez pas le mal que ça me fait, que je me suis donné. » Bien sûr, on peut le penser. Mais parlons avec nos collègues. Échangeons sur le fait que c'est vraiment difficile parce que je m'étais donné beaucoup de

L'épuisement, c'est quand la nappe phréatique de soi elle-même est tarie.



mal. « Et là, justement, il y avait une place libre et il n'en profite pas. » Eh bien non, il n'en profite pas, mais il en profite à sa manière. Parce qu'il reprend le pouvoir, il reprend sa singularité. Il reprend son autonomie face au répit qui ne peut pas se faire là, mais qui se fait dans sa tête, qui chemine et qui pourra peut-être se faire plus tard. Du répit imaginaire au répit réel, il faut du temps. Et puis, qu'est ce qui va se passer après le séjour de répit ? C'est bien beau le répit, mais après je vais revenir, ce sera pareil. Et peut-être même pire parce que maintenant, vous me faites goûter au paradis et je n'aurai plus le paradis. Et bien ce que je peux répondre, c'est que oui, vous aurez goûté à quelque chose de très bon. Vous aurez rencontré des gens qui vous auront entendu, qui auront fait que la situation aura déjà changé parce que vous aurez été entendu, l'aidé et l'aidant ensemble. Alors si on est très triste de rentrer à la maison après ? J'ai en tête un patient qui était parti en séjour de répit dans sa maison de campagne avec toute une organisation autour et qui était revenu extrêmement déprimé. J'avais pu accueillir avec lui sa déprime. Pourquoi était-il déprimé ? Parce que ce n'était pas tout à fait le rêve qu'il s'était imaginé. Le répit imaginaire était bien meilleur que le répit qu'il avait vécu, finalement. Et puis, quand il rentre, il retrouve exactement, tout comme avant son lit au milieu du salon, les rideaux qu'il doit baisser pour ne pas avoir le soleil dans les yeux. Mais on a repensé ensemble à tout ce qu'il avait vécu, aux tout petits détails, aux petites choses qui commençaient à le réanimer, à lui redonner le goût ; on a retracé ce qu'il





avait vécu. Ca, c'était déjà du répit ; c'était encore du répit et du répit psychique. Sac et ressac. Mouvement entre cauchemar, rêve, rêverie. Entre possible et impossible. Alors, attention aussi. Pas d'injonction à rêver. Je ne suis pas là pour dire : « Rêvez ». On ne va pas mettre dans les hôpitaux ou dans les maisons une cellule de rêverie, comme j'avais entendu une fois après une intervention. Dans la rêverie, c'est l'espace qui va émerger. C'est une zone où on prendra le temps ensemble de penser, de dire, de laisser se déployer ce que toutes les turbulences provoquent. La rêverie, c'est la perspective d'un horizon plus doux. C'est à partir de là, doucement, que va se dessiner en creux la relation, en creux de nouveaux horizons, comme une alcôve.

Parce qu'il n'y a pas d'effet magique de la parole. C'est là dessus que je voudrais terminer. On dit toujours : « il faut parler. Parlez, ça va aller mieux ; parlez, ça va convertir. » Mais les psychologues ne sont pas des sauveurs. Ils font partie d'une équipe. Et j'insiste beaucoup sur le partenariat, le fait qu'on ne peut jamais travailler les uns sans les autres. Les psychologues font vraiment partie de l'équipe pluridisciplinaire en lien avec les philosophes qui nous aident à penser, avec les auxi-

liaires de vie, avec les soignants de tous ordres. Point d'effet magique de la parole ici mais l'expérience mystérieuse que parler, que mettre en récit, que partager avec un autre qui ne veut rien, ni pour ni à la place de celui qui souffre, allège et transforme. La parole n'a pas d'effet magique. Elle révèle que l'âme a bien des mystères. Pour les aidants, alors moins terrorisés par leurs cauchemars, par leurs pensées, par leurs rêves fous, les aidants ouvrent un espace avec un autre, un espace de rêverie qui dynamise l'étonnement de la vie. Le répit, alors est un lieu où le temps ne passe pas pareil, où le temps est suspendu mais dense, présent. En somme, oui, le temps de la rêverie, comme vous le disiez Éric avec Bachelard, un temps où le corps et l'âme se relient au feu, un temps où les sensations frissonnantes ravivent la joie en soi. Entendre les personnes aidées ou les proches ouvre ainsi un espace ressource. Un espace de rêverie dont la musique, Éric, peut être l'une des étoffes.

La musique, étoffe de la rêverie

Éric Fiat: Oui, Hélène. Parce qu'en effet, la parole n'est pas magique. Dans cette causerie vespérale à deux voix, nous avons parlé, vous en psychologue, moi en philosophe. Et cette causerie nous a permis de rencontrer Lady Chatterley, un chêne, un roseau, le Christ, Montaigne. Philippe Noiret, bien des personnages. Mais peut-être que le mystère de l'âme fatiguée est mieux honoré par la musique, qui est ce qui précède la parole et ce qui la suit. Voilà pourquoi j'ai pensé qu'il vous serait plaisant que notre dernier mot ne fut pas un mot, justement, mais un peu de musique. Parce qu'il me semble, en effet, que ce que murmure à la fois Le Chant de la terre de Gustav Mahler, et plus précisément la dernière partie qui s'appelle L'Adieu, der Abschied comme les quatre derniers leaders de Strauss, et plus précisément le dernier des quatre derniers leaders, qui s'appelle Im Abendrot, c'està-dire au crépuscule, au soleil couchant, c'est que, malgré la difficulté de la vie, il n'est pas impossible d'imaginer qu'à la fin de la journée, à la fin de la semaine, à la fin du mois, à la fin de l'année, à la fin de la vie, quelque chose comme une douceur nous vienne.

Montaigne disait : « C'est tout de même chose tendre que la vie, même si aisée à troubler. » Oh la vie est chose très aisée à troubler et l'immersion dans la maison du handicap, de la maladie, du grand âge peut en effet en troubler jusqu'aux assises. Mais comme le dit Montaigne, c'est tout de même chose tendre que la vie. Et il

me semble que c'est ce que nous dit magnifiquement Strauss dans le dernier des quatre derniers leaders. On aimerait que dans nos vies, à la clarté des matins, répondent l'accomplissement lumineux des midis, puis la tendresse des crépuscules. Mais je pense malheureusement qu'il n'en va pas ainsi. Nos destins, rarement bénis, rarement maudits, sont confus. On regarde dans le miroir son visage enténébré qui n'a point de réponse pour nous. Il n'est pas sûr que sous les haillons du quotidien se cachent des robes d'or, des robes couleur de lune, des robes couleur du temps. Cependant, il me semble que vous, comme moi, Hélène, nous avons essayé à mots hésitants, fragiles, désarmés, de dire qu'il v a dans chaque être humain quelque chose comme une réserve magique. En tout cas, la possibilité de cette réserve, la possibilité d'une grâce qu'il ne faudrait pas trop gaspiller. Aider l'aidant épuisé à la retrouver, lui permettre à la fin du jour, à la fin de la semaine, à la fin du mois, de l'année, de la vie, à sentir que le soleil peut venir étreindre amoureusement la terre, à sentir que là, dans la tendresse du crépuscule, le cosmos peut devenir tendre, comme si le regard humain l'avait apprivoisé, s'était rendu tout d'un coup sensible aux sollicitations imprécises du cœur humain. Voilà ce que nous racontent Eichendorff et Strauss dans le dernier des quatre derniers leaders. Paroles d'Eichendorff. Musique de Strauss : « Dans la peine et dans la joie, nous avons marché main dans la main. De cette errance, nous nous reposons maintenant dans la campagne silencieuse. Autour de nous, les vallées descendent en pente, le ciel déjà s'assombrit. Seules deux alouettes s'élèvent rêvant dans la brise parfumée. Approche. Laisseles battre des ailes. Il va être l'heure de dormir. Viens que nous ne nous égarions pas dans cette solitude. Ô paix immense et sereine. »

Alors, musique...

Et puis la chanteuse se tait. Il n'y a plus que l'orchestre. J'aimerais qu'on écoute jusqu'au bout parce que vous allez entendre les deux alouettes.

Et ça se termine bien.

Merci.

soirée culturelle

Le Pansement Schubert ou quand la musique rencontre le soin et le "prendre-soin"

Claire Oppert

violoncelliste

Violoncelliste internationale formée au conservatoire de Moscou, professeure dans de prestigieuses écoles de musique en Suisse et en Belgique, Claire Oppert est aussi titulaire d'une licence de philosophie à la Sorbonne et d'un DU d'art-thérapie. En 1997, elle commence à jouer avec des visées thérapeutiques pour des personnes autistes au centre Adam Shelton à Saint-Denis en collaboration avec le psychologue américain Howard Buten, puis dans des EHPAD et des centres de soins palliatifs. En 2020, elle publie aux éditions Denoël Le Pansement Schubert qui relate ses expériences de musicothérapeute auprès de personnes autistes, de personnes âgées atteintes de démence, de patients douloureux ou en fin de vie.

avoir conviés pour ce moment artistique, qui va nous emmener dans les chambres des patients et nous faire faire un voyage quand la musique rencontre le soin et comment elle peut prendre soin aussi bien du patient que du soignant, du proche et des familles.

Depuis toute petite, j'ai cette intuition que la musique apaise, stimule, relie ceux qui

Merci à toute l'équipe de nous

Depuis toute petite, j'ai cette intuition que la musique apaise, stimule, relie ceux qui sont en présence dans la souffrance et dans la joie. Et cela fait plus de 25 ans que je promène mon violoncelle dans les EHPAD, dans les centres de soins palliatifs et auprès des grands autistes. Le violoncelle est l'instrument le plus proche de la voix humaine; le mien chante toutes les musiques. Le Pansement Schubert, c'est l'aventure extraordinaire d'un instrument qui sort des salles de concert et qui entre dans des lieux de soin.

Je travaille aujourd'hui, en tant que violoncelliste soignante, avec une équipe sur une étude qui s'appelle « Souffle musical et souffle de vie et souffle de fin de vie ». On s'est rendu compte que l'instrument vient traverser le corps malade, le fait vibrer et semble rejoindre une part non malade de la personne qui, parfois est dans les derniers moments de sa vie. Ce que nous avons remarqué dans cette étude et que je remarque depuis toutes ces années en soins palliatifs, c'est que la musique vient réveiller le souffle du patient quand il n'a plus de mots pour communiquer. Dès que le violoncelle chante, on assiste dans plus de 85 % des cas à une amplification du souffle du patient qui est soit dans le coma, soit dans une vigilance réduite, soit parfois sédaté. Pour les familles qui n'ont plus de mots pour communiquer avec lui et qui en souffrent profondément, cette amplification du souffle est un signe, une attestation de sa présence au monde, comme s'il ne lui restait plus que le souffle pour dire qu'il est là.

Mon expérience de musicienne soignante a commencé un jour où j'ai assisté à la brutale réduction de la douleur d'une patiente démente agressive à l'écoute de Schubert. À partir de cette expérience spontanée, nous avons mis en place, avec le docteur Jean-Marie Gomas de l'hôpital Sainte-Périne à Paris, une étude clinique

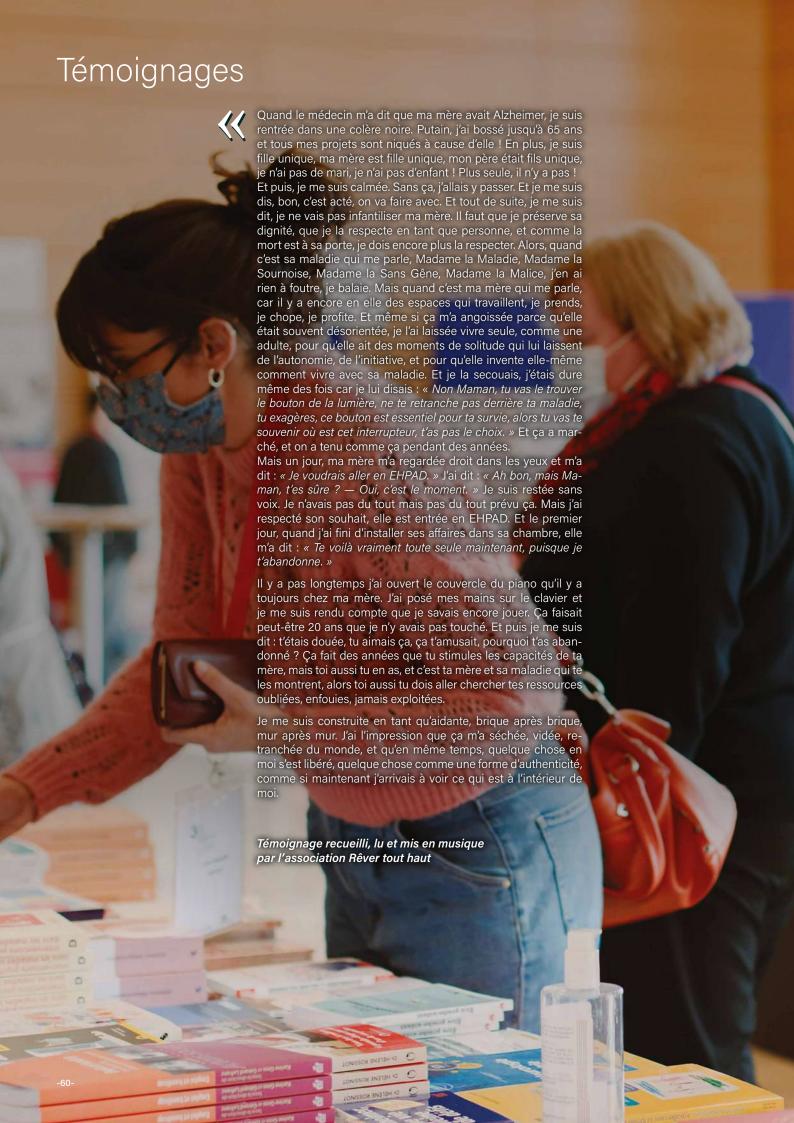
prénommée Pansement Schubert qui a essayé d'observer ce qui se passe quand un violoncelle chante dans une chambre d'hôpital au moment de soins douloureux et ce qui se passe quand il n'y a pas de violoncelle. Pendant cinq ans, nous avons pu réaliser 112 pansements Schubert et nous avons observé, avec des critères précis que la présence de la musique vivante dans la chambre du patient diminue la douleur et l'anxiété de 10 à 50 %. Bien sûr, le violoncelle ne remplace pas la morphine, mais c'est un complément. La morphine permet au violoncelle de venir apaiser et relier les personnes en présence. Je me promène dans des lieux où la mort est présente. Mon violoncelle n'enlève ni la mort, ni la maladie, ni la souffrance. Je ne guéris personne. Mais ce violoncelle qui va chanter pour vous est un complément thérapeutique dans une prise en charge globale, qui peut apporter la joie par sa vibration et parfois donner sens.

Nous allons vous emmener en voyage dans les chambres des patients, auprès des proches qui assistent et qui sont très bienvenus quand je joue pour ces personnes en fin de vie. Les proches font des expériences qui vont bien au-delà d'un moment de musique, comme l'a récemment verbalisé un patient : « On m'avait parlé d'un moment de musique, mais je suis né une deuxième fois, » Expérience de revigoration existentielle extrêmement profonde car quand le violoncelle vibre, il va chercher ce qui en nous est intact. La musique s'adresse à la partie vivante, à la partie saine de la personne même si celleci est malade, même si elle ne se souvient plus du nom de sa mère. La musique la rejoint, la réanime, et elle permet pendant quelques secondes d'éternité, d'être entièrement présente à toutes les dimensions de son être.

Il y a un mois, à l'hôpital de Puteaux, un fils m'a dit : « Mon père est incapable de pleurer, ma mère est incapable de pleurer, mais mon père ne parle jamais de cette situation. » Moi, je n'analyse rien, je prends ce qu'on me dit, je suis venue dans la chambre, j'ai commencé à jouer l'Adagio d'Albinoni et cet époux s'est mis à pleurer. Il est devenu sanglot, il est tombé par terre en pleurs







ème congrès francophone sur le répit et l'accompagnement des aidants mercredi mars 2022 FONDATION FRANCE **RÉPIT**

Témoignages



On a 56 ans de mariage. Ma femme dirigeait une agence de voyage, et moi j'étais artisan taxi, on avait la vraie bougeotte, on a fait deux fois le tour du monde, on a vu tous les pays, sauf le Japon. On a bien profité de la vie.

Et puis, il y a quatre ans, j'ai senti que des choses commençaient à lui échapper. On a fait des tests, le médecin lui a dit froidement en face : « Madame vous avez la maladie d'Alzheimer. » Et puis : « Faut pas se faire d'illusion, il n'y aura pas de traitement avant 2028. » Elle a eu un moment de panique, et à partir de là, tout a changé pour elle, tout a changé pour moi.

Avant à la maison, je ne faisais rien, pas la cuisine, pas les papiers. Il a fallu que je me mette à tout ca. Je connaissais un homme qui avait vécu avec sa femme qui avait la maladie d'Alzheimer et qui est mort bien avant elle, d'épuisement. Et je me suis dit, moi je ne vais pas faire pareil. Alors j'ai commencé à m'organiser, à prendre des décisions. Je fais livrer les repas deux fois par semaine, j'ai l'hôpital de jour 3 fois par semaine, j'ai une femme de ménage le jeudi après-midi, l'orthophoniste, la toilette 5 matins par semaine. J'ai un boulot énorme à l'amener partout, je continue de faire le taxi, mais gratos maintenant! L'argent, les frais, les aides, je ne connaissais rien de tout ça. Il n'y a pas interêt à rester les deux pieds dans le même sabot! Ce qui ne me coûte pas trop cher, c'est l'orthophoniste et les toilettes le matin mais tout le reste je paye, j'en ai pour 1 200 euros par mois de frais. J'ai pu obtenir une déduction d'impôt, mais je me mets à la place des gens qui ont 800 ou 900 euros par mois. Comment ils font?

