



- Une action en cours de la MSA Sud-Champagne pour favoriser le maintien à domicile de malades Alzheimer tout en permettant à leurs aidants de se ressourcer.
- Les prolongements d'un groupe de parole mis en place en Savoie par la MSA des Alpes du Nord.
- La MSA d'Armorique vient d'organiser un colloque «Aide aux aidants: quelles pratiques pour demain».
- Le soutien aux aidants familiaux va faire l'objet de contrats entre la CCMSA et les MSA. Le point avec Bruno Lachesnaie.

Dépendance

Soutenir les solidarités familiales

Le soutien aux aidants familiaux de personnes âgées dépendantes représente une orientation prioritaire de la politique d'action sanitaire et sociale de la MSA. Leur rôle est très important au quotidien et justifie pleinement qu'on les accompagne, qu'on les soulage et qu'on valorise leur action. Reconnus officiellement bien tard (en 2006), ils sont pourtant des piliers incontournables de la prise en charge. D'où la volonté de mettre en place à leur profit une offre de services développée sur tout le territoire : aide au répit, écoute, information et orientation, soutien à la création de services d'accueil temporaire... Retour sur quelques initiatives et point sur la nouvelle offre institutionnelle.

Un rôle clé



La parole aux aidants familiaux

Réunion d'information, groupes de formation et de paroles, bientôt un réseau de bénévoles. Depuis le début 2007, sur le bassin de Langres, la MSA Sud-Champagne et ses partenaires épaulent les aidants de malades Alzheimer.

« **C**a fait mal. Elle ne me reconnaît plus. Elle est dans son monde. Mais je pense qu'elle ne souffre plus », dit de sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer, Nelly Colin, désarmée devant cette maladie : « On devrait être formé. Psychologiquement, je n'y arrivais pas. Je n'acceptais pas la situation. » En novembre 2008, elle a participé à une journée de formation organisée par France Alzheimer Aube, pour apprendre comment avoir un comportement « humain » avec une personne malade⁽¹⁾. Elle s'est également inscrite à un groupe de paroles pour les aidants, initié par la MSA : « Ça aide d'en parler et d'essayer de comprendre. » Entre-temps, elle a dû se résoudre à faire hospitaliser sa mère.



© Anne Pichot de la Marandais

Nelly Colin.

Depuis le printemps 2007, la MSA Sud-Champagne apporte un soutien aux aidants familiaux de malades Alzheimer habitant le bassin de Langres, en Haute-Marne. « En décembre 2006, retrace Christine Forgeot, assistante sociale, la MSA a réuni des partenaires locaux⁽²⁾ et entamé la réflexion avec eux. Dans le même temps, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a lancé un appel à projets, "Mise en place d'action d'accompagnement et de formation pour les aidants de personnes âgées dépendantes ou de personnes handicapées", auquel nous avons répondu. Nous avons alors décidé de déve-

opper une action en faveur des aidants familiaux ayant à charge un malade Alzheimer. » Pour mener à bien son projet, la MSA s'associe également à d'autres partenaires⁽³⁾ qui en assurent le financement avec elle. Le projet est retenu par la CNSA qui apporte une subvention. Il comporte deux volets : d'une part, favoriser le maintien à domicile durable et de qualité des personnes atteintes de cette maladie ou de troubles apparentés et, d'autre part, permettre à l'aidant de se ressourcer et de mieux accompagner la personne malade.



© Anne Pichot de la Marandais

Christine Forgeot, assistante sociale à la MSA.



Démarrage sur le terrain le 25 mai 2007, à Hortes. Ce jour-là, 140 personnes assistent à une conférence sur la maladie d'Alzheimer, animée par le Dr Lionel Glohr, médecin gériatre-gérontologue à l'hôpital de Langres. Le but est d'informer le public de la mise en place de cette action. 22 aidants familiaux s'étant manifestés pour s'inscrire à un groupe de formation et de paroles, il est décidé de constituer deux groupes, à Fayl-Billot et à Langres.

