



Faculté Cochin – Port Royal

Comment le SSIAD intervient-il dans la prévention de l'épuisement du proche aidant ? Quel est le rôle de l'IDEC ?

Par Dorothee CROLAS

DU infirmier (e) référent (e) coordinateur (ice) en EHPAD et en SSIAD
Année 2014- 2015

Directeur de mémoire :
Esther BILLY

Remerciements

Je remercie ma directrice de mémoire Esther Billy, pour sa disponibilité et sa bienveillance.

Je remercie également Brigitte Feuillebois, membre de l'équipe pédagogique, pour le temps qu'elle a pu m'accorder afin de répondre à mes questions.

Je remercie Elise et Laetitia pour leur lecture attentive et leur soutien moral.

Je remercie tendrement mon conjoint et mes enfants pour m'avoir soutenue dans ma démarche malgré les difficultés apportées dans notre quotidien.

Sommaire

I - Introduction/situation d'appel.....	p1
II - Cadre conceptuel et contextuel.....	p2
A) Qui sont les aidants	p2
B) Quelques données statistiques.....	p3
C) Cadre législatif.....	p4
D) Le « fardeau ».....	p5
a. Qu'est ce que le fardeau ?.....	p5
b. Quelques exemples d'outils d'évaluation.....	p6
c. Les risques.....	p6
E) Ce qui existe en matière d'accompagnement et de répit....	p7
a. Plateforme d'accompagnement et de répit.....	p 8
b. Accueil de jour.....	p8
c. Hébergement temporaire.....	p9
d. Bistrot mémoire/café des aidants	p9
e. Vacances répit.....	p10
f. Accueillants familiaux.....	p10
g. Garde à domicile.....	p10
h. Garde itinérante de nuit.....	p11
i. Baluchonnage.....	p11
j. Autres associations.....	p12
F) Quelles aides ?.....	p12
III - Enquête.....	p14
A) Méthodologie de l'enquête.....	p14
B) Résultats de l'enquête.....	p16
IV – Analyse –Discussion.....	p22
V – Conclusion.....	p30

Bibliographie

Annexes

I - Introduction/Situation d'appel

Lors du stage que nous effectuons au cours de la formation au DU d'IRCO, j'ai eu l'opportunité de découvrir de manière plus approfondie le fonctionnement d'un SSIAD.

Les différents déplacements que j'ai pu effectuer sur le terrain m'ont permis de prendre la mesure de la place centrale qu'occupe le proche aidant dans le maintien à domicile.

J'ai pu remarquer à plusieurs reprises que ces proches aidants éprouvaient des difficultés face au soutien quotidien qu'ils apportaient à leur proche. Beaucoup d'entre eux investissent énormément de temps et d'énergie pour permettre le maintien à domicile de leur proche au risque parfois de se retrouver dans une situation d'épuisement.

Cette récurrence de situation m'a alors amenée à me questionner sur les possibilités comme professionnelle, et plus particulièrement en tant qu'infirmier(ère) coordinateur(ice), d'aiguillage de ces personnes vers des solutions adaptées à leurs difficultés et leurs besoins.

Le sujet est vaste et les problématiques nombreuses. Ce qui m'intéresse ici est de pouvoir déterminer au fil de ma réflexion et de l'approfondissement de mes connaissances, le rôle du SSIAD et donc celui de l'IDEC vis à vis du proche aidant.

J'en arrive ainsi à ma problématique :

Comment le SSIAD intervient-il dans la prévention de l'épuisement du proche aidant ?

Quel est le rôle de l'IDEC ?

II - Cadre conceptuel et contextuel

A) Qui sont les aidants ?

Il est important de clarifier quelques notions de sémantique car il existe de nombreux termes pour qualifier « les aidants ».

Mais avant tout que signifie « aider quelqu'un » ? Il n'existe pas de définition précise, cependant, « le travail d'aide et de soins renvoie à l'effort mental, émotionnel et physique requis pour s'occuper de, répondre aux besoins de, ou soutenir et soigner une personne ayant des incapacités, des pertes ou des maladies »¹.

Le terme « aidant » qualifie une personne qui s'occupe d'une personne dépendante (âgée, malade ou handicapée)².

Il est possible de le retrouver sous plusieurs déclinaisons :

- Les aidants professionnels sont les personnes qui interviennent au titre de leur profession, qui reçoivent une rémunération pour cela et dont nous ne parlerons pas ici.
- les aidants naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent 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 le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques.³
- Les aidants familiaux, sont des aidants naturels qui possèdent un lien de famille avec la personne aidée. Ce lien étant décrit dans l'article R. 245-7 du code de l'action sociale et

¹ LAVOIE J.-P. , CHARPENTIER M., BILLETTE V., GRENIER A., OLAZABAL I., GUBERMAN N.
Vieillir au pluriel, perspectives sociales.
PUQ (presse de l'université du Québec) ; 2010.

² Définition Larousse

³ D'après la Charte Européenne de l'Aidant Familial. 2009. Coface Bruxelles.

des familles comme « le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré¹ du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple ».

- Proches aidants, bien qu'il n'en existe pas de définition précise, est un terme qui vise à obtenir un consensus permettant d'évoquer l'ensemble des aidants à titre principal et non professionnels. Il a d'ailleurs été proposé par *l'association française des aidants* pour le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement. C'est également le terme que je choisirai d'utiliser principalement dans ce travail.

B) Quelques données statistiques

Selon l'enquête handicap-santé aidants de 2008, on peut estimer à 8,3 millions le nombre de proches aidants en France dont 4,3 millions auprès de personnes âgées de 60 ans ou plus et 4 millions auprès de personnes de moins de 60 ans.²

Huit personnes âgées sur dix reçoivent au moins l'aide de leur entourage. Le recours aux aides est lié au degré de dépendance et augmente graduellement avec l'âge (15% des personnes âgées de 60 à 74 ans sont aidées contre 50% pour celles de plus de 75 ans). Le volume d'aide apportée dépend lui aussi de l'intensité de la perte d'autonomie.

Les aidants sont majoritairement des femmes (60%) et leur âge moyen est de 64 ans.³

L'enquête handicap-santé aidants de 2008 démontre également que les proches aidants apportent à la fois l'aide aux tâches de la vie quotidienne mais aussi du soutien moral.

Dans un contexte de vieillissement de la population (22,3 millions de personnes de plus de 60 ans soit un habitant sur trois en 2050¹), la situation des proches aidants représente une

¹ Petits neveux, petites nièces, cousins germains, grands oncles, grandes tantes.

² SOULLIER N.

L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile
Etudes et résultats – DREES – N°771 – Aout 2011

³ BVA institut d'études de marché et d'opinion. Les aidants familiaux en France. Novartis [Consulté le 10/06/2015].
Disponible à partir de URL :

http://www.bva.fr/fr/sondages/les_aidants_familiaux_en_france.html

préoccupation de santé publique importante ou en passe de le devenir. En atteste d'ailleurs la journée nationale des aidants qui a lieu depuis 5 ans sous la tutelle du ministère des affaires sociales, de la sante, et des droits des femmes².

C) Cadre législatif

A ce jour il n'existe pas de réel statut juridique du proche aidant. Cependant on le retrouve mentionné dans plusieurs textes :

- La Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (JORF du 12/02/2005). L'article 9 précise qui est l'aidant naturel « personne qui prend soin, sans rémunération, d'un membre de sa famille ou d'un ami choisi par la personne handicapée ».
- L'article R 245-7 du code de l'action sociale et familiale (CASF) mentionne l'aidant familial :
« Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, 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 définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. »
- L'article L 111-6-1 du code de la santé publique évoque la notion d'aidant naturel :
« Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser. »
- Par ailleurs le projet de loi relatif au vieillissement de la population qui devrait entrer en vigueur en 2016 traitera du soutien aux proches aidants. « Instaurer un droit au répit

¹INSEE (Institut National de la statistique et des études économiques) Projections de population pour la France métropolitaine. [Consulté le 10/05/2015] Disponible à partir de URL : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1089

² Les visuels de la campagne de communication de cette journée en 2015 sont en **annexe 1**.

permettant aux aidants qui accompagnent les personnes atteintes d'une grande perte d'autonomie, de prendre un temps de repos en finançant l'accueil de la personne aidée dans une structure adaptée à ses besoins. Financer un dispositif d'urgence en cas d'hospitalisation de l'aidant. »¹

D) Le « fardeau »

a. Qu'est-ce que le fardeau ?

« D'un point de vue étymologique, le terme « fardeau » proviendrait du grec « Faix » qui signifie « la charge, le fardeau ». Il serait également emprunté de l'arabe « farda » ou du vieux français « fardes », signifiant « le vêtement, le drap », dont le nom commun féminin signifie aujourd'hui « un lourd paquet de marchandises ». On l'utilise également au sens figuré pour qualifier les soucis, les peines ou les douleurs qu'on a à supporter. »²

Le fardeau correspond à la charge ressentie par l'aidant dans son quotidien auprès de la personne aidée.

Cette charge ressentie comporte deux dimensions l'une objective et l'autre subjective. « La charge objective correspond à l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant : elle est liée à la nature de l'aide et au volume horaire de l'aide. La charge subjective se concentre sur le ressenti de l'aidant : elle comprend les conséquences perçues de l'aide sur les activités et la vie de l'aidant (loisirs, vie familiale...), sur sa qualité de vie et sa santé, ainsi que sur ses relations avec l'aidé »³.

Pour pouvoir repérer les situations à risques, il existe des outils.

¹ Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement. Dossier presse mars 2015 – [Consulté le 06/05/2015]. Disponible à partir de : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Dossier_de_Presse_PJL_ASV_septembre_2015.pdf

² BERGUA V., RULLIER L. Le concept de fardeau et ses méthodes d'évaluations
In :
L'aide aux aidants. A l'aide.
BOUISSON J., et AMIEVA H.
Paris : Editions In Press ; 2015 : 67-75.

³ 16. SOULLIER N.
Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie
Etudes et résultats – DREES – N°799 – Mars 2012

b. Quelques exemples d'outils d'évaluation

- Echelle de ZARIT¹

Ou inventaire du fardeau de Zarit était composé initialement de 29 questions issues de l'analyse d'entretiens, avec pour objectif l'identification de situations complexes par les professionnels. Elle a ensuite été réduite à 22 items (1985) et elle est la plus utilisée aujourd'hui en France.

- Mini Zarit²

Créée en 2002 elle ne conserve que 5 items de l'échelle de Zarit et permet une auto-évaluation rapide du fardeau du proche aidant.

- Montgomery Borgatta caregiver burden scale³, peu utilisée en France, est un questionnaire destiné aux proches aidants qui évalue à la fois le fardeau objectif, le fardeau subjectif lié au stress et le fardeau subjectif lié aux demandes de l'aidé⁴

c. Les risques

La charge ressentie peut conduire à un épuisement du proche aidant ayant des conséquences sur l'aidant mais également sur la personne aidée, et pouvant aller jusqu'à compromettre le maintien à domicile.

Il existe également un impact non négligeable sur la santé des proches aidants. Cela représente un enjeu de santé publique qui doit être au cœur des préoccupations de chaque professionnel accompagnant une dyade « aidant-aidé ». « L'impact sur leur santé est considéré comme un nouveau problème de santé publique car les conséquences de leur rôle génèrent le plus souvent un stress croissant, des troubles du sommeil, un épuisement, un schéma dépressif important qui conduisent vers une dégradation de leur santé. »⁵, pour cela plusieurs associations ont lancé des

¹ **Annexe 2**

² **Annexe 3**

³ **Annexe 4**

⁴ Adapté en Canadien- Français par le centre de recherche de l'institut universitaire de gériatrie de Montréal (Nathalie FARLEY N., DEMERS L.)

⁵ JANNOT P. (président fondateur de la maison des aidants)

L'aidant privilégie la santé de la personne qu'il accompagne au détriment de la sienne

L'express emploi – 19/09/2013 – [Consulté le 18/05/2015] Disponible à partir de :

http://www.lexpress.fr/emploi/business-et-sens/l-aidant-privilegie-la-sante-de-la-personne-qu-il-accompagne-au-detriment-de-la-sienne_1281748.html

programmes de prise en compte de la santé des aidants, proposant documentation et ateliers autour de ce sujet¹. Elle fait également l'objet de recommandation de bonnes pratiques de l'HAS dans le cadre de l'accompagnement d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou apparentée.²

E) Ce qui existe en matière d'accompagnement et de répit

D'après le Larousse le répit est un arrêt momentané, une suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance. Cependant il est impossible de réduire le répit de l'aidant à une unique chose pénible. Il s'agit là d'offrir tant au proche aidant qu'à l'aidé, la possibilité de prendre du temps pour lui.

On retrouve la notion de répit dans le décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes âgées dans certains établissements et service : « l'accueil temporaire vise, selon les cas :

- A organiser, pour les intéressés, des périodes de répit ou des périodes de transition entre deux prises en charge, des réponses à une interruption momentanée de leurs besoins ou à une situation d'urgence ;
- A organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ».

La notion d'accompagnement relève quant à elle de soutien psychologique, de conseils, d'éducation et d'information apportés au proche aidant.

Pour tout cela, il existe plusieurs possibilités :

¹ **Annexe n° 5** – Dépliant la santé des aidants – *Association française des aidants*.

