

Pour une Ethique de la reconnaissance du proche-aidant à domicile

Parallèlement à l'évolution des politiques sociales et de santé en faveur des personnes âgées, ou en situation de perte d'autonomie ou de handicap, et du développement des soins et de l'accompagnement à domicile, la reconnaissance des proches aidants est devenue un enjeu sociétal majeur.

Les professionnels de l'aide et du soin, qui côtoient les aidants au quotidien, s'interrogent : comment faire preuve de bienveillance à leur égard ? Comment les aider et les accompagner ? Comment reconnaître leurs savoirs, voire leurs compétences tout en reconnaissant aussi leurs limites ? Comment prendre en compte leur histoire et le lien singulier qui les lie à la personne malade ? Comment accompagner cette relation ? Comment repérer leurs signes d'épuisement et prévenir la maltraitance ? Face à cette situation, quelles sont les obligations des professionnels ?

C'est sur ces questions que ce petit guide propose d'apporter des réflexions et des propositions.

Evolution du concept d' « aidant » jusqu'aux statuts actuels

Ces dernières années, au travers du développement des différentes politiques sociales, les définitions, la reconnaissance et le statut de l'aidant ont évolué.

Dans un premier temps, l'aidant était cité et pris en considération dans les situations où il devenait le salarié d'une personne âgée ou en situation de handicap, en tant **qu'aidant professionnel**.

A partir de 2005, le rôle de l'aidant se détache de cette notion de salariat et il bénéficie d'une reconnaissance en dehors d'un contrat de travail, avec la possibilité de solliciter un financement au titre d'un « **dédommagement familial** ». Dans certaines situations, le rôle de l'aidant est pris en compte dans les plans d'aide et ce temps passé au quotidien auprès de la personne aidée, peut, en partie, être indemnisé. Il peut également bénéficier d'un congé pour interrompre son activité professionnelle. Si ce droit au congé est aujourd'hui possible, l'indemnisation reste souvent très partielle.

Entre 2005 et 2010, les besoins de soutien et d'accompagnement des aidants sont pris en compte et des dispositifs de formation, puis de **soutien médical et psychologique sont mis en œuvre**.

Les études sociologiques ont montré, dans la période, une évolution du rôle de l'aidant, notamment de l'aidant principal. Ce dernier apparaît en effet de moins en moins prestataire de service auprès de la personne aidée et de plus en plus manager d'un dispositif d'aide plus ou moins professionnalisé. Il passe ainsi, pour les professionnels des services, **d'un statut de co-prestataire à un statut de co-client**.

Définir le statut de l'aidant au travers de l'évolution des politiques sociales nécessite par conséquent de souligner les distinctions selon la situation de la personne aidée et ainsi mieux repérer les dispositifs de soutien auxquels il peut prétendre,

❖ **Le proche aidant intervenant en faveur d'une personne en situation de handicap**

Le handicap est défini par l'article L.114 du Code de l'action sociale et des familles : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap, ou d'un trouble de santé invalidant. »

Dans les premiers textes instaurant des mesures en faveur des personnes en situation de handicap, la loi du 01 juillet 1975¹ d'orientation en faveur des personnes handicapées définit la famille comme susceptible d'être « aidante ».

Un changement apparaît dans la Loi du 11 février 2005² pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui introduit la notion d'**aidant familial**.

La loi affirme que « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, **l'accès aux droits fondamentaux** reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ». Cette même loi mentionne la possibilité pour la personne en situation de handicap d'employer au titre de la prestation de compensation « un membre de la famille » et de « dédommager un aidant familial qui n'a pas de lien de subordination avec la personne ».

Une première définition de **l'aidant familial** est introduite dans le code de l'action sociale et des familles³ dont la dernière version date de 2008 :

« Est considéré comme aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine.... Et qui n'est pas salarié pour cette aide »

Concernant les enfants est également considéré comme aidant familial « *toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle* ».

¹ Loi N°75-534 du 01.07.1975 dite Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées.

² Loi N°2005-102 du 11.02.2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

³ Code de l'action sociale et des familles - Article R245-7.

❖ **L'aidant intervenant en faveur d'une personne âgée de plus de 60 ans en situation de perte d'autonomie**

La loi du 24 janvier 1997⁴, relative à la Prestation Spécifique Dépendance (PSD), précise que : la personne âgée qui se voit octroyer cette aide financière peut « *employer un membre de sa famille à l'exception de son conjoint ou de son concubin* ».