Mieux comprendre la maladie

Depuis, les participants – majoritairement des enfants s'occupant d'un parent à Fayl-Billot et des conjoints à Langres – se retrouvent tous les mois, pour échanger sur des thèmes variés, choisis en commun. Ont notamment été abordés : les troubles du comportement chez le malade et comment y faire face ; les soins palliatifs ou comment donner de la qualité et du confort à la vie restante ; l'accompagnement et la prise en compte de la douleur ; la culpabilité et l'inversion des rôles ; la culpabilité et les relations dans le couple ; le matériel favorisant le maintien à domicile ; l'accueil de jour et l'hébergement temporaire ; France Alzheimer et ses séjours vacances... L'information est apportée par des intervenants extérieurs (cadre de santé, ergothérapeute, psychologue, médecin, directrice de maison de retraite, fournisseur de matériel...), en fonction des sujets abordés.

Le groupe de Fayl-Billot est animé par Françoise Fiévet, conseillère en économie sociale et familiale à la MSA, et Anne-Sophie Drouot, de la coordination gérontologique du Conseil général ; celui de Langres, par Isabelle Thomas, assistante sociale à la Cram, et Christine Forgeot. Les participants apprennent ainsi à mieux comprendre la maladie et à l'appréhender. Ils sont formés sur les techniques et les comportements à adopter face à la personne malade. Ils sont également incités à faire appel à des aides extérieures, pour éviter de s'épuiser, et à exprimer toutes les difficultés rencontrées au quotidien : « *Tous les*

cas nous interpellent les uns les autres. Nous sommes très sensibles à ce qui se passe chez les autres, raconte Guy Besnier, qui vient régulièrement aux rencontres. Certaines personnes se confient à moi. » Il s'est occupé de sa femme malade pendant quatre ans. Mais, depuis septembre 2007, elle est en maison de retraite : « *Je ne pouvais plus la garder à domicile. Je n'avais pas un moment de répit. Elle m'empêchait de dormir. Elle tambourinait à la porte. Elle voulait sortir. C'est terrible cette maladie... Elle va mieux maintenant : petit à petit, elle a accepté sa nouvelle vie.* »

« *J'ai fait une dépression à la suite de l'annonce de la maladie de mon mari et de mon départ à la retraite, témoigne Yvette Abdi. J'avais besoin d'en parler. Le groupe m'a beaucoup servi. Il m'a apporté un réconfort moral et permis de faire du chemin. On a lié des amitiés : on se comprend entre nous.* » Elle suit également une psychothérapie qui l'a aidée à pleurer : « *Il faut faire le deuil de la personne qu'on a connue. Mon mari a besoin d'être rassuré en permanence. Je le tiens par la main, au sens propre et au sens figuré. Les relations dans le couple sont totalement modifiées, mais la complicité est*

Nous sommes très sensibles à ce qui se passe chez les autres...



Guy Besnier.

© Anne Pichot de la Marandais



Françoise Fiévet, conseillère en économie sociale et familiale à la MSA.

© Anne Pichot de la Marandais



Isabelle Thomas, assistante sociale à la Cram.

© Anne Pichot de la Marandais

« L'action va se poursuivre sous une autre forme »

Françoise Laillet, responsable du service action sociale à la MSA Sud Champagne.

« *Quand nous avons eu connaissance de l'appel à projets lancé par la CNSA, nous avons tout de suite répondu, parce qu'une réflexion avait déjà été menée par notre équipe sur l'aide aux aidants. Cela nous a permis de travailler en partenariat avec la Cram et le Conseil général, et de montrer que la MSA a des moyens et des outils – la méthodologie du développement social local –, qu'elle n'œuvre pas uniquement pour la population agricole et qu'elle a l'habitude de mener des projets avec les habitants.*

Cette initiative va se poursuivre sous une autre forme. La MSA Sud Champagne va s'engager dans le contrat d'actions, « Soutien aux aidants familiaux sur leurs territoires de vie », proposé par la CCMSA (voir page 31), qu'elle mettra en œuvre sur d'autres territoires. C'est un outil intéressant qui arrive à point nommé, alors que les nouveaux schémas gérontologiques vont se mettre en place. Les Conseils généraux de l'Aube et de la Haute-Marne sont preneurs. Grâce à cette action menée sur le bassin de Langres, nous avons pris de l'avance : nous connaissons bien l'association France Alzheimer 52, les acteurs du territoire, ainsi que les attentes du Conseil général et du service social de la Cram. Et surtout, la MSA s'est fait reconnaître en tant qu'acteur compétent dans ce domaine. »