² HAS (Haute Autorité de santé) Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Suivi médical des aidants naturels. Février 2010

a. Plateforme d'accompagnement et de répit

Créées dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, les premières plateformes de répit ont vu le jour en 2009, mais l'essentiel d'entre elles ont été créées en 2012. Des crédits ont été alloués aux ARS pour la création de 150 plateformes afin de mailler le territoire français.

Elles sont adossées à des accueils de jour et permettent d'orienter les personnes en perte d'autonomie et leurs aidants vers différentes solutions de répit. Bien que prévues initialement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, elles s'ouvrent aujourd'hui à d'autres types de publics.

Elles proposent pour la majorité et selon le cahier des charges du 30 juin 2011¹ trois types d'actions :

- Actions d'écoute et de soutien des aidants
- Actions auprès du « couple aidant-aidé » permettant la poursuite de la vie sociale
- Actions de répit à domicile

L'accès aux conseils et à l'information dispensés par les professionnels est gratuit cependant une contribution peut être demandée pour certaines offres (ex : participation pour intervention d'une aide à domicile pour permettre du répit au proche aidant).

b. Accueil de jour

Les accueils de jour reçoivent des personnes vivant à domicile le temps d'une demi-journée jusqu'à plusieurs fois par semaine. Ils peuvent être autonomes ou dépendre d'établissements d'hébergement permanent.

Ils sont constitués d'équipes pluridisciplinaires et ont pour objectif de proposer des soins, de l'accompagnement, des sorties, des activités (collectives ou individuelles) tout en permettant aux aidants d'avoir des temps de répit. Ces accueils de jour peuvent être spécifiques à une pathologie.

¹ Ministère des solidarités et de la cohésion sociale . Circulaire N° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012. – [Consulté le 12/06/2015].

Disponible à partir de :

<http://www.sante.gouv.fr>

L'accueil de jour à un prix de journée qui est fixé annuellement par le conseil départemental pour chaque structure concernée. En Ille et Vilaine, pour 2015 ce tarif est de 14,35 € par jour (repas compris) et 8,40 € la demi-journée dans un accueil de jour rattaché à un établissement et 15,85 € par jour (repas compris) et 9,30 € pour un accueil de jour indépendant. De plus le transport est pris en charge par l'assurance maladie à hauteur de 4023€/an/place et doit être organisé par la structure porteuse.

c. Hébergement temporaire

Il peut être autonome ou rattaché à une structure d'hébergement permanent (ex : EHPAD). Il permet l'accueil 7 jours/7 et 24 heures/24 d'une personne en difficulté de vie pour une durée de trois mois maximum. Il peut notamment être indiqué en cas d'absence du proche aidant (vacances, hospitalisations...) mais aussi en cas de sortie d'hospitalisation.

Il est facturé de la même manière qu'un hébergement permanent (forfaits : hébergement, dépendance, soin). Il dépend donc de l'établissement choisi et du degré de dépendance établi par le GIR.

d. Bistrot mémoire / Café des aidants / Café mémoire

Ils sont portés par des associations (*UNBM*¹ pour le bistrot mémoire, *Association française des aidants* pour le café des aidants, *France Alzheimer* pour le café mémoire). Le bistrot mémoire et le café mémoire sont plus particulièrement destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée et leurs proches.

Ce sont des lieux de rencontres, de moments d'échanges et de convivialité. Ils sont animés par un psychologue accompagné de bénévoles pour le bistrot et le le café mémoire et par un psychologue et un travailleur social pour le café des aidants.

Les rencontres se passent dans des lieux publics « non stigmatisés » type café/bistrot.

L'association *France Alzheimer* possède des antennes locales qui organisent ces cafés mémoire et les deux autres associations s'appuient sur des structures porteuses de projets pour la création et la gestion (totale ou partielle) des bistrots/cafés.

Il existe actuellement en France 85 cafés des aidants, 39 bistrots mémoire et 52 cafés mémoire.

¹ *Union Nationale des Bistrots Mémoire*

L'accès y est gratuit.

e. Vacances répit

Certaines associations telles que *Vacances répit familles* ou *France Alzheimer* proposent des séjours adaptés pour les personnes présentant une perte d'autonomie et leurs proches aidants.

Elles permettent ainsi aux aidants comme aux aidés de pouvoir envisager de partir en vacances malgré leurs situations souvent complexes.

Le coût est variable en fonction de l'association et la destination choisie. Le coût de l'hébergement est à la charge de la dyade « aidant-aidé », le coût lié à la partie soin est pris en charge par la CPAM.

f. Accueillants familiaux

L'accueil familial permet à une personne handicapée ou âgée de bénéficier d'un accueil permanent, temporaire ou séquentiel, à temps plein ou à temps partiel, au sein d'une famille agréée et contrôlée par le Conseil Général.

La personne accueillie dispose d'une chambre personnelle, participe à la vie de famille, bénéficie d'un accompagnement personnalisé assuré par l'accueillant, son entourage et les services médico-sociaux.

L'accueil familial peut être combiné avec un autre mode de prise en charge : par des proches ou en établissement (accueil de jour par exemple).

Le prix est librement négocié entre l'accueillante familiale et la personne hébergée, avec un tarif réglementaire minimal. La moyenne de ce coût est de 47€/jour.

g. Garde à domicile

Il s'agit de l'embauche par un particulier d'un professionnel qui se rend au domicile pour accompagner la personne en perte d'autonomie.

Le coût est variable selon les prestataires.

h. Garde itinérante de nuit

La garde itinérante de nuit consiste à prendre en charge rapidement un certain nombre d'actes de la vie quotidienne que les personnes âgées ou handicapées ne peuvent pas, ou plus, accomplir seules.

Intervenant de façon ponctuelle et transitoire, la mission de la garde itinérante est d'assurer une présence, de rassurer, de soutenir psychologiquement et de permettre une intervention rapide en cas d'appel. Il peut être proposé des visites programmées permettant notamment une aide au coucher, au lever, au transfert, à la prise de repas, à la toilette ou à la prise de médicaments... Peuvent s'ajouter des interventions à la demande du bénéficiaire comme des visites de sécurité deux à trois fois au cours de la nuit.¹

Les offres de garde itinérante de nuit restent assez peu développées (particulièrement en milieu rural) car ce sont des services difficiles à gérer et à pérenniser.

Là aussi, les coûts sont variables, ils peuvent être sous forme d'abonnements ou en fonction du nombre de prestations.

i. Baluchonnage

Le baluchonnage arrive du Canada. Il consiste en la prise de relai par un ou plusieurs « baluchonneurs » professionnels de l'aidant à domicile, pendant plusieurs jours. Le « baluchonneur » effectue les actes de la vie quotidienne et accompagne la personne aidée au même titre que l'aurait fait le proche aidant.

Cette solution, bien qu'appréciée Outre-Atlantique, peine à se développer en France pour des raisons de législation du travail. En effet, la loi ne permet pas de faire travailler un salarié plus de 12 heures consécutives.

Un article pour le développement expérimental de ce dispositif avait été initialement prévu dans le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, mais cet article² a été supprimé en première lecture au sénat.

¹ Walkowiak C. La garde itinérante de nuit.
Gérontologie et société 2006 ; 1 (116) : 225-231

² **Annexe 6**

L'adaptation française de ce dispositif n'est donc pour le moment pas totale puisqu'il nécessite, en l'état actuel, de faire se relayer plusieurs professionnels sur une même journée. Ceci ne contribue pas à une prise en charge optimale de la personne aidée, puisque l'objectif est qu'elle conserve un maximum de ses repères habituels.

Le coût du baluchonnage est généralement un forfait journalier dont le montant est variable.

j. Autres associations

Il existe plusieurs associations qui œuvrent en matière d'accompagnement des proches aidants. Celles déjà citées ci-dessus comme *L'association française des aidants* ou *France Alzheimer* mais également *la Croix-Rouge Française*, *les Aidants en mouvements*, le *CIAAF* (Collectif inter-associatifs des aidants familiaux)... Ces associations proposent en plus des actions en faveur des proches aidants et de leur reconnaissance, des formations qui leurs sont destinées dans le but de les aider dans leur quotidien.

La croix rouge française et *France Alzheimer* proposent également un système d'accueil appelé « halte » destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Concernant le coût, il y a la possibilité d'y adhérer moyennant une cotisation (15€ par exemple pour *L'association française des aidants*), mais ces associations reposent aussi sur un système de don des particuliers en plus de financeurs publics ou privés.

Cette liste est non exhaustive, il existe d'autres dispositifs de répit tels que les nouvelles technologies par exemple...

Tout cela représente un coût important dont les prises en charges seront expliquées dans le paragraphe suivant.

F) Quelles aides ?

Pour aider au financement de ces différents modes de répit et d'accompagnement il existe des prestations :

- Pour les personnes âgées il y a l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie. Elle est versée par le conseil départemental. Afin d'en bénéficier il faut avoir 60 ans ou plus, résider en France et être en perte d'autonomie (GIR 1 à 4).

Elle peut participer au financement d'une aide à domicile, de l'hébergement temporaire, de l'accueil de jour, de l'accueil en famille d'accueil...)

- Les aides fiscales permettent de déduire, pour les personnes payant un impôt sur le revenu, les dépenses d'aide à domicile (après déduction des sommes versées au titre de l'APA).
- Les caisses de retraite peuvent également apporter des aides financières.
- Les aides extra-légales des conseils départementaux qui consistent à appliquer un règlement d'aide sociale plus favorable que la loi par le conseil départemental peuvent participer au règlement de l'hébergement temporaire ou de l'accueil de jour.

Pour le proche aidant salarié il existe la possibilité de prendre des congés :

- Congé de soutien familial (pour les salariés du privé) : congé non rémunéré de 3 mois renouvelable dans la limite de 1 an destiné aux proches aidants de personnes en GIR 1 ou 2 (une réforme de ce congé est prévue dans le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement).
- Disponibilité et temps partiel (pour les fonctionnaires) : permet l'interruption totale ou partielle de son activité. Durée maximale de trois ans avec possibilité de renouvellement.
- Congé de solidarité familiale (salariés du privé et fonctionnaire) : est un congé rémunéré qui permet d'accompagner un proche en fin de vie, d'une durée de trois mois renouvelable une fois.

Il est également possible pour le proche aidant d'être employé par son proche en tant qu'aide à domicile (à l'exception du conjoint, concubin ou partenaire de PACS). L'APA peut être utilisée par ce biais. Mais c'est un choix qui nécessite une réflexion approfondie car il peut avoir des conséquences sur la relation « aidant-aidé ».

De plus le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement propose l'instauration d'une « aide au répit » permettant aux proches aidants de prendre du repos en finançant l'accueil ou l'hébergement de la personne aidée (une enveloppe qui pourrait aller jusqu'à 500€ par an).

Cette loi prévoit également le financement d'un dispositif d'urgence en cas d'hospitalisation de l'aidant et le développement des lieux de soutien à l'aidant.

Après cette présentation de l'existant en matière de répit, la seconde partie de mon travail se présente sous la forme d'une enquête.

III - Enquête

A) Méthodologie de l'enquête

Pour aller plus loin dans cette réflexion je me suis interrogée sur la situation dans mon département, l'Ille et Vilaine.

Pour cela j'ai décidé de diffuser un questionnaire auprès de l'ensemble des infirmières coordinatrices du département.

A partir de mes recherches liées à ma problématique j'ai pu établir une hypothèse que je vais chercher à vérifier (à un niveau local) en diffusant et analysant ce questionnaire :

La prise en charge d'une personne à son domicile induit pour l'IDEC un rôle vis à vis de son proche aidant. De quelle nature est-il? Quelles sont les limites rencontrées ?

A partir de cette hypothèse j'ai pu créer mon questionnaire, comprenant 17 questions dont 3 fermées, 9 à choix multiples et 5 ouvertes.

Il a ensuite fallu décider du mode de diffusion. La période des congés estivaux approchant, j'ai fait le choix de le diffuser via un site internet pour gagner du temps.

J'ai alors choisi le site **ze-questionnaire.com**¹ qui m'a paru le plus sérieux et ergonomique, tout en restant gratuit et n'infligeant pas de publicité à mes destinataires.

Après avoir fait en sorte de rendre ce questionnaire le plus clair et lisible possible, je l'ai testé auprès de quatre personnes (ma directrice de mémoire, une infirmière coordinatrice de mes connaissances et deux infirmières). Après quelques petites modifications, mon questionnaire était prêt.²

¹ <http://fr.ze-questionnaire.com>

² Annexe 7

Il restait alors à établir une liste de diffusion. Le site internet met à disposition un lien qu'il suffisait de transmettre aux destinataires du questionnaire par mail. Ainsi ils seraient dirigés vers le questionnaire en ligne en un « clic ». J'ai alors établi une liste des SSIAD d'Ille et Vilaine ainsi que leurs coordonnées via un annuaire social en ligne¹.

J'ai obtenu une liste de 24 SSIAD. J'ai appelé chacun d'entre eux afin d'expliquer ma démarche et d'obtenir les adresses mail des infirmières coordinatrices.

Après une première diffusion j'ai collecté 10 réponses en 3 jours puis plus aucune réponse par la suite. J'ai donc attendu la fin de l'été pour relancer chacune des infirmières coordinatrices n'ayant pas répondu. Après la deuxième diffusion, 21 IDEC au total, ont répondu au questionnaire soit 20 SSIAD puisque 2 IDEC appartiennent au même SSIAD (mais sur des secteurs différents).