Ma femme, elle est de bonne humeur, elle a toujours le sourire, et sans le sourire, je crois que je n'aurais pas tenu. Quand elle vient à l'hôpital de jour, on l'appelle Madame Bisou. Elles sont 11, ça fait 22 bisous, on repart, 22 bisous! Et les bébés, les gamins, elle adore! Elle dit bonjour à tout le monde dans la rue mais à la maison, elle fait de ces conneries! Elle déplace tout, alors je lui cours après. Tous les papiers sont en hauteur, le gaz, l'électricité, tout est fermé. J'ouvre une fenêtre, elle referme, j'ouvre une porte, elle referme, je me lève, elle se lève, je m'assois, elle s'assoit, je vais dehors, elle va dehors. Du coup, à la fin de la matinée, je lui fais faire une heure de tour en voiture pour souffler un peu.

Il y a des fois, ma femme se réveille le matin, elle se lève et va faire pipi, elle revient et quelquefois je la prends dans mes bras et elle se rendort. C'est de la tendresse, ça.

La laisser, je sais qu'il faudra que j'y passe un jour. Mais je ne sais pas comment je vais réagir. Depuis 56 ans, on est ensemble. Ma limite, c'est le jour où elle ne me reconnaîtra plus, où elle me dira : «T'es qui ?» Ce jour-là, je saurai que je serai vraiment tout seul. Même s'il y a des loupés, aujourd'hui elle est là, et j'ai l'impression qu'on est un couple.

Témoignage recueilli, lu et mis en musique par l'association Rêver tout haut



ème

congrès
francophone

sur le répit
et l'accompagnement
des aidants

table rande

mercredi

mars 2022



table-ronde

quelle politique de répit demain ?

Animée par

Thierry Calvat,

sociologue, consultant en management santé et innovation sociétale

INTERVENANTS:

François-Mathieu Robineau,

chef de projet du déploiement de la stratégie nationale Agir pour les aidants 2019-2022

Dr Jérôme Fredouille,

psychiatre et psychothérapeute, Hôpitaux universitaires de Genève, Suisse

Gwenaëlle Thual,

présidente de l'Association Française des Aidants

Nathalie Gateau,

directrice des engagements sociaux et du mécénat du Groupe Apicil

Marie-Andrée Mandrand,

aidante familiale, ancienne Présidente de l'UNAFAM du Rhône

Henri de Rohan-Chabot,

délégué général de la Fondation France Répit, président de Métropole aidante.



Au Québec comme en France et dans la francophonie, des politiques publiques globales de soutien et d'accompagnement aux aidants voient progressivement le jour. L'offre de répit notamment a connu en France, ces dernières années, de réelles avancées. Pourtant, beaucoup reste encore à faire. L'enjeu de l'aidance dans un contexte de vieillissement massif de la population, mais aussi de place croissante du domicile dans les parcours de soin constitue sans doute l'un des grands défis collectifs des décennies à venir et questionne notre aptitude à penser de nouvelles solidarités. Quelle sera demain la place des quinze ou vingt millions de proches aidants dans les stratégies de maintien à domicile ? Et jusqu'où seront-ils mobilisés au risque de devenir des agents de soin à part entière ? La reconnaissance des proches aidants jusqu'au statut que certains revendiquent ne comporte-t-elle pas le risque d'une assignation à aider, privant les proches de la possibilité de ne pas consentir à ce rôle ? Dans ce contexte où le progrès collectif n'est pas exempt de risques pour l'individu, quelle politique de répit veut-on développer demain ?

La stratégie nationale Agir pour les aidants 2019-2022

Avec la stratégie Agir pour les aidants 2019-2022, réforme prioritaire du gouvernement, la France s'est dotée pour la première fois d'une stratégie globale pour penser et développer l'aide et l'accompagnement des aidants. Cette stratégie s'articule autour de six priorités :

- Rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien dans leur rôle;
- Ouvrir de nouveaux droits sociaux aux proches aidants et faciliter leurs démarches administratives;
- Permettre aux proches aidants de concilier vie personnelle et vie professionnelle;
- Accroître et diversifier les solutions de répit;
- Agir pour la santé des proches aidants ; Épauler les jeunes aidants.

Sur le plan du répit, quatre mesures spécifiques ont été adoptées.

La première est la création de l'AJPA, congé indemnisé de proche aidant, dont le montant a été rehaussé au niveau du SMIC à partir du 1er janvier 2022. Cette indemnisation sera bientôt ouverte à d'autres publics et notamment aux personnes catégorisées GIR 4 et au conjoint collaborateur.

Deuxième mesure importante : l'expérimentation des dérogations au droit du travail dans le cadre du relayage (cf. atelier 2). L'expérimentation a été conduite pendant trois ans et se prolongera pendant encore

deux ans. Elle ne concerne pour le moment que le secteur privé. On espère pouvoir l'élargir au secteur public.

Troisième mesure : l'augmentation du nombre de solutions de répit. Sur l'ensemble de la stratégie, 105 millions d'euros ont été débloqués sur trois ans pour augmenter le nombre de solutions de répit en France, soit 60 millions en 2022, qui se prolongeront en 2023 et qui sont ce qu'on appelle "en base", donc reproductibles d'une année sur l'autre.

Enfin, quatrième mesure : la Haute Autorité de Santé travaille actuellement à des recommandations pour définir ce qu'est une solution de répit et ce qu'on peut en attendre. Ce référentiel permettra de mieux cadrer et accompagner les innovations.

Le regard d'un soignant sur les politiques de répit

En tant que psychiatre et membre du comité pédagogique d'un diplôme universitaire de répit, Jérôme Fredouille a pu observer la pensée relative au répit se modifier de façon sensible. Il y a 15 ans, la question pour un aidant était celle de sa légitimité à s'autoriser à prendre du répit. Récemment, des fonctions ont été attribuées à l'aidant qui sont relativement proches de celles d'un auxiliaire de soin. Dès lors, le répit n'est plus seulement une possibilité offerte à l'aidant, mais la condition d'exercice de son rôle. Changement de paradigme qui ouvre la question de qui est le destinataire du répit. Le répit est-il au service de l'aidant ou au service de l'aidance ? Distinction qui peut avoir des conséquences concrètes tout à fait importantes sur la vie des personnes et sur la structure de répit que l'on met en place.

Le regard d'une proche aidante sur les politiques de répit

Pour Marie-Andrée Mandrand, ancienne présidente de l'UNAFAM du Rhône, le répit commence par le fait d'être écouté et entendu, comme l'a dit Éric Fiat : « Pouvoir être écouté est la source du vrai répit, » Ensuite vient le besoin d'être informé, formé, orienté pour trouver des solutions concrètes. Ne pas rester isolé, être accompagné le plus tôt possible et dans la durée. Et être reconnu comme un partenaire à part entière, comme l'a très bien dit la ministre québécoise, Marguerite Blais dans son intervention. Par la proximité qu'ils ont avec la personne malade, les aidants sont des acteurs du système de santé, ils ont acquis un savoir-faire, un savoir-être, une expérience. Ils sont capables de veiller sur leur proche et d'alerter en cas de problème et de prendre les bonnes décisions quand ils sont correctement informés et formés. La stratégie nationale a permis de faire sortir de l'ombre une partie de la population qui joue un rôle essentiel au niveau de la société. Mais on peut se questionner sur la durée du congé de proche aidant : 66 jours sur l'ensemble d'une carrière professionnelle, est-ce suffisant ? D'autre part, ne peuvent en bénéficier que les proches aidants de personnes avant une invalidité de 80 %, ce que les personnes malades n'ont pas, notamment en début de maladie. Il faudrait que chacun puisse y avoir accès, quels que soient son âge, le type de maladie ou de handicap de la personne aidée.

Les politiques de répit vues par un groupe de protection sociale

Pour **Nathalie Gateau**, directrice de l'engagement social du Groupe Apicil, l'entreprise a un vrai rôle à jouer dans l'accompagnement des aidants : les identifier, leur permettre de s'exprimer, aménager leur temps de travail. C'est aussi un lieu où peuvent s'organiser les temps de répit des aidants actifs.

Les groupes de protection sociale ont vocation à servir d'intermédiaires et à agir auprès des pouvoirs publics, à accompagner les expérimentations, comme le groupe Apicil l'a fait avec la Fondation France Répit. En repérant les expérimentations menées dans les territoires et en soutenant celles qui peuvent être duplicables, ils peuvent contribuer à faire émerger les solutions de demain.

Les politiques de répit vues par l'Association Française des Aidants

Pour casser ce qu'on a désigné dans ce congrès comme une forme de mauvaise fatigue, il y aurait à prendre tout une série de mesures de simplification qui permettrait notamment aux titulaires de l'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés) ou de l'AEEH (Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé) d'obtenir des droits à vie ou jusqu'à 20 ans (pour les enfants). Ce mécanisme de simplification technique et administratif témoignerait d'un changement de paradigme, en ce qu'il intégrerait une temporalité longue pendant laquelle on ne demanderait plus de justificatif. Car pour des parents, avoir à remplir des dossiers de justification d'un handicap ou d'une maladie tous les 12 à 18 mois, c'est usant. La mesure de la stratégie nationale qui vise à modifier à la source ce qui engendre cette mauvaise fatigue montre une volonté de construction d'un temps long.

En ce qui concerne les silos, la question est de savoir si on raisonne situation par situation ou si on cherche des dénominateurs communs. On a parlé du congé de proche aidant, mais on peut évoquer aussi le congé d'accompagnant d'une personne en fin de vie, le congé de présence parentale... Or si on regarde l'ensemble de ces situations de manière un peu froide, ce qui les caractérise, c'est l'intensité et la durée. Il y aurait donc possibilité de remettre à plat un certain nombre de mécanismes et de les envisager selon ce qu'ils ont de commun, ce qui permettrait de sortir de cette logique de cases et de silos.

Les politiques de répit vues par la Fondation France Répit

La Fondation France Répit travaille sur ces sujets depuis presque dix ans. Pendant cette période, les aidants sont passés de l'invisibilité à une meilleure visibilité. La question des proches aidants, des difficultés des jeunes aidants, des aidants en situation professionnelle ont émergé et ont fait l'objet de travaux de recherches.



Dans cette prise de conscience, il y a un double mouvement, à la fois ascendant et descendant. Du côté des pouvoirs publics, on a pris conscience de l'enjeu que représente la question des proches aidants. La stratégie nationale dont s'est dotée l'État en 2019 en est la preuve, dont l'approche transversale et globale est totalement nouvelle. C'est une avancée remarquable. Dans le même temps, les collectivités territoriales ont aussi développé des politiques de soutien aux aidants qui deviennent progressivement structurées et financées. À l'inverse, émanant du terrain, c'est-à-dire souvent des associations de familles, émerge une multitude de projets, partout sur le territoire. On assiste à un bouillonnement d'idées et d'initiatives. Ce double mouvement ascendant et descendant est un des ingrédients

pour le développement d'une grande politique de répit. Il a fallu dix ans pour que ces ingrédients soient réunis, ce qui est à la fois beaucoup et peu à l'échelle des grands mouvements sociétaux. Car pour ce qui est des politiques publiques, il ne suffit pas de décider au sommet. Il reste encore beaucoup de réticences, de rigidités et d'immobilismes à lever.

Après ce premier tour de table, les intervenants reviennent sur certains des points qui ont suscité questions ou critiques.

La mise en place de la stratégie nationale a coïncidé avec la pandémie. De ce fait, beaucoup de crédits, explique Francois-Mathieu Robineau, ont été utilisés pour des solutions de répit d'urgence, qui n'avaient pas nécessairement vocation à être pérennisés. Ce qui dans le contexte semblait normal, mais n'est pas forcément satisfaisant sur le long terme. L'objectif est désormais de consacrer 60 millions par an à programmer, à déployer et à pérenniser des solutions.

Concernant le congé d'aidant, la mesure n'a qu'un an et quelques mois, et déjà, il a été décidé de la réformer pour l'ouvrir plus largement. Enfin, François-Mathieu Robineau précise que la plateforme RSE, hébergée par France Stratégie a été chargée d'un rapport sur les aidants en entreprise qui sera rendu prochainement, avec des recommandations destinées aux employeurs.

Pour Gwenaëlle Thual, la question n'est pas seulement celle du montant des financements que celle de leur temporalité. Comment ce qui existe, fonctionne et a fait la preuve de son impact positif peut-il être pérennisé dans son fonctionnement? Car on voit que nombre de structures sont au bord de la rupture faute de la garantie d'un financement pérenne.



Quels enjeux et quelles perspectives pour les politiques de répit de demain

Faut-il créer un statut de l'aidant?

Pour la plupart des proches aidants, la question de l'engagement est fondamentale. Or, poser la question de l'engagement, c'est aussi poser celle de la possibilité du désengagement. Comme le dit très bien René Spitz, s'il n'y a pas la possibilité de dire non, alors le oui n'a pas de valeur. Si le proche aidant se sent contraint, sa fonction risque ainsi d'être plus lourde à porter. Il est donc essentiel que les proches aidants s'engagent en conscience, et que la société leur donne la possibilité, régulièrement ou définitivement, de se désengager.

À quelques semaines d'une élection présidentielle, il est intéressant de regarder comment les candidats sont apostrophés par un certain nombre d'acteurs et comment ils intègrent dans leur programme cette question des aidants. Ils sont plusieurs à proposer la création d'un statut de proche aidant. Ce n'est pas nécessairement une position partagée. Ainsi pour Henri de Rohan-Chabot, créer un tel statut comporterait un risque « d'assignation à aider », et pourrait faire du proche aidant un acteur du soin contre son gré, et peut-être même une variable d'ajustement des politiques de santé. Ce n'est heureusement pas la façon dont les choses sont pensées aujourd'hui en France, mais le risque existe bel et bien.

Ce besoin des aidants de ne pas être limités à leur rôle d'aidant est encore plus vrai pour les jeunes aidants qui peuvent être engagés tout au long de leur vie. Comme n'importe qui, ils ont besoin de pouvoir vivre leur vie personnelle, professionnelle, au-delà de l'aide qu'ils apportent.

Le maintien de la vie professionnelle est également essentiel pour l'équilibre personnel du proche aidant. Si toute la vie tourne autour de la personne aidée, et qu'il n'a pas de moments de respiration où il est en contact avec d'autres à travers le travail, des activités personnelles ou culturelles, il lui sera difficile de trouver l'équilibre qui favorise une relation apaisée et féconde avec la personne aidée.

Ce possible statut d'aidant ne doit pas non plus exonérer les politiques publiques d'équiper le territoire des établissements et services nécessaires à l'accueil des personnes qui en ont besoin, personnes malades, en situation de handicap ou de



soignants : qui doit agir ?

Le gouvernement fait beaucoup, mais le gouvernement ne peut pas tout. La question de la place des aidants dans la société concerne la société toute entière. On a souvent tendance à penser que c'est aux pouvoirs publics de tout gérer. Il appartient aussi aux professionnels de santé d'avoir une meilleure connaissance et compréhension de la situation des aidants, de leurs difficultés et de leurs attentes. Il y a un effort de formation important à engager dès aujourd'hui pour intégrer ce que l'on n'enseigne ni dans les facultés de médecine, ni dans les écoles d'infirmières, ni dans les instituts de formation d'éducation spécialisée. Mais cette transformation du monde sanitaire et médico-social prend du temps. On ne change pas une société par un décret. Ce sont de nouvelles habitudes et de nouvelles représentations qu'il faut acquérir. Ce qui suppose du temps et que chacun prenne sa part dans la transformation de nos systèmes de santé, intégrant mieux la place des proches aidants.

Pour Françoise Ellien, présidente de l'Association nationale JADE (Jeunes Aidants Ensemble), on oublie très souvent que le changement de mentalité ne se décrète pas mais s'accompagne. Au-delà de la question du statut d'aidant se pose la question de la cohérence des politiques publiques. On évoque par exemple le choix des personnes de revenir à leur domicile après une hospitalisation, mais quand la durée moyenne de séjour à l'hôpital ne fait que diminuer, la question du choix est-elle vraiment une question ? Sur le terrain, il est parfois difficile de comprendre la cohérence des différents plans de santé publique : on promeut le grand virage ambulatoire et dans le même temps, les infirmiers libéraux alertent sur le déremboursement systématique



d'actes qui pourraient rendre confortable ce maintien ou ce retour à domicile. On ne peut certes pas tout attendre des pouvoirs publics, mais les acteurs de santé ont besoin de cohérence et de politiques décloisonnées.

Gwenaëlle Thual rebondit sur le fait que la loi ASV qualifie l'aidant d'indispensable et que plusieurs voix réclament que ce qualificatif soit retiré. Parce qu'il ne faut pas confondre le caractère irremplaçable de l'aidant avec son caractère indispensable.

L'enjeu de l'aidance est celui de plusieurs mouvements conjugués. D'une part, le vieillissement de la population, la chronicisation des maladies et une aspiration sociétale au maintien à domicile. Mais aujourd'hui, pour répondre à ces évolutions profondes, on constate une organisation des soins et des accompagnements professionnels en souffrance, parfois au bord de la rupture. Malgré les annonces de milliers de recrutements à venir, le problème demeure. La situation des EHPAD en est un exemple assez criant qui montre que les critères utilisés ne sont pas pertinents dans la priorisation des ressources pour réduire le décalage entre nos aspirations et les financements qui y sont consacrés. Enfin, un dernier mouvement que l'on oublie, de manière consciente ou inconsciente, c'est la transition climatique et énergétique qui ne concerne pas seulement le secteur des transports ou de la production, mais également le secteur du soin et de l'accompagnement (lequel produit 8,5 % des gaz à effet de serre chaque année, soit deux fois et demie ce que produit le secteur de l'aviation). Les efforts qui seront - très logiquement - demandés en matière de sobriété énergétique vont se répercuter dans l'offre et l'organisation des soins. Dans ce contexte, soutenir et accompagner les proches aidants, et laisser une place au choix de l'engagement dans la relation d'aide est un véritable défi. Dès lors, on ne peut plus l'envisager sous l'angle d'une liberté infinie, mais réellement sous celui de la soutenabilité, qui est d'une certaine façon l'épreuve de la limite.

