



**SFAP - 14^{ème} Journée Régionale,
Quelles synergies à l'œuvre pour les soins palliatifs à domicile ?
Toulouse - Vendredi 16 Octobre 2015**

Souffrances et difficultés des aidants : quelles évaluations, quelles réponses ?

Françoise ELLIEN, psychologue, Directrice du réseau de santé SPES¹,
Cofondatrice des Ateliers Cinéma-répét JADE²

Les aidants contribuent à l'accompagnement pour l'autonomie et sont des acteurs indispensables du maintien au domicile. Les soutenir, les accompagner et leur proposer des temps de répit, des groupes d'échanges entre pairs et des formations, contribuent à leur qualité de vie et à la possibilité pour la personne aidée de rester à domicile dans de bonnes conditions.

Qui sont ces aidants ?

8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile une ou plusieurs personnes de leur entourage pour des raisons de santé ou de handicap. Parmi elles, 4,3 millions sont aidantes de personnes de plus de 60 ans et 4 millions sont aidantes de personnes de moins de 60 ans. Il s'agit le plus souvent **de femmes (57 %)**, de personnes membres de la famille (79 % dont 44 % des conjoints), **de personnes exerçant une activité professionnelle (47 %)** ou étant retraitées (33 %).

Par ailleurs, 11 % des aidants ont entre 16 et 30 ans, **32 % ont entre 30 et 49 ans**, 23 % ont entre 50 et 59 ans, 24 % ont entre 60 et 74 ans, et 10 % ont 75 ans ou plus. **Nous ferons un focus sur les jeunes aidants ils sont entre 8 et 22 ans et sont plus de 500 000 en France.**

Le profil des aidants varie notamment selon le type de handicap, la pathologie et l'âge de la personne aidée : Les personnes âgées de plus de 60 ans vivant à domicile sont aidées le plus

¹ Réseau de santé SPES : Soins Palliatifs – Soins de support- Douleur – Parc de la Julienne, 26 rue des Champs 91830 LE COUDRAY-MONTCEAUX – Tel 01 64 99 08 59 reseau.spes@wanadoo.fr www.reseau-spes.com

² JADE : <https://www.facebook.com/jeunesaidants> et www.jeunes-aidants.fr



souvent par le conjoint dans un premier temps (80 %). Avec l'avancée en âge, l'aide est progressivement remplacée par celle des enfants et 10 % des aidants peuvent également être des amis ou des voisins.

Quand devient –on aidant ?

La notion d'aidants non professionnels a une trentaine d'années. Le COFACE³, CNSA⁴, CIAAF⁵ et le ministère en donnent une définition :

« La personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut- être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes ».

Il est nécessaire de préciser que c'est la personne aidée qui désigne les aidants. Il faut informer sur la distinction entre aidant, représentant légal, personne de confiance...

Professionnel et Aidants :

Tout d'abord les professionnels de la santé et du social doivent prendre en compte les aidants et leur relation avec l'aidé. Nous devons évaluer les attentes, les besoins et les ressources des aidants. Cette évaluation doit nous guider au plus près de ce qui permettra d'une part le maintien au domicile de la personne malade sans que cela relève du défi et d'autre part de veiller à la santé physique et psychique de l'aidant. Nous éviterons également les situations de maltraitance qui peuvent s'installer quand l'aidant est épuisé et violenté par la situation de dépendance...Il nous faut tenir compte de l'histoire familiale et de ses modes de communication et relationnelles. Prendre en compte les vœux divergents qui peuvent exister entre l'aidé et l'aidant à propos d'un traitement, d'une hospitalisation, de la venue au domicile de tel ou tel matériel ou d'aide professionnelle....

Cette évaluation ne peut être unique et doit-nous contraindre à l'anticipation. Anticiper l'épuisement de l'aidant, savoir le repérer : être attentif à son sommeil, son possible isolement, son stress et sa nutrition. En France seul les situations d'aidants auprès de personnes Alzheimer ont donné lieu à des études. Nous savons que 32% de ces aidants sont à risque de malnutrition, 72% déclarent des difficultés d'ordre sociale et familiale, 84% se disent angoissés par l'avenir et 40% se trouvent dépressifs....

Il existe plusieurs outils d'évaluation de la situation des aidants : GEVA⁶ (MDPH), ZARIT⁷ échelle du fardeau (HAS)....