Les limites que j'ai rencontrées :

Le choix de la diffusion par mail a effectivement permis des réponses très rapides. Cependant, ceux n'ayant pas répondu dans les quatre jours suivant l'envoi du mail n'y sont pas revenus par la suite.

La période estivale et ses congés a compliqué le recueil des questionnaires.

A l'issue de la diffusion, j'ai donc pu obtenir les résultats suivants (Les résultats « bruts » se trouvent en **annexe 8**).

¹ <http://annuaire.action-sociale.org>

B) Résultats de l'enquête

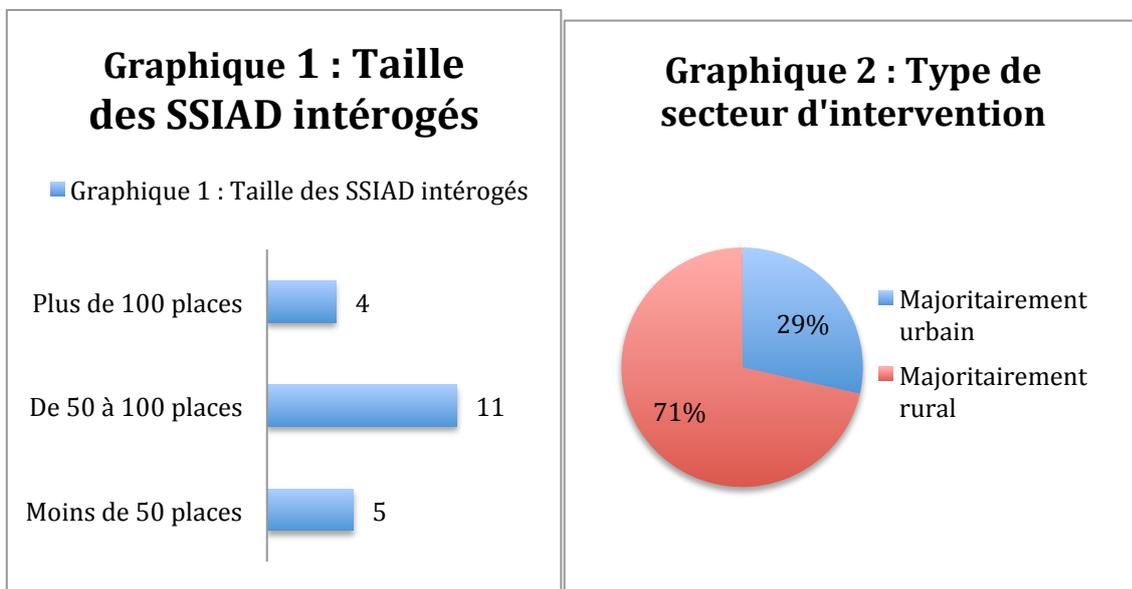
- Typologie des structures interrogées :

Les deux graphiques suivants correspondent aux questions 1 et 3 et permettent de mieux comprendre le type de SSIAD concernés par l'enquête.

Question 1 : Quel est le nombre total de places dont dispose le SSIAD dans lequel vous travaillez ?

Question 3 : Dans quel type de secteur intervenez-vous ?

Choix multiples : Majoritairement urbain ? Majoritairement rural ?



Ci dessous un tableau mettant en lien les résultats des questions 1 et 2 et établissant un ratio en nombre de place par ETP (il manque un SSIAD qui n'a pas de nombre de places maximales) :

Question 2 : Combien d'infirmier(e) coordinateur(trice) êtes-vous ?

Tableau 1 : Ratio du nombre d'IDEC en ETP /place

Nombre de places (personnes handicapées +personnes âgées)	ETP IDEC¹	Ratio du nombre de places par ETP
27	0,60	1/45
65	1	1/65
129	2	1/64,5
42	1	1/42
90	1	1/90
97	1,6	1/60
42	0,70	1/60
80	1,80	1/44
50	1,71	1/29
190	2	1/95
60	1	1/60
71	1,71	1/42
52	1	1/52
74	0,9	1/82
60	1,2	1/50
167	2	1/83
57	1	1/57
30	0,50	1/60
45	1	1/45

¹ Nombre d'équivalent temps plein en infirmier(e) coordinateur(ice)

Les 4 graphiques suivants, traitent du fardeau du proche aidant, ils sont tirés des questions 4, 5, 7, 8 :

Question 4 : La rencontre avec l'aidant principal est-elle ?

(Choix multiple : Systématique ? Fréquente? Rare ?)

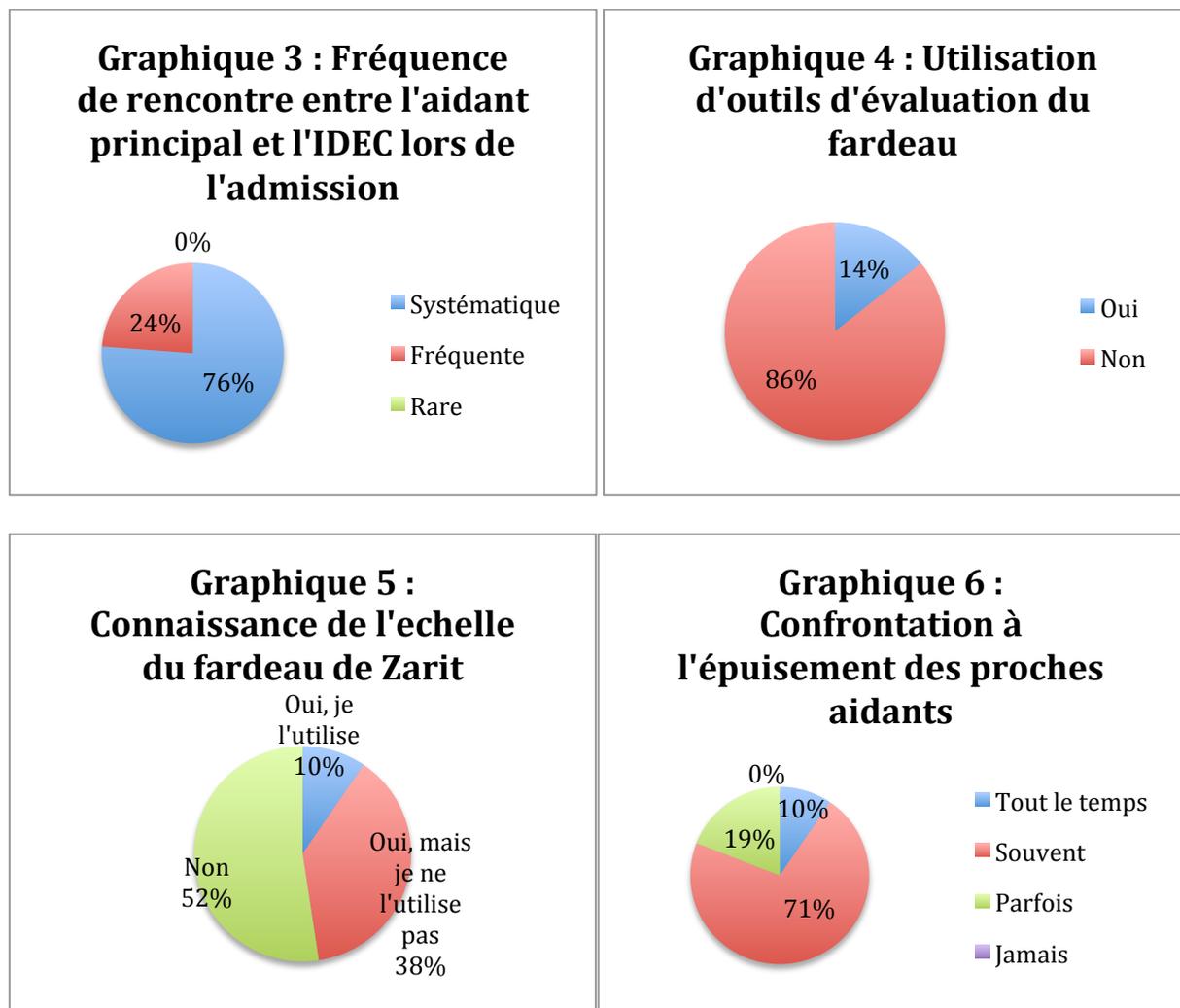
Question 5 : Utilisez-vous dans votre structure un système d'évaluation du « poids » de la prise en charge de l'aidé pour l'aidant ?

Question 7 : Connaissez-vous l'échelle Zarit ?

Choix multiple : Oui, et je l'utilise / Oui mais je ne l'utilise pas / Non.

Question 8 : Diriez-vous que vous êtes confronté à l'épuisement des aidants ?

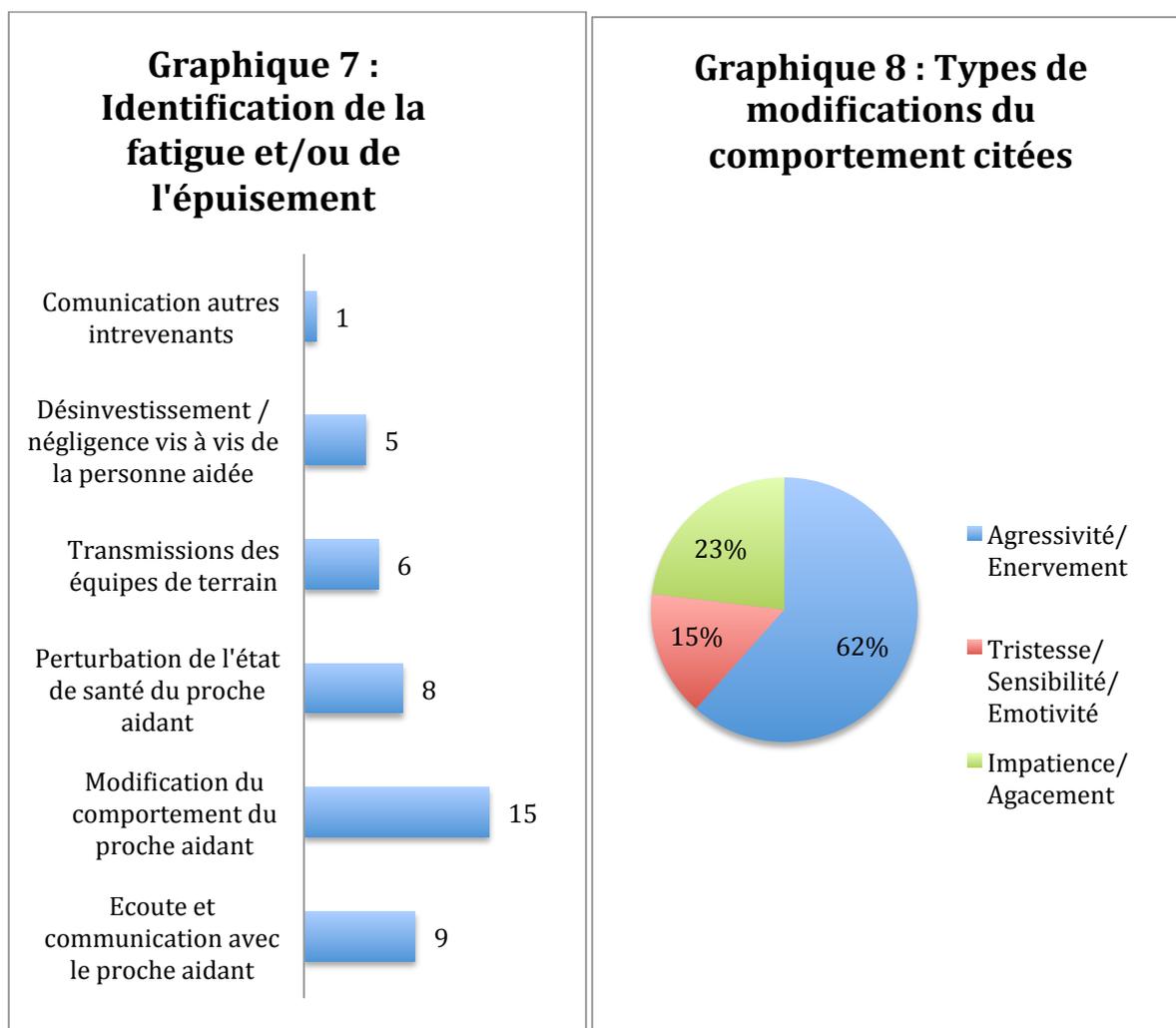
Choix multiple : Tout le temps / Souvent / Parfois / Jamais.



