

DOC ⁴⁷ domicile

REVUE PRATIQUE AIDE ET SOINS À LA PERSONNE DÉPENDANTE

Quinquennat :
les souhaits
des fédérations
p. 5



DOSSIER
10

Comment accompagner les aidants ?



6 L'entretien

Formation des managers : l'œil de C. Grenier



8 Rencontre

Marion Oswald, une professionnelle en or



31 Management

Développement durable et SAP

Abonnement 1 an : 49 € - le n° : 14 €



LES FICHES PRATIQUES ■ Salarié et proche aidant à la fois : quels congés ? ■ Du projet personnalisé de l'aidé au projet personnalisant ■ Prendre soin des liens, oui, mais comment ? ■ Handicap et aide au répit : une place à prendre pour les Saad ■ Aidants et personnes atteintes de troubles psychiques ■ Le professionnel de l'aide à domicile dans sa relation à l'aidant



Proches aidants et Saad : pour libérer des espoirs de solidarité

Alors que de nombreux acteurs (entreprises, les groupes de protection sociale ou les collectivités territoriales), s'affichent et se mobilisent en faveur des aidants, les services d'aide à domicile ne sont pas identifiés d'emblée comme des partenaires ou des alliés pour soutenir les aidants. Pourtant, ils détiennent des compétences qui les situent de fait du côté des réponses : ils connaissent les difficultés et les risques dans les relations d'aide, ils savent comment prendre soin d'une personne dépendante et ils ont la capacité d'intervenir pour suppléer les proches aidants. À quelles conditions peuvent-ils être une solution pour les aidants ?



Une réflexion éthique sur la posture des professionnels

QUELLES DIFFICULTÉS RENCONTRENT LES AIDANTS ?

Les intervenants à domicile observent couramment les principales difficultés auxquelles les aidants peuvent se retrouver confrontés. Un fils héberge chez lui sa maman âgée qui est désormais alitée : il ne parvient pas à concilier le temps nécessaire aux soins de sa mère avec sa vie conjugale, ce qui génère de nombreuses disputes avec son épouse, auxquelles les auxiliaires de vie assistent malgré elles. Une femme assure elle-même le suivi du traitement médical de son mari en fin de vie : elle ne sort plus de chez elle, elle ne voit plus personne, elle est de plus en plus irritable et parle de façon très agressive aux intervenants, par exemple quand ils

n'arrivent pas exactement à l'heure prévue. Une fille tutrice organise à distance les aides de son père : elle impose aux auxiliaires de vie ses consignes concernant la composition des repas, en limitant la viande une fois par semaine, alors que son père demande aux intervenantes de lui en servir chaque jour.

QUELLE POSTURE POUR LES INTERVENANTS ?

Ces situations sont très fréquentes et elles questionnent les auxiliaires de vie sur la posture à adopter vis-à-vis de l'aidant. Comme les temps de réunion d'équipe sont insuffisants pour aborder ces questions, c'est souvent en formation que les intervenants peuvent partager leurs expériences et réfléchir ensemble. Ils parlent de leurs réactions, parfois maladroitement, mais très souvent pleines d'intelligence et de finesse. Ils découvrent que c'est d'abord

en portant un regard bienveillant et de reconnaissance à l'égard des aidants, sur tout ce qu'ils font pour la personne aidée sans que personne ne le sache, qu'ils peuvent instaurer avec eux des relations de confiance et de coopération. Intuitivement, les auxiliaires savent qu'il ne faut pas écarter les aidants et prendre leur place, mais les associer à une autre façon de réaliser les aides. In fine, cette prise en compte des aidants conduit les intervenants à une réflexion sur les enjeux éthiques de l'aide, qui souligne l'importance de prendre soin des relations entre la personne aidée et ses proches.

De nouvelles prestations pour les aidants

Traversés par cette réflexion éthique, les services d'aide à domicile deviennent un



Observations

Les personnes âgées ou handicapées vivant à domicile et ayant besoin d'aide dans les actes de la vie quotidienne, ne réalisent pas toujours à quel point leurs proches sont présents à leurs côtés et toute la charge qu'ils assument. De la même façon, les proches ne se rendent pas compte qu'ils deviennent des aidants, et qu'ils effectuent des tâches et des actes qui relèvent de la compétence de professionnels. C'est dans ce contexte plein d'équivoques et de non-dit dans les relations entre personnes aidées et proches aidants, que les services d'aide à domicile (Saad) sont habitués à intervenir. De quelle manière les services d'aide à domicile se positionnent-ils par rapport aux proches aidants ? Quelles relations les intervenants essaient-ils d'instaurer avec l'entourage de la personne aidée ? Quelles sont les formes d'attention et de soutien que les Saad proposent aux aidants ?