³ COFASE : Confédération des Organisations Familiale de l'Union Européenne

⁴ CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

⁵ CIAAF : Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux

⁶ GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées



Sans grille, nous pouvons recenser le type de tâche et d'aide réalisé, sa régularité, le temps passé, et surtout son ressenti comment vit-il le fait de faire tel ou tel geste ? Est-ce que cela lui coûte ? Où puise-t-il son énergie ou sa motivation pour le faire ? Comment tient-il ? Est-ce valorisant pour lui ? Quels sont les retentissements sur sa santé (voit-il son médecin) ? Quel relais a-t-il trouvé ? S'aménage-t-il des temps pour lui ?.....

Quels sont les freins au bien être de l'aidant ? De quelles ressources disposent le territoire en matière de souffle, de répit, de groupe de parole de pairs, de formation sur la maladie/le handicap.... Quels sont les aides financières ou les solutions en personnel pour pouvoir continuer à avoir une vie sociale, professionnelle.

Faut-il intégrer ces évaluations des aidants dans le PPS⁸ ? Ce qui permettrait au médecin traitant de la personne aidée d'être vigilant à l'égard de l'aidant. Cette question pose néanmoins de multiples questions concernant le partage des informations avec l'aidant... Il est pourtant difficile d'éluder cette question d'un volet spécifique aidant dans le PPS (outil de la coordination).

Quel équilibre dans cette complémentarité entre professionnels et aidant ? Attention à ce que l'aidant ne devienne pas uniquement une variable d'ajustement des désengagements des aides de l'état, des collectivités et plus généralement des difficultés économiques du système de santé.

De plus, il ne faut jamais oublié qu'un aidant n'est pas un professionnel. Jusqu'où peut-il aller, par exemple dans la réalisation de geste technique ? Quelle responsabilité porte-t-il ?

Néanmoins, l'implication des aidants laisse entrevoir de nouvelles formes de solidarité avec les plus vulnérables...

Les Jeunes Aidants, une initiative JADE⁹ :

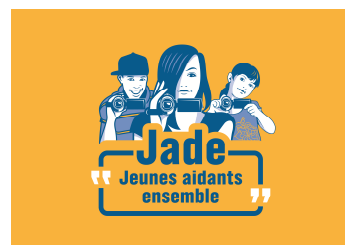
Il nous paraît essentiel aujourd'hui de contribuer à modifier le regard de la société sur la place des aidants dans le parcours de vie et tout particulièrement sur la place des jeunes aidants auprès de leur fratrie ou de leur parent malade et/ou handicapé. L'initiative JADE, portée par le réseau de santé SPES, la réalisatrice Isabelle Brocard et l'Association Française des Aidants, répond à cette préoccupation. Ce dispositif offre à des enfants et jeunes de 8 à 22 ans un espace de répit, d'expression et de rencontres avec leurs pairs.

La question des enfants et des jeunes aidants, c'est-à-dire les enfants mineurs ou les jeunes personnes qui l'accompagnent quotidiennement un proche malade ou en situation de handicap, est aujourd'hui une réalité « invisible », une réalité tabou.

⁷ ZARIT : Echelle d'évaluation de la souffrance des aidants naturels

⁸ PPS : Plan Personnalisé de Santé

⁹ JADE : <https://www.facebook.com/jeunesaidants> et www.jeunes-aidants.fr



En France, la première statistique de l'ANESM de février 2015 (**l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux**) concernant les 8.3 millions d'aidants ne comptabilise ces derniers qu'à partir de l'âge de 16 ans. Il y aurait, toujours selon cette statistique, 913 000 aidants entre 16 et 30 ans. En dessous de 16 ans, les aidants n'apparaissent ni dans les statistiques ni dans les études, pourtant ils sont nombreux, enfants et adolescents, à être investis de ce rôle. On peut même penser qu'avec l'accroissement du nombre de maladies chroniques à risque de perte d'autonomie et du nombre de foyer monoparental, ces situations de jeunes aidants soient de plus en plus fréquentes.

Nous ne savons pas vraiment de quelles tâches ils sont investis (soin du corps, soutien de la fratrie, tâches ménagères etc.) et surtout nous ne savons pas quels sont les effets (bénéfiques ou délétères) de ces responsabilités sur leur vie scolaire et sociale et sur leur avenir.