¹ Une des réponses à la question 5 n'a pas été prise en compte ici, car il y a eu une erreur d'interprétation de la question. (Cf résultats « bruts » Annexe 8)

La question 9 est ouverte, j'ai donc regroupé les réponses par typologie afin d'observer leur récurrence. Le 2^e graphique permet de détailler les différents types de modification de comportement cités :

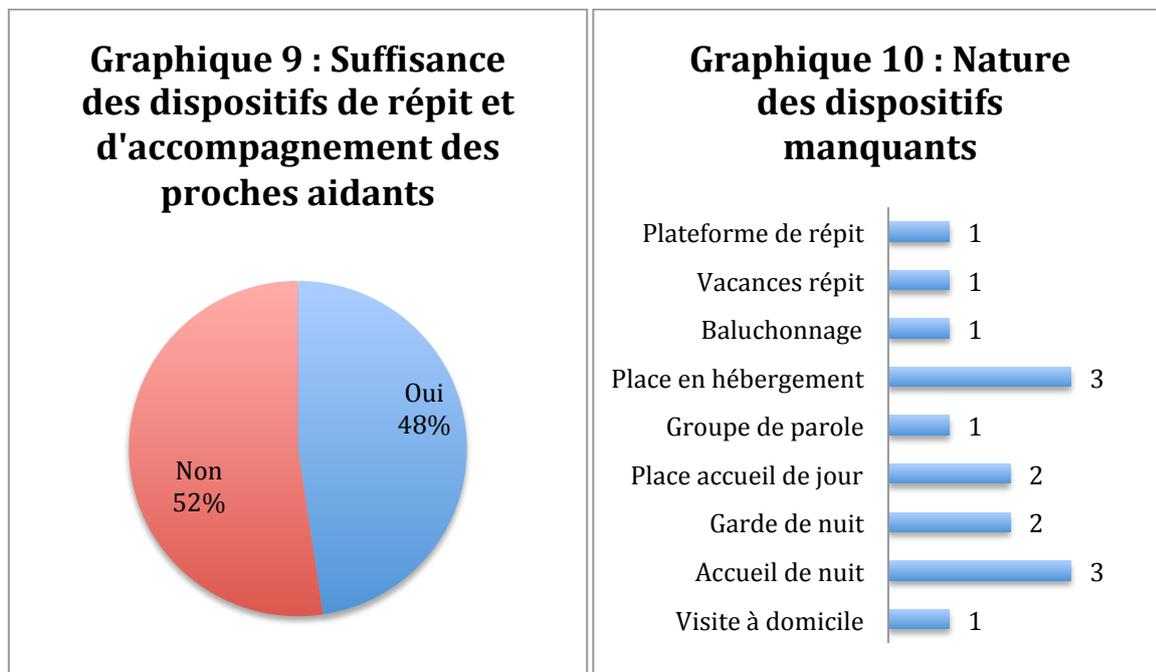
Question 9 : Comment arrivez-vous à identifier le stade de la fatigue voire de l'épuisement de l'aidant ?



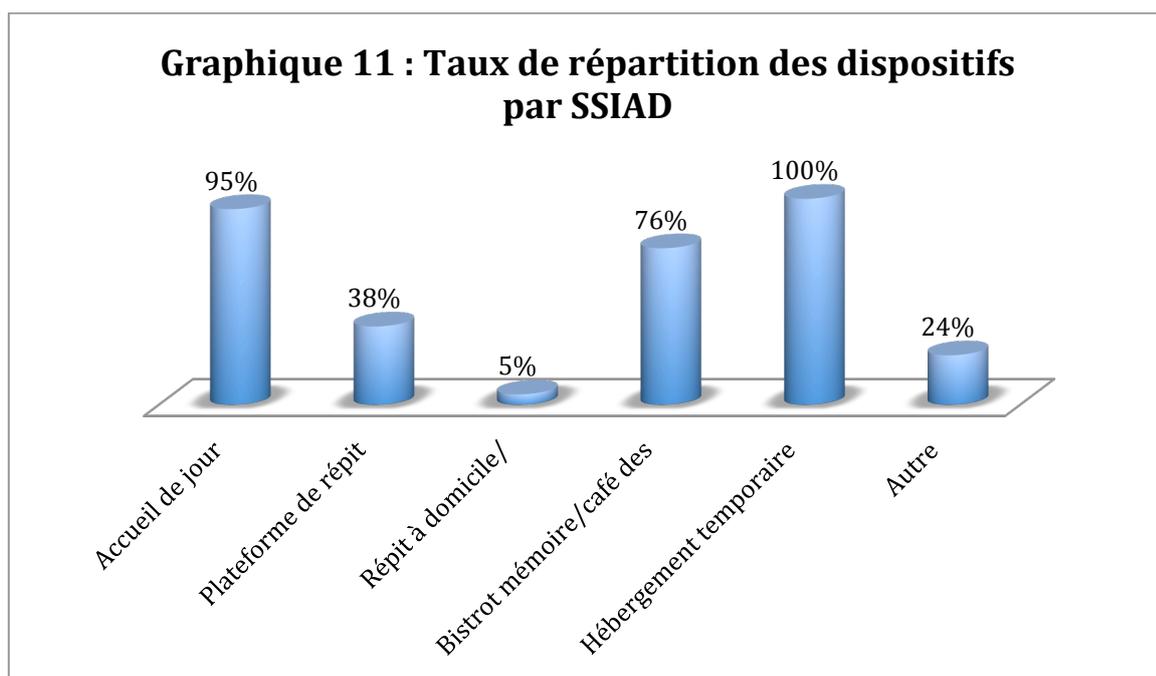
Les 5 graphiques suivants concernent les dispositifs de répit et d'accompagnement et sont issus des questions 10, 11, 12, 13, 16 :

Question 10 : Les dispositifs de soutien aux aidants vous paraissent-ils suffisants pour la population concernée ?

Question 11 : Si non, de quelle nature souhaiteriez vous qu'ils soient ?

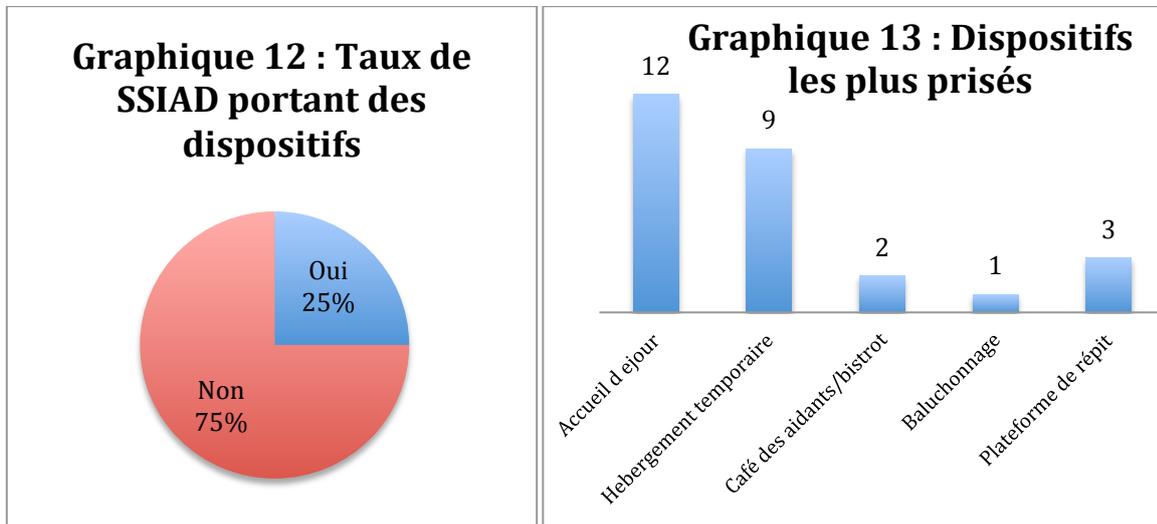


Question 12 : De quels dispositifs de répit ou de soutien aux aidants bénéficiez-vous dans votre secteur ?



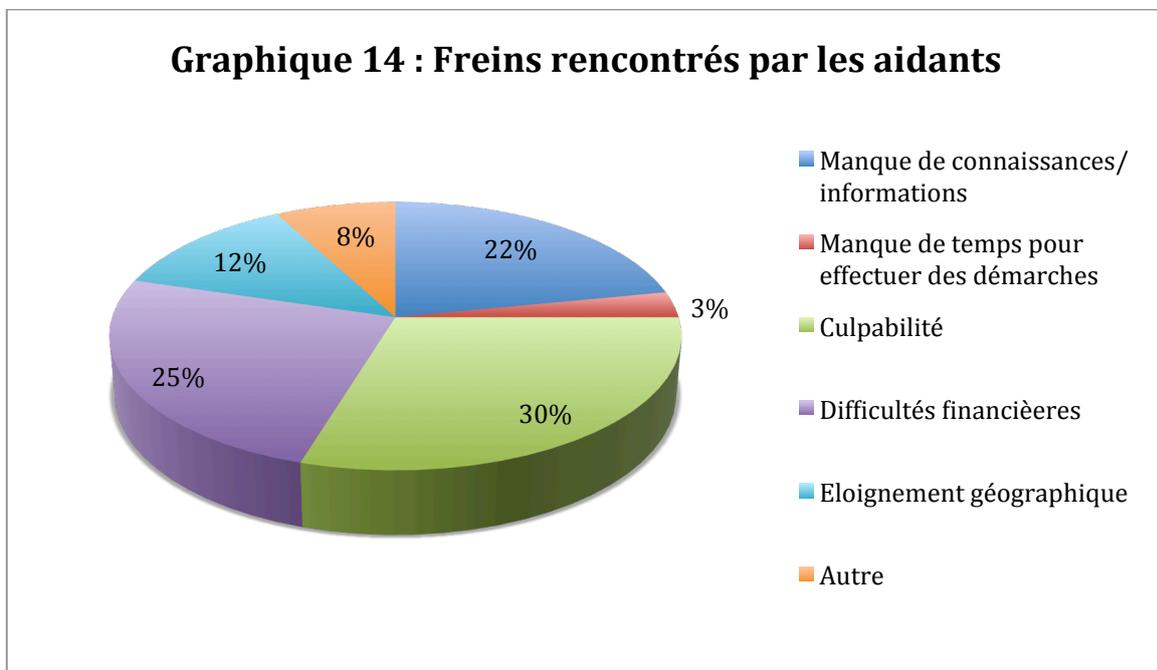
Question 13 : Parmi ces dispositifs, certains sont-ils portés par votre SSIAD ?

Question 16 : Parmi l'ensemble des dispositifs, quels sont selon vous les plus prisés par les aidants et pourquoi ?



Ce dernier graphique correspond à la question 15 :

Question 15 : Selon-vous quels sont les freins rencontrés par les aidants qui ne sollicitent aucune aide ?



La dernière question est une question ouverte, pour permettre aux IDEC de faire part de leurs commentaires sur le sujet et ainsi d'ouvrir certaines pistes de réflexion que je pourrais exploiter dans mon analyse ci-après.

Question 17 : Vous pouvez ajouter un commentaire sur ce sujet

IV - analyse discussion

L'analyse de ces résultats me permet de mettre certains éléments en évidence et de faire avancer ma réflexion sur le sujet.

Le profil majoritaire des SSIAD ayant répondu au questionnaire sont des SSIAD de taille moyenne (11/20 possèdent entre 50 et 100 places) et intervenant principalement en secteur rural (71% d'entre eux).

Les plus gros SSIAD (en nombre de place) sont ceux intervenant en secteur urbain, ce qui s'explique par des densités de population plus élevées. D'ailleurs les 6 SSIAD de milieu urbain cumulent à eux seuls plus de la moitié des places concernées par l'enquête (828 sur 1428). Le ratio moyen est de 1 IDEC pour 59 places de SSIAD.

Après cette brève présentation nous entrons dans le cœur du sujet. On peut tout d'abord noter que 76% des IDEC ayant répondu rencontrent le proche aidant lors de l'admission de manière systématique et les 24 % restant le font de manière fréquente. Dans leurs commentaires 5 des IDEC ayant répondu qu'elles rencontraient les proches aidants de manière systématique, insistent sur le caractère indispensable selon elle, de cette rencontre avec le proche aidant afin d'établir la relation, de pouvoir transmettre les informations et répondre aux interrogations.

On s'aperçoit ici que la relation entre le service de soins et à fortiori l'infirmier(ère) coordinateur(ice) et le proche aidant est primordiale et doit idéalement être établie dès le début de la prise en charge de la personne aidée.

On peut en déduire que l'admission d'un nouveau patient au sein d'un SSIAD nécessite la prise en compte de son aidant dans l'objectif d'une prise en charge efficiente et individualisée.

La majorité des interrogés considère être confrontée à l'épuisement des proches aidants (71% d'entre eux disent l'être souvent et 10% tout le temps). Je note tout de même que 19% d'entre

eux ne s'y trouvent confrontés que parfois, cette évaluation reste subjective puisqu'elle se base sur un ressenti des IDEC, je ne peux mettre en évidence de lien entre les 4 IDEC ayant eu cette réponse (pas de similitude remarquable).

On peut malgré cela en déduire que l'épuisement des aidants est une préoccupation au quotidien des infirmiers(ères) coordinateurs(ices) de SSIAD.

Cependant, 86% des répondants n'utilisent pas d'outils d'évaluation du fardeau, parmi les 14% restants, les 2/3 utilisent l'échelle du fardeau de Zarit ou mini-Zarit. On constate ici que les outils sont globalement peu utilisés, une des raisons, est leur méconnaissance. En effet, 52% des interrogés ne connaissent pas l'échelle de Zarit.

On peut tout de même supposer que l'utilisation d'outils d'évaluation puisse être un moyen efficace de détection de l'épuisement du proche aidant et donc contribuer à une prise en charge efficace de celui-ci. La formation des IDEC, telle que le DU proposé par l'université Paris-Descartes, est un des vecteurs de développement de l'utilisation de ce type d'outils.

En outre, les professionnels intervenant au domicile sont en mesure d'énumérer un certain nombre de signes qui permettent d'identifier la fatigue voire l'épuisement des aidants.

On observe une certaine récurrence des réponses.

En effet, beaucoup (15/21) indiquent qu'une modification du comportement du proche aidant doit pouvoir alerter les équipes. En premier lieu des troubles du comportement à type d'agressivité et d'énervement (soit vis à vis de la personne aidée, soit envers les équipes), en second lieu à type d'impatience, puis de tristesse et de sensibilité.