Cette disposition restera la même dans la Loi du 20 juillet 2001⁵ relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées de plus de 60 ans et au dispositif de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

Dans le cadre de cette loi, la notion de perte d'autonomie se substitue à la notion de dépendance : « toute personne âgée résidant en France qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liées à son état physique ou mental a droit à une allocation personnalisée d'autonomie permettant une prise en charge de ses besoins (accomplissement des actes essentiels de la vie ou nécessité d'une surveillance régulière). »⁶

Enfin la Loi du 28 décembre 2015⁷ relative à l'adaptation de la société au vieillissement a développé plusieurs mesures en faveur des aidants familiaux.

Elle en donne une définition reprise dans l'article L113-1-3 du code de l'action sociale et des familles :

« Est considéré comme proche aidant de la personne âgée, son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »

Ainsi, la terminologie « **d'aidant familial** » s'élargissant à celle de « **proche aidant** » introduit également la reconnaissance d'amis ou de voisins dans cette fonction.

Elle crée un droit au répit pour les proches aidants au travers de différentes modalités de prise en charge dans le cadre d'accueil temporaire.

Par ailleurs, le Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF), lors de la Conférence de la famille de 2006 définit un aidant comme suit :

« La personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne.

Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... »,

⁴ Loi N°97-60 du 24.01.1997 relative à l'instauration de la Prestation Spécifique Dépendance.

⁵ Loi N°2001-647 du 20.07.2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées.

⁶ Loi N°2001-647 du 20.07.2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées.

⁷ Loi 2015-1776 du 28 décembre 2015⁷ relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

Cette définition est reprise dans la Charte européenne de l'aidant familial de 2007.

Dans ce contexte législatif, **l'orientation vers un assistant de service social** vise à informer, faire valoir les droits, soutenir, accompagner et orienter les aidants afin de prévenir ou agir sur les risques d'épuisement qui pèsent sur eux mais également pour garantir une prise en charge de qualité de la personne aidée.

La reconnaissance du proche aidant à domicile

Le proche aidant est une personne qui, par les services qu'elle apporte, participe au bien être de la personne âgée, handicapée ou malade. C'est une personne inscrite dans une histoire de vie et relationnelle avec la personne aidée, qu'il convient de ne pas enfermer dans le seul statut d'aidant.

Valoriser un savoir

Le proche aidant détient un savoir qui en fait souvent un partenaire de l'équipe de soins (médecins, infirmières, aides-soignantes...). Celle-ci doit se poser la question de comment intégrer les savoirs de chacun, mais aussi ses limites. Que souhaite ou non faire l'aidant ? Que peut-il faire ? Son engagement est-il autodéterminé ? Quel sens y donne-t-il ? L'évaluation des professionnels doit être respectueuse du choix de l'aidant.

Rester attentif à la charge des aidants

Il est important que les équipes soient attentives à mieux intégrer ces savoirs et leur mise en œuvre dans l'organisation des soins, sans pour autant qu'ils pallient les manques des équipes pouvant être sources d'épuisement des aidants (problèmes de coordination par exemple). De manière plus générale, les dysfonctionnements du système de santé ne doivent pas être à la charge des aidants. Les équipes de soins ont à déployer un principe de prudence quant à la capacité (physique et psychique) de ces proches aidants à effectuer tel ou tel geste d'aide ou de soin auprès du malade. En particulier lorsque ces gestes s'inscrivent dans un partage d'intimité non préexistant avant la maladie ou la situation de handicap.

Par ailleurs, les proches aidants assument de nombreux rôles : parent, aidant, soutien moral, intendant... et souvent soignant. Cette multiplicité des rôles peut conduire à l'épuisement, il est donc important de poser avec les proches des limites du côté des soins, en fonction de la singularité de chaque situation.

Des paroles qui se veulent bienveillantes : « prenez-soin de vous » peuvent être perçues comme des conseils pouvant devenir culpabilisants lorsque l'aidant n'y parvient pas (faute de temps, d'énergie...).