Quelques propositions concrètes pour penser les politiques de répit de demain

Pour Henri de Rohan-Chabot, le répit est devenu un mot valise : tout le monde veut en faire, mais au fond, personne ne sait exactement ce que c'est. L'offre de répit est multiple. Ce qu'il faut mettre en place, ce sont désormais des logiques de parcours, c'est-à-dire pour les personnes concernées la possibilité de ne pas avoir accès simplement à des solutions d'hébergement ponctuelles pour leur proche malade ou handicapé, mais à des démarches d'accompagnement globales et pensées sur le long terme. Ce qui est expérimenté à Lyon avec une maison de répit associée avec une équipe mobile de répit, dont la vocation est d'accompagner les aidants de manière large en prenant en considération toutes les dimensions de la vie impactées par la relation d'aide. Cet accompagnement doit s'inscrire dans la durée, parce que c'est dans la durée que l'épreuve de l'aide peut avoir des impacts parfois délétères. Il est donc très important de ne pas réduire le répit à une parenthèse, comme le permet l'accueil temporaire, mais de considérer le répit comme un soin, au sens de la santé globale telle que la définit l'OMS. Ce que les Anglais nomment les "respite care". La Fondation France Répit appelle de ses vœux que cette démarche de soin, d'accompagnement globale, systémique et continue puisse se développer, être encadrée et évaluée dans un référentiel de pratiques, mais aussi dans un cadre juridique et financier adapté.

Un autre chantier devrait être celui du repérage précoce des proches aidants et de l'évaluation des situations et notamment des risques d'épuisement. (Cf. atelier 5). Il faut également améliorer la lisibilité et l'accessibilité des offres de répit et de soutien aux proches aidants. Ce à quoi travaille par exemple Métropole aidante dans la métropole de Lyon, premier "territoire aidant" de France (Cf. atelier 3).

Pour Marie-Andrée Mandrand, l'important est de sensibiliser l'ensemble de la société à la maladie et au handicap, de déstigmatiser ces situations, en amplifiant les campagnes nationales. Par voie de conséquence, on parlera aussi de la place des aidants. Trop peu d'aidants savent encore se reconnaître. Pour cela il faut offrir des espaces publicitaires à des heures de grande écoute, sensibiliser les très jeunes, dès l'école primaire. Et entrer dans des logiques de parcours pour que les aidants soient, comme leur proche aidé, accompagnés dans la durée.

Il faut également aider les associations d'aide aux aidants à se faire connaître. Beaucoup œuvrent de manière remarquable et réussissent à faire bouger les lignes, mais elles ont besoin de plus de visibilité et de moyens.

Pour **Jérôme Fredouille**, la question essentielle est celle de la nature du répit et de son destinataire. Qui est destinataire des financements de répit ? Si le destinataire est l'aidé, celui-ci pourrait tout à fait avoir un droit de regard sur la nature du répit que prend l'aidant, ce qui serait tout à fait regrettable. Il est important que les aidants aient des espaces qui leur soient intimement préservés. Comme le disait Hélène Viennet, laisser à Constance, le droit, si elle le souhaite, de s'offrir un temps de répit à la cabane (cf. Conférence à deux voix H. Viennet / E. Fiat).





en 2022. Il faudra donc une stratégie 2023 et au-delà. Et la co-construire, comme la première, avec les associations et l'ensemble des acteurs de l'aidance.

Pour **Nathalie Gateau**, les groupes de protection sociale réfléchissent, comme l'État, à la question du reste à charge pour pouvoir proposer soit des compléments gracieux dans le cadre d'un fonds social, soit des typologies de services. Par ailleurs, ils travaillent à la valorisation du travail des soignants à domicile. Il y a aujourd'hui une urgence de formation. Leur rôle est également de soutenir et d'accompagner les travaux d'associations et start-ups, porteuses de solutions innovantes et au service du plus grand nombre et de poursuivre le travail de sensibilisation auprès des entreprises.

rimentation de relayage (cf. atelier 2) et notamment sur la question des financements, qui est très préoccupante car l'expérimentation n'a pas eu les moyens pour faire la preuve de son intérêt. Au Québec, le gouvernement finance aujourd'hui 90 % du coût du baluchonnage à raison de 14 jours par an et par aidant. À quand l'équivalent en France ? Quand va-t-on réfléchir non plus en termes d'argent dépensé, mais en termes de coûts évités pour la société ? Offrir du répit aux aidants, c'est moins de médicaments, moins d'hospitalisations, c'est retarder l'entrée en institution, augmenter la qualité et l'espérance de vie. Ne pourrait-on pas s'intéresser à ce que ces dispositifs de répit font économiser à la société ?

Pour Gwenaëlle Thual, les dispositifs de répit et de congé sont actuellement construits sur des logiques de conciliation. Concilier veut dire cumuler, tout faire rentrer dans un même calendrier, dans une même temporalité, qui est plutôt une temporalité de court terme. Ce que porte l'Association Française des Aidants, c'est une réflexion sur un autre rapport au temps, qui ne relève plus d'une logique de conciliation, mais d'articulation, voire de temps choisi. Dans cette logique-là, le temps n'est plus un paramètre pour exercer des activités, mais une ressource en elle-même grâce à laquelle on peut se consacrer tour à tour à certaines activités de sa vie.

François-Mathieu Robineau réagit à ce qui a pu être ressenti comme l'expression d'une forme de doléance. Le sujet du reste à charge (c'est-à-dire le reste à charge financé par les aidants euxmêmes pour accéder à des solutions de répit) est un sujet important qui n'a pas été évoqué et que l'administration devra penser. Parce que la question du coût pour les familles est corolaire de l'accès au répit. Aujourd'hui, il y a autant de reste à charge que de solutions de répit, ce qui représente un degré de complexité supplémentaire pour les aidants. Autre terrain de travail pour l'État : l'accompagnement des solutions innovantes dans le champ du répit. Comment l'État peut-il accompagner les innovations qui émanent du terrain et notamment des associations, c'està-dire les évaluer, montrer en quoi elles sont transformatrices et les pérenniser ? Un effort doit être fait aussi pour l'amélioration de l'accompagnement des aidants de personnes malades. Car d'un point de vue administratif, ils sont plus difficilement repérables que les aidants de personnes âgées ou en situation de handicap. Enfin, la stratégie Aidants 2019-2022 s'achève

Échanges avec la salle

Élodie d'Andrea, co-fondatrice des bobos à la ferme, structure de répit non institutionnelle en Côte d'Opale, invite à faire la distinction entre le non institutionnel et le non professionnel. Sa structure, qui a accueilli plus de 300 bénéficiaires depuis 2019 (cf. atelier 1), fonctionne grâce à des dons privés et accueille dans des gîtes touristiques sans notification MDPH, sans financement de l'ARS, des personnes de tout âge, toute maladie, tout handicap, qui sont parfois refusées dans des établissements médico-sociaux, qui sont eux financés par l'ARS. Mais à quel prix ? C'est épuisant de passer son temps à répondre à des appels à projet et à faire des bilans. Dans la mesure où Les bobos à la ferme, comme d'autres structures non institutionnelles proposent un service que l'État n'assure pas, la solidarité nationale devrait prendre le relais.

Nathalie Quaeybeur, présidente de la Fédération des plateformes de répit regrette qu'on ait trop peu parlé des plateformes, ces 240 structures en France entièrement dédiées à l'accueil des aidants familiaux, où travaillent des équipes pluridisciplinaires composées de psychologues, coordinatrices, assistantes de soins en gérontologie qui font du relayage à domicile. Structures financées par des fonds publics et pourtant complètement invisibles. Elle déplore ce manque de mise en lumière d'un travail, exceptionnel sur le terrain. Le site soutenir lesaidants.fr est en co-construction qui proposera un accès à l'offre de services, des formations, de l'information et des communautés d'aidants en ligne.

Rachel Petitprez, directrice de Baluchon France revient sur la question de l'expé-





atellers

mercredi

mars 2022



atelier 4

repérer et accompagner le besoin de répit des jeunes aidants

Animé par

Françoise Ellien,

présidente de l'association nationale JADE (Jeunes Aidants Ensemble)

INTERVENANTS:

Hugo Morisot,

infirmier au sein de l'association Jeunes aidants et proches de Bruxelles

Camille Vassor,

cheffe de projet à l'association nationale IADE

Pr Aurélie Untas,

professeure de l'Université de Paris Cité, laboratoire des processus de santé et de psycho-pathologie. Cet atelier a été consacré à la question du repérage et de l'accompagnement spécifique des jeunes aidants, jeunes de moins de 18 ans qui apportent une aide régulière et quotidienne à un proche, très souvent la mère, mais aussi le père, un frère, une sœur, un grand-père ou une grand-mère, atteints d'une pathologie grave, d'un handicap moteur, mental ou de troubles psychiatriques. On observe que les jeunes aidants ont une moins bonne santé mentale, plus de détresses psychologiques.

Ces jeunes aidants ne s'invitent dans nos esprits et dans les politiques publiques que depuis une petite dizaine d'années seulement.

Le témoignage de Déborah

L'atelier a débuté par la projection de deux vidéos présentant la jeune Déborah, interviewée à 17 ans puis à 23 ans sur son vécu de jeune aidante. Voici des extraits de son témoignage.

Ce témoignage en direct d'une jeune aidante est bien plus parlant que tous les discours théoriques. Dans l'histoire de Déborah, on voit qu'être jeune aidant, c'est prendre soin de son proche atteint d'une pathologie ou d'une perte d'autonomie et parfois se retrouver à devoir gérer non seulement l'aidance de la personne malade, mais en plus la fratrie que le parent ne peut plus toujours assumer. Le premier réseau à solliciter, c'est d'abord la famille. Pour Déborah, la grand-mère et plus tard le frère et le beau-père. On voit aussi l'importance de l'enseignante qui l'a iden-



Je m'appelle Déborah, j'ai 17 ans, je suis jeune aidante proche de ma mère qui a fait un AVC il y a 2 ans. Au début, c'était très dur, il y avait beaucoup de changement, je devais toujours l'aider à la maison, vu que mes parents ne sont plus ensemble, c'était vraiment moi qui m'occupais un peu de tout. Il y avait ma grand-mère, mais elle aussi est âgée et malade. À cause de ça, je n'allais plus vraiment à l'école. Je ne pouvais pas laisser ma mère seule. Je me suis beaucoup renfermée sur moi-même, je ne parlais pas. J'étais méchante et j'avais des mauvaises fréquentations. Ça m'a amené beaucoup de problèmes, comme avec la police. J'ai raté mon année à cause de ça.

J'ai pu m'en sortir grâce à une prof à l'école qui me connaissait et qui connaissait la situation de ma mère. À un moment, elle a vu que je ne venais plus à l'école. Un jour, elle m'a dit : « Déborah, parle-moi. » Mais moi, je me renfermais sur moi-même, je ne voulais pas parler. Elle m'a dit : « y'a pas de souci, on va rester là jusqu'à ce que tu parles. » On est restées dans la classe pendant au moins deux heures, je n'ai rien dit et j'ai vu qu'elle était vraiment là et je lui ai raconté l'histoire. Les autres personnes, je n'arrêtais pas de les repousser car j'avais l'impression qu'elles ne me comprenaient pas et qu'elles ne voulaient pas comprendre la situation.

J'ai un frère et une petite sœur de 8 ans. Elle, j'essaie de la protéger, de faire comme si tout allait bien, qu'elle ne se rende pas compte de ce qui se passe. Mon frère, lui, est vraiment dans son monde. C'est la Playstation toute la journée. Pour lui, rien n'est arrivé, il ne veut pas en parler.

Ce qui m'aurait aidée, c'est de pouvoir parler de ça parce qu'à la maison, on n'en parlait pas trop. C'est un sujet qui fait mal. J'avais vraiment l'impression d'être seule, que personne ne me comprenait.

À un jeune qui vivrait la même situation, je dirais de ne pas se renfermer sur luimême, d'essayer de parler, même si c'est dur. Le projet Jeunes aidants proches de Bruxelles pourrait aider d'autres jeunes. Ça fait du bien d'être comprise et entendue. »



Déborah à 23 ans

Je suis jeune aidante depuis l'âge de 14 ou 15 ans. Aujourd'hui, j'ai 23 ans. Au début, c'était assez difficile de tout concilier, j'étais très jeune. Il y avait beaucoup d'incompréhension. Je grandissais, c'était difficile de combiner l'école, la maison, d'aider ma maman, d'aider à la maison, d'aider mes frère et sœur mais avec le temps et l'aide de ma famille, on a pu mettre en marche un certain système pour ne pas que toutes les responsabilités me tombent dessus. Ma grandmère venait deux à trois fois par semaine aider à la maison. On a mis en place un planning d'aide pour organiser les tâches avec mon frère et mon beau-père. Mais c'était difficile de mener de front l'école et les tâches à la maison. À cause de ça, j'ai fini mon humanité avec deux ans de retard. Maintenant, je suis diplômée de l'Université et je travaille, mais ce n'était pas du tout facile. À la fin de mes études, ma maman a fait un deuxième AVC. Ma priorité, c'était ma maman. Heureusement, j'avais fini mes études. J'ai juste pris du retard pour trouver un job.

Ma première préoccupation, c'est de protéger ma petite sœur de tout ça. Je suis une maman pour elle. Je fais en sorte qu'elle soit bien. Je fais pour elle des choses que j'aurais aimé qu'on fasse pour moi. Pour que son adolescence se passe bien.

L'équipe mobile prévention soutien aidant est venue à domicile pour aider maman avec les tâches quotidiennes pour que je n'aie plus à m'en occuper. Faire le repassage, préparer des repas. Ça me décharge et ça m'apporte du répit.

Les journées d'activités aussi sont super pour soutenir les jeunes aidants, leur montrer qu'ils ne sont pas seuls. Pour certains, ce n'est pas facile de participer, mais ce genre d'activités permet vraiment de souffler.

Si j'avais une chose à dire aux jeunes aidants, c'est : « Vous n'êtes pas seuls. Il y a beaucoup d'aides possibles. Ne baissez pas les bras. Vous n'avez pas à prendre toutes les responsabilités. Ne vous renfermez pas sur vous-même.

tifiée comme jeune aidante, ce qui lui a permis par la suite d'avoir du soutien. D'où la nécessité de sensibiliser les acteurs de santé, de l'éducation, des mouvements de jeunesse et des communes, qui constituent une porte d'entrée pour solliciter le soutien d'équipes. Car il est très rare qu'un jeune aidant signifie de lui-même qu'il est jeune aidant et aille demander de l'aide. Le premier objectif pour les associations de soutien, c'est donc d'identifier ces jeunes aidants qui sont souvent invisibilisés. En Belgique, les études estiment qu'ils seraient entre 2 et 3 par classe. Il est donc essentiel de sensibiliser les professionnels de l'éducation et de la jeunesse qui les croisent sans se rendre compte de ce que ces jeunes vivent au quotidien. Mais également les structures qui accompagnent les personnes en perte d'autonomie, au cours des journées familles notamment. Une fois un jeune repéré, l'EMSA (équipe mobile de soutien aux aidants), composé d'une équipe pluridisciplinaire (assistante sociale, psychologue et infirmier) peut se rendre à son domicile pour l'écouter et évaluer l'impact de l'aidance sur sa scolarité et sur sa vie de tous les jours. À partir de là, des solutions de soutien et de répit pourront être proposées en partenariat avec le réseau.

Il est important aussi d'axer le travail sur la prévention et l'anticipation. Pour ce faire, chercher à créer du lien, des permanences au sein des structures qui accueillent des personnes en perte d'autonomie. Avec de vraies équipes mobiles décloisonnées entre la ville, l'hôpital, le sanitaire, le social, le médico-social et des professionnels ayant la connaissance des dispositifs existants, on parviendrait à véritablement soutenir un grand nombre de ieunes aidants. Autant les services de cancérologie prennent en compte les enfants dont les parents sont atteints de cancer, autant, ils ne se posent pas la question de ce qui se passe concrètement pour ces jeunes en situation d'aide. Pour que les actions soient efficaces, il faut que ces situations soient connues dès l'annonce du diagnostic.

Les ateliers-cinéma-répit et l'association JADE

Les ateliers cinéma-répit ont démarré en Essonne en 2014, co-fondés par Françoise Ellien et Isabelle Brocard. C'est le premier dispositif à destination des jeunes aidants en France qui leur offre un lieu de répit et leur permet de s'amuser, de souffler, de faire communauté avec d'autres jeunes qui vivent des situations similaires et de s'exprimer sur leur vécu via un média artistique, sans peur de stigmatisation.

Après trois années d'ateliers, l'association nationale JADE a été créée par des familles de jeunes aidants, des professionnels de santé, du social et du médico-social avec l'idée de s'appuyer sur les compétences



de chacun de ces acteurs. Un contrat a été passé avec le laboratoire de psychologie et processs de santé de l'Université Paris Cité afin de permettre une évaluation homogène et uniforme de tous les ateliers labellisés JADE, avec l'ambition de les modéliser pour qu'ils puissent essaimer.

Une première phase d'essaimage a eu lieu entre 2019 et 2021 avec le soutien de la CNSA et du CCAH, qui ont reconnu dans ces ateliers une stratégie innovante. Un comité de pilotage stratégique s'est constitué qui réunit toutes les parties prenantes : porteurs de projets, partenaires opérationnels et partenaires financiers.

L'ambition de la deuxième phase d'essaimage, c'est de pouvoir proposer d'ici 2024, un dispositif labellisé JADE par région en métropole et dans les territoires d'outremer. En parallèle doit se poursuivre le travail de sensibilisation de tous les professionnels qui travaillent dans l'écosystème autour des jeunes aidants. Condition primordiale de la réussite des dispositifs.

Un travail de réflexion mené à l'occasion d'un colloque sur les facteurs de réussite a abouti à la rédaction du cahier du CCAH (Comité National Coordination Action Handicap) « Jeunes aidants en France, tours d'horizon et perspectives ». Cette publication a permis à JADE d'aborder les pouvoirs publics en amont de la stratégie nationale Agir pour les aidants, laquelle a dédié un volet aux ieunes aidants. Une mesure phare a été adoptée pour sensibiliser les professionnels de l'Éducation nationale. Des modules de sensibilisation ont donc été mis en œuvre dans quatre départements, avec priorité à ceux qui bénéficient de dispositifs d'accompagnement pour les jeunes. Car permettre à des jeunes de conscientiser leur rôle d'aidant suppose qu'à côté, il y ait à disposition un panel de solutions d'accompagnement internes à l'Éducation nationale (assouplissement d'emploi du temps, aménagement d'examens), mais aussi externes avec des dispositifs d'écoute, d'expression et de répit.