interlocuteur possible pour les aidants, à qui ils offrent une écoute pour leur permettre d'exprimer leurs besoins. Dans le réseau UNA, certains services comme l'Aagda¹, Eliad² ou Vie Santé Mérignac³ font figure de pionniers, en proposant depuis plus de dix ans du soutien aux proches aidants, sous différentes formes : des séances d'information et sensibilisation (ateliers santé, pièces de théâtre, loisirs), des sorties et des vacances, des temps de répit. Sans financement pérenne et en engageant leurs propres moyens, ces services d'aide et bien d'autres considèrent que le soutien aux aidants fait pleinement partie de leurs missions, et donc qu'ils doivent être en capacité de les informer (sur leurs droits, les dispositifs, les institutions), de les orienter (sur les associations de malades, de famille, les centres ressources, les plateformes d'accompagnement et répit), ou même de les relayer⁴. Avec plus ou moins de réussite, les services d'aide à domicile expérimentent différentes formules de répit inspirées du

modèle québécois de Baluchon Alzheimer⁵. Les freins juridiques (réglementation de la durée du temps de travail) et financiers (carence des financements publics) limitent considérablement les possibilités de développer des services de répit à domicile sur tous les territoires. Pourtant, il y a urgence à agir en structurant une offre de répit qui autoriserait les aidants à exprimer leurs besoins et qui faciliterait le recours à des services. Si jusqu'à présent la demande des aidants pour du répit à domicile reste faible, c'est d'abord parce que l'offre est localement insuffisante ou même inexistante. À l'inverse, les services de répit existant constatent que si le délai de réflexion des aidants est souvent long, ils renouvellent leurs demandes quand ils sont satisfaits de la prestation. Pourquoi les pouvoirs publics n'investissent-ils donc pas davantage dans le développement de cette offre de répit, qui est nécessaire pour activer le droit au répit défini dans la loi ASV ?

Décloisonner le médico-social : les aidants acteurs du changement

Les proches aidants ont parfois du mal à recourir aux services d'aide, parce qu'ils ne parviennent pas à les distinguer, à comprendre leurs caractéristiques ou à savoir comment choisir entre le prestataire et l'emploi direct. Sur le plan administratif, les règles d'accès aux allocations (Apa ou PCH), le calcul du reste à charge, la lourdeur et la lenteur des procédures, constituent de véritables obstacles à la mise en place des aides à domicile. Du point de vue des aidants, c'est tout le langage et le fonctionnement du secteur médico-social qui est incompréhensible. À mesure qu'ils s'y aventurent, les proches aidants découvrent les failles et se posent des questions : quelle différence entre une entreprise de services à la personne et une association d'aide à domicile ? Pourquoi les aides pour les personnes handicapées et celles pour les personnes âgées ne sont-elles pas les mêmes ? Pourquoi certains actes sont considérés comme de l'aide ou comme du soin, selon qui est le professionnel qui les réalise ? La sagacité des aidants s'exerce également sur la qualité des prestations fournies par les services d'aide à domicile. Ils expriment des attentes ou des exigences que n'ont

pas les personnes aidées, notamment pour le suivi et la coordination. Les services d'aide gagnent à essayer d'y répondre, car cela leur permet de développer leurs compétences ou d'enrichir leur offre (par exemple en proposant aux aidants l'accès à un cahier de liaison numérique, avec des comptes rendus journaliers des interventions, des alertes, des photos, des infos, etc.). Quand les aidants ne trouvent pas de réponses ni d'échos à leurs demandes auprès des services d'aide, ils peuvent puiser dans leurs propres compétences et s'investir personnellement pour développer de nouvelles solutions (à l'instar de Claudie Kulak ou Claude Van Leeuwen). Les proches aidants sont porteurs d'innovations qui peuvent bousculer le médico-social : et si les services d'aide à domicile s'en inspiraient pour inventer de nouvelles solidarités ?

Les Saad, un réel soutien ?

Les Saad ont appris à regarder les proches aidants, sans confondre leurs besoins avec ceux des personnes aidées. Ainsi, en adoptant une posture qui tient compte du rôle particulier de chaque aidant, les auxiliaires de vie savent déminer les risques de conflits et instaurer des rapports de coopération. Les services d'aide proposent différentes formes de soutien pour les aidants et même de nouvelles prestations comme le répit. Mais les proches aidants ne forment pas seulement un nouveau public : ils sont aussi des partenaires pour faire reconnaître l'importance et la qualité des réponses que les personnes aidées et leurs proches sont en droit d'attendre. Les services d'aide à domicile et les aidants partagent en effet le souci commun d'assurer le bien-être des personnes aidées. Le déploiement à grande échelle de la Journée nationale des aidants (JNA) prévu cette année⁶, et auquel de nombreux services d'aide à domicile vont participer, sera une occasion d'interpeller notre société sur la part de responsabilité collective dans l'aide aux personnes dépendantes. ■

(1) <http://www.aagda.fr>

(2) <http://www.eliad-fc.fr>

(3) http://www.viesantemerignac.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=7&Itemid=101

(4) Cf. le rapport de Joelle Huillier : « Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit » http://solidariteessante.gouv.fr/IMG/pdf/3._du_baluchonnage_quebecois_au_relayage_en_france_version_def_3.pdf

(5) <http://baluchonalzheimer.com>

(6) <http://www.lajourneesdesaidants.fr>