« Utiliser des mots adaptés, éviter ceux qui peuvent culpabiliser permet de ne pas nuire au proche-aidant. »

Reconnaitre la spécificité de son action

La reconnaissance de l'aidant passe aussi par le respect de son lieu de vie, partagé avec la personne aidée. L'adaptation du domicile doit tenir compte de cette histoire singulière et intime, elle peut être proposée, et accompagnée dans le temps, mais non imposée et préciser l'intérêt de cette adaptation.

Reconnaitre le rôle du proche aidant, c'est aussi le valoriser auprès de la personne aidée. Certains aidants ont le sentiment que, malgré le déploiement d'énergie et l'abnégation dont ils font preuve (notamment en situation palliative où le temps est compté) la personne aidée ne leur témoigne aucune ou peu de gratitude. Situation qui parfois, peut reposer la question du sens de leur engagement. Les professionnels de santé, dans une fonction de tiers, peuvent aider à rééquilibrer la relation en tentant de faire prendre conscience à chacun des difficultés vécues par l'autre.

Ce « don de soi » au profit de la personne aidée est parfois évoqué par les professionnels en termes de fardeau alors qu'il peut aussi être un élément de satisfaction pour les aidants, voire un élément sur lequel prendre appui dans la période de deuil.

« Savons-nous ce qui est « bon » pour la personne soignée ou pour son proche-aidant ? Il convient de le chercher avec eux et d'entendre les écarts entre ce qui est dit par les uns et les autres ».

Lorsque des propositions de répit peuvent être faites, que la personne aidée va quitter momentanément le domicile, les modalités de propositions sont tout aussi importantes que les propositions elles-mêmes. Présenter celles-ci uniquement comme un relais au soulagement de l'aidant peut induire une culpabilité pour celui-ci, le plaçant devant le sentiment d'une injonction de choix entre sa propre santé et le bien-être de la personne aidée. L'hospitalisation peut aussi avoir du sens pour la personne aidée.

Dans le cadre des soins, à l'occasion de rencontres de proches qui ne veulent pas ou ne peuvent pas, pour différentes raisons, être aidant, il convient de respecter leur choix et de ne pas stigmatiser ces personnes sous prétexte qu'elles n'entreraient pas dans une « norme » attendue par la société.

Regard du professionnel sur la relation aidant - aidé au domicile

« Aidant » n'est pas un statut clairement défini, une identité, mais davantage une place à laquelle la maladie grave ou l'altération de l'autre (conjoint, parent, enfant, proche...) assigne. Ce terme recouvre des réalités et des situations singulières, différentes les unes des autres. L'aidant est celui qui, par sa présence et son implication permet le maintien à domicile de la personne malade ou handicapée.

Le domicile, jusqu'alors lieu de l'intime, de la famille et du couple, devient le lieu des soins dans lequel les exigences et les critères professionnels vont interférer avec ce qui jusqu'alors était le mode de vie des personnes soignées.

La personne « aidante », va prendre cette place sans réellement savoir ce qu'elle accepte et sans connaître par avance les demandes qui lui seront adressées.

Insidieusement, l'aidant se voit attribuer un rôle, des fonctions qui parfois le dépassent. Il peut y être contraint lorsque les politiques de santé, en limitant les durées de séjours hospitaliers imposent des retours à domicile, fussent-ils prématurés et/ou peu préparés tant pour les patients que pour les aidants.

Le risque d'épuisement

Il arrive fréquemment de constater l'épuisement de l'aidant. Comment arrive-t-il à cet état ? Une multitude de tâches nouvelles reposent sur lui et viennent s'ajouter à celles déjà existantes dans son quotidien. Par exemple, chez des sujets âgés, rassurés par un rituel quotidien, ces nouvelles tâches génèrent un bouleversement des repères qui peuvent mettre à mal leur équilibre.

Il appartient à l'aidant de garantir la continuité du soin et du bien-être de la personne aidée. Les passages des professionnels au domicile sont multiples, à différents moments de la journée parfois de la nuit, à des horaires flexibles. L'aidant se doit d'être là, présent pour accueillir, répondre, faire le lien.

Autre facteur d'épuisement : la sollicitation de la personne aidante lorsque le professionnel demande son concours pour effectuer des actes techniques ou de nursing. L'image du corps désormais altéré par le handicap, la maladie, vient heurter parfois violemment l'image d'un corps qui a pu être source de désir, de protection. De même, les dispositifs médicaux qui appareillent le corps viennent signifier la grande vulnérabilité, la fin de l'autonomie.