Depuis 2021, les actions de sensibilisation se portent aussi au-delà des professionnels de l'Éducation nationale vers les acteurs du social, du médico-social et vers le grand public.

L'association accompagne donc les jeunes aidants et leur famille et se constitue en acteur engagé pour la connaissance et la reconnaissance des jeunes aidants.

L'impact des ateliers JADE sur les jeunes aidants

La France est très en retard dans les dispositifs d'accompagnement des jeunes aidants par rapport à des pays comme le Royaume-Uni ou l'Australie, qui proposent notamment des plateformes numériques pour mettre à disposition informations et conseils adaptés aux jeunes aidants; du soutien individuel ou collectif; des groupes de soutien scolaire ou de soutien aux compétences qu'ils auraient envie de développer; des communautés où les jeunes se retrouvent entre eux pour échanger ou avoir des activités de loisirs; des activités et des sorties; des aides directement proposées aux familles, notamment financières.

En France, beaucoup de ces activités sont offertes, mais on n'en évalue pas l'impact. Au-delà de la satisfaction immédiate, quel en est l'impact sur le bien-être et l'épanouissement des jeunes ? Pour répondre à ce manque, JADE a sollicité le laboratoire des processus de santé et de psycho-pathologie de l'Université Paris Cité pour évaluer les ateliers cinéma-répit proposés en Essonne depuis 2014. Les ieunes viennent deux fois une semaine pour créer un film en lien avec leur vécu de ieune aidant, qui est ensuite proieté dans une salle de cinéma. L'évaluation est faite le premier jour pour savoir qui ils sont, qui ils aident, pourquoi ils aident, comment ils perçoivent l'aide qu'ils apportent, l'impact de celle-ci sur leur quotidien, et connaître leurs attentes par rapport aux ateliers. À la fin de la première et de la deuxième semaine, on évalue leur satisfaction et leur bien-être. On les interroge également à l'issue de la projection au cours d'entretiens téléphoniques. Parallèlement, on questionne les familles pour connaître le regard qu'elles portent sur l'ensemble de l'expérience.

Sur les 117 jeunes présents, une majorité sont des filles, aidantes de leur mère, mais aussi de leur père, d'un frère ou d'une sœur. Un tiers d'entre eux aide plusieurs proches. Au début du dispositif, leurs attentes portent sur des activités et des rencontres avec d'autres jeunes. En fin de dispositif se dégagent des attentes spécifiques à leur situation de jeune aidant : prendre du ré-

pit, souffler et rencontrer des jeunes qui vivent la même chose qu'eux. À l'issue de la projection, on observe que leur bien-être augmente et se maintient dans le temps. Ils se sentent mieux d'avoir pu être considérés et d'avoir pu développer certaines compétences. Le support artistique ouvre la voie à une réflexion approfondie sur leur vécu de jeune aidant. Mais créer quelque chose peut s'avérer difficile et la question se pose de remettre les jeunes en situation de devoir produire, comme à l'école. Dans la réalité, ils sont à la fin fiers d'avoir appris à faire quelque chose qu'ils ne savaient pas faire auparavant et leur confiance en eux s'en trouve renforcée.

Les parents aussi ont pu voir leur jeune s'épanouir. Ils sont heureux qu'une structure se préoccupe du bien-être de leur enfant. De plus, les ateliers JADE sont un véritable soutien à la parentalité dans des familles où le placement des jeunes constitue encore parfois la seule solution envisagée par les pouvoirs publics. Les parents peuvent alors se sentir dépris de leur parentalité. Or, au sein des familles dont le jeune participe aux ateliers cinéma-répit, on observe fréquemment que la parole se remet à circuler.

Jeunes aidants, répit... quels mots pour quelle identification?

La question qui demeure est celle de l'identification des jeunes aidants. Pour faire participer des jeunes à des activités ou des temps de répit, il faut d'abord pouvoir les identifier. Mais nommer, identifier les jeunes aidants, n'est-ce pas les stigmatiser? Dans les années 2010-2011, l'existence même des jeunes aidants venait pointer du doigt ce qui était considéré comme une défaillance du système de soin. Savoir s'il faut ou non utiliser le terme de jeune aidant fait régulièrement débat. Du point de vue d'Aurélie Untas, ce terme permet de savoir de qui on parle et de faire la distinction entre les jeunes aidants et les jeunes confrontés à la maladie d'un proche, qui n'ont pas les mêmes besoins. La guestion est plutôt comment amener les jeunes à s'approprier ce terme. En France, on ne sait pas, en population générale, ce qu'est un jeune aidant, là où cela ne fait pas débat au Royaume-Uni où les jeunes aidants ont accès à certains droits. En Belgique, le débat existe : on parle de jeune aidant, de jeune en situation d'aidance, de jeune aidant proche, de JAP. Dans les pays francophones, il est moins évident que dans les pays anglo-saxons de revendiquer l'appartenance à un groupe.



Les jeunes aidants et le mot répit

Nous avons à être très attentifs aux mots que nous proposons, si nous voulons identifier les jeunes aidants et qu'eux s'identifient derrière ce terme. Comment puis-je me reconnaître en tant que jeune aidant si pour moi l'aidance n'a pas le sens qu'il a pour les adultes. Parler d'autonomie à un enfant ou à un adolescent, ça n'éveille pas le même contenu sémantique que chez un adulte... Idem pour le répit. Quand on parle de répit aux jeunes aidants, ça ne leur dit rien. Ce qui est important à leurs yeux, c'est d'avoir du temps pour eux.

- « J'aime pas trop le mot répit, dans le sens où ça veut dire un peu que ma maman c'est un problème pour moi. Ici, c'est un séjour où je prends du temps pour moi, c'est tout. »
- « Le répit, c'est juste les moments où ma mère n'a pas mal et moi, ça me fait du bien quand c'est comme ça. »
- « Répit, c'est moche comme mot, ça sous-entend que ma vie c'est un enfer alors que parfois, on fait des trucs rigolos en famille. C'est pas l'enfer non plus, même si des fois c'est dur. »

Deux pistes de travail ont été évoquées à l'issue des échanges :

- développer des outils pour aider les professionnels à mieux aider les jeunes à évaluer leur situation;
- explorer le point de vue des proches aidés. Comment voient-ils la situation ? Comment perçoivent-ils le bien-être de leur enfant et comment pensent-ils que les professionnels pourraient les aider ?

Françoise Ellien conclut en invitant à nous saisir de cette question des jeunes aidants. Se soucier de la jeunesse, c'est se soucier de notre avenir.

L'atelier se poursuit par la projection du film *Plus grand que soi*, réalisé par François Chilowicz.

atelier 5

fardeau, fatigue, burn out... de quoi parle-t-on ? une approche scientifique de l'évaluation des risques d'épuisement

Animé par

Anne Lefranc,

directrice du cabinet Alqualine spécialisé dans l'accompagnement des porteurs de projets innovants dans les secteurs de la santé et du médico-social.

INTERVENANTS:

Michèle Sammut,

proche aidante de son compagnon

Olivia Dufour,

infirmière mobile de la Maison de répit de Lvon

Pierre Gerain,

chercheur en psychologie de la santé à l'Université de Lille

Pr Ingrid Banovic,

professeur de psychopathologie de l'adulte, codirectrice du Centre de recherches sur les fonctionnements et dysfonctionnements psychologiques de l'Université de Rouen. Les termes de fatigue, d'épuisement, de burn-out, de fardeau sont désormais constamment associés à la problématique des aidants. L'épuisement étant la situation à proscrire. L'axe 1 de la stratégie nationale d'accompagnement des proches aidants précise que la prévention de l'épuisement en est l'objectif central.

Comment peut-on définir l'épuisement ? De quoi parle-t-on quand on utilise ce terme ? Peut-on élaborer des repères objectifs pour en parler ? Y a-t-il des seuils mesurables qui permettraient de donner l'alerte ? Et à partir de là, comment agir ou réagir pour accompagner les proches aidants ?

Voici quelques-unes des questions que les intervenants de cet atelier (deux chercheurs, une aidante et une soignante) se sont proposés d'explorer.

Fatigue, épuisement, burn-out, fardeau : de quoi parle-t-on ?

D'après Ingrid Banovic, les concepts de fatigue, d'épuisement, de burn-out sont encore assez mal définis sur un plan scientifique. Ils sont utilisés dans le langage courant, dans les interactions avec les médecins, dans la presse et la littérature spécialisée sur les thématiques de qualité de vie. Ils désignent tous la même idée d'un dépassement des ressources d'un individu qui conduit à un état — transitoire ou non - de fatigue ou d'épuisement dans les cas les plus délétères. La fatigue (asthénie en langage médical) désigne un état de faiblesse qui peut aller jusqu'à un épuisement généralisé qui peut être physique ou mental, passager ou chronique. Est incluse dans la notion de fatigue, l'idée que le repos permet de retrouver un état antérieur de forme. En réalité, cette définition très normative de la fatigue correspond assez mal aux situations que rencontrent les aidants ou les soignants.

Le burn-out est un mot inscrit à l'origine dans le champ de la psychologie du travail appliquée à la santé. Il décrit une forme de dépression, d'épuisement psychique des personnes qui travaillent dans les services de soin ou dans les métiers de l'interaction et de l'aide apportée aux autres (l'enseignement notamment). Le burnout traduit une tension permanente, une sensation de fatigue récurrente avec une perte de sens dans l'activité que la personne est en train de conduire. Le burnout peut décrire la situation et les difficultés de certains aidants.

Un des premiers termes utilisés pour décrire les difficultés de l'aidant est celui de fardeau, qui met le focus non pas tant sur la fatigue et l'épuisement, que sur la charge et les perturbations (professionnelles, financières, familiales) qui s'ajoutent à la situation d'aide et d'accompagnement.

On peut distinguer le fardeau subjectif et le fardeau objectif. Le fardeau objectif est l'impact mesurable de l'aide sur la vie et notamment l'impact financier. Le fardeau subjectif est la manière dont la personne perçoit les répercussions de l'aide sur sa vie.

Peut-on définir des profils de risques d'épuisement ?

D'après **Pierre Gerain**, il serait fastidieux de chercher à lister les facteurs de risques. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles et la littérature évoquent l'âge, l'isolement, l'état de santé, les conflits familiaux, la disponibilité, les restrictions de la vie personnelle, le sentiment d'impuissance, la culpabilité, le traumatisme provoqué. Mais tous ces facteurs sont-ils lisibles ?

Pour y voir plus clair, il est proposé de les organiser en trois pôles :

- les risques liés à la situation d'aide ;
- les risques liés à la personne aidante ;
- les risques liés au contexte socioculturel dans lequel la personne s'intègre.

Les évaluations dites objectives prennent en compte la situation d'aide. Plus grande est la dépendance de la personne ai-



dée, plus la situation d'aide représente un facteur de risque d'épuisement pour la personne qui accompagne. Mais deux éléments permettent de nuancer cette éguation. Le premier est le perfectionnisme de la personne aidante : vouloir toujours repousser les limites des standards qu'on s'impose pour accompagner la personne qu'on aide peut faire partie des difficultés. L'aidant est l'expert de sa situation et de la situation d'aide. Mais plus il veut garder ce rôle d'expert en pensant qu'il est la personne la plus à même de l'assumer, plus cette volonté de contrôle et de maîtrise peut être dommageable et le conduire à l'épuisement. Derrière ces standards de perfection se cachent souvent des standards sociaux imposés par le réseau social immédiat. Ce poids normatif vient concourir à la fatigue des aidants. Plus la maman prend sur elle, plus elle devient l'experte de son enfant, et plus elle aura du mal à déléguer. Le sentiment de compétence ou la bonne gestion des émotions peuvent à l'inverse être des facteurs de protection. Pour cette maman, la question, c'est aussi la place qu'elle laisse à un papa, à une grand-mère ou un grandpère, à un frère ou à une soeur. On a tendance à considérer l'aidant comme seul aidant, mais il faut recomposer sa cellule familiale et sociale, se redire à quel point il n'est pas toujours seul. La famille et l'entourage sont à considérer car un accident, une maladie, un handicap n'arrivent pas qu'au couple aidant-aidé, c'est toute la famille qui les vit et suivant la manière dont celle-ci réagit, elle peut constituer un facteur aggravant ou aidant.

Pour parvenir à déterminer un profil de risque, il faut donc penser au triptyque : une situation de dépendance et de détresse, à laquelle est confrontée une personne, avec son individualité et ses ressources, intégrée dans un contexte socio-culturel qui impose ses normes. C'est l'interaction entre ces trois éléments qui permet d'évaluer une situation d'épuisement.

La notion d'équilibre est subjective et personnelle et est à renégocier dans l'agencement des priorités qui évoluent au fur et à mesure du temps et de la situation. Un aidant est un être multi-casquette : en plus de l'aide qu'il apporte, il doit continuer à assumer tous ses autres rôles : continuer d'être un parent, un enfant, un citoyen, un professionnel, un ami. Plus il est amené à jongler avec ces casquettes, plus il est exposé au risque de conflits inter-rôles avec une charge mentale démultipliée. Si je m'occupe de ma mère, comment vais-je conduire mes enfants à leurs activités ?

L'état d'épuisement est un état de déséquilibre entre ce que la personne peut faire, les ressources qu'elle a à disposition, son état de santé et ses contraintes ou responsabilités, réelles ou qu'elle se donne. Mais cette situation de déséquilibre est très liée à la perception individuelle et subjective des contraintes. D'où la difficulté de penser des interventions standardisées.

On peut lister tous les facteurs de risque. Mais ce qui prime c'est la perception et la lecture que les personnes ont et font de leur situation. Quand les ressources et les contraintes sont bien identifiées et quand la situation d'aide fait sens pour la personne, l'aidant est généralement dans une situation d'équilibre. L'équilibre étant nécessairement un état subjectif qui ne peut pas être défini a priori et qui n'est jamais définitif. L'équilibre est toujours à renégocier au regard de l'évolution de la situation. À chaque modification, il va falloir réorganiser les éléments autrement pour trouver une nouvelle organisation. Mais plus il y a d'éléments et plus l'équilibre est compliqué à trouver. Cela suppose parfois de renoncer à certaines choses.

Les répercussions de l'épuisement sont nombreuses, multidimensionnelles et dépassent la sphère individuelle. Elles peuvent conduire à des situations de maltraitance vis-à-vis de l'aidé, de suicide de l'aidant. L'espérance de vie de l'aidant est plus courte en moyenne et une partie des proches aidants décède avant la personne accompagnée. C'est donc un sérieux problème de santé publique.

Il est essentiel d'inciter les aidants à prendre du recul sur ce qu'ils vivent et qui diffère suivant les personnes. Ne pas culpabiliser les aidants parce que l'un, dans une situation arrive à faire face, quand l'autre n'y arrive pas ou plus. Il est difficile de connaître l'histoire de chaque personne et de chaque situation, mais il est essentiel d'apporter aux aidants un regard extérieur qui les aide à prendre la mesure de leurs fragilités et de leur potentiel épuisement.

Olivia Dufour raconte avoir rencontré à la Maison de répit de Lyon deux situations similaires avec deux couples d'une Focus

La question de la surmortalité des aidants est omniprésente dans les études des années 1990. On lit parfois que les aidants ont 15 ans d'espérance de vie en moins que la population générale. Des études plus récentes pondèrent ces chiffres, en liant cette surmortalité non pas à l'aidance elle-même, mais au fait que les aidants sont exposés aux mêmes risques de santé que les personnes qu'ils accompagnent.

cinquantaine d'années dont le mari est aidant et la femme porteuse de sclérose en plaques diagnostiquée depuis une dizaine d'années. Dans les deux cas, une situation financière stable, un dossier MDPH lancé... Mais deux réactions très différentes. Un des deux aidants a craqué et quitté sa femme. Le deuxième a appelé l'équipe mobile pour mettre en place un soutien et anticiper l'aide future.

Mais l'aidance peut également être source d'épanouissement et d'accomplissement personnel. Une étude menée par la Fondation France Répit (Étude Aime4 - Observatoire connecté des aidants - 2019), montrait que les conséquences les plus délétères pour les aidants étaient également les plus grandes sources de satisfaction.

« Être aidant, c'est prévoir l'imprévisible. »

Objectiver la mesure de l'épuisement : quelle évaluation ? quelle métrique ? quels seuils ?

La prévention de l'épuisement constitue un enjeu prioritaire de santé publique. Les professionnels de l'accompagnement des aidants demandent régulièrement à être outillés pour pouvoir évaluer les situations. Or, il n'existe à l'heure actuelle pas d'instrument spécifique permettant l'évaluation de l'épuisement de l'aidant qui ait fait l'objet d'un développement scientifique rigoureux. Comment peut-on expliquer cette pénurie ?



La Haute Autorité de Santé (HAS), dans ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles, établit une liste de repères constituant des signaux d'alerte, mais ces derniers sont nombreux et il n'est pas certain qu'ils soient très lisibles, ni pour les professionnels ni pour les proches aidants eux-mêmes.

On peut néanmoins citer différents outils d'évaluation, notamment :

- une échelle de mesure de la fatique, qui évalue dans quelle sphère celle-ci se manifeste et son degré d'amplitude;
- une échelle de mesure de la qualité de vie qui permet à la personne d'évaluer son quotidien, ses activités physiques, son état psychique et l'effet de l'aidance ou de la maladie de son proche;
- des échelles plus spécifiques sur les difficultés et la charge de l'aidant : échelle de pénibilité de Zarit (la plus connue et la plus utilisée par les professionnels), la CRA (échelle d'évaluation de la réaction du proche, qui mesure la charge de travail et les répercussions sur sa perception et son état d'esprit).

Mais tous ces outils sont surtout des méthodes d'investigation pour les cliniciens et les chercheurs qui ont besoin de critères pour quantifier. Ils peuvent également être utiles aux soignants et professionnels de l'accompagnement pour construire un échange avec les personnes concernées, se faire une idée des difficultés qu'elles rencontrent et du poids de chacune de ces difficultés. Ils permettent d'aborder une situation de manière un peu plus hiérarchisée et automatique. Mais en aucun cas, ils ne permettent d'établir un diagnostic. Il n'y a en effet aucun fondement scientifique à dire qu'il y aurait un risque, au-delà d'un certain seuil mesuré avec l'échelle de Zarit par exemple.