Alors que l'enfant n'a jamais été aussi investi narcissiquement, ces jeunes-là dans leur fonction d'aidants semblent totalement niés. Les personnels de santé et les travailleurs sociaux les rencontrent, principalement dans les familles monoparentales, mais le système actuel ne permet pas de les repérer autrement que comme « enfant de leur parent malade ». En tant qu'individus, ils n'existent pas. De plus, lorsqu'un jeune est perçu comme « aidant », le plus souvent, on s'empresse de le décharger, de lui faire quitter cette place, comme si nous préjugions que le soin donné aura un effet délétère sur son présent et sur son avenir.

En plus de la difficulté de vie qu'il y a à être enfant d'un parent malade (ou handicapé ou dépendant), ces jeunes sont souvent victimes de discrimination sociale (foyer monoparental, mères isolées, précarité sociale) et de discrimination sexuelle (ce sont pour beaucoup des jeunes filles qui sont investies de ce rôle). Il semble donc qu'il y ait urgence à porter attention à ces jeunes.

JADE a pour ambition de détecter et prévenir d'éventuelles souffrances psychiques dont les incidences en matière de santé publique sont de toute importance : négligence de soin pour les uns, désinsertion sociale pour les autres, déscolarisation ... Ceci est d'autant plus prégnant que la population est jeune. C'est pourquoi se préoccuper des enfants, adolescents et jeunes adultes aidants, leur offrir via, des ateliers artistiques, des espaces de parole qu'ils s'agissent d'espaces entre pairs ou avec des professionnels, peut contribuer à prévenir les conséquences psycho-pathologiques à long terme. Si aucune étude en France n'a encore été menée sur cette population particulière des jeunes aidants, il est établi néanmoins, pour la population des aidants adultes, notamment pour les époux ou épouses ayant été accompagnants de leur conjoint(e), que l'incidence du syndrome dépressif majeur est multipliée par deux après le décès et qu'ils ont plus de risques de maladie grave que la population générale (par négligence de leur propre santé).



Le réseau de santé SPES, à travers son expérience dans l'accompagnement des personnes en soins palliatifs ou atteintes de pathologies graves chroniques, a largement observé ce phénomène.

La création des ateliers cinéma-répit a pour objectif de repérer ces jeunes, de leur proposer un répit, de leur donner la parole, de réfléchir à des outils de mieux être à partir de cette parole et de contribuer à modifier le regard de la société sur la prise en charge de la dépendance et de la jeunesse. **Le cinéma nous a semblé être un support d'expression artistique attractif qui permet en outre de dépasser les discriminations, culturelles, sociales et scolaires.**

Par le biais du langage audiovisuel (documentaire et animation), les jeunes se verront donner des outils pour dire leur ressenti, raconter leur expérience, faire leur portrait avec, en creux seulement, le parent malade. L'objectif est de leur permettre de donner du sens à ce qu'ils vivent et de le partager. Une première session de ces ateliers a eu lieu en 2014-2015. Voici le bilan de cette phase pilote qui se poursuit en 2015-2016 et a vocation à se déployer sur le plan national.

Avec le soutien du Conseil Général de l'Essonne, de la région Ile de France, et de partenariats privés, en 2014, quatorze jeunes ont pu bénéficier des ateliers cinéma durant les vacances scolaires.

La première réussite de ces ateliers c'est incontestablement la possibilité d'une rencontre avec d'autres jeunes qui vivent une situation comparable à la leur. En effet, les jeunes aidants parlent très rarement de leur quotidien à l'école, et, quand ils le font, ils sont souvent moqués ainsi que certains l'ont mis en scène dans leur film. Les groupes se sont d'ailleurs montrés très solidaires malgré les différences d'âge et de milieu social parfois très importantes.

Le répit est également une réussite puisqu'une grande partie des ateliers était en résidence, ce qui leur permettait de souffler. La présence, à la demande, d'une psychologue, a permis de repérer aussi certains besoins d'écoute et d'y remédier.

La possibilité qui leur a été donnée d'exprimer leur vécu et leurs sentiments par le biais du cinéma a été clairement investie par beaucoup d'entre eux qui ont parfois exprimé des choses qu'ils n'avaient jamais dites.