© Anne Pichot de la Marandais

Anne-Sophie Drouot, de la coordination gérontologique du Conseil général.

restée. *J'ai appris à gérer ses colères qui le défoulent de ses angoisses. Mais c'est dur de vivre avec un mort vivant.* » Ils sont mariés depuis 47 ans et sont très proches l'un de l'autre. Son mari, Alain, soigné depuis plusieurs années, reconnaît : *« Je sens qu'elle souffre de l'état dans lequel je suis. Mais je n'y peux rien. Je perds la mémoire. Et quand on perd la mémoire, on "déconne" un peu comme on dit. Mais j'ai la chance de l'avoir. »* *« Nos enfants refusent la réalité. Ils sont dans le déni de la maladie. C'est trop dur. Ils n'acceptent pas »*, regrette Yvette.

Convivialité et solidarité

« Les groupes fonctionnent bien et les participants sont assidus, constatent les travailleurs sociaux. Les échanges ont été spontanés dès les premières rencontres et l'émotion était très forte dans les discussions. Au bout de quelques rencontres, tous les membres avaient pris la parole. Puis l'émotion a diminué lorsqu'ils faisaient part de leur propre situation. Ensuite, ils ont pris l'habitude d'échanger des conseils, des idées et des adresses entre eux, afin de résoudre une difficulté relative à leur situation. Convivialité et solidarité se sont développées au sein des groupes et en dehors, où ils continuent à s'entraider. Certains ont aussitôt appliqué les conseils dispen-

sés. » *« De plus, des après-midi de détente, rassemblant les participants des deux groupes, auxquels se joignent des malades, sont organisés une fois par trimestre, relate Isabelle Thomas. Trois moments de convivialité se sont déroulés en décembre 2007 et en avril et septembre 2008. Une quatrième rencontre aura lieu en janvier 2009, pour faire le bilan et clôturer l'action ».* Conviviaux et chaleureux, ces moments sont très appréciés des aidants : ils leur permettent de se



Alain et Yvette Abdi.

© Anne Pichot de la Marandais

ressourcer, d'oublier les soucis du quotidien et de renforcer les liens entre eux. Initialement prévue pour un an, l'action va cependant se poursuivre. L'association France Alzheimer 52 – qui s'est impliquée, avec son président Jean-François Jurvillier, dans cette action – met en place un groupe de paroles à Langres tous les premiers mardis du mois, avec Valérie Brenot, psychologue formée à la gérontologie. Par ailleurs, un réseau d'au moins cinq bénévoles va être mis en place, afin de permettre aux aidants de se faire remplacer quelques heures par mois pour prendre du temps pour eux. Il sera placé sous la houlette de France Alzheimer 52. Avis aux volontaires ! Ils seront formés, afin d'acquérir les techniques de prise en charge des personnes malades.

Anne Pichot de la Marandais



(1) Philosophie de soins de l'humanité (méthode Gineste-Marescotti).

(2) Hôpitaux, Ehpad, ADMR, SSIAD, maisons de retraite, médecins, Clic, réseau gérontologique Gérontis...

(3) La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la Caisse régionale d'assurance maladie (Cram), l'association France Alzheimer et le Conseil général.



Aidants familiaux dans l'avant-pays savoyard, ils ont fait partie il y a quelques années d'un groupe de parole. Forts de cette expérience, ils ont décidé de créer une association de visiteurs bénévoles pour briser l'isolement des personnes âgées et alléger la charge de leurs proches. Récit de son président, Claude Filias.