Le quotidien de l'aidant est rythmé par celui de la personne aidée. La place laissée à la vie sociale, amicale et plus largement à ce que nous appelons désir est réduite à la portion congrue pour souvent finir par ne plus exister. Ces actes qui s'inscrivent dans le domaine du « faire » sont quantifiables, repérables dans le temps. Il y a du tangible, du mesurable, du visible par tous. C'est souvent dans ce domaine que des aides vont lui être proposées.

Une autre dimension de la demande est tout aussi prenante et d'autant plus difficile à objectiver, qu'elle n'est pas visible et qu'elle revêt une composante inconsciente. En effet, au-delà des tâches objectivables attendues, les projections de son entourage pèsent sur le proche aidant. Il va composer en fonction de ce qu'il suppose être les attentes de l'autre et ce qu'il pense être son devoir. La demande peut être sans fin, la charge sans limite et l'épuisement probable.

L'attitude des professionnels

Le professionnel doit garder à l'esprit que l'aidant n'est pas un professionnel : seuls son lien et sa proximité avec la personne aidée justifient sa place. Lorsqu'il intervient à domicile, il ne doit pas oublier que la relation entre l'aidant et la personne aidée lui pré-existe, et parfois depuis des années. Les intervenants du domicile sont témoins de cette relation et doivent rester vigilants vis à vis de leurs projections, de l'idéalisation de ce que serait un « bon aidant ».

L'idéal du professionnel, ne peut se substituer à la réalité de la relation. Parfois la relation peut le surprendre, l'interroger, le prendre au dépourvu. Si au regard de ses références personnelles, culturelles, de ses critères professionnels, la situation peut lui paraître bancal, il peut aussi constater que cette relation tient ainsi. Il est important de ne pas interférer pour la modifier, la modeler à son idéal.

Le professionnel doit rester prudent vis à vis de ce qu'il voit et de ce qui lui donne à voir d'une situation familiale, du regard qu'il va y porter, mais également de ce qu'il peut saisir de l'interprétation qui est faite de son regard. Attention à ne pas être perçu comme

intrusif, voire voyeur d'une situation fragilisée par le contexte de la maladie ou du handicap. Le professionnel doit savoir qu'il peut être instrumentalisé sans en avoir conscience, être utilisé comme tiers dans la relation entre la personne aidante et son proche, et par conséquent jouer un rôle à son insu. Il doit veiller à garder le regard le plus clairvoyant, en privilégiant les critères professionnels qui lui sont utiles pour son action.

Aidant est une place à laquelle tout un chacun peut-être un jour assigné, sans jamais y être préparé. La maladie grave ou le handicap s'imposent toujours dans l'existence. Si personne ne choisit d'être malade ou handicapé, le proche aidant lui, va devoir choisir, même s'il n'en a pas toujours conscience, la manière dont il va occuper cette place, dont il va tenir ce rôle. D'un événement de vie subi (et subit), l'aidant va devoir inventer comment il va faire sienne cette nouvelle identité.

Aider n'a pas le même sens pour tous. Chacun a sa définition, sa représentation de ce qui est aidant. Aider l'autre en situation de grande dépendance est en lien avec la relation qui existait antérieurement. Aider l'autre est aussi en lien avec la manière dont l'aidant a intégré cette notion d'aide dans son histoire de vie, avec la manière dont il s'est senti aidé, avec son histoire infantile et avec son rapport au maternage. Toutes ces dimensions inconscientes sont à l'œuvre dans le présent de cette relation d'aide.

Soutenir l'aidant est un autre biais pour soutenir la personne aidée.

Dans le cadre d'un accompagnement pluridisciplinaire, le psychologue clinicien va être à l'écoute de la dimension inconsciente qui se joue dans la relation d'aide. Il peut dans un premier temps interroger les motivations de l'aidant, lui permettre de repérer qu'au-delà de ce qu'il exprime de ses motivations conscientes pour occuper cette place, une dimension inconsciente lui échappe et l'influence malgré lui. Le psychologue peut l'aider à prendre conscience de ces deux dimensions, consciente et inconsciente, et à essayer de les concilier pour être au plus près de sa vérité de sujet, de son désir.