Ce qui ressort ensuite, c'est l'écoute et la communication avec le proche aidant (9 personnes sur 21 citent ces éléments).

Arrive ensuite dans l'ordre de leurs récurrences de citation :

- Les perturbations de l'état de santé du proche aidant (8 fois).
- Les transmissions des équipes sur le terrain (6 fois).
- Le désinvestissement voire la négligence du proche aidant vis à vis de l'aidé et de sa prise en charge (5 fois).
- Les échanges interprofessionnels avec les autres intervenants au domicile (1 fois).

L'analyse de toutes ces réponses met en avant le rôle essentiel des équipes sur le terrain, car le repérage de toutes ces modifications passe par l'observation au quotidien du proche aidant.

Il apparaît important que les équipes connaissent au mieux le proche aidant afin de pouvoir repérer toute modification de son comportement ou de son état de santé.

De plus il est nécessaire que la relation entre les équipes, l'infirmier(e) coordinateur(ice) et le proche aidant permet une bonne communication. Le proche aidant doit pouvoir se sentir écouté, afin de verbaliser ses ressentis face à son quotidien. Dans ce contexte, on peut souligner l'importance des visites à domicile aussi régulières que possible dans la prévention de l'épuisement des proches aidants.

On pointe ici également, l'importance de la sensibilisation des équipes soignantes à la problématique de l'épuisement du proche aidant. Cela peut se faire par le biais de formation de courte durée lors des réunions d'équipe.

En effet, pour que les équipes qui se rendent à domicile au quotidien soient en mesure de transmettre à leur IDEC les situations de proches aidants en difficultés, il faut qu'elles aient notion des signes précoces de l'épuisement des aidants. Ainsi, l'IDEC intervient au plus tôt au domicile et propose des solutions adaptées à la situation avant que celle-ci ne se dégrade davantage.

Cependant, concernant les dispositifs de soutien on constate que 52% des IDEC les trouvent insuffisants. Les dispositifs manquants semblent être de divers types puisque sont cités : « le baluchonnage, le manque de place en hébergement temporaire, les groupes de paroles, le nombre de place en accueil de jour, les visites à domicile, les vacances-répit ». Cependant, le département d'Ille et Vilaine disposait au 1er janvier 2014, de 240 places d'accueil de jour pour personnes âgées et de 205 places d'hébergement temporaire, ce qui confère au département un meilleur taux d'équipement que la moyenne régionale.¹

Il apparaît tout de même une légère prédominance dans le manque de service de nuit puisque l'accueil de nuit et la garde de nuit sont évoqués 5 fois. Dans le département il existe une offre de garde itinérante de nuit (société privée) basée à Rennes et intervenant sur la métropole rennaise.

¹ ARS (Agence Régionale de Santé) Bretagne. Observatoire des territoires. Mise à jour le 1/06/2015.
[Consulté le 30 septembre] Disponible à partir de :
<http://www.ars.bretagne.sante.fr/Internet.bretagne.0.html>

On constate que 19 SSIAD sur 20 disposent sur leur secteur de places en accueil de jour et tous disposent de places en hébergement temporaire. 76 % d'entre eux bénéficient de bistrot mémoire ou café des aidants.

Seulement 38% des SSIAD ont accès à une plateforme de répit. On y trouve 5 des 6 SSIAD exerçant en milieu urbain, et 3 SSIAD de milieu rural (rattaché à la même plateforme de répit).

L'Ille et vilaine dispose de 2 plateformes de répit qui recouvrent le territoire de 8 SSIAD sur les 20 interrogés. Ce qui représente une couverture de 768 places sur 1428 concernées par les questionnaires.

L'une étant située à Rennes qui est le chef-lieu de l'Ille et vilaine et la plus grande ville de Bretagne¹, l'autre à Redon² qui se trouve à l'extrême sud de l'Ille et vilaine. On constate ici une inégalité certaine dans la répartition géographique de ces plateformes. En effet l'Ille et Vilaine se divise en deux territoires de santé (selon l'ARS) l'un étant pourvu de 2 plateformes de répit et l'autre aucune. A ce jour il n'y a pas de projet établi pour la création d'une nouvelle plateforme dans le département.

Il existe un SSIAD ayant accès à un service de répit à domicile, mais pour les raisons évoquées dans la première partie, l'offre n'est pas conforme au modèle Québécois. Le développement de ce type de service semble suspendu à la future loi sur le vieillissement de la société.

Parmi les autres dispositifs cités qui n'avaient pas été proposés dans la question à choix multiples, il y a l'EMSA (Equipe mobile de soutien aux aidants). Ce dispositif expérimental a été créé par l'ASSAD (aide, soins et services à domicile) qui est également l'association porteuse de la plateforme de répit du secteur de Redon. Il compte 10 places et concerne les personnes de plus de 60 ans en état de dépendance physique ou psychique (maladie d'Alzheimer notamment). Il propose aux usagers des actions personnalisées en individuel ou en collectif, de durée et de lieu variables. Il permet en plus des bienfaits apportés à l'utilisateur par les activités (lecture, chant, gymnastique, douce, marche, ramassage de fruit...) de soulager les proches aidants en leur proposant du répit.

Ont été également citées (une fois) les ESA³. Ces dernières interviennent au domicile de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, afin de permettre une réhabilitation à certaines activités de la vie quotidienne, d'apporter une stimulation cognitive, des conseils et des propositions d'aménagements du domicile et du soutien aux proches aidants. L'intervention

¹ 209 860 habitants intra-muros – recensement de la population 2012 INSEE

² 9306 habitants – recensement de la population 2012 INSEE

³ Equipe spécialisée Alzheimer

se décline en 15 séances au domicile du bénéficiaire, réparties sur 3 mois. J'ai fait le choix de ne pas les inclure dans la liste des réponses possibles des différents types de soutien et de répit, car elles sont avant tout destinées à la personne malade et non pas à l'aidant. L'intervention se fait d'ailleurs sur prescription médicale. Cependant il est indéniable qu'elles sont aussi un soutien aux proches aidants des personnes prises en charge.

La MAIA¹ a elle aussi été citée une fois, il en existe deux en Ile et vilaine (Rennes et Saint-Malo). L'IDEC qui cite ce dispositif indique orienter les personnes présentant des situations complexes vers la MAIA qui permet ensuite de faire le relai et la coordination avec les différents intervenants. Les MAIA ont été développées dans le cadre du plan Alzheimer et leur déploiement, pour un maillage complet du territoire, est toujours en cours. Le gestionnaire de cas de la MAIA doit pouvoir être un interlocuteur de l'IDEC afin d'optimiser leur partenariat dans certaines situations particulièrement complexes.

6 des 20 SSIAD ayant répondu ont des dispositifs de répit et d'accompagnement qui sont portés par leurs associations.

Je constate que parmi les 10 qui ont considéré l'offre en matière de dispositif de soutien aux aidants suffisante, 4 sont porteurs de dispositifs au sein de leur association. On peut supposer que cette situation favorise l'accès aux dispositifs grâce à une meilleure connaissance de ces derniers par les professionnels du SSIAD.

La question portant sur les dispositifs les plus prisés fait ressortir l'accueil de jour (12 fois cité) et l'hébergement temporaire (9 fois cité). Cependant les résultats à cette question ne permettent pas d'en faire une analyse pertinente puisque les réponses sont inhérentes à l'offre disponible sur chacun des secteurs. L'accueil de jour et l'hébergement temporaire sont largement représentés car présents sur 100% des SSIAD et se démarquent donc de manière logique.

On peut tout de même noter que l'accueil de jour et l'hébergement temporaire sont assez largement utilisés et appréciés des usagers. La problématique des transports a été pointée à deux reprises pour l'accueil de jour (par des SSIAD intervenant en milieu rural).

Afin que l'IDEC puisse proposer au proche aidant des solutions adaptées à chaque situation, il est important qu'elle travaille en réseau avec les structures présentes sur son secteur. Le

¹ Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie

développement de ce réseau est un rôle fondamental de l'IDEC au cœur du SSIAD. Cela permet d'être informé sur les structures existantes et sur ce qu'elles peuvent apporter ou proposer à leurs usagers et ainsi orienter au mieux les proches aidants en fonction de l'évaluation de leurs besoins.

Une fois les besoins de l'aidant identifiés et lorsque l'offre nécessaire est disponible, les proches aidants rencontrent différents types de freins à l'utilisation de service d'accompagnement et/ou de répit. Parmi cela ont été mis en exergue

- Culpabilité (30%)
- Difficultés financières (25%)
- Manque de connaissances et d'informations (22%)
- Eloignement géographique (12%)
- Manque de temps (3%)
- Autres (8%)

La culpabilité des proches aidants ressort très nettement puisqu'elle a été citée 19 fois sur 21. Ceci indique un des rôles essentiels de l'infirmier(ère) coordinateur(ice) dans la prévention de l'épuisement des proches aidants. En effet le discours des professionnels intervenant au domicile peut permettre à l'aidant d'accepter et de reconnaître sa situation de proche aidant. On peut amener progressivement quelqu'un à abandonner cette notion de culpabilité en lui faisant accepter que le répit est nécessaire dans sa situation.

Les difficultés financières ainsi que le manque de connaissances et d'informations arrivent ensuite (cités respectivement 16 et 15 fois). A ce titre, le travail en réseau semble là encore primordial pour mettre en lien les proches aidants avec les services adaptés à leur besoins, que ce soit pour compléter l'apport d'information ou pour solliciter l'aide de professionnels pouvant répondre à la problématique (ex : assistante sociale ou conseiller social en gérontologie).

L'éloignement géographique est également un des freins rencontrés, il a été cité à 8 reprises. Parmi ces 8 SSIAD, 7 interviennent principalement en milieu rural. Le 8^e quant à lui concerne le milieu urbain mais ne possède pas de plateforme d'accompagnement et de répit sur son secteur ce qui peut expliquer cette réponse.

Le manque de temps a été cité seulement 2 fois. On peut supposer qu'il impacte particulièrement les proches aidants actifs. Ce qui est le cas de 46% de la totalité des proches aidants en France¹. Parmi les autres causes qui ont été citées de manière libre, on retrouve à trois reprises le refus d'aide, à deux reprises les problèmes liés aux transports ; viennent ensuite le déni, les difficultés à effectuer les démarches liées au degré de dépendance de la personne aidée et le lien entre conjoint (cité une fois chacun).

On constate à travers l'analyse de ces questionnaires que l'IDEC joue un rôle essentiel dans la prévention de l'épuisement des proches aidants et se traduit notamment par :

- La visite de préadmission qui permet une évaluation de la situation, voire parfois une évaluation du fardeau de l'aidant et l'instauration d'une relation de confiance entre le SSIAD et le proche aidant. Cette confiance est aussi nécessaire que celle à instaurer avec le bénéficiaire.
- L'observation et le suivi de l'évolution de la situation au domicile qui permettent de repérer toutes modifications et au travers de celles-ci l'installation d'une fatigue importante du proche aidant.
- La formation et la sensibilisation de ses équipes au repérage des signes de fatigue de l'aidant.
- L'information et l'orientation des proches aidants vers les structures d'accompagnement et de répit. Cela passe par un travail en réseau de qualité et une bonne connaissance de l'offre disponible sur son secteur.
- Un travail au quotidien pour permettre au proche aidant d'accepter et de reconnaître sa situation d'aidant et ainsi pouvoir atténuer cette notion de culpabilité qui peut parfois empêcher le recours au système de répit.

Lorsque toutes ces mesures de prévention sont inefficaces, l'IDEC doit alerter et dans certaines situations savoir interrompre un maintien à domicile en faveur de la sécurité de la personne prise en charge mais aussi parfois pour préserver la santé du proche aidant.

Un proche aidant dans une situation d'épuisement intense peut constituer une des limites du maintien à domicile « un engagement "inconsidéré" de certains conjoints ou de certaines

¹ BVA institut d'études de marché et d'opinion. Les aidants familiaux en France. Novartis [Consulté le 10/06/2015]. Disponible à partir de URL : http://www.bva.fr/fr/sondages/les_aidants_familiaux_en_france.html

familles, notamment les filles, qui amène, tôt ou tard, un épuisement de cet aidant familial, entraînant une rupture du dispositif d'aide et un "placement", souvent en catastrophe, en hébergement »¹.

La question ouverte permettant aux IDEC de laisser un commentaire libre sur ce sujet, me permet d'ouvrir ma réflexion sur d'autres problématiques.

Notamment sur celle de l'exclusivité des modes d'accompagnements et de répit à l'accueil des personnes concernées par la maladie d'Alzheimer ou pathologies apparentées. En effet c'est le cas du bistrot et du café mémoire, mais également de nombreux accueil de jours. Même les plateformes de répit ont été créées dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012. Bien que ces pathologies soient extrêmement éprouvantes pour les proches aidants, peut-on considérer encore aujourd'hui que lorsqu'il s'agit d'autres pathologies que la maladie d'Alzheimer, les aidants ne sont pas soumis à ce même risque d'épuisement et ne devraient-ils pas pouvoir également bénéficier d'un panel d'offre en matière de répit et d'accompagnement ?