Ils font **ESSAIMER** leur **SOLIDARITÉ**

Nous sommes en 2000. Claude Filias, horticulteur, et sa femme, infirmière de nuit dans un établissement de soins, ont en charge depuis plusieurs années des parents dépendants venus habiter chez eux parce qu'ils ne pouvaient plus rester seuls. Le beau-père de Claude, malvoyant, est grabataire et sa belle-mère atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ils font face à la situation tant bien que mal : « *Cet accompagnement demandait beaucoup d'attention, de patience et de disponibilité*, commente Claude. *Nous avons mis entre parenthèses tout ce qui était vie sociale et loisirs* ». En 2004, l'assistante sociale de la MSA leur indique qu'un groupe de paroles d'aidants familiaux va se mettre en place sur le canton dans le cadre du programme « Bien vieillir en avant-pays savoyard » (voir encadré) et les incite à y participer. Claude et sa femme se laissent convaincre. Le soutien que leur apportent pendant un an ces échanges réguliers, animés par les assistantes sociales de la MSA et de la Cram et une psychologue, avec des personnes confrontées aux mêmes difficultés qu'eux, se révèle extrêmement précieux. « *Ce partage d'expériences nous a permis de prendre du*

recul, de relativiser notre situation. Nous nous sommes rendu compte que d'autres avaient à faire face à des situations aussi lourdes avec les mêmes interrogations, les mêmes découragements parfois. L'écoute, les conseils de la psychologue ont été également très bénéfiques. »

Un réseau d'échanges

Au fil de ces rencontres, mois après mois, des liens forts se tissent entre les participants. « *Nous nous sommes organisés un jour pour faire tous ensemble une balade d'une journée en montagne* », se souvient Claude. À l'issue du groupe de parole, un noyau dur de participants reste en contact de façon régulière. Ils prennent des nouvelles des uns et des autres, organisent des activités conviviales, s'épaulent à des moments difficiles... Au fil du temps surviennent des deuils qui les libèrent de leur fonction d'aidant. « *Nous nous sommes dit alors qu'il fallait donner un sens à cette solidarité qui s'était forgée entre nous au travers des épreuves que nous avons connues. Nous voulions nous impliquer pour être utiles aux personnes qui vivaient à leur tour ces situations.* »

Claude Filias.



© Nicole Noffo

Le partage d'expériences nous a permis de prendre du recul.



→ L'idée germe de constituer sur les 4 cantons de l'avant-pays savoyard un réseau ouvert à des aidants familiaux qui pourraient se retrouver et échanger dans une atmosphère conviviale, mais aussi être force de proposition pour des actions concrètes de solidarité. Les assistantes sociales de la MSA et de la Cram les soutiennent dans ce projet. Elles en parlent à des aidants familiaux qui se joignent au premier groupe. Au printemps 2005, ils sont 10 aidants à créer Résa (Réseau d'échange et de solidarité de l'avant-pays savoyard). Les membres du réseau déterminent comme axe central des actions de solidarité à mettre en œuvre la constitution d'une équipe de visiteurs bénévoles à domicile, afin de lutter contre la solitude des personnes âgées et d'alléger la charge des familles en complément des services de maintien à domicile. Ils fondent les bases de fonctionnement de ce projet durant l'année 2005, avec notamment l'élaboration d'une charte du visiteur à domicile. Le réseau obtient une représentation au sein du comité de coordination du programme « Bien vieillir en avant-pays savoyard ». Un soutien logistique et une enveloppe budgétaire prévisionnelle lui sont accordés. En avril 2006, afin de rendre le projet opérationnel, Résa décide de prendre la forme juridique d'une association. Claude Filias, instigateur du projet dès la première heure, est nommé président.

Former les visiteurs à domicile

Premier objectif de l'association : former les visiteurs. « Nous étions très conscients, souligne-t-il, que la fonction de visiteur à domicile ne s'improvise pas et qu'il fallait se donner les moyens d'être à la hauteur de la tâche. » Financée dans le cadre du



L'équipe de visiteurs bénévoles en formation.