Quelques chiffres

Des acteurs « invisibles »...

8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile un ou plusieurs de leurs proches pour raison de santé ou de handicap.

57 % d'entre eux sont des femmes.

50% des aidants vivent avec le proche aidé

47% des aidants occupent un emploi

Rapport CNSA 2011- Prospective accompagner les proches aidants ces acteurs « invisibles »

De l'épuisement de l'aidant au Risque de Maltraitance

L'aidant est exposé à de multiples sources de stress : quantité du temps dédié à la prise en charge, isolement et perte du lien social, aides multiples apportées au quotidien, altération cognitive ou troubles du comportement auxquels il faut faire face, souffrance morale liée au sentiment d'être « prisonnier » du rôle d'aidant, d'être dépassé ou de perte de la relation antérieure avec la personne aidée...

Selon la personnalité des aidants, leur sensibilité au stress, croyance, histoire personnelle, environnement social, niveau d'informations, expériences, ils sont susceptibles d'être exposés à un phénomène d'épuisement psychique.

Deux points apparaissent essentiels dans les études sociologiques menées sur le sujet : la non reconnaissance de l'aide par la personne aidée et l'arbitrage douloureux avec l'entourage propre de l'aidant. Il s'agit des deux sources les plus significatives d'épuisement psychique pour l'aidant.

J. GAUCHER⁸ définit cet épuisement psychique de l'aidant comme : « *une expérience psychique négative, vécue par l'aidant, liée au stress émotionnel et chronique, causée par son engagement et ses efforts dans le rôle d'aidant d'une personne dépendante* ».

La prévention de son épuisement par le repérage des signes d'alerte fait partie du rôle des soignants. La fatigue et les plaintes de l'aidant quant à son sommeil, une rupture progressive des liens avec l'entourage, une tristesse, une perte d'envie ou de l'irritabilité sont autant de signes qui doivent attirer l'attention du professionnel.

Pour autant, l'acceptation de l'aide apportée par des professionnels est complexe. Elle peut être entravée chez l'aidant par un sentiment de culpabilité, une peur d'être jugé dans « l'incapacité » d'assumer son rôle, une difficulté à admettre la possibilité d'être « remplaçable » ou encore une intrusion dans son intimité par les professionnels.

Enfin, le manque d'information mais également le coût engendré par la mise en œuvre d'aides à domicile peut représenter un obstacle. La difficulté d'accepter l'impact financier est constatée dans tous les milieux sociaux, aisés ou défavorisés, comme si le fait de devoir payer pour des aides dans un contexte contraint par la maladie ou le handicap générerait une souffrance supplémentaire.

Le risque d'épuisement est alors élevé, les demandes de recours aux aides professionnelles souvent exprimées dans des contextes de crise, rendant difficiles les actions de prévention.

C'est alors qu'une situation de maltraitance peut naître, elle constitue un phénomène complexe et renvoie à une diversité de situations.

Elle correspond souvent à une succession d'actes banalisés, qui, cumulés créent les conditions de l'isolement et de la souffrance des personnes qui en sont victimes.

Il est important de noter qu'une telle maltraitance peut parfois être sous-tendue par l'intention de « bien faire » et de protéger la personne aidée. C'est là qu'il est essentiel de prendre en compte la perception différentielle du risque entre l'aidant et la personne aidée. On peut ainsi observer des situations de sur- protection très aliénante et mal vécue par la personne aidée alors que l'aidant s'avère animé des meilleures intentions.

⁸ J. GAUCHER, G. RIBES – L'aide aux aidants, une nécessaire question éthique, Chronique Sociale, Février 2010.

Le Conseil de l'Europe a défini la maltraitance en 1987, comme une violence se caractérisant par « *tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière.* »

La maltraitance se caractérise dans des contextes particuliers, dans lesquels il existe :

- ▶ un rapport de dépendance de la victime à l'égard de l'auteur,
- ▶ un abus de pouvoir du fait de la vulnérabilité de la victime,
- ▶ une répétition des actes de maltraitance, même considérés comme «minimes ». C'est alors ce qu'on appelle la « maltraitance ordinaire », à laquelle on ne prête plus attention.