Car l'épuisement de l'aidant est largement dépendant d'une part de subjectivité. Le guide publié par la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) définit d'ailleurs l'épuisement à partir de ce que la personne exprime de sa situation.

À partir de là, se pose donc la question de la place des outils d'évaluation dans les processus d'accompagnement. Fautil outiller les professionnels avec des dispositifs standardisés quand ces outils peuvent s'avérer très pertinents à certains moments de la situation de l'aidant et pas à d'autres?

Pour Michèle Sammut, ces outils peuvent être excellents si l'aidant est accompagné pour répondre aux questions qu'on lui soumet et que cela lui permet de devenir expert de lui-même. Ces questions peuvent l'éclairer sur le fait qu'il se met en danger — il prend tout à coup conscience que cela fait trois ans qu'il n'est pas allé voir le médecin. Mais cela reste un état des lieux à l'instant T. À l'instant T+2, l'équilibre sera différent.

Sur le terrain, Olivia Dufour dit ne pas vraiment utiliser d'échelles d'évaluation, mais des supports à visée d'état des lieux, qui dans certains cas permettent des prises de conscience. Tout comme l'échelle de la douleur qui donne un score, sans rien dire de la partie émotionnelle de cette douleur, ces grilles permettent à l'aidant de faire un état des lieux et de se rendre compte de sa place d'aidant. Olivia Dufour donne l'exemple d'une maman qui a appelé la Maison de répit pour un séjour dit de rupture et qui a pu, grâce à un questionnaire, se rendre compte qu'elle n'avait plus assez de lien social et qu'elle n'arrivait plus à lier travail et prise en charge de son fils.

Au-delà de l'ambivalence de l'aide, ce qui est difficile à gérer pour les personnes qui accompagnent les aidants, c'est la temporalité. Certains aidants sont proches du burn-out, mais ils ont beau être alertés, ils ne sont pas prêts à prendre conscience de leur état. C'est alors le rôle de l'entourage de dire : « Là, tu vas trop loin, si tu veux continuer à aider correctement, il faut lâcher du lest. ».

Mais il est très difficile pour l'aidant d'admettre qu'il ne peut plus, qu'il faut qu'il fasse une pause, qu'il prenne soin de lui. Lâcher, c'est faire un choix, c'est renoncer. La question implicite du renoncement, c'est celle de l'idéal et du perfectionnisme, le sentiment d'être l'expert, d'être celui, voire le seul qui connaît la situation. La question est alors : la qualité d'aide à apporter que je me fixe n'est-elle pas excessive ou démesurée pour une personne ou du moins pour la personne que je suis ? L'accompagnant est là pour l'aider à en prendre conscience. Mais si on veut que le message passe, il faut commencer par reconnaître l'impossibilité majeure dans laquelle se trouve l'aidant à lâcher du lest car il est celui sur lequel tout repose. À cette condition, la personne trouvera peut-être le moyen de baisser sa charge. Cette temporalité est essentielle pour permettre à l'aidant de déculpabiliser. Le temps de l'épuisement est aussi le temps où l'aidant peut se dire : je suis allé au bout de ce que je pouvais faire, au bout de mon temps, de mon énergie, de mon amour, mais aujourd'hui, je lâche face aux lésions cérébrales qui ne vont pas se ré-

On évoque souvent la problématique du point de bascule et du seuil, mais la question de l'accompagnement des aidants devrait se poser dès la sortie d'un établissement de santé et faire d'emblée partie du schéma thérapeutique de la famille. Plus on accompagne précocement, mieux on active les agents protecteurs internes ou externes — tout ce qui va faire qu'on va mieux résister, réussir à mobiliser ses ressources. Tout en respectant le rythme de la personne, les aidants d'aidants ont une responsabilité dans la perception des signaux d'alerte et doivent avoir cette vigilance pour poser bien en amont un filet de sécurité. « J'ai des pistes à vous proposer, mais ce n'est pas moi qui choisis quoi, ni quand. » C'est donc un changement important pour les soignants qui sont amenés à « penser à l'envers ». Non pas faire pour, ou à la place de, mais prendre en charge au rythme de l'aidé et de l'aidant, apprendre à écouter les conseils de l'aidant qui est le véritable expert.

Olivia Dufour constate que depuis l'ouverture de la Maison de répit de Lyon il v a trois ans et demi, les professionnels se posent les mêmes questions : comment évaluer les besoins de répit ? comment faire la part des choses entre les besoins que l'équipe évalue et ceux qu'exprime et conscientise l'aidant ? comment faire la part des choses entre accompagner, soutenir ou se mettre en veille? Les professionnels et les institutions se voient affecter de nouvelles missions, soit spéAu Québec, les aidants disent, à propos du baluchonnage, que le simple fait de savoir que la solution est disponible, même quand ils ne la sollicitent pas ou quand elle est programmée cinq ou six mois plus tard, les soutient dans leur rôle d'aidant et réduit leur sentiment de fardeau. La lumière au bout du tunnel, c'est déjà la lumière.

cifiquement orientées vers l'aidant, soit pensées comme un accompagnement global de la personne aidée qui inclut plus que précédemment la prise en compte de son écosystème. On peut donc s'interroger sur la place des institutions dans la prévention et la restauration de la santé de l'aidant.



D'un point de vue scientifique, des études se sont attelées à évaluer quelques dispositifs, mais n'étant pas standardisées, il est difficile de s'y repérer. Néanmoins quelles sont les particularités de ces évaluations et que nous apprennent-elles ?

Les études sur l'efficacité des dispositifs de répit manquent à l'échelle de la littérature scientifique au sens large. La difficulté, c'est que - et les études le soulignent les personnes qui devraient avoir recours aux services de répit n'y ont pas suffisamment recours ou y ont recours trop tard. Les soignants se retrouvent alors à gérer des situations d'urgence, sensiblement plus difficiles à accompagner.

Le répit peut représenter une barrière, un stress pour certaines personnes en raison de la charge administrative et financière supplémentaire. Le rapport coût bénéfice est perçu comme peu avantageux dans certaines situations. La question de l'objet du répit se pose également : est-ce que je l'utilise pour faire mes courses, gérer le quotidien ou est-ce véritablement l'occasion d'un temps pour prendre soin de moi?

Pour Ingrid Banovic, se poser la question de l'évaluation de ces dispositifs de répit nous amènerait peut-être à nous tromper de cible. Car comment un aidant pourrait-il passer à côté de la fatigue et de l'épuisement? La question n'est-elle pas plutôt : à quel niveau ce degré de lassitude est-il tolérable ? Comment amener l'aidant à faire ce pas de côté qui lui permette de trouver des solutions adaptées à sa situation ? Le proche aidant est celui qui sait le mieux ce dont il a besoin pour lui-même. Mais cela suppose qu'il puisse bénéficier d'un temps de répit pour prendre la mesure de la situation, évaluer son besoin et prendre soin de lui pour ensuite pouvoir retourner dans un accompagnement efficient.

Le répit n'est pas non plus à penser uniquement au niveau des institutions, dans des dispositifs très formels. Une soirée tarot avec la famille ou les amis peut être une forme de répit. Il ne s'agit pas de changer toute une organisation de vie. Mais de faire des petits pas. Trouver le "petit truc" en plus ou en moins qui permet de renouer avec une forme d'équilibre.

Au Québec, les aidants disent, à propos du baluchonnage, que le simple fait de savoir que la solution est disponible, même quand ils ne la sollicitent pas — elle est systématiquement disponible pour les aidants de personnes atteints de la maladie d'Alzheimer —, ou quand elle est programmée cinq ou six mois plus tard, les soutient dans leur rôle d'aidant et réduit leur sentiment de fardeau. La lumière au bout du tunnel, c'est déjà la lumière.

L'une des principales barrières est la barrière psychologique. L'expérience de la relation avec les professionnels est également primordiale. Et ce, dès l'annonce du diagnostic. La façon dont on est accompagné à ce moment-là est souvent déterminante pour la confiance ou à l'in-

verse pour la défiance que l'on nourrira à l'égard des professionnels. Une étude récente menée en Belgique montre que les barrières ne sont pas les mêmes pour tout le monde : pour certains, quand il s'agit d'avoir recours au répit, ce sont les barrières psychologiques qui sont les plus fortes. Pour d'autres, ce sont les barrières géographiques ou financières.

Il n'existe pas de solution unique pour accompagner efficacement les proches aidants, mais une multitude de pistes à explorer. Le répit doit se préparer et constituer une action préventive plus que curative.

Le répit est souvent envisagé comme un espace ou un temps de rupture avec la routine du quotidien, mais les aidants peuvent aussi exprimer le besoin d'un répit juridique ou administratif : être accompagné par une personne relais qui prend en charge ces aspects souvent contraignants. Autres pistes, la méditation pleine conscience, la sophrologie, la cohérence cardiaque, la spiritualité, qui font de cette situation, aussi douloureuse soit-elle, une expérience transformatrice.

« J'ai rencontré au cours de mon parcours d'aidante des gens formidables qui m'ont permis de tenir la tête hors de l'eau. Je suis plus attachée à la personne que je suis devenue grâce à cette épreuve qu'à celle que j'étais avant. »

Michèle Sammut



atelier 6

le défi de l'aidance, face aux perspectives de vieillissement de la population

Animé par

Gérard Ribes,

psychiatre, sexologue et gériatre, ancien professeur associé de psychologie de l'Université de Lyon 2. Membre du comité de pilotage du congrès et en charge des activités scientifiques de la Fondation France Répit

INTERVENANTS:

Pr Pierre Krolak-Salmon,

professeur de gériatrie, neurologue, directeur de l'institut du vieillissement

Véronique Vallin,

proche aidante

Pr Régis Gonthier,

gériatre, membre de l'Académie de médecine

Jacques Gaucher,

président de la Société Auvergne-Rhône-Alpes de gérontologie de Lyon

C'est avec une phrase du livre de Michèle Delaunay, Le fabuleux destin des baby-boomers, que le professeur Gérard Ribes ouvre cet atelier : « Je voudrais qu'on remplace l'idée de troisième âge par celle de troisième vie. » Comment penser la question de l'aidance dans cette troisième vie, dans ce moment particulier où il n'y a notamment plus d'activité professionnelle et où le mot de retraite peut résonner avec l'idée de retrait et d'exclusion ?

Le prisme des maladies neuro-dégénératives

Le parcours professionnel du professeur Pierre Krolak-Salmon, neurologue et gériatre l'amène à réfléchir aux proches aidants et au vieillissement à travers le prisme des maladies neuro-dégénératives. Avec les cancers et les maladies cardio-vasculaires, elles font partie des grands syndromes liés au vieillissement qui font le plus peur à la population générale. Lorsqu'un proche est touché par des troubles cognitifs, le fardeau de l'aidant peut être extrêmement important. Plus encore que la perte d'autonomie, laquelle peut être compensée, la modification de la personnalité du proche et de son comportement est d'une très grande violence pour les proches. L'apathie, le fait que la personne se mette en retrait, par exemple, est un comportement très peu problématique pour les soignants, mais d'une violence terrible pour l'aidant quand le proche ne s'investit plus dans la relation.

L'enquête Delphi a permis d'interroger les proches aidants sur leurs besoins les plus saillants. Parmi les besoins exprimés émergent des besoins d'acquisition de connaissances et de compétences : comment repérer, interpréter et réagir aux troubles du comportement ? Comment réagir aux situations de crise ? Comment comprendre la maladie et son évolution ? Comment interpréter les consignes du médecin pour administrer les traitements médicamenteux à bon escient ?

Ces questions s'apparentent à celles abordées en éducation thérapeutique du patient (ETP). D'autres besoins tournent autour du soutien affectif : comment gérer la relation affective avec son proche ? quelle attitude adopter face aux pertes de mémoire : laisser son proche tâtonner ou le guider ?

Il y a aujourd'hui tout un travail à amorcer ou à poursuivre autour de la transmission de l'information, qui peut se faire en centre mémoire, en accueil de jour, etc. Le maillage des structures compétentes est riche en France. Il est possible — et c'est ce qui est actuellement défendu auprès des ARS — de proposer une éducation thérapeutique pour les proches aidants en prenant appui sur les différentes structures déjà en place.

Un autre volet de cette approche est le programme ICOPE (Integrated Care for Older People) mis en place par l'OMS pour les personnes malades et fragiles et que la Fondation France Répit invite à proposer également aux proches aidants. Le principe est d'aller systématiquement vers les personnes avant qu'elles ne présentent des syndromes liés au vieillissement. Cette démarche permet de repérer très en amont des fragilités dans six domaines les plus prévalents de la médecine : la mobilité et la nutrition, la vision et l'audition, la cognition et la mémoire et le bien-être psychique. La démarche s'effectue en plusieurs étapes : d'abord un auto-repérage d'éventuelles fragilités grâce à une application numérique, qui peut être supervisé par des professionnels de santé ou des acteurs du territoire : ensuite la confirmation d'une éventuelle alerte en soins primaires, auprès de la médecine générale et enfin, si besoin l'établissement d'un plan de soins. La Fondation France Répit propose que cette démarche de repérage des fragilités soit dès à présent mise en place pour les proches aidants, parce que l'on sait qu'un

aidant est soumis à un stress, une charge mentale et cognitive plus grands que les non-aidants et que cela peut générer un surrisque de maladies psychiques, cardio-vasculaires ou neuro-dégénératives.



Beaucoup d'acteurs peuvent se mobiliser pour effectuer ce repérage, notamment les acteurs du monde médico-social, les associations, les collectivités territoriales, le monde hospitalier et médical de ville, mais aussi, moins classiquement, les agents de la Poste dans les zones très isolées. Cette démarche de "l'aller vers" est essentielle.

Pour autant, il est important de mener une réflexion sur les raisons du refus de l'aide que l'on observe chez beaucoup de malades d'Alzheimer et chez leurs proches aidants. Comment analyser les mécanismes à l'œuvre dans ce refus et comment accompagner pour aller au-delà de ce refus ? Le professeur Ribes relie ce refus à l'attitude des soignants qui ont tendance à savoir ce qui est bon pour leurs patients sans parfois leur avoir posé la question. Cela appelle à la formation d'aidants experts qui pourront travailler aux côtés des professionnels.

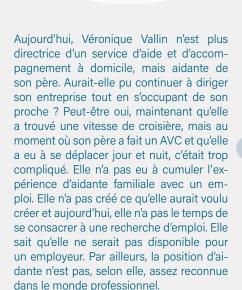
Le parcours d'une aidante

Véronique Vallin expose son parcours d'ancienne directrice d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile et désormais d'aidante de son père.

En tant que professionnelle du secteur médico-social, spécialisée autour des maladies neuro-dégénératives, elle a pu repérer très tôt les difficultés d'accompagnement dans lesquelles se trouvent de nombreux aidants. Elle dit avoir mis du temps à comprendre pourquoi les proches aidants refusaient de se reconnaitre comme tels, avant d'identifier trois raisons qui les empêchent de le faire. La première, c'est que dans un lien de couple ou de parenté ascendante ou descendante, aider son proche vulnérable, est un devoir naturel. Cela l'a amenée à une réflexion sur l'opportunité d'user du terme aidant notamment dans la communication où il ne semblait pas propice à générer l'adhésion des personnes concernées. Le mot accompagnant semblait plus à même de le faire. La deuxième raison serait le déni de la maladie ou de la perte d'autonomie. Elle raconte avoir organisé un atelier gestes et postures à destination de couples dont l'un des membres était en perte d'autonomie physique. Un homme dont l'épouse était en fauteuil a répondu à son invitation : « Nous ne sommes pas concernés, nous n'en sommes pas là. »

La troisième raison serait que les couples touchés par la maladie ou le handicap ont tendance à se replier sur eux-mêmes. Pour des raisons d'intimité, ils n'ont pas envie d'être vus dans cet état-là, ce qui entraîne la rupture des liens sociaux, l'isolement allant parfois jusqu'au refus de l'aide professionnelle.

Si je n'étais pas là, il ne serait plus là. J'ai mis en place toutes les aides nécessaires, je ne m'occupe pas de lui au quotidien, mais je suis sa référence. Il me le dit : « Je m'accroche à toi. » J'ai l'impression de l'avoir sur mon porte-bagage. Mais ce n'est pas un tandem, il ne pédale plus.

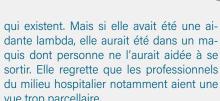


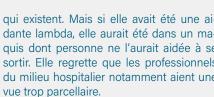
Elle aussi a du mal à se reconnaître comme aidante. Ce qu'elle fait pour son père, elle le fait par devoir, obligation naturelle, sentiment d'un juste retour des choses. Si elle n'était pas là, il ne serait plus là. « J'ai mis en place toutes les aides nécessaires, je ne m'occupe pas de lui au quotidien, mais je suis sa référence. Il me le dit : « Je m'accroche à toi. » J'ai l'impression de l'avoir sur mon porte-bagage. Mais ce n'est pas un tandem, il ne pédale plus. » Pour autant, son père a repris naturellement sa posture de patriarche à son égard. Pour lui, sa fille a toujours dix ans.

La posture d'aidant est-elle qualifiable socialement ? Personnellement, Véronique Vallin ne se voit pas dire : « Je suis aidante, je suis fatiguée, j'en ai marre. » Par respect pour son père, pour l'intimité de la personne qu'elle accompagne et qui ne se rend pas compte de la situation qu'il génère.

Qu'en est-il de l'environnement familial? La famille, c'est à la fois la fratrie du parent que l'on accompagne, les cousins... et puis la famille de l'aidant, celle qu'il ou elle a créée. Ces familles peuvent être très aidantes ou très nocives. Véronique dit faire tampon entre sa famille et son père. « Je veux satisfaire tout le monde ; je suis toujours dans la conciliation de tout. Je ne veux pas que mes enfants et mon mari en aient marre de mon père. J'absorbe les exigences de mon père et celles de ma famille à mon égard. »

Son expérience de professionnelle du secteur médico-social l'aide à comprendre sa propre situation, connaître les dispositifs





L'aidance face au vieillissement de la population

Régis Gonthier revient sur la thématique de l'aidance face au vieillissement de la population. Aujourd'hui, 9 Français sur 10 veulent vieillir à domicile et ne souhaitent pas connaître l'EHPAD. Or, dans les faits, 21 % des plus de 85 ans sont en établissement. Par comparaison, ils sont 16 % en Angleterre, 11 % au Danemark, 8 % en Espagne, 5 % en Italie et 10 % aux États-Unis.