Bien vieillir en avant-pays savoyard

« L'avant-pays savoyard constitué de 4 cantons est une région rurale à dominante agricole séparée des territoires de Savoie par la chaîne de l'Épine, explique Françoise Pierrard, responsable du service social à la MSA des Alpes du Nord. Sur ce territoire, des liens étroits se sont noués de longue date entre les partenaires de l'action sociale au bénéfice d'une dynamique de développement social local. Aussi le programme pluriannuel 2000-2003 puis 2003-2006 "Bien vieillir en avant-pays savoyard" a-t-il été construit et financé en multipartenariat avec la MSA, la Cram, le RSI et le Conseil général, ce qui est tout à fait spécifique. S'adressant aux jeunes retraités et aux personnes accompagnant une personne âgée dépendante, il comportait toute une palette d'actions qui leur étaient proposées annuellement : un stage pour les retraités depuis moins d'un an pour les accompagner dans ce changement de vie, un groupe de parole et des séances d'aide à la vie quotidienne auprès de personnes âgées pour les aidants familiaux, des conférences-forums ouverts à tout public sur des thématiques liées au vieillissement. »

programme « Bien vieillir en avant-pays savoyard », cette formation de 5 jours suivis d'une journée complémentaire était animée par des médecins et psychologues professionnels du centre pluridisciplinaire de gériatrie de Grenoble. « Le programme consistait, indique Claude, en un enseignement théorique sur les différents aspects de la vieillesse, mais l'essentiel reposait sur des exercices pratiques et des mises en situation sur la communication et la qualité d'écoute qu'il faut savoir déployer auprès des personnes âgées. Même en cas de silence de sa part, il faut savoir accepter et gérer ce vide. » Deuxième objectif : promouvoir l'association auprès de la population pour se faire connaître des bénéficiaires potentiels et recruter des bénévoles. Une plaquette d'information est éditée, Claude Filias se rend dans toutes les manifestations à destination des retraités pour présenter Résa. Très vite de nombreuses demandes de visites à domicile parviennent à l'association et 8 bénévoles supplémentaires rejoignent l'association. Un second cycle de formation, financé cette fois par l'association, est organisé à leur attention. Aujourd'hui, avec une trentaine d'adhérents, 15 bénévoles formés, 520 visites effectuées annuellement auprès de 13 per-

sonnes âgées, Résa a pris sa place dans le paysage local et participe à la coordination gérontologique sur le territoire aux côtés des acteurs institutionnels. Tant pour les bénéficiaires que pour les bénévoles, le bilan de cette action de solidarité est extrêmement positif. Un seul regret pour Claude Filias, celui que toutes les demandes qui parviennent à l'association ne puissent être satisfaites par manque de bénévoles supplémentaires. Il donne beaucoup de son temps – alors que lui exerce encore son activité professionnelle – pour sensibiliser les jeunes retraités à mettre à profit leur temps libre pour en donner un peu à des personnes âgées et participer à leur qualité de vie à domicile. Une belle leçon de solidarité pour des aidants familiaux qui ont déjà beaucoup donné à leurs proches... ■

Nicole Nolfo

« Parole de visiteur »

« J'ai suivi une formation en massages thérapeutiques auprès de personnes âgées et cette expérience m'a conduite à prendre contact avec Résa. J'ai eu envie de m'impliquer car je trouve la relation avec les personnes âgées très riche. Je visite depuis 4 mois une personne de 80 ans qui communique beaucoup. Elle me parle du passé, de l'époque où son père était chef de gare. Son témoignage éclaire la façon dont la vie se déroulait autrefois. Au cours de ces visites, je reçois vraiment autant que je donne. »



Virginie Gendre, 33 ans.

© Nicole Nolfo

Quelles pratiques pour demain ?

Pernard Ennuyer, directeur de service de maintien à domicile à Paris et sociologue, animateur du colloque, tient au sens des mots et ne mâche pas les siens, notamment pour tordre le cou à certaines idées reçues. « Aidants familiaux », le terme appartient au jargon professionnel, les familles n'aiment pas, à juste titre, cette expression. Ils sont avant tout « épouse de M... », « fils de... ». Et l'aide, « ce sont d'abord les familles qui s'y collent. Et, plus l'âge avance, plus on a besoin d'aide. L'entourage intervient d'abord seul, ensuite, après 80 ans, il s'agit d'une aide mixte – professionnels et entourage. L'étude de la Drees [Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques] de 2006 démontre que, s'il y a une aide publique, les familles ne s'occupent pas de leurs parents. Non, la mise en place de l'APA [Allocation personnalisée d'autonomie] n'a pas démobilisé les familles. » Pour Bernard Ennuyer, les politiques publiques de maintien à domicile ne bénéficient pas de moyens suffisants – financiers et humains – pour mettre en place un maintien à domicile digne de ce nom. Dans le schéma actuel,

le système repose massivement sur l'aide des familles. « L'aidant », c'est celui qui vit quotidiennement avec la personne malade, à domicile.