« La maltraitance : une dissymétrie entre la victime et l'auteur : une personne plus vulnérable face à une autre moins vulnérable »

L'article 434-3 du Code Pénal indique que : « *Le fait, pour quiconque ayant eu connaissance de privations, de mauvais traitements ou d'agressions ou atteintes sexuelles infligés à un mineur ou à une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou psychique ou d'un état de grossesse, de ne pas en informer les autorités judiciaires ou administratives est puni de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende.* »

Les professionnels qui constatent ce type de situation peuvent être déliés de leur devoir de secret afin d'en informer les autorités administratives (Conseil Départemental) ou judiciaires, pour les faits les plus graves (Procureur de la République).

L'article 226-14 du Code Pénal qui précise que le secret professionnel n'est pas applicable dans les cas où la loi impose ou autorise la révélation du secret, ne comporte toutefois pas d'obligation de signalement.

Les situations de maltraitance sont complexes, difficiles à identifier et toujours sources de questionnement. Il est donc essentiel de prendre le temps de l'évaluation, de partager les réflexions, interrogations et préoccupations, en pluridisciplinarité, afin de ne pas taire des situations qui sont symptomatiques d'une grande souffrance, pour la personne aidée mais également pour son aidant.

Un service de téléphonie national spécialisé et adapté aux victimes et aux témoins de faits de maltraitance a été créé, **le 3977**. Il est destiné au public mais aussi aux professionnels.

Besoins, propositions et perspectives...

Les membres du groupe de travail « Questions d’Ethique pratique à domicile », psychologues, assistantes de service social, infirmières, et médecins ont souhaité porter ce regard particulier sur les proches aidants, qu’ils rencontrent quotidiennement, pour témoigner de la nécessité de les reconnaître en tant que personnes aidantes et non comme variables d’ajustement des différentes défaillances de notre système de santé.

Il s’agit, pour ces professionnels, de participer à la prévention de l’épuisement des proches aidants en les informant sur leurs droits et les dispositifs d’aide existants (informations, conseils...).

Les professionnels du domicile doivent aussi tenter de comprendre comment, de manière singulière, ils peuvent repérer les besoins des aidants (dispositifs de répit, « relaying », maintien d’une vie sociale et professionnelle...) pour y répondre de manière interdisciplinaire.

« La visée éthique de chaque professionnel étant de faire preuve de sollicitude à leur égard et de permettre que les soins à domicile puissent se poursuivre selon les souhaits des personnes aidées et de leurs proches dans la reconnaissance de la singularité de chaque situation. »

Membres du groupe de travail :

Marie-Claude Daydé (coordinatrice du groupe, infirmière libérale) Serge Bismuth, Médecin généraliste, Jenny Masson et Sonia Sourzac, Assistantes de service sociale, Isabelle Metge et Marie-Laure Tourenq, psychologues cliniciennes.

Ont participé à ce travail :

Catherine Dupré-Goudable, Jacques Lagarrigue.

Remerciements au comité de lecture :

Florence Leduc : Présidente de l’Association Française des Aidants

Régis Aubry : membre du Comité Consultatif National d’Ethique

Jean François Bouscarain : Président de l’URPS Infirmiers Occitanie

Michel Clanet : Président du comité de suivi du plan national maladie neurodégénératives 2014-2019

Olivier Dupuy : Juriste

Alain Grand : Directeur du département universitaire de santé publique (Toulouse III)

Sources :

<http://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/maltraitance-des-personnes-vulnerables/article/orientations-prioritaires-de-la-politique-nationale>

<http://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/maltraitance-des-personnes-vulnerables/article/le-3977>

* Association Française des Aidants <http://www.aidants.fr/>
- Café des aidants : temps et espaces d'informations pour les aidants
(Voir dispositif de proximité sur la cartographie <https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-action-pres-de-chez-soi/cafe-aidants>)

* Fondation France Répit <http://www.france-repit.fr/>

* Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie <http://www.cnsa.fr/>

* Guide de l'aidant familial <http://social-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/guides-pratiques/article/aidant-familial-votre-guide-pratique>

* GRAPH Pour les personnes ayant un handicap
Permettre aux aidants familiaux et professionnels de trouver les places d'accueil temporaire sur l'ensemble du territoire national.
<http://www.accueil-temporaire.com/sarah-en-quelques-mots>
http://www.accueil-temporaire.com/sites/default/files/public/fichiers_attaches/contributionaiderversiona4.pdf