Une seconde problématique très différente se pose concernant l'impact de l'usage des modes de répit sur le fonctionnement des SSIAD. En effet une IDEC met en évidence le fait qu'à chaque fois qu'un patient s'absente pour de l'hébergement temporaire, il est impossible de prendre en charge une autre personne et les taux d'occupation des places en sont impactés. De même pour les accueils de jour, qui ont un impact sur l'organisation des tournées afin que le patient puisse être prêt à l'heure pour s'y rendre. Comment faire en sorte que ces contraintes organisationnelles ne soient pas un frein à l'orientation des proches aidants vers les systèmes de répit ?

Je m'interroge également sur la prise en compte des proches aidants de personnes en situation de handicap dans les SSIAD comptant une grande majorité de places pour personnes âgées (dans cette enquête 10 SSIAD sur 20). En effet j'avais choisi au début de cette réflexion d'englober l'ensemble des situations des proches aidants, mais au fur et à mesure de mon avancement je me suis aperçue que les situations étaient très différentes, tant par les offres d'accompagnement et de répit que par les aides possibles. J'ai décidé d'inclure les personnes en situations de handicap à mon questionnaire sans faire de différence dans mon questionnement. Aucun commentaire n'a apporté de précisions sur ce sujet. Une question spécifique à la prise en charge des proches

¹ ENNUYER B. Repenser le maintien à domicile - Paris : Dunod ; 2006

aidants de personnes en situation de handicap aurait probablement pu être intéressante. Ceci étant, j'ai choisi de cibler mon travail sur la prévention portant auprès de proches aidants de personnes âgées. La spécificité concernant les proches aidants de personnes en situation de handicap pouvant je pense, faire l'objet d'un travail à part entière.

V - Conclusion

Le cheminement pour une véritable reconnaissance du statut de proche aidant est en marche et devrait connaître une amélioration grâce au projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement qui devrait entrer en vigueur en 2016.

Cependant il persiste des inégalités dans l'accès au mode de répit et d'accompagnement qu'elles soient géographiques, financières ou liées à la pathologie de la personne aidée.

Ce travail aura permis de démontrer que le rôle de l'IDEC en SSIAD auprès du proche aidant, bien que difficilement quantifiable, est essentiel. La prise en charge efficiente d'une personne à son domicile est souvent conditionnée par la présence de l'aidant. Ainsi, en tant qu'IDEC, prévenir l'épuisement du proche aidant constitue un des piliers de la prise en charge de l'utilisateur.

Bibliographie

1. LAVOIE J.-P. , CHARPENTIER M., BILLETTE V., GRENIER A., OLAZABAL I., GUBERMAN N.
Vieillir au pluriel, perspectives sociales.
PUQ (presse de l'université du Québec) ; 2010.
2. Larousse
3. Charte Européenne de l'Aidant Familial. 2009. Coface Bruxelles.
4. SOULLIER N.
L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile
Etudes et résultats – DREES – N°771 – Aout 2011
5. BVA institut d'études de marché et d'opinion. Les aidants familiaux en France. Novartis
[Consulté le 10/06/2015]. Disponible à partir de URL :
http://www.bva.fr/fr/sondages/les_aidants_familiaux_en_france.html
6. INSEE (Institut National de la statistique et des études économiques) Projections de population pour la France métropolitaine. [Consulté le 10/05/2015] Disponible à partir de URL :
http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1089
7. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement. Dossier presse mars 2015 – [Consulté le 06/05/2015]. Disponible à partir de :
http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Dossier_de_Presse_PJL_ASV_septembre_2015.pdf
8. BERGUA V., RULLIER L. Le concept de fardeau et ses méthodes d'évaluations
In :
L'aide aux aidants. A l'aide.
BOUISSON J., et AMIEVA H.
Paris : Editions in Press ; 2015 : 67-75.
9. SOULLIER N.
Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie
Etudes et résultats – DREES – N°799 – Mars 2012
10. JANNOT P. (président fondateur de la maison des aidants)
L'aidant privilégie la santé de la personne qu'il accompagne au détriment de la sienne
L'express emploi – 19/09/2013 – [Consulté le 18/05/2015] Disponible à partir de :
http://www.lexpress.fr/emploi/business-et-sens/l-aidant-privilegie-la-sante-de-la-personne-qu-il-accompagne-au-detriment-de-la-sienne_1281748.html
11. HAS (Haute Autorité de santé) Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Suivi médical des aidants naturels. Février 2010

12. Ministère des solidarités et de la cohésion sociale . Circulaire N° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012. – [Consulté le 12/06/2015] . Disponible à partir de :
<http://www.sante.gouv.fr>

13. Walkowiak C. La garde itinérante de nuit.
Gérontologie et société 2006 ; 1 (116) : 225-231

14. ARS (Agence Régionale de Santé) Bretagne. Observatoire des territoires. Mise à jour le 1/06/2015.
[Consulté le 30 septembre] Disponible à partir de :
<http://www.ars.bretagne.sante.fr/Internet.bretagne.0.html>

15. ENNUYER B.
Repenser le maintien à domicile
Paris : Dunod ; 2006

16. CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) Les plateformes d'accompagnement et de répit – Bilan national de l'enquête d'activité 2012. Janvier 2014–
[Consulté le 18/05/2015]
Disponible à partir de :
<http://www.cnsa.fr>

17. CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) Etre proche aidant aujourd'hui – 3^e rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie. 5 et 6 novembre 2014/Paris, dossier participant. [Consulté le 18/05/2015]
Disponible à partir de :
<http://www.cnsa.fr>

Annexe 1
Campagne journée des aidants



Mobilisons-nous **un jour** pour dire

**JE
T'❤️IDE**

à ceux qui le disent **tous les jours.**

Annexe 2

Echelle de Zarit ou inventaire du fardeau

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
Cotation :	
0 = jamais	
1 = rarement	
2 = quelquefois	
3 = assez souvent	
4 = presque toujours	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	

Annexe 3 Mini Zarit

Grille mini-Zarit			
Évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées			
Notation : 0 = jamais, ½ = parfois, 1 = souvent	0	½	1
1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :			
• des difficultés dans votre vie familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 - Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 - Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Score : + + + + + = / 7 Total :			
0 à 1,5 : fardeau absent ou léger ; 1,5 à 3 : fardeau léger à modéré ; 3,5 à 5 : fardeau modéré à sévère ; 5,5 à 7 : fardeau sévère			

Annexe 4 Version canadienne française du « Montgomery Borgatta caregiver burden scale »

Version canadienne-française du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'

FORMULAIRE DE SCORE

	Beaucoup moins	Un peu moins	Ni plus, ni moins	Un peu plus	Beaucoup plus
	5	4	3	2	1
... de temps pour vous ?	1	2	3	4	5
... de stress dans votre relation avec votre proche ?					
... d'intimité, de vie privée ?					
... de tentatives de la part de votre proche, de vous manipuler ?	1	2	3	4	5
... de temps pour des activités récréatives ?					
... de demandes non raisonnables de la part de votre proche ?					
... de tension dans votre vie ?					
... de vacances et de voyages ?					
... de nervosité et de dépression par rapport à votre relation avec votre proche ?					
... l'impression que votre proche profite de vous ?					
... de temps pour accomplir votre travail et vos tâches domestiques ?					
... de demandes de la part de votre proche qui dépassent ses besoins ?					
... d'anxiété ou d'inquiétude ?					
... de temps pour les amis et les proches ?					

SCORE

FARDEAU OBJECTIF :

FARDEAU SUBJECTIF LIÉ AU STRESS :

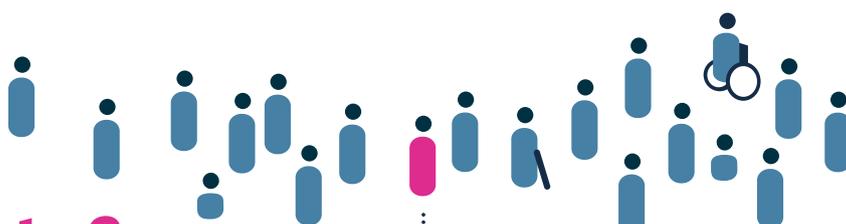
FARDEAU SUBJECTIF LIÉ À LA DEMANDE :

Annexe 5
Dépliant la santé des aidants – Créé par l'association française des
aidants



« Vous accompagnez au quotidien un proche en situation de maladie ou de handicap et cela a un impact sur votre santé ? »

Parlons-en !



Aidants ?

Ce sont aujourd'hui près de 8,3 millions de personnes en France qui accompagnent au quotidien un proche en situation de maladie ou de handicap.

Être **aidant** est une relation unique à l'Autre, et peut constituer une expérience significative.

Pour autant, certains aidants témoignent de leurs difficultés vis-à-vis de cette situation, et de leur impact que cette implication peut avoir sur leur santé !

EN CHIFFRES

48% des aidants déclarent avoir une maladie chronique

29% se sentent anxieux et stressés

25% déclarent ressentir une fatigue physique et morale

* Source : Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels.



Pourquoi aider un proche peut avoir des conséquences sur votre santé ?

Être aidant peut impacter la santé lorsque :

- le proche ne dispose pas des aides et de soins requis par son état de santé ;
 - être aidant amène à renoncer à sa propre vie familiale, sociale, professionnelle, citoyenne ;
 - être aidant conduit à l'isolement et que l'on reste seul avec son proche face aux difficultés ;
 - être aidant fait que la relation initiale de parent, d'enfant, de conjoint, d'ami à son proche est perturbée.
- 

Se repérer dans sa santé

La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité, d'après l'OMS. La santé est influencée par différents facteurs : le style de vie, l'entourage familial et amical, les conditions de vie socio-économiques, etc.

Testez votre santé en 4 questions :

- 1 Comment je dors ces derniers temps ?
- 2 Ai-je de l'appétit ?
- 3 Quel temps j'accorde pour mes loisirs, pour mes amis, ma famille, et pour moi tout court ?
- 4 Ai-je le sentiment d'en avoir assez, d'être anxieux et/ou inquiet dans mon quotidien ?



Rendez-vous sur www.aidants.fr pour découvrir des fiches-conseils sur la santé, téléchargeables librement.

Vivre ma vie !

Il est fondamental de garder un œil sur soi-même... Facile à dire, mais concrètement ?



Je manque de temps pour aller chez le médecin ? Je ne vois plus ma famille, mes amis ?

→ Faire le point sur la situation de mon proche, et sur les dispositifs de répit avec des professionnels.



La relation à mon proche est altérée, et cela me rend triste ?

→ Chercher du soutien.



J'ai des difficultés de sommeil, des douleurs que je n'avais pas avant d'être aidant ?

→ En parler avec son médecin traitant.

En parler, oui ! Mais à qui ?

Une diversité de dispositifs existe pour vous permettre de trouver des réponses adaptées à vos besoins. Des professionnels peuvent répondre à vos questions, vous orienter et faire en sorte que vous viviez bien votre situation d'aidant !

Parler de votre santé



- À votre **médecin traitant**
- Au **centre de santé CPAM** (pour trouver les coordonnées www.ameli.fr)

Faire le point sur la situation de votre proche



- Au **Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC)** si vous accompagnez un proche âgé de plus de 60 ans
- À la **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**, si votre proche a moins de 60 ans

Se faire accompagner en tant qu'aidant



- **Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)** si vous accompagnez une personne de plus de 60 ans
- **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)** si vous accompagnez une personne de moins de 60 ans
- **Associations** par pathologies
- **Services d'aide et de soins à domicile**
- **Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)** de votre commune

L'Association Française des Aidants milite pour que soient pris en considération ceux d'entre nous qui accompagnent au quotidien un proche en situation de maladie ou de handicap, quel que soit son âge.

Association Française des **aidants**
250 bis, boulevard Saint-Germain 75007 Paris
aide@aidants.fr | www.aidants.fr

Annexe 6

Article 37 du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement

I. – À titre expérimental, pour une durée de cinq ans à compter de la publication du décret mentionné au V et dans les conditions prévues aux II, III et V du présent article, les établissements et services mentionnés aux 2°, 6° et 7° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles peuvent, lorsqu'ils réalisent des prestations à domicile de suppléance du proche aidant d'une personne nécessitant une surveillance permanente pendant des périodes d'absence de celui-ci :

1° Recourir à leurs salariés volontaires ;

2° Placer des salariés volontaires mentionnés à l'article L. 7221-1 du code du travail en application du 1° de l'article L. 7232-6 du même code.

La mise en œuvre de ces prestations, ainsi que des dérogations prévues au II du présent article, est portée à la connaissance des autorités compétentes en application de l'avant-dernier alinéa de l'article L. 313-1 du code de l'action sociale et des familles ou des autorités ayant délivré les agréments prévus au 2° de l'article L. 7232-1 du code du travail.

Elle est subordonnée à la délivrance d'une autorisation de service d'aide et d'accompagnement à domicile ou d'un agrément prévu au même 2° lorsque ces prestations ne sont pas comprises dans le champ d'une autorisation ou d'un agrément préexistant.

II. – Les salariés mentionnés au 1° du I du présent article ne sont soumis ni aux articles L. 3121-33 à L. 3121-37, L. 3122-34, L. 3122-35 et L. 3131-1 du code du travail, ni aux dispositions relatives aux temps de pause, aux durées maximales quotidienne et hebdomadaire de travail, aux durées maximales quotidienne et hebdomadaire de travail de nuit et à la durée minimale de repos quotidien prévues par les conventions collectives applicables aux établissements et services qui les emploient.