Un des aspects intéressants du dispositif, c'est également que les participants ont tous pu trouver, à leur niveau, un espace de valorisation. En effet, dans ce qu'ils vivent au quotidien, l'estime de soi est souvent mise à mal. Soit parce qu'ils ont le sentiment que la personne malade ou handicapée prend trop de place pour qu'ils puissent trouver la leur (une fillette raconte dans une séquence comment elle s'est sentie « oubliée » par ses parents au profit de son frère handicapé), soit parce qu'on se moque d'eux à l'école, soit parce que la



présence de la maladie et la crainte de ses effets à long terme dégrade leur scolarité, les conditions de leurs relations sociales, etc.

Cette possibilité d'accomplir quelque chose jusqu'au bout, de faire son propre film, a constitué une véritable source de satisfaction pour chacun. Pour les plus jeunes, le fait de passer par différentes techniques d'animation, même quand ils se disaient « nuls en dessin » ou en travaux manuels, s'est révélée valorisante en terme de résultat. Pour les grands, alors que la plupart d'entre eux sont arrivés pour la semaine de montage en disant qu'ils n'avaient « rien filmé », l'opportunité de faire un vrai travail sur le montage et donc faire surgir un récit, du sens, des émotions, a été très épanouissante aussi. Tous ont fini par trouver que « oui » leur film était intéressant et qu'ils en étaient fiers. Pour deux d'entre eux, qui sont en grand échec scolaire par ailleurs, j'ai vraiment eu le sentiment qu'ils se disaient à eux-mêmes : « je suis capable de faire des choses intéressantes, je suis intéressant(e)... »

Le recrutement et le repérage de ces jeunes a été extrêmement difficile alors que nous avons bénéficié d'un appui des personnels de l'Education Nationale, des services sociaux et des institutions sanitaires et médico-sociales. Nous espérons que le bilan positif de cette initiative contribuera à dépasser cette difficulté pour la pérennité des ateliers.

Références :

Etat des lieux en France :

Le rapport de l'UNAPEI « L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide », dans le cadre du partenariat éducatif Grundtvig, fait état de la question des enfants aidants ; et propose de tenir compte de cette dimension dans l'évaluation des situations http://www.unapei.org/IMG/pdf/FR-Full_Report.pdf

Guide de l'ANESM (Agence Nationale d'Evaluation Sociale et médico-sociale) : recommandations aux professionnels sur « Le soutien des aidants non professionnels» http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien_aidants-Interactif.pdf

Revue de littérature en Europe et USA :

En Allemagne :

L'université de Witten-Herdecke mène des études sur ces sujets. 225 000 mineurs s'occuperaient d'un parent en difficulté de vie. Ils montrent les deux stratégies des enfants : « combler le manque, être à la disposition » ou « ne pas en parler » (par



honte, par souhait d'être dans la normalité, par prudence afin de ne pas être séparé de leur parent par les services sociaux). Ces études montrent également les difficultés (vie cachée, isolement social, refus de la propre enfance, épuisement, difficultés scolaires) mais également les richesses que cela apporte (valorisation de soi, maturité, aide à la construction de l'identité, le sentiment d'être « bien préparé à la vie »).

En Espagne

Des études existent par pathologie, à l'instar d'une étude menée auprès des enfants de personnes alcooliques, faisant état de sentiments de culpabilité, d'anxiété, de dépression, de honte, de difficulté à se faire des amis.

http://www.ametep.com.mx/aportaciones/2006_abril_alazraki.htm

Aux Etats-Unis

Une étude de l'Association Nationale des Aidants américaine (National Alliance for Caregiving), datant de 2007, estime à 1.3 millions le nombre d'enfants vivant avec un parent malade et potentiellement aidant (l'étude complète est disponible :

<http://www.caregiving.org/data/youngcaregivers.pdf>

En Grande-Bretagne

Les études montrent qu'environ 175 000 enfants seraient concernés par l'aide à un parent.

Un groupe de recherche sur les jeunes aidants (Young Carers Research Group) par l'Université de Loughborough (<http://www.ycrg.org.uk> /) mène depuis 1992 des études sur la question des jeunes aidants.

Exemple de projet : En 2007 de jeunes aidants ont pris part à un projet photographique où il était question de montrer, d'après leur propre perspectives, ce que c'est de vivre et d'aider un parent atteint de maladie mentale, pour en savoir plus <http://www.ycrg.org.uk/photogallery.html>

Une étude européenne a été menée sur le sujet :

http://www.youngadultcarers.eu/docs/full_report.pdf

Une bibliographie anglophone est proposée sur ce site Internet :

http://www.aacy.org/index.php?option=com_content&view=article&id=277&Itemid=324