« Aujourd'hui, 9 Français sur 10 veulent vieillir à domicile et ne souhaitent pas connaître l'EHPAD. Or, dans les faits, 21 % des plus de 85 ans sont en établissement. Par comparaison, ils sont 16 % en Angleterre, 11 % au Danemark, 8 % en Espagne, 5 % en Italie et 10 % aux États-Unis. »

Quelles sont les conditions à réunir pour rendre possible ce vieillissement à domicile, sachant que le vieillissement n'est pas un long fleuve tranquille, que la vulnérabilité va croissant et que plus la vulnérabilité augmente et plus augmente la nécessité de protection? Cette "troisième vie", de plus en plus longue, est faite de pertes sociales et professionnelles, de pertes affectives (départ des enfants), de pertes d'autonomie, mais aussi de nouveaux liens qui se créent avec le voisinage, dans les associations, les clubs. Si l'on veut réussir collectivement et de manière solidaire cet accompagnement d'un nombre croissant de personnes âgées, il faut penser de nouvelles approches. Plus le sujet est âgé, plus il accumule des savoirs et des expériences, plus il faut tenir compte de ce vécu, ce qui nécessite de

développer écoute et partage. La loi Kouchner, dont on fête cette année le vingtième anniversaire, a obligé les professionnels à davantage écouter et prendre en considération ce que souhaitent les personnes. Le patient, même très âgé, est toujours légitime pour prendre des décisions sur son lieu de vie et son mode de soin. Mais malgré des efforts réels, on ne tient pas encore suffisamment compte de l'expérience et des souhaits des personnes âgées dépendantes.

Vieillir en bonne santé suppose aussi un engagement politique sur la durée. Or, les mesures gouvernementales actuelles sont très largement insuffisantes. Si l'on prend l'exemple des personnes malentendantes, combien d'entre elles n'ont pas de sonotones fonctionnels car on ne les aide pas à les faire marcher correctement? Permettre à tous de vieillir en bonne santé implique "d'aller vers" car beaucoup de personnes ne sont pas spontanément demandeuses d'aide. La situation d'une personne qui vieillit peut se dégrader de manière progressive et inconsciente. D'où l'intérêt de la démarche de prévention ICOPE. Dans certains pays, ont été mises en place des visites conseils systématiques obligatoires pour tous après l'âge de 75 ans. Tous les six mois, un ergothérapeute vient au domicile de la personne faire un état des lieux. À partir de quoi il est possible de mettre en place un accompagnement adapté, dans la durée.

Tous les dispositifs sont à imaginer et à mettre en place en co-construction, avec les personnes concernées (condition essentielle pour qu'ils aient un impact réellement positif) mais aussi avec la société en général. Beaucoup de villes adhèrent au concept de ville amie des aînés.

Avec la multiplication des personnes de plus de 80 ans et des centenaires, on est seulement en train d'apprendre ce que va être le vieillissement.

Six nouvelles réponses sont nécessaires pour être plus solidaires des personnes qui se vulnérabilisent avec l'avancée en âge :

- rendre accessible à chacun, s'il le souhaite, des actions de prévention ciblées sur le maintien de la fonctionnalité. Réfléchir sur tout ce qui fait frein à l'autonomie dans la vie quotidienne;
- développer les compétences de chacun vis-à-vis des enjeux de son vieillissement et de la gestion de ses maladies;
- répondre à l'insécurité sociale vécue du fait de la fracture numérique, de la désertification des centres villes, et des problèmes de mobilité :
- faire prendre conscience à tous les usagers du coût réel de la santé. Et ce, afin de motiver les gens à entrer dans des actions de prévention;
- décloisonner les compétences et élaborer des interventions en partenariat ;
- proposer beaucoup plus d'animations de proximité et maintenir le plaisir de vivre ensemble. Retrouver la solidarité et la convivialité.

Pour terminer cet atelier, Jacques Gau-

Solitude, isolement de l'aidant et nouvelles solidarités

cher propose une réflexion autour des notions de solitude et d'isolement de l'aidant. L'aidant familial est rarement un individu isolé. Il appartient la plupart du temps à une famille qui est un système complexe, qui comme le révèle la psychologie des groupes, a horreur d'être dérangé ou perturbé. À chaque fois qu'un groupe est confronté à une perturbation, il cherche le moyen de l'expulser ou de la contenir en produisant des mécanismes de défense. Le premier mécanisme peut être de hiérarchiser le groupe familial autour d'un membre qui fait autorité et qui va servir de régulateur, « l'absorbeur des secousses intrafamiliales ». Ce membre désigné, à qui incombe cette responsabilité, est pour autant peu reconnu pour la charge qu'il occupe "naturellement". C'est souvent une fille, l'aîné ou le cadet de la famille, qui se retrouve dans une forme d'assignation à aider. Autre point de fragilité : l'histoire de cet aidant est très ancienne. La famille a beau se transformer, accueillir de nouveaux membres, s'élargir, se décomposer, se recomposer, cette forme de désignation d'un membre régulateur de-

L'aidant familial peut être confronté à une double expérience : celle de la solitude et celle de l'isolement. La solitude est un sentiment extrêmement profond, calé sur le principe de l'unicité de chacun. La solitude renvoie à la part de soi strictement privée, non partageable, même avec les plus proches. Pour le psychologue Winnicott, la capacité à être seul même en présence de

quelqu'un est un vecteur essentiel de développement personnel. Le sentiment de solitude est donc à double face : une face douloureuse et une face heureuse, celle de notre développement identitaire. Jacques Pluymaekers a développé l'idée d'espaces cabanes : on a tous besoin d'avoir une cabane et des moments où l'on est seul en présence de soi et dans cette capacité d'être avec soi. Or l'aidant est en permanence envahi, non par la présence de l'autre, mais par cette responsabilité qui lui incombe. Comment dès lors trouver cette capacité à créer son espace intime pour se retrouver avec soi-même ? C'est un enjeu extrêmement important, qui est aussi celui des couples qui à la retraite se retrouvent "bugne à bugne", comme on dit à Lyon, sans ces espaces personnels qui sont des espaces de croissance.

L'isolement social n'a rien à voir avec la solitude. On peut se sentir seul même dans un groupe. C'est quelque chose de beaucoup plus objectif : on peut mesurer la richesse ou la pauvreté de l'univers relationnel d'un sujet. Un aidant peut être exposé à cet isolement social parce qu'il est accaparé par sa tâche et ne peut plus maintenir les liens sociaux précédemment mis en place.

Il n'est pas simple de déterminer si un aidant familial a un profil particulier de fragilité tant cette fragilité peut être discrète, pas toujours observable car elle se tient cachée dans des zones d'intimité qu'il convient de respecter. Il y a donc un défi à intégrer dans les programmes et les politiques tous ces enjeux qui ne sont pas facilement dicibles par les personnes concernées.

La mort sociale peut aussi être une mort en couple, quand celui-ci n'est plus alimenté par l'extérieur. Quand Jacques Gaucher dirigeait l'Université tout âge, il a développé un maillage qui permettait aux lieux de connaissance d'être à la portée de chacun. Les conférenciers se rendaient sur les territoires. L'approche sociale de l'aidant est essentielle car il a besoin d'exister dans une expérience où il est avec lui-même dans quelque chose qui continue à alimenter le couple.

Se pose également la question des nouvelles solidarités. Comment peut-on organiser une aidance intragénérationnelle en plus ou à la place d'une aidance intergénérationnelle ? Comment rompre avec l'aidance qui épouse les liens de filiation ? Autour de Lyon existent déjà des maisons où chacun s'entraide dans une aidance horizontale. Comment peut-on être vieux ou fragiles ensemble, créer de nouvelles formes d'aidance qui ne reposent pas uniquement sur une dépendance, mais sur une cohabitation avec des pair-aidants que l'on choisit.

Tous ces champs qui s'ouvrent nous invitent à être créatifs.

les trophées du répit

Cette année, les Trophées du répit sont organisés par la Fondation France Répit en partenariat avec la Fondation des Hôpitaux qui depuis de nombreuses années, sous la présidence de Bernadette Chirac et à présent de Brigitte Macron, est engagée auprès des familles, notamment des enfants hospitalisés, des personnes âgées, des soignants et des aidants. Elle est mobilisée, aux côtés de la Fondation France Répit, dans la création d'une maison de répit en Île-de-France et plus largement dans le soutien aux projets d'accompagnement des proches aidants sur l'ensemble du territoire.

Neuf finalistes, sélectionnés parmi une vingtaine de candidats par un jury constitué de membres du Conseil scientifique du Congrès et des représentants de la Fondation des Hôpitaux, ont présenté leur projet en 5 minutes. Anne Barrère, vice-présidente de la Fondation des Hôpitaux et Christelle Gesler, présidente de la Fondation France Répit, ont ensuite remis les trois trophées de l'édition 2022 :

- * le prix de l'innovation, attribué par le jury
- * le grand prix du répit 2022, attribué par le jury
- * le prix du public, attribué par les participants du troisième Congrès, qui ont pu voter en direct du Palais des Congrès de Lyon, à l'issue des présentations des projets.

Devant la qualité des projets présentés, un quatrième Trophée, le "Coup de cœur du jury" a été remis en complément.

Les neuf projets finalistes :

1) Journées itinérantes sur le Rhône, porté par APF France Handicap

Aller à la rencontre des proches aidants isolés en milieu rural en mettant en place des journées itinérantes, en partenariat avec les acteurs locaux de ces territoires. Soutenir les aidants, prévenir le risque d'épuisement, constituer des réseaux de partenaires locaux.

2) Du conflit au répit, porté par le centre de la famille et de la médiation

Proposer aux familles, dont l'un des membres a besoin des ressources de son entourage pour faire face à ses fragilités, le cadre extérieur, neutre et sécurisant de la médiation pour que la parole de chacun puisse s'entendre. Réintroduire la parole là où on pense qu'elle n'est plus possible. Permettre aux aidants de sortir de la solitude, de conflits pesants, apporter un relais dont ils ont besoin pour investir d'autres espaces que celui de la relation d'aide.

3) Handi-répit, porté par l'Association Hand<u>i-répit</u>

Proposer aux familles un répit de proximité d'une heure et demie à deux heures grâce à des binômes de bénévoles qui se rendent à domicile, comme le feraient des voisins, ou quelqu'un de l'entourage proche.

Les bobos à la ferme, portés par Elodie d'Andréa et Louis Dransart

Proposer des séjours de répit, cousus main, à la ferme, dans trois gîtes touristiques, où la maladie doit prendre le moins de place possible. Projet créé par des aidants pour des aidants.

Pour une description complète du projet et de son histoire, (cf. atelier 1).

5) Vercors terre de répit, porté par l'Association Vercors Terre de Répit

Offrir à des familles qui ne peuvent pas ou ne souhaitent pas confier leur proche fragile des moments forts de bonheur et de découverte ensemble à l'occasion de séjours sur mesure où les besoins et envies de chacun sont entendues.

6) Séjours aidants-aidés parenthèse, portés par l'Œuvre Falret

Offrir des séjours de répit à des personnes atteintes de maladie psychique ou de difficultés psycho-sociales et aux proches aidants qui les accompagnent.

7) Espace de répit : "pause aimants", porté par l'Hôpital de Fourvière

Ouvrir au sein de l'hôpital Fourvière un espace de consultation médicale couplé avec un espace d'écoute gratuit et confidentiel dédié aux proches aidants, et intégrer le couple aidant-aidé dans un parcours de soins hospitalier.

8) "Servez-moi du répit", porté par le centre d'addictologie de Roanne

Offrir du répit aux proches aidants de patients souffrant d'addiction. Permettre au couple aidant-aidé de retrouver équilibre et homéostasie dans leur relation à risque d'épuisement, à travers trois rencontres dont l'objectif est d'amener l'aidant à s'interroger sur son rôle d'aidant, à prendre du temps pour lui, à trouver comment préserver le plaisir d'aider tout en étant soutenu et accompagné.

9) Répit Bulle d'air, porté par la Mutualité sociale agricole et Laser emploi

Organiser à domicile des interventions sur mesure de relayeurs professionnels pour permettre aux aidants de s'accorder des temps de répit, qui peuvent aller jusqu'à une journée et une nuit.





Le prix de l'innovation a été remis au projet

- * "Servez-moi du répit" du centre d'addictologie de Roanne, * ex-aequo avec le projet Espace pause-aimants de l'hôpital de Fourvière.



Le grand prix du jury a été remis * à l'association Bulle d'air pour son service de relayage.

Le coup de cœur du jury et le prix du public ont été attribués * au projet Les bobos à la ferme



retour d'expérience



Catherine Ray,

maman aidante, nous fait part de ses réflexions à l'issue du Congrès.

Pour être franche avec vous, je n'avais pas du tout envie de plonger dans ce milieu du handicap. C'est un univers dans lequel je venais à reculons. J'avais envie de rester dans ma vie d'avant, d'aller au restau, d'aller en vacances, de voyager, d'aller connaître des univers culturels, mais pas le handicap. Et puis, on y va parce qu'on doit le faire, avec détermination et j'ai rencontré ici tellement de parents qui ont cette volonté. Ça fait du bien et je repars de ce congrès avec un shoot d'énergie et d'optimisme. J'ai été vraiment impressionnée par la qualité des gens, des débats, des rencontres, de la forme du congrès. Je veux faire quelque chose de positif de cette aventure et vous rencontrer, ça nourrit ma réflexion. Des moments privilégiés, ces interludes de l'association Rêver tout haut, ou la conférence philosophique et le spectacle de théâtre et de musique. Merci. Parce qu'amener du beau dans cet univers, c'est extrêmement important et ça donne l'impression aussi d'être privilégiée. Entendre Boris Cyrulnik, ce n'est pas donné à tout le monde. De pouvoir lui parler, de voir à quel point il est accessible, ça nous élève. On vit tous des moments durs et c'était ici une forme de répit de pouvoir écouter pendant deux jours des choses émouvantes qui font

du bien et qui nourrissent. L'autre chose, c'est de se sentir moins seule. On sait que l'isolement, c'est un énorme im-

pact du handicap, du parent, de l'enfant. Ici, on voit qu'on n'est pas seuls, et c'est hyper important de montrer qu'on peut se donner la main, qu'il y a de la solidarité, de montrer à ceux qui s'isolent qu'il ne faut pas s'isoler.

Ce que j'en retire de manière moins émotionnelle, c'est que vous êtes des pionniers. Vous tous qui travaillez sur ce sujet de l'aidant depuis des années, et il faut en être fier car dans quelques années, on aura ouvert la voie à quelque chose qui va concerner une immense majorité de Français, de Belges, de Québécois. Ce sont des sujets politiques, d'intérêt général et pas uniquement des sujets pour nous les aidants. On n'est pas là uniquement pour des doléances mais pour mettre sur la table un sujet politique qui concerne tout le monde. Il faudrait d'ailleurs faire une étude sur le coût de la non action par rapport aux aidants. Pour montrer que les laisser tout seuls, ça peut coûter très cher à la société. Quelqu'un l'a dit : « Vous êtes le dernier rempart avant l'abandon. » Qui prend ensuite le relais ? C'est l'État et donc ça coûte cher. Il faut renverser les perceptions. Valoriser ce qu'on fait, mais aussi montrer qu'on n'est pas des petites choses fragiles. On est des acteurs.

La définition du répit ? Intéressant de voir qu'elle n'est pas arrêtée. Est-ce du soin, est-ce du relais ? Est-ce un droit ? Est-ce un devoir ? J'ai bien aimé la notion de devoir pour les parents qui ne se sentent pas autorisés.

J'ai été très impressionnée par la qualité des nombreuses initiatives qu'on a pu voir dans la salle, souvent portées par des parents et je sais à quel point ça demande une énergie et une détermination incroyables quand on doit s'occuper de son enfant et en plus mener un projet. Donc bravo.

Je pense que le rôle des femmes mérite un focus en tant que tel. Ça paraît un peu tarte à la crème. Mais sur les pages Facebook où j'échange en première ligne, 99,8 % des personnes présentes sont des mères. Pas parce qu'on est des mères courage ou Térésa, mais parce qu'on veut améliorer la situation de nos enfants. On prend sur notre énergie, et c'est douloureux. Ce n'est pas pour jeter la pierre aux pères ou aux hommes, mais quand même, il faut s'interroger. Pourquoi c'est vu comme normal ? Il faudrait réfléchir sur les pères. Les accompagner, les écouter. Pourquoi ils s'en vont ? Il y a quelque chose à faire autour de la dimension du couple, parce que c'est un sujet qu'on oublie un peu.

Un mot sur les grands-parents qui n'ont pas été cités ici, mais qui nous aident quand ils le peuvent.

Il y avait des réflexions passionnantes, conceptuelles, et j'aime beaucoup partir sur de la réflexion, mais j'aurais peutêtre souhaité un peu plus de concret, discuter sur les aides, le corps médical, l'école. En tant que parents, l'école c'est un immense sujet. Comment faire en sorte que son enfant devienne un citoyen ? qu'il apprenne à lire, écrire peutêtre, en tout cas qu'il s'autonomise au maximum. C'est un sujet très pratique, primordial car c'est aussi du répit pour l'aidant que de trouver des structures d'accueil de qualité. Il faut penser l'école à l'envers. Car c'est à l'école de s'adapter à l'enfant et pas l'inverse. Il y a beaucoup de réflexion sur les intelligences multiples.

Il faut aussi former le corps médical aux aidants pour que les professionnels acceptent de reconnaître le parent comme un expert de son enfant, et qu'ils soient bienveillants avec lui, lui demandent son avis, ne prennent pas de décision contre lui, le considèrent comme un parent expert. Ce sont des sujets qui restent à travailler et à discuter.

J'ai beaucoup aimé le fil conducteur de ce congrès qui était de faire avec les aidants et non pas sur les aidants, et de s'appuyer sur leur expérience. On peut aller encore plus loin.