Les salariés mentionnés au 2° du I du présent article ne sont pas soumis aux dispositions relatives aux temps de pause, aux durées maximales quotidienne et hebdomadaire de travail, aux durées maximales quotidienne et hebdomadaire de travail de nuit et à la durée minimale de repos quotidien prévues par la convention collective des salariés du particulier employeur.

III. – La durée d'une intervention au domicile d'un salarié mentionné au II ne peut excéder six jours consécutifs. À l'issue de l'intervention, le salarié bénéficie d'un repos compensateur.

Le nombre de journées d'intervention ne peut excéder, pour chaque salarié, un plafond annuel de quatre-vingt-quatorze jours, apprécié sur chaque période de douze mois consécutifs.

La totalité des heures accomplies pour le compte des établissements et services mentionnés aux 2°, 6° et 7° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles par un salarié ne peut excéder quarante-huit heures par semaine, calculées, en moyenne, sur une période de quatre mois consécutifs. Pour l'appréciation de ce plafond, l'ensemble des heures de présence au domicile ou en établissement des personnes mentionnées au II du présent article est pris en compte.

Les salariés bénéficient au cours de chaque période de vingt-quatre heures d'une période minimale de repos de onze heures consécutives.

Cette période de repos peut être soit supprimée, soit réduite, sans pouvoir être inférieure à huit heures. Les personnes bénéficient alors d'un repos compensateur égal à la fraction du repos dont elles n'ont pu bénéficier. Ce repos est accordé en tout ou partie pendant l'accueil.

IV. – Les autorités compétentes mentionnées à l'avant-dernier alinéa du I, en liaison avec les établissements et services expérimentateurs, remettent un rapport d'évaluation aux ministres chargés des personnes âgées et des personnes handicapées, au plus tard le 1^{er} juillet 2018.

Le Gouvernement remet au Parlement, au plus tard le 31 décembre 2018, un rapport d'évaluation des expérimentations mentionnées au I, à partir notamment des contributions des autorités mentionnées à l'avant-dernier alinéa du même I et des services expérimentateurs.

V. – Les conditions d'application du présent article sont fixées par décret.

Annexe 7 Questionnaire



Prévention de l'épuisement des "proches aidants" des bénéficiaires de SSIAD.

Questionnaire réalisé dans le cadre du travail de recherche pour le mémoire du diplôme universitaire infirmier(e) référent(e) /coordinateur(trice) en EHPAD et SSIAD.
Son sujet porte sur les « proches aidants » des personnes prises en charge en SSIAD. Il est destiné aux infirmiers(es) coordinateurs(trices) de ces structures (En Ile et vilaine).
Les données récoltées seront exploitées de manière anonyme.
Merci pour les quelques minutes que vous allez accorder au remplissage de ce questionnaire.

Question 1

Réponse obligatoire

Quel est le nombre total de places dont dispose le SSIAD dans lequel vous travaillez?

Personnes handicapées + Personnes âgées

Question 2

Réponse obligatoire

Combien d'infirmier(e) coordinateur(trice) êtes-vous?

En ETP=équivalent temps plein

Question 3

Réponse obligatoire

Dans quel type de secteur intervenez-vous?

un seul choix possible

- Majoritairement rural
 Majoritairement urbain

Question 4

Réponse obligatoire

La rencontre avec l'aidant principal lors de l'admission est-elle?

un seul choix possible

- Systématique
 Fréquente
 Rare

Commentaires

Question 5

Réponse obligatoire

Utilisez-vous dans votre structure un système d'évaluation du "poids" de la prise en charge de l'aidé pour l'aidant?

un seul choix possible

- Oui
 Non

Question 6

Si oui lequel? Et à quel moment?

Question 7

Réponse obligatoire

Connaissez-vous l'échelle Zarit?

Vous pouvez indiquer en zone de commentaire ce que vous pensez de cette échelle.

plusieurs choix possibles

- Oui, je l'utilise
 Oui, mais je ne l'utilise pas
 Non

Commentaires

Question 8

Réponse obligatoire

Diriez-vous que vous êtes confronté à l'épuisement des aidants ?

un seul choix possible

- Tout le temps
 Souvent
 Parfois
 Jamais

Question 9

Comment arrivez-vous à identifier le stade de la fatigue voire de l'épuisement de l'aidant?

Question 10

Réponse obligatoire

Les dispositifs de soutien aux aidants vous paraissent-ils suffisant pour la population concernée?

un seul choix possible

- Oui
 Non

Question 11

Si non, de quelle nature souhaiteriez-vous qu'ils soient?

Question 12

Réponse obligatoire

De quels dispositifs de répit ou de soutien aux aidants bénéficiez-vous dans votre secteur?

plusieurs choix possibles

- Accueil de jour
- Plateforme de répit
- Répit à domicile/baluchonnage
- Bistrot mémoire/café des aidants
- Hébergement temporaire
- Autre

Question 13

Réponse obligatoire

Parmi ces dispositifs, certains sont-ils portés par votre SSIAD?

un seul choix possible

- Oui
- Non

Question 14

Si oui lesquels?

Question 15

Réponse obligatoire

Selon-vous quels sont les freins rencontrés par les aidants qui ne sollicitent aucune aide?

plusieurs choix possibles

- Manque de connaissances/informations
- Manque de temps pour effectuer les démarches
- Culpabilité
- Difficultés financières
- Eloignement géographique
- Autre

Question 16

Parmi l'ensemble des dispositifs, quels sont selon vous les plus prisés par les aidants et pourquoi?

Question 17

Vous pouvez ajouter un commentaire sur ce sujet.

Annexe 8 Résultats bruts

1 - Quel est le nombre total de places dont dispose le SSIAD dans lequel vous travaillez ?	
Réponses :	
2 handicapés + 25 personnes âgées	
je n'ai pas de nombre de place maximale. Actuellement j'ai 6 tournées le matin et deux le soirs, moyenne de 22 patients par tournée.	
30	
60 PA + 5 PH + 10 places en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA)	
129	
2 Personnes Handicapées + 40 Personnes Agées	
90	
50	
97 places: 81 places personnes âgées, 13 places personnes handicapées, 3 places personnes de moins de 60 ans présentant une pathologie psychiatrique.	
7+67	
42	
71	
5 PH 75 PA	
80: 75 pa et 5 ph	
190	
167	
57 personnes âgée et 3 personnes handicapées	
57 PA + 3 PH	
57	
52 PA	
5+40	

Question obligatoire

2 – Combien d’infirmier(e) coordinateur(ice) êtes-vous ?	
Réponses :	
0,6	1 à 24h/semaine
Sur le ssiad je suis seule à 70 %	1,71
1/2 ETP (1 IDEC)	3 IDEC 1,80 ETP
1 IDEC à 0.70 % 1 0.30ù dégage par la responsable d'entité = 1 ETP	1,86
2	2 ETP IDEC + 2.70 ETP IDE référent
1 ETP	2
1	2 pour 0.5 et 0.7 ETP
1,71	1
2 infirmières: soit 1,6 ETP	1
90%	1
1	

Question obligatoire

3 – Dans quel type de secteur intervenez-vous ?	
Réponses :	
Majoritairement rural	Majoritairement rural
Majoritairement rural	Majoritairement urbain
Majoritairement rural	Majoritairement rural
Majoritairement rural	Majoritairement rural
Majoritairement urbain	Majoritairement urbain
Majoritairement rural	Majoritairement urbain
Majoritairement rural	Majoritairement rural
Majoritairement rural	Majoritairement rural
Majoritairement urbain	Majoritairement rural
Majoritairement urbain	Majoritairement rural
Majoritairement rural	

Question obligatoire

4 – La rencontre avec l'aidant principal lors de l'admission est-elle ?	
Réponses :	
Fréquente	
Systématique	
Systématique	
Systématique Commentaires : pour une PEC efficiente et individualisée, la rencontre est systématique dès la 1ère évaluation, pour connaître réellement les besoins, expliquer l'organisation prévue et signer le règlement de fonctionnement	
Systématique	
Systématique Commentaires : elle me paraît indispensable pour bien cerner toutes les difficultés et donner les informations complémentaires à la prise en charge (information sur les autres dispositifs existants: ex hébergement temporaire....)	
Fréquente	
Systématique	
Systématique	
Fréquente	
Systématique Commentaires : oui c'est important de savoir si on peut compter sur l'aidant et si il a bien compris le rôle du SSIAD. et il permet aussi d'apporter des informations sur le patient. c'est pas toujours le cas mais c'est pour moi un interlocuteur important.	
Fréquente	
Systématique Commentaires : dans les situations " lourdes " l' "évaluation " de l'aidant est essentielle car sans aidant " fiable " la PEC va vers un échec.	
Systématique Commentaires : sauf si la personne vit seule et qu'elle a une certaine autonomie décisionnaire	
Fréquente	
Systématique	

Question obligatoire

5 – Utilisez-vous dans votre structure un système d'évaluation du poids de la prise en charge de l'aidé pour l'aidant ?
--

Réponses :	
Non	Oui
Non	Non
Non	Non
Oui	Oui
Non	Non
Non	Oui
Non	Non
Non	

6 – Si oui, lequel ? Et à quel moment ?
Réponses :
lors de la 1ère évaluation: nombre d'heures passées à intervenir (jour/nuit), aide aux changes, aide aux repas, levers, transferts, mais c'est une évaluation subjective, aux dires des aidants.
au fur et à mesure de la PEC, les AS relèvent l'épuisement des aidants, nous en faisons état lors des réunions hebdomadaires.
logiciel menestrel , à l'entrée et réévaluation régulière
c'est en cours, proposition de la grille mini zarit; en fonction du besoin et de l'évaluation par l'ide coordinatrice
pesée tous les mois

Question obligatoire

7 – Connaissez-vous l'échelle Zarit ?
Réponses :
Oui, mais je ne l'utilise pas
Non
Non
Non
Oui, je l'utilise
Non
Oui, mais je ne l'utilise pas
Non
Oui, mais je ne l'utilise pas Commentaires : il est question de la mettre en place dans le service
Oui, je l'utilise Commentaires : c'est le tout début de l'utilisation
Non
Non
Oui, mais je ne l'utilise pas
Oui, mais je ne l'utilise pas
Oui, mais je ne l'utilise pas

Oui, mais je ne l'utilise pas
Oui, mais je ne l'utilise pas Commentaires : même si ce n'est pas très objectif, le flair des soignants est souvent très efficace. l'équipe est très à l'écoute de ce type d'épuisement et m'alerte vite en cas de majoration

Question obligatoire

8 – Diriez vous que vous êtes confrontés à l'épuisement ?	
Réponses :	
Souvent	Souvent
Parfois	Souvent
Souvent	Parfois
Souvent	Souvent
Tout le temps	Parfois
Souvent	Souvent
Souvent	Souvent
Souvent	Souvent
Souvent	Parfois
Souvent	Souvent
Tout le temps	

9 – Comment arrivez-vous à identifier le stade de la fatigue voire de l'épuisement de l'aidant ?
Réponses :
On l'identifie par l'observation, la communication directe avec l'aidant
par les plaintes verbales, la difficultés physiques.
Degré d'agressivité face aux soignants. Perte de sommeil, perte d'appétit...
sur ses dires, sur le comportement: agressivité envers les aidants professionnels, envers l'aidé, sur le changement de caractère (tristesse, douleurs physiques et morales)
Modification de l'humeur, impatience, désintérêt... modification de l'état de santé, amaigrissement, insomnie
Ecoute attentive de l'aidant au quotidien par les aides soignantes. Fiche de signalement de modification de la situation au domicile pour tracer les informations et déclencher une visite à domicile de l'IDE coordinatrice.
changement de comportement de l'aidant, agressivité, impatience voire maltraitance sur l'aidé
Verbalisation de l'aidant de son épuisement, oublis, irritabilité
Perte de patience, manquement dans l'exécution des actes à effectuer, apparition de troubles physiques, propos explicites de l'aidant.
perte de mémoire, changement de comportement de l'aidant
c'est souvent l'agressivité, l'énervement de l'aidant
transmissions des AS, VAD, entretien avec l'aidant , certains "signes ": oublis, énervement, négligence de soi ..
l'épuisement de l'aidant a un retentissement au niveau de la relation soit avec la personne aidée soit avec les intervenants, les soins d'apparence peuvent être négligés, une perte (ou prise)de poids de l'aidant .
Difficultés à communiquer, relations "tendues" avec le service si le service a besoin de solliciter l'aidant pour la mise en place de matériel, d'aide supplémentaire, ... Absence de l'aidant, impossibilité à le joindre Communication verbale inadaptée avec les professionnels d'intervention (agressivité, plaintes)
l'exprime à l'équipe, fatigue, agacement , agressivité, moins de coopérations , peut être sur la défensive, laisser aller , déni des problématiques,
Remontées de l'équipe du SSIAD, demandes d'aides supplémentaires, changement de comportement de l'aidant vers l'aidé, allongement de la durée de la prise en charge de l'aidé, l'aidant n'assurant plus les tâches habituelles

étude du comportement de l'aidant(agressivité, fatigue...)
l'écoute au quotidien des aides soignant(e)s, évolution ou modification des habitudes de vie, des comportements de l'aidant ou de l'aidé, rencontres au domicile par des visites organisées ou en accompagnement des soignants pendant les soins si besoin, échanges téléphoniques, réunion de coordination avec les autres intervenants.
La sensibilité, l'hypernervosité ou au contraire l'apparition de négligence dans la gestion du linge par exemple. l'apparition de problème de santé chez l'aidant, une infection qui ne passe pas, sont autant d'éléments objectivables