Formation et soutien

Deux aidants familiaux ont témoigné, évoquant les difficultés au quotidien (« essayer de faire tout seul est une erreur »), les lourdeurs administratives (« nos institutions sont des poids lourds, il y a un fossé entre le discours officiel et les réalités de terrain »), ou encore l'articulation des interventions de l'entourage et des professionnels. Ces interventions émouvantes en précédaient d'autres, émanant d'une pléiade de professionnels : Anne Kieffer, médecin à la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), est revenue sur le succès de l'appel à projets lancé en 2007, destiné à promouvoir des actions de formation et de soutien pour les aidants. Sur les 290 dossiers reçus, 96 ont été retenus. Une majorité d'entre eux concernait les aidants de personnes âgées, émanant d'une grande variété de promoteurs

La MSA d'Armorique a organisé en novembre à Brest dans le Finistère un colloque sur le thème des aidants de personnes adultes – handicapées ou âgées – en perte d'autonomie, en partenariat avec la Cram de Bretagne, le Conseil général et quatre antennes Clic du département. Retour sur un foisonnant partage d'expériences.





➔ (associations d'usagers, de familles, collectivités territoriales, Clic, établissements d'hébergement, organismes de protection sociale...). 63 projets concernaient à la fois les aidants de personnes âgées et handicapées et s'intéressaient à la perte d'autonomie en général, quelle que soit sa source. Certains des projets soutenus par la CNSA – le colloque du jour, élément d'une opération partenariale plus vaste (voir encadré), en fait partie – ont été présentés à l'auditoire (plus de 200 professionnels de l'aide à domicile), comme une formation expérimentale organisée par les Amitiés d'Armor pour les aidants familiaux de personnes traumatisées crâniennes. Un entourage qui « se trouve du jour au lendemain complètement brisé », a insisté Gilles Rolland, directeur, et pour lequel il est essentiel de « retrouver un équilibre et une qualité de vie au sein d'une cellule familiale modifiée, parvenir à gérer les situations rencontrées, préparer l'avenir ». Autre exemple avec le cabinet Brigitte Croff Conseil et formation, qui propose « de mélanger aidants fami-



Témoignages d'aidants familiaux et interventions de professionnels se sont succédé lors du colloque.

liaux et professionnels au sein d'un même groupe de formation » (voir témoignage). Mais le public a également pu s'informer sur des actions de répit s'appuyant sur des remplaçants bénévoles selon le concept de baluchonnage québécois (à Chamalières, dans le Puy-de-Dôme), sur la médiation pouvant être mise en place pour la résolution de situations complexes d'accompagnement (intervention de Claire Denis,



Ce qu'en disent les professionnels...

Marylin Méar,

directrice de la maison de retraite Ker Val de Pont-de-Buis (Finistère).

Circuler librement

« Nous accueillons 62 personnes. Celles souffrant de troubles cognitifs nécessitent une attention particulière. Auparavant, certaines étaient parfois attachées ou enfermées dans leur chambre. Il y a une dizaine d'années, nous nous sommes réinterrogés sur nos pratiques. Et un consensus est apparu au sein de l'équipe : les personnes sont désorientées, mais elles nous désorientent tout autant ! L'idée fut alors de faire les choses autrement. » L'équipe a posé comme principe qu'il n'y avait pas lieu d'enfermer les personnes : « Si on s'appuie sur la liberté de décider, cela rend leur vie plus supportable et notre travail plus gratifiant. Le projet d'accompagnement est à négocier ensemble, avec la personne malade et son entourage. Nous allons donc à domicile pour une meilleure préparation à l'accueil dans la résidence. Pour mieux expliciter nos principes d'accompagnement