Visibilité, sensibilisation, c'est comme ça qu'on mettra nos enfants inclus au cœur de la société et que le reste du monde ne les regardera plus avec peur, curiosité ou pitié, le pire des regards.

À l'Union européenne, où j'ai travaillé, on dit que l'union fait la force et je pense que ça s'applique aussi à nos sujets.

Merci beaucoup pour votre invitation.



grande conference

mercredi

Mars 2022



grande conférence

au-delà de l'épreuve, la dimension positive

de l'aide

Tanguy Châtel, sociologue, co-fondateur du cercle Vulnérabilités et Sociétés, président du conseil scientifique du 3ème congrès francophone sur le répit

Merci Catherine. Merci Henri d'avoir organisé avec toutes les équipes un congrès aussi dense. Et de me permettre de venir en clôture vous partager des choses sur lesquelles je travaille de manière très quotidienne, qui m'inspirent et que je vais essayer de vous synthétiser.

Je vais commencer de manière un peu abrupte. Au chapitre 2 du Livre de la Genèse, verset 18, Dieu dit : « Il n'est pas bon que l'homme soit seul. Il lui faut une aide qui lui soit assortie. » Cela veut dire que nous avons tous ontologiquement besoin d'être aidés et que nous avons tous vocation à être aidant. Ça nous renvoie à ce que Boris Cyrulnik nous a clairement dit autour de la question de l'altérité sur laquelle aussi je reviendrai. Ça veut dire qu'en fait, il est naturel d'être aidant, comme j'ai essayé de le dire dans mon intervention liminaire. même si dans l'histoire, on a tourné autour des appellations. Si c'est dans notre nature, ça veut dire qu'il y a quelque chose qui, dans la fonction d'aidant, se trouve appelé. Hélène Viennet nous disait que dans l'étymologie même du mot répit, il v a une invocation, une sollicitation qui est provoquée par une cause et qui appelle en retour une sollicitude. L'aidant, c'est celui qui incarne d'une certaine manière cette posture de la sollicitude. Il y a un appel, il y a une réponse. Il y a donc une relation. Et au cœur de cette relation, il y a évidemment une altérité. Je disais aussi hier que l'aidant est une personne ordinaire, mais qu'elle fait des choses extraordinaires. Au chapitre 4 du livre de la Genèse, Caïn dit : « Suis-je le gardien de mon frère ? » Je n'irai pas plus loin dans ces références bibliques, mais l'aidant n'est-il pas aussi dans cette posture ontologique primordiale d'être le

gardien de guelgu'un? Pas simplement de le regarder, mais de prendre soin de lui. Ce matin, le docteur Fredouille (table ronde 2) nous disait à juste titre que l'on ne peut être engagé que si l'on accepte de pouvoir se désengager. Ce qui veut dire que le répit a une fonction fondamentale pour soutenir l'engagement de l'aidant. Être aidant, c'est être responsable, c'est être engagé. C'est aussi une exigence constante à travers des qualités humaines, mais aussi à travers sans doute des compétences qui sont acquises au fur et à mesure. Au fur et à mesure, nous disait encore Boris Cyrulnik, dans un monde où la culture est celle du sprint, alors que l'aidant, lui, est engagé, mais il ne le sait pas d'emblée, dans une course de fond. Le répit doit pouvoir s'inscrire dans cette temporalité longue qui est celle de la course de fond.

Enfin, je disais aussi que l'aidant est un être hybride. J'aime bien le terme d'aidant parce que ça veut dire grammaticalement qu'il participe au présent de l'autre. J'ai entendu tout à l'heure l'expression que j'aime bien de « présent anticipé ». Un aidant qui viserait la perfection n'aurait pas à être plusque-parfait, mais plus que présent. Voilà pour clore cette métaphore grammaticale.

Boris Cyrulnik nous disait que l'absence d'altérité provoque neurologiquement l'atrophie du cerveau. Dans la fonction d'aidant, il y a, dans ce registre de la solidarité, quelque chose à la fois de déontologique, de fondamentalement humain, mais aussi sans doute de biologique, de neurologique. Il nous disait aussi que sans les autres, c'était la mort, et qu'avec les autres, c'était l'enfer. Je suis allé retrouver - non que j'aie des sympathies particulières pour Jean-Paul Sartre, que je trouve un peu daté —, un complément que Jean-Paul Sartre a fait publier en 1964, pour corriger cette phrase qu'on lui attribue toujours: « L'enfer, c'est les autres ». En 1964, il écrit : « L'enfer, c'est les autres a toujours été mal compris. On a cru que je voulais dire par là que nos rapports avec les autres étaient toujours empoisonnés, que c'était toujours des rapports infernaux. Or, c'est tout autre chose que je veux dire. Je veux dire que si les rapports avec autrui sont tordus, viciés, alors ce ne peut être que l'enfer. Pourquoi ? Parce que les autres sont au fond ce qu'il y a de plus important en nous-même, pour notre propre connaissance de nous-même. » Il ajoute : « Ce qui veut dire que si mes rapports sont



mauvais, je me mets dans la totale dépendance d'autrui. Et alors, en effet, je suis en enfer, »

Il termine en disant : « Ça marque simplement l'importance capitale de tous les autres pour chacun de nous. » Sans vouloir réhabiliter complètement Sartre, c'est important de voir que l'enfer, ça peut être les autres, mais la vie sans les autres, c'est aussi l'enfer. C'est très présent au cœur de la condition de l'aidant. Être hybride, l'aidant est à la fois un proche, mais aussi celui qui pose des gestes et développe des compétences. On pourrait parler d'un aidant Janus, avec deux visages aussi sympathiques l'un que l'autre qui ne devraient pas s'opposer mais se compléter.

Le répit comme réponse à l'aidant, être en besoin d'être aidé

Alors, le répit, c'est quoi ? C'est la réponse pour dire que l'aidant est un être en besoin d'être aidé. On a identifié clairement les risques : le risque de l'isolement, de l'épuisement, le risque de la confusion, le risque de l'appauvrissement financier, peut-être aussi relationnel, le risque d'exercer une forme de puissance, de toute puissance sur lui-même, sur l'autre, Bref, il nous faut aider les aidants pour leur éviter un certain nombre de risques. Le répit, si je m'appuie sur son sens premier, c'est faire cesser une chose pénible. C'est la pause de l'assiégé avant le prochain assaut. C'est le repos, c'est la détente, c'est le souffle entre deux vagues. On a aussi ici parlé de sac et de ressac. Ce vocabulaire très guerrier doit nous interpeller parce qu'en ce moment, sans ouvrir trop loin le sujet, la guerre est en Europe et des gens ont besoin de répit. Ce répit-là, on le conçoit bien, c'est un besoin de se reposer, un besoin de souffler avant de pouvoir encaisser le prochain assaut. Dans ce registre, on suppose que l'aidant est un souffrant, qu'il est en situation de gémir. D'une certaine manière, Boris Cyrulnik nous a alertés sur les traumatismes insidieux, sur l'usure chronique, sur le risque de la noyade. Bref, l'aidant est en risque de devenir un gisant au sens de « ici gît ». Ici gît une victime, victime d'une forme de guerre, qui serait complètement mise à terre, noyée, submergée. Éric Fiat évoquait dans cette belle expression « la nappe phréatique de soi qui s'est tarie ». J'ai bien aimé aussi l'échange que j'ai eu avec Morton Potash tout à l'heure, qui m'a questionné : « Qui sont les gens qui n'ont pas droit à un jour de repos hebdomadaire ? » On réfléchit un peu. Comme Comment penser l'aidant comme étant, à travers l'expérience qui est la sienne, la source d'une énergie pour lui-même, et au-delà, pour d'autres, pour le monde d'une manière générale?

on avait l'air de peiner, il nous aide :

« Les aidants n'ont pas de jours de repos hebdomadaire. Les éleveurs n'ont plus. » Sans m'aventurer à comparer la situation de l'aidant avec celle d'éleveur de bétail, on peut comprendre qu'il y a effectivement pour eux cette tension constante, permanente, qui peut user dans cette circonstance de guerre, de gémissements.

Passer du gisant au gisement

Le mot gisant vient de gésir. Vous entendez la parentalité de sonorité entre gésir et gémir. Gésir, ça veut dire étymologiquement être dans l'état d'une chose jetée. C'est violent, c'est brutal. Ça veut dire être étendu, immobile, presque mort. Hélène Viennet nous parlait joliment de « la lassitude qui ne se sait pas lasse. » On peut être quasi mort à la merci de l'autre et devenir un gisant, c'est-à-dire une statue. C'est pour ça que je me méfie, même si ça reste ouvert à la discussion, de l'idée de proposer des statuts et un statut pour l'aidant. Je préfère envisager l'aidant dans une logique de dynamique plutôt que dans une logique de statut ou de statue. Alors comment passer du figement de l'aidant au gisant, et puis sortir du gisant?

Hélène Viennet nous disait qu'une autre étymologie du mot répit, c'est le respect. Et elle l'employait dans l'idée de tenir en respect, ce qui est encore une métaphore guerrière. Tenir en respect l'autre. Pas simplement avoir du respect, mais aussi introduire une forme de distance. Moi, ça me dérange un peu parce que le mot respect veut dire en réalité regarder en arrière. Or, la tentation de l'aidant, c'est de regarder en arrière. D'ailleurs, Catherine Ray vient d'en effleurer un peu le sens en disant : « J'aurais aimé retrouver ma vie d'avant, J'aurais aimé rester dans ma vie d'avant. » Le répit est-il là pour nous permettre, à un moment donné, de souffler pour revenir à la vie d'avant, ce qui serait une forme de rêve ? Parce qu'il n'y a pas de vie d'avant qui puisse être réinvestie. La vie, elle, continue à s'écouler. L'autre sens du mot répit, respect, c'est la considération. Je vous invite à écouter et à lire les travaux de la philosophe Corinne Pelluchon qui nous dit que le meilleur remède à la sidération, c'est la considération,

c'est-à-dire avoir non seulement du respect, de l'attention pour l'autre, mais être avec l'autre dans sa sidération. Rejoindre l'autre jusque dans sa sidération, cet espace innommable au sens propre, dont nous ne pouvons rien dire, cet espace indicible, qui est la matrice dans laquelle l'aidant soit s'épuise, soit se déploie. Éric Fiat nous parlait de dilatation. Sans aide, je m'isole. Sans répit, je m'épuise, a-t-on entendu encore. Alors comment passer du gisant, avec tout ce que ça a de statique et de mortifère, au gisement ? Le gisement, c'est un autre sens. Autant le gisant exprime l'idée de se coucher, autant le gisement parle des couches sédimentées de minerais qui finissent par produire un gisement de pétrole, par exemple. C'est bien la sédimentation, le travail du temps qui transforme quelque chose qui n'a pas de valeur en un gisement qu'il nous faut ensuite apprendre à explorer. Parce qu'une mare de pétrole, si vous n'avez pas la connaissance des mécanismes chimiques, vous n'en faites rien. Ca reste un champ qui pue. Alors qu'une mare de pétrole — peut-être la métaphore est-elle désormais dépassée, je le souhaite -, ça reste une source d'énergie. Comment penser l'aidant comme étant, à travers l'expérience qui est la sienne, la source d'une énergie pour lui-même, et au-delà, pour d'autres, pour le monde d'une manière générale?

La situation de l'aidant est-elle passagère ? Le répit est-il passager ? Être éphémère, n'avoir qu'un temps, être une bulle, une bulle d'air, une suspension, un souffle retrouvé ponctuellement ? Ou bien l'aidant pourrait-il nous aider, nous, à faire passage vers quelque chose d'autre, à prendre conscience d'une réalité de la vie sociale qui nous échappe et qu'on aurait tort d'enfermer dans un tiroir parce qu'elle a tant de choses à nous dire ?





Penser l'aidant comme la source d'une énergie pour lui-même, et pour d'autres, pour le monde d'une manière générale.

L'aidant gisement

Alors qu'est-ce que l'aidant gisement ? Comment peut-on passer du gisant, de cette vision un peu condescendante que nous condamnons tous à une vision plus positive ?

À l'origine de toute expérience de vie, à l'origine de toute créativité, il y a une friction, il y a eu une pression, il y a quelque chose qui oppresse. Il m'arrive de reprendre à mon compte l'idée que c'est de l'affliction que naît l'étincelle. Bien évidemment, il faut qu'il y ait de la friction. Il faut qu'il y ait une forme de rupture de la zone de confort. Un certain nombre de travaux que nous avons menés notamment avec l'Association Française des Aidants et avec le Groupe de protection sociale AG2R la Mondiale nous montrent que dans l'expérience de la friction appliquée, en particulier à la situation d'aidant, il y a des apprentissages de compétences. C'est ce que dans la physique, on appelle l'énergie finale. Cette énergie finale va ellemême induire une autre forme d'énergie qui s'appelle l'énergie dérivée, c'est-à-dire la transformation de ce que l'aidant est, de ce qu'il sait ou de ce qu'il est capable de faire, à condition de lever ce qu'on appelle l'énergie fatale, c'est-à-dire les freins, et notamment le doute que l'aidant porte sur ses propres capacités. Comment permettre à l'aidant de dépasser la vision limitante qu'il porte sur lui ? Qui est celle que nous portons collectivement sur lui.

La deuxième chose que je vous propose, c'est une lecture qui vient des travaux du Cercle Vulnérabilités et Société que j'ai cocréé en 2018, qui essaie de comprendre ce qu'est l'expérience de la fragilité. Tant que nous sommes dans une vulnérabilité que nous tenons à garder sous la ligne de flottaison, c'est-à-dire à camoufler, à ne pas laisser transparaître, alors les choses sont plutôt confortables. Nous sommes dans un système qui se satisfait de lui-même. Mais il arrive tôt ou tard un événement qui va rendre visible cette vulnérabilité. Un accident de la vie, quelque chose qui va nous sauter à la figure. Que mettons-nous en place pour éviter de devenir fragile ? Des processus de réparation et de compensation. Parce que ce que nous voulons absolument éviter, c'est la brisure. Fragile étymologiquement veut dire qui prend le risque d'être brisé.

Il y a là une première idée du répit. Le répit, c'est ce qui permet à la personne de survivre, de rester dans le même système, peut-être de trouver ce bol d'oxygène. Mais les travaux du Cercle vont un peu plus loin, puisque l'idée, c'est qu'il y a la possibilité d'opérer une permutation, qui nous déplace de la fragilité pour nous emmener vers la vulnérabilité. Dès lors que nous assumons notre vulnérabilité, celleci n'est plus sous la ligne de flottaison, elle peut devenir visible et dès lors qu'elle peut devenir visible, elle peut devenir une opportunité de création, une opportunité de co-création. Nous guittons le registre de l'iceberg qui est figé pour aller vers le registre de l'arbre, dont les racines sont un gisement.

Cette permutation s'opérera en particulier grâce au répit, pensé non plus comme un repos, mais pensé comme une ressource. Le répit peut être le catalyseur, le carburant de nos vies pour nous permettre, pas simplement de survivre en tant qu'aidant, mais de permuter pour devenir des aidants qui assument leur vulnérabilité et sont capables d'en faire quelque chose non seulement pour eux-mêmes, mais éventuellement, par adjonction avec les autres vulnérabilités mitoyennes, de faire une œuvre collective, d'inventer des choses qui sont de l'ordre de l'art, de l'innovation, et non de la reproduction. Tous ces travaux-là sont disponibles en ligne donc je ne m'y arrête pas.

La question de cette cohabitation des vulnérabilités se retrouve dans la notion de pair-aidance, qui consiste à s'entraider à partir de nos vulnérabilités.

L'aidant, gisement pour l'entreprise

Le travail est un lieu de socialisation premier aujourd'hui. Comment aider les aidants à rester dans la société si nous ne travaillons pas à leur inclusion dans le monde du travail ?

Nous avons donné la parole à des aidants pour tenter d'inventorier toutes les tâches auxquelles un aidant est confronté. Il fait des courses, il planifie des tâches, il accomplit des actes de gestion administrative et financière. Il veille à la sécurité des biens et des personnes; il veille à la santé des personnes. Il est capable d'interagir avec des systèmes de santé. Il sait organiser en toute sécurité la mobilité à la fois intérieure et extérieure, les vacances. Et enfin, il sait communiquer à travers des protocoles de communication, mais aussi à travers des outils modernisés. Bref. il fait tout un tas de choses. Un aidant, c'est un patron de petite entreprise, qui connaît parfois la crise. Non seulement il



est amené à gérer tout un tas de choses complexes, mais il a même des objectifs en termes de préservation de la santé, la sienne comme celle de l'aidé, de maintien au domicile, de qualité de vie. Il est comme un manager qui doit gérer ses moyens pour atteindre ses résultats. Il vit des contraintes au quotidien, des frictions et de ces frictions, on l'a dit, peuvent naître des choses. Il vit des risques. Mais pas seulement. Il trouve aussi des ressources. Il y a des choses extrêmement positives qui surgissent de cette expérience-là.

Cela a-t-il de la valeur ? Bien entendu que ca a de la valeur. L'enjeu, c'est comment on raccroche ces choses du quotidien à un langage que l'entreprise est capable de comprendre et qui est capable de l'attirer. À l'heure où la difficulté des entreprises, c'est d'arriver à recruter et à fidéliser, les aidants sont-ils une source, une richesse pour l'entreprise aussi ? Mais comment faire en sorte que l'entreprise ne cherche pas à recruter des aidants parce que ca ferait bien dans le paysage ou parce que ca serait gentil, mais parce qu'ils ont des compétences dont elle a besoin. Lorsqu'on fait l'inventaire des compétences, être capable de concilier sa vie d'aidant et sa vie professionnelle, être capable de gérer des moments à forte puissance émotionnelle, être capable de prioriser, ça s'appelle être capable de s'organiser. Et derrière, on peut déployer tout un tas de talents. Là, on commence à parler le langage de l'entreprise. Être capable d'être à l'écoute d'un proche tout en discutant d'options, être capable de gérer les membres d'une collectivité et être capable d'interagir avec des professionnels de manière plurielle, cela s'appelle être capable de travailler avec les autres. Là aussi, on peut raccrocher ça à un certain nombre de talents. Être capable de prendre en compte les aspects extrêmement pluriels de la guestion, de choisir des solutions d'accompagnement adaptées, ca s'appelle la capacité à résoudre des problèmes complexes. Là encore, on est capable de mettre en regard de ça des talents. Être capable de mobi-



l'information, ça s'appelle maîtriser des

technologies. Et on peut aussi mobiliser

des talents. La grande surprise a été de

constater que ces talents sont ceux que

le Forum économique mondial de Davos

met en avant comme étant les grands ta-

lents attendus demain pour l'emploi. Ce

que je suis en train de vous dire, c'est que

les aidants sont une ressource humaine

d'avenir. Parce qu'ils ont démontré qu'ils

sont capables de faire tout cela sur le ter-

rain. Pas seulement sur un CV.

source et en quoi cette ressource devient un gisement à la fois pour l'aidant et pour la société, puisque nous avons besoin de ces talents.

Mais est-ce l'aidant qui est un gisement ? Ou est-ce l'aidance qui est une ressource Le répit, c'est une fécondité. On l'a vu

Enfin, la question de l'aidant est une question d'écosystème. Je l'ai un peu évoqué avec le monde de l'entreprise, mais bien entendu, il y a derrière la question de l'aidant quelque chose qui est propre à tous les écosystèmes, à savoir ce qu'on appelle des boucles de rétroaction : celui qui est aidé produit une énergie qui, en retour, vient alimenter ceux qui aident. D'ailleurs, on utilise le mot aidant et il est beau, mais il nous faut changer nos représentations mentales et il vaudrait mieux parler d'accompagnement que d'aide. Quand on aide quelqu'un, on est encore dans des logiciels un peu unilatéraux, alors que l'accompagnement suppose de prendre le risque d'aller à la rencontre de l'autre et de cheminer avec l'autre en se laissant

Un aidant, c'est un patron de petite entreprise,

qui connaît parfois la crise.

comprise par la plupart des gens comme

étant un moyen de réparer une fracture pour revenir à une situation antérieure.

Or, dans son esprit, mais aussi quand on

utilise le terme de plasticité, on voit bien

ce qui se joue. C'est aider l'aidant non pas

à se réparer, mais à se transformer, à ac-

quérir une autre dimension. Et la plasticité,

c'est-à-dire la malléabilité, c'est une quali-

té dont l'aidant sait faire preuve, confronté

qu'il est tous les jours à des problèmes

complexes, inattendus, qui le prennent

par surprise.

Le répit comme source de fécondité

puisque l'aidant lui-même a besoin de ressources? Voyez ce paradoxe, l'aidant a besoin de ressources et il est en même temps ressource. Les travaux nous enseignent qu'il y a dans l'expérience d'être aidant, pas simplement de l'épuisement, mais aussi une énergie durable et le répit est une des clés de cette énergie durable. Le répit, c'est aussi la respiration. Ce n'est pas simplement du souffle, ce n'est pas simplement une pause. Et ça rejoint là encore ce que Cyrulnik nous disait, à savoir que le répit est une brique qui doit être inscrite dans la dynamique de vie, au même titre que le sommeil, que l'alimentation et que tout ce qui rythme nos vies et qui contribue à nous donner la ressource de pouvoir continuer à agir. À ce titre, le répit n'est pas un moment qu'on mettrait en œuvre quand les personnes sont exténuées. Il nous faut être capables de programmer, de projeter et d'inscrire le répit, le respire dans la continuité de la vie. Gérard Ribes parlait de l'importance de permettre à l'aidant de retrouver l'intimité avec soi, cette respiration, cette nourriture. Comment le répit peut-il en devenir la scansion, au sens scandé, de nos vies ?

duire du fruit ? Est-ce que c'est un adiuvant?

Il nous faut avancer

sur cette lecture-là

pour comprendre quel

La difficulté, c'est comment les décomplexer pour qu'ils sentent qu'ils sont détenteurs d'une richesse qui parle et qui répond à des besoins. On peut mettre en place des outils, par exemple un questionnaire où l'aidant s'interroge lui-même sur ce qu'il sait faire. À partir de ça, il découvre parfois avec une grande surprise qu'il sait faire des tas de choses ou bien qu'il y a des choses, qu'il ne sait pas encore faire, mais qu'il peut apprendre. Par exemple l'outil « Aidance, compétences et emploi » qui a été formalisé dans le cadre de ce travail. De l'autre côté, il faut aussi sensibiliser les recruteurs et les managers en leur disant : pas facile de recruter un aidant. Pas facile de le faire parler de sa situation. On va vous donner des fiches pour vous aider à faire la conversion. Au milieu de tout ça, il y a tous les acteurs associatifs de l'accès à l'emploi. Bref, il y a une dynamique systémique qui part de quelque chose de tout bête, c'est que les aidants ont développé des compétences. On part de cette expérience, de l'étincelle, de la friction, de la contrainte pour voir en quoi cette contrainte devient une res-



également transformer par lui. Donc, les aidants des aidants doivent eux-mêmes accepter d'être transformés, de devenir de plus en plus plastiques, de plus en plus mobiles.

De l'aidant gisant à l'aidant gisement. Il y a un troisième temps et c'est celui dans lequel nous entrons. Et c'est pour ça qu'il me semble que ce congrès défriche, explore et doit se projeter vers l'avenir tout en continuant à améliorer les conditions de soutien. Il doit aussi permettre de réfléchir à la manière dont on tire la sève de l'expérience d'être aidant pour nourrir la société tout entière. En quoi l'aidant n'est-il pas simplement tourné vers la vie d'avant, mais en quoi peut-il au contraire être tourné vers la vie, vers l'avant, c'està-dire vers la vie qui vient ? En quoi peutil être à l'avant-garde de la société ? Par un certain nombre de dispositions, par la puissance de l'expérience qu'il fait. Nonobstant les risques d'épuisement qu'on a bien identifiés. Certainement, les aidants peuvent être des ambassadeurs au sens non pas d'émissaires, mais d'explorateurs de notre société. On le voit à travers la notion que j'ai évoquée des savoirs expérientiels. Quelles sont les compétences des aidants? Le monde du travail, mais pas seulement, recherche, explore la question des savoirs expérientiels, par opposition aux savoirs académiques, ceux qui s'apprennent dans le creuset, dans le feu de l'expérience et non dans la lecture des ouvrages. À ce titre-là, toujours avec AG2R la Mondiale et avec l'Association Française des Aidants, se constitue une pépinière d'entreprises prêtes à explorer, à partir du travail qui a été fait sur les aidants, la question des savoirs expérientiels appliquée plus tard à d'autres situations. En quoi le fait d'avoir un handicap pourrait-il être aussi producteur de compétences ? En quoi le fait d'être un parent qui s'occupe de son enfant, même sans aller jusqu'à en être l'aidant est-il producteur de savoirs. Bref en quoi notre corpus de connaissances doit-il être dynamique, fondé sur l'expérience et pas simplement sur les savoirs théoriques. Demain se tient à Valence, à l'initiative du Conseil général de la Drôme, une conférence consacrée au répit, avec l'ambition de voir en quoi ce qui se travaille en termes de répit auprès des aidants pourrait aider toutes les autres situations de vie : les gens qui sont en situation de parentalité compliquée, ceux qui sont en situation d'exclusion sociale. Comprendre en quoi le répit est une brique de vie et pas simplement un moment dans la vie. En quoi la garantie d'accès au droit commun à travers le droit au logement, le droit à l'emploi, le droit à l'énergie, tout ça, ça peut être rangé dans la rubrique du répit.

Pour terminer sur une note au départ sans doute un peu triste, mais finalement que j'espère joyeuse, nous voyons bien et ça a été souligné encore ce matin par Gwenaëlle Thual, que notre monde doit prendre en compte des contractions et notamment des contractions énergétiques. Récemment, la guerre s'invite et nous sommes dans un moment de contractions politiques et militaires qui vont déterminer des contractions économigues. Bref, notre monde va vers de plus en plus de contractions. Il faudrait être fou ou mettre la tête dans un sac pour refuser de voir cette réalité. Alors on peut s'en lamenter, dire qu'il va falloir vivre avec moins, que ça va être très douloureux. Il v a des gens qui vont souffrir et c'est vrai. Mais ce que j'essaie de vous dire, c'est qu'un certain nombre d'expériences de vie, au premier rang desquelles l'expésavent pas... rience de la maladie, l'expérience du handicap, du vieillissement, du renoncement, de la perte et l'expérience d'être aidant, toutes ces expériences qui aujourd'hui

manière méthodique, en partant de la parole et de l'expérience des personnes, en essayant de construire autour de cette parole un certain nombre d'éléments d'appréciation, de repères, d'outils, il me semble que nous nourrissons la société qui vient et qui, étant plus contrainte, va exiger de nous non seulement plus de plasticité, mais, comme le dit Éric Fiat, plus d'humilité, une capacité à être dans le terrain, dans le terreau, d'entrer dans le réel. Plus de courage, plus de persévérance. Or, on sait qu'autour des thématiques de répit, il est facile de se décourager.

C'est bien l'enjeu d'un congrès comme celui-ci: nous donner l'audace de penser et de promouvoir des situations dont nous savons qu'elles ont une valeur fondamentale. Mais il y a encore tant gens qui ne le savent pas...

Je vous remercie d'avoir contribué aussi activement au succès de ce congrès.



annexes

le conseil scientifique du congrès

Tanguy Châtel

Sociologue, co-fondateur du cercle Vulnérabilités et Sociétés, président du conseil scientifique du 3^{ème} congrès francophone sur le répit

Pr Gérard Ribes

Psychiatre, ancien professeur associé de psychologie à l'Université Lyon 2, membre du comité exécutif de la Fondation France Répit

Pr Pierre Chatelain

Professeur émérite de pédiatrie et diabétologie infantile à l'Université Lyon 1, co-fondateur de la Fondation France Répit

Pr Thomas Similowski

Chef du service de pneumologie, médecine intensive et réanimation du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière – Charles-Foix (APHP)

Pr Régis Gonthier

Professeur de gériatrie et biologie du vieillissement au CHU de Saint-Étienne, membre de l'Académie de médecine

Dr Laure de Saint-Blanquat

Pédiatre réanimateur à l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris

Gwenaëlle Thual

Présidente de l'Association française des aidants

Françoise Ellien

Présidente de l'association nationale Jeunes Aidants Ensemble, JADE

Anne-Catherine Dubois

Ancienne cadre de santé de la Villa Indigo, doctorante à l'Université de Louvain, Belgique

Anne Lefranc

Chercheur, présidente du cabinet Alqualine

Sabine Fressinier

Proche aidante

Fleur Leplat

Coordinatrice de la démarche Métropole aidante

Henri de Rohan-Chabot

de la Fondation France Répit

Co-fondateur et délégué général



les partenaires et financeurs

La Fondation France Répit remercie les organisations publiques et privées qui ont apporté leur soutien financier et matériel au troisième Congrès francophone sur le répit et l'accompagnement des aidants.



















les partenaires majeurs

GROUPE APICIL

Le Groupe APICIL, troisième groupe français de Protection Sociale avec 2,9 Md€ de chiffre d'affaires, propose une gamme complète de solutions performantes et adaptées en santé-prévoyance, épargne et services financiers ainsi que retraite pour particuliers et professionnels. Chaque jour, les 2 180 collaborateurs du Groupe apportent leur expertise aux plus de 46 500 entreprises et 1,8 million d'assurés protégés. Paritaire et mutualiste, le Groupe accompagne ses clients au plus près de leurs attentes en répondant à leurs besoins des plus généraux aux plus spécifiques (handicap, BTP...) et dans toutes les étapes de leur vie. En ligne avec sa raison d'être « Par une relation proche et attentionnée, soutenir toutes les vies, toute la vie », le Groupe APICIL est très investi en matière de RSE avec un engagement fort : promouvoir l'inclusion. « C'est un honneur pour le Groupe APICIL d'être partenaire avec France Répit de ce troisième congrès Francophone sur le Répit et l'Accompagnement des Aidants. En tant que troisième groupe de protection sociale, il est de notre responsabilité d'agir pour les plus vulnérables, l'aide aux aidants est d'ailleurs un axe prioritaire de notre action sociale. Il est primordial que le rôle des aidants au quotidien et leur impact social sur la société et notre système de soin soient reconnus. Ceci pour leur permettre de bénéficier d'aides et de dispositifs d'accompagnements adaptés. »

CARSAT RHÔNE-ALPES

La Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (Carsat) Rhône-Alpes exerce ses missions auprès des salariés, retraités et entreprises de la région. Organisme de Sécurité sociale, elle met en œuvre politiques institutionnelles dans les domaines de la retraite, de l'action sociale, de l'accompagnement social et de la prévention des risques professionnels, sous la double tutelle de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) et de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAMTS). Elle est chargée de préparer et payer la retraite par répartition ; prévenir les effets du vieillissement et agir pour l'autonomie des retraités; accompagner les assurés fragilisés par un problème de santé ou de perte d'autonomie ; prévenir les risques professionnels; assurer la santé et la sécurité au travail.

La Fondation France Répit remercie également pour leur soutien financier Métropole aidante, la Métropole de Lyon, la Région Auvergne Rhône-Alpes, l'ARS Auvergne Rhône-Alpes, Crédit agricole assurances et la CNSA.

MACIF

Assureur mutualiste, la Macif s'engage au quotidien auprès de ses 5,6 millions de sociétaires et clients pour protéger le présent et permettre l'avenir. La Macif propose des offres et services de protection simples et utiles en assurances dommages, santé-prévoyance et finance-épargne. Gérant plus de 18.4 millions de contrats, la mutuelle d'assurances composée de 9 000 salariés, a réalisé un chiffre d'affaires de plus de 6,6 milliards d'euros en 2020. Depuis janvier 2021, la Macif est affiliée à Aéma Groupe. Aéma Groupe, né du rapprochement entre Aésio Mutuelle et Macif, imagine chaque jour les contours d'un monde plus juste et plus humain en plaçant la prévenance au cœur de la relation avec ses adhérents, sociétaires et entreprises clientes. Depuis près de 20 ans, la Macif, à travers sa mutuelle Apivia Macif Mutuelle, s'engage en faveur des aidants qui accompagnent un proche fragilisé par le handicap, la maladie ou la dépendance. Avec ses contrats santé et autonomie incluant des prestations d'assistance dédiées, son site d'informations aveclesaidants.fr, des actions de terrain, des expérimentations innovantes, des guides pratiques et l'Observatoire Macif des aidant.e.s, la Macif souhaite ainsi favoriser leur reconnaissance et l'élargissement de leurs droits, leur apporter des informations utiles dans leur rôle d'aidant et leur offrir des solutions adaptées.



remerciements

La Fondation France Répit remercie particulièrement le président de la troisième édition du Congrès, Tanguy Châtel ainsi que Catherine Ray, maman aidante et témoin de ces journées.

Merci aux ministres française et québécoise Sophie Cluzel et Marguerite Blais, pour leur participation à nos travaux et à leur engagement en faveur des personnes proches aidantes, ainsi qu'à Pascal Blanchard, vice-président de la Métropole de Lyon et Raphaël Glabi, directeur de l'Autonomie de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes.

Notre gratitude va également aux membres du conseil scientifique du troisième congrès ainsi qu'à l'ensemble des intervenants et animateurs des grandes conférences, table-rondes et ateliers.

Nous adressons des remerciements particuliers à Boris Cyrulnik, Éric Fiat, Hélène Viennet, Claire Oppert et Jean-Marc Seguin pour leur présence et la qualité de leurs interventions.

Merci à Valérie Gaudissart et Morton Potash de l'association Rêver tout haut d'avoir porté la voix des proches aidants de façon si juste et délicate tout au long de ces journées.

Nos félicitations et remerciements aux candidats et aux lauréats des Trophées du répit 2022, ainsi qu'à la Fondation des Hôpitaux pour son soutien à l'organisation et au suivi de ces Trophées.

Merci également aux exposants qui ont enrichi l'offre du congrès de leur présence et des échanges avec les participants, notamment les librairies Decitre pour leur fidélité à notre manifestation.

La Fondation remercie également ses partenaires qui ont apporté un soutien matériel à l'organisation du congrès, en particulier le groupe Apicil, la Carsat Rhône-Alpes et la Macif, mais aussi Métropole aidante, la Métropole de Lyon, la Région Auvergne Rhône-Alpes, l'ARS Auvergne Rhône-Alpes, Crédit agricole assurances et la CNSA.

Un grand merci à l'équipe d'organisation, en particulier à Laure de La Cotardière pour la coordination générale, Pascale Genton et Natacha Sosnowski pour la gestion des inscriptions, des hébergements et des transports, et l'équipe de Métropole aidante pour son soutien, Michaël Planès de l'atelier de Balthazar et Cédric Vidal de Netalys pour la communication et le site web, Blandine Bricka pour les interviews et la rédaction des Actes du congrès, Joséphine de Rohan-Chabot pour la photographie et les équipes de la FPUL pour l'accompagnement administratif, juridique et financier.

Merci aux bénévoles de l'association Jeanne Cœur, qui ont assuré l'accueil et permis le bon déroulement du congrès.

Merci également aux équipes de la Maison de répit et de Métropole aidante pour l'accueil des visites techniques proposées aux congressistes à l'issue des rencontres.

Nous n'oublions pas les partenaires opérationnels que nous remercions pour leur aide dans la réalisation de l'événement, le Centre des Congrès de Lyon ainsi que les équipes de Filmiz et de Livewall.

Enfin, merci à tous les participants pour leur présence et leur confiance.

les partenaires scientifiques













les exposants





























sur le répit et l'accompagnement des aidants



"Vers des soins de répit"

Accompagner les proches aidants

Ouvrage collectif sous la direction d'Henri de Rohan-Chabot, délégué général de la Fondation France Répit.

Préface de Sophie Cluzel, secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées.

10 ans après sa création, la Fondation France Répit revient sur son action et celle de ses partenaires, familles, soignants, responsables politiques, entreprises, fondations, mobilisés au service des proches aidants de personnes malades, handicapées ou âgées.

L'émergence du concept de "soins de répit", qui constitue l'une des avancées majeures de ce travail collectif, ouvre un champ nouveau, celui de l'accompagnement des proches aidants dans un contexte médical et sociétal en pleine évolution.

Disponible à la vente sur HelloAsso

https://www.helloasso.com/associations/fondation-france-repit/boutiques/livre

Prix : **15 €**^{TTC}



