Question obligatoire

10 – les dispositifs de soutien aux aidants vous paraissent-ils suffisant pour la population concernée ?	
Réponses :	
Non	Oui
Oui	Non
Oui	Non
Oui	Non
Oui	Oui
Oui	Non
Non	Non
Oui	Oui
Non	Non
Oui	Non
Non	

11 – Si non, de quelle nature souhaiteriez-vous qu'ils soient ?
Réponses :
Visites à domicile pour écoute, conseils, informations...
en zone rurale, les services proposés sont parfois non accessibles facilement, et onéreux si déplacements par taxi, donc facilité l'aide directement à domicile.
Manque de l'accueil de nuit
oui mais... ces dispositifs ne sont pas toujours assez connus des aidants : groupe de paroles, aide aux aidants, hébergements temporaires, accueil de jour etc. Il faut que tous les partenaires médico-sociaux se fassent le relais pour informer les patients et les familles (médecins (!), Conseillères en gérontologie, milieu hospitalier, IDEL, SSIAD, SAD Clic etc...
Plus de plate forme de répit, d'accueil de jour (il n'y en a pas sur le territoire d'intervention du SSIAD) De plus, lorsqu'il y a une possibilité de répit pour l'aidant comme l'hébergement temporaire ou l'accueil de jour, la question du coût de ces structures reste un frein majeur.
Besoin d'aide la nuit
par exemple gardes de nuit, " accueil de jour" pas seulement pour personnes très désorientées (suite à un groupe de travail mis en place de journée d'accueil une fois par mois à Domagné par exemple)
des groupes de paroles pourraient être institués par exemple,
Place accueil du jour et hébergement, temps de répit et vacances
augmentation des places d'hébergement temporaire et d'hébergement de nuit , extension du baluchonnage, souplesse dans les dispositifs d'entrée et baisse des coûts!
plus de place en hébergement temporaire pour pouvoir y accéder de façon plus rapide en cas de nécessité et pas toujours de façon programmée, des solutions financières pour les transports pas toujours pris en considération
Malheureusement ce qui est plus compliqué c'est de convaincre les personnes de l'utilité des dispositifs. EN milieu rural nous sommes encore confrontés beaucoup aux personnes qui considèrent que c'est un devoir de s'occuper de son proche, qu'on a pas le droit de se plaindre "pour le meilleur et pour le pire"

Question obligatoire

12 – De quels dispositifs de répit ou de soutien aux aidants bénéficiez-vous dans votre secteur ?
Réponses :

Accueil de jour Bistrot mémoire/café des aidants Hébergement temporaire
Accueil de jour Bistrot mémoire/café des aidants Hébergement temporaire
Accueil de jour Hébergement temporaire
Accueil de jour Bistrot mémoire/café des aidants Hébergement temporaire
Accueil de jour Bistrot mémoire/café des aidants Hébergement temporaire
Accueil de jour Bistrot mémoire/café des aidants Hébergement temporaire
Accueil de jour Hébergement temporaire Autre
Bistrot mémoire/café des aidants Hébergement temporaire
Accueil de jour Plateforme de répit Bistrot mémoire/café des aidants Hébergement temporaire
Accueil de jour Plateforme de répit Bistrot mémoire/café des aidants Hébergement temporaire Autre : MAIA
Accueil de jour Bistrot mémoire/café des aidants Hébergement temporaire
Accueil de jour Plateforme de répit Bistrot mémoire/café des aidants Hébergement temporaire
Accueil de jour Bistrot mémoire/café des aidants Hébergements temporaires
Accueil de jour Bistrot mémoire/café des aidants Hébergement temporaire
Accueil de jour Plateforme de répit Bistrot mémoire/café des aidants Hébergement temporaire Autre : Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA)
Accueil de jour Plateforme de répit Bistrot mémoire/café des aidants Hébergement temporaire Autre : maia
Accueil de jour Plateforme de répit Hébergement temporaire
Accueil de jour Plateforme de répit Répit à domicile/baluchonnage Bistrot mémoire/café des aidants Hébergement temporaire Autre : EMSA : équipe mobile de soutien aux aidants : dispositif de PEC individuelle ou collective des personnes DTA
Accueil de jour Hébergement temporaire
Accueil de jour Plateforme de répit Bistrot mémoire/café des aidants Hébergement temporaire
Accueil de jour Hébergement temporaire

Question obligatoire

13 – Parmi ces dispositifs, certains sont-ils portés par votre SSIAD ?	
Réponses :	
Non	Non
Oui	Non
Non	Oui
Non	Oui
Oui	Oui
Non	Non
Non	Non
Non	Non
Oui	Non
Non	Non
Non	

14 – Si oui, lesquels ?
Réponses :
accueil de jour, séjours temporaires
bistrot memoire, H T , hospitalisation de jour, accueil de jour

En partenariat: la plateforme de répit, le bistrot mémoire.
bistrot mémoire (porté par l'association et non par le SSIAD)
bistrot mémoire
ESA SPASAD (SSIAD + SAAD)
tous ces dispositifs sont portés actuellement par notre association mais pas par le SSIAD lui-même (l'hébergement temporaire ouvrira en janvier 2016)

Question obligatoire

15 – Selon-vous quels sont les freins rencontrés par les aidants qui ne sollicitent aucune aide ?
Réponses :
Manque de connaissances/informations Culpabilité Difficultés financières Eloignement géographique
Manque de connaissances/informations Culpabilité
Manque de connaissances/informations Culpabilité Difficultés financières
Manque de temps pour effectuer les démarches Culpabilité Difficultés financières Eloignement géographique
Manque de connaissances/informations Culpabilité Difficultés financières Eloignement géographique
Culpabilité Difficultés financières
Manque de connaissances/informations Culpabilité Autre : déni de leur épuisement ou sentiment qu'ils peuvent affronter toutes les difficultés tous seuls
Manque de connaissances/informations Culpabilité Difficultés financières Eloignement géographique
Manque de connaissances/informations Culpabilité
Manque de connaissances/informations Culpabilité Difficultés financières
Manque de connaissances/informations Culpabilité Difficultés financières
Manque de connaissances/informations Culpabilité Difficultés financières
Culpabilité Difficultés financières
Culpabilité Eloignement géographique Autre : déni de l'évolution de la maladie
Manque de connaissances/informations Culpabilité Difficultés financières Autre : refus d'aide, incapacité à effectuer les démarches du fait d'un épuisement trop important
Manque de connaissances/informations Culpabilité Autre : lien entre conjoint, besoin de prendre soins de l'autre
Difficultés financières Eloignement géographique
Manque de connaissances/informations Manque de temps pour effectuer les démarches Culpabilité Difficultés financières Autre : faire certaines démarches ne peuvent être effectuées avec l'aidé (selon degré de dépendance), moyen de locomotion non adapté si nécessité de fauteuil par exemple
Manque de connaissances/informations Culpabilité Difficultés financières Eloignement géographique
Manque de connaissances/informations Difficultés financières Eloignement géographique Autre : difficulté pour modifier ses habitudes de vie, difficultés de transport et de coût
Culpabilité Difficultés financières

16 – Parmi l'ensemble des dispositifs, quels sont selon-vous les plus prisés par les aidants et pourquoi ?
Réponses :
Seule une personne prise en soins au SSIAD va en accueil de jour 1 fois / semaine
malheureusement, je n'ai pas assez de recul sur le poste pour répondre objectivement.
Accueil de jour:c'est moins onéreux, le patient rentre tous les soirs l'aidant ne culpabilise pas par rapport à un placement.
l'accueil de jour se développe de plus en plus, mais avec difficultés de déplacements,
hébergement tempo et accueil de jour
l'Accueil de jour car permet le maintien au domicile en laissant de la liberté à l'aidant

'L'hébergement temporaire est régulièrement utilisé par plusieurs familles (une semaine/mois pour 3 patients) ou accueil à la journée ou 1/2 journée 1 à 2 fois /semaine pour 4 autres. Ceci permet vraiment aux familles de compter sur du temps de disponibilité et de "recharger les batteries"
accueil de jour, hébergement temporaire, café des aidants
Les dispositifs les plus prisés sont les accueils de jour et temporaire. Ces journées sont de véritable temps de répit pour les aidants.
propre à chacun
accueil de jour , c'est une bonne solution intermédiaire
L'hébergement temporaire
les dispositifs en place sont en général appréciés des personnes qui les utilisent. Il y a parfois des reproches sur la fréquence (pas assez souvent), le problème des transports par exemple
chaque situation est singulière, peut être l'accueil de jour , cela peut être moins culpabilisant que l'HT et une prise en charge par l'apa existe
SPASAD (permet une PEC globale), formation des aidants (pour mieux s'informer), Café des aidants (pour se sentir entouré)
hébergement temporaire , accueil de jour, plateforme de répit
l'accueil de jour et l'hébergement temporaire, baluchonnage : ces dispositifs permettent à l'aidant de récupérer physiquement(nuit entière non perturbée...) mais également psychologiquement et d'être soutenu par des professionnels
plateforme de répit, accueil de nuit
accueil de jour, hébergement temporaire, plateforme de répit
Quand on réussit à les convaincre l'hébergement temporaire est une solution dont nous voyons les bénéfices de façon indéniable(2 à 3 par an sont en général suffisant)

17 - Vous pouvez ajouter un commentaire sur ce sujet ?
Réponses :
- Accueil de jour et bistrot mémoire à disposition mais principalement pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées...
les services d'aide à domicile ne sont pas tous convaincus et non formés aux bienfaits d'un "accompagnement" de l'aidé sur des activités autres que le ménage et la vaisselle ! ces heures payantes, ne sont pas toutes prises en compte dans l'APA et les familles ont parfois des réticences à payer cet accompagnement.
On voit que ces solutions sont bénéfiques pour les aidants mais par-contre très déstabilisantes pour les services qui interviennent à cause de la désorganisation permanente des tournées des patients et des contraintes horaires qu'elles engendrent. Durant ces absences récurrentes dans le service, il n'est pas possible de prendre d'autres patients car il faut réintégrer les patients titulaires de leur place à leur retour, d'où un taux d'activité du service qui ne peut plus avoisiner les 100 %
Un frein également rencontré par l'aidant et à prendre en considération est l'âge avancé de l'aidant. En effet, l'aidant principal est souvent le conjoint lui-même ayant un âge avancé, des problèmes de santé et donc aussi fragilisé. Trouver une solution de répit et faire soi-même les démarches est parfois très compliqué si l'aidant ne se fait pas aider lui aussi.
L'échange avec les professionnels des SSIAD et des AAD sont aussi primordiales.
le bistrot mémoire en milieu rural il y a le regard des autres, la peur du jugement. le gros du travail, c'est de déculpabiliser l'aidant
Le soutien aux aidants existants est lié au plan Alzheimer (bistrot mémoire, accueil de jour)il serait utile dans d'autres pathologies.
il reste des aides à inventer pour offrir un panel plus large d'aide (plateformes, baluchonnage, groupes de paroles , accueil de nuit...
Le plus difficile : déceler les signes de l'épuisement avant qu'il ne soit trop tard.

Résumé

Ce travail a été réalisé en 2015 dans le cadre du DU d'infirmier(e) référent(e) coordinateur(ice) en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et en SSIAD (service de soins infirmiers à domicile).

L'objectif de mes recherches était de déterminer comment le SSIAD intervient dans la prévention de l'épuisement du proche aidant et plus précisément d'établir le rôle de l'infirmière coordinatrice dans ce processus.

La première partie permet de poser les cadres conceptuel et contextuel, en explicitant ce que sont les aidants, en développant la notion de fardeau mais aussi en présentant l'existant en matière de répit, les coûts et les aides possibles.

Dans la deuxième partie, il s'agit de présenter l'enquête que j'ai réalisée. Des questionnaires ont été diffusés aux infirmières coordinatrices des SSIAD d'Ille et vilaine, 21 d'entre-elles y ont répondu.

Les résultats et leur analyse ont permis de mettre en évidence les différents rôles que l'IDEC tient auprès du proche aidant et les difficultés auxquelles elles sont confrontées.

Ce travail aura pointé l'importance de la prise en compte de la situation des aidants par les professionnels de santé, mais aussi par les pouvoirs publics.

Cependant, il montre également qu'il persiste des difficultés et des inégalités dans l'accès au mode d'accompagnement et de répit, selon la pathologie, la zone géographique ou les revenus.

Summary (English translation)

This work was made in 2015 as part of a DU (University Diploma) « infirmier (e) référent (e) coordinateur (ice) » in organizations like EHPAD (Organization of lodging for dependent elderly people) and SSIAD (nursing service at home).

The goal of my research was to determine how SSIAD acts for the prevention of the caregiver neighbor exhaustion, and specifically to establish the coordinator nurse role in this process.

In the first part of this research, the context and the concept are exposed by explaining who are the caregivers. The notion of burden is developed and we define what is already existing about the rest, the costs and the possible assistances.

The second part consists of the introduction of my investigation. A survey has been given to coordinator nurses in SSIAD of Ille-et-Vilaine. 21 of them answered.

The study of this survey permitted to highlight the role of IDEC concerning the caregivers and the difficulties IDEC has to overcome.

This work revealed that the caregivers status has to be considered by the Health professionals but also by the authorities.

However, this survey shows that difficulties and disparities still exist about the access of accompaniment and rest methods, according to pathology, geographical area and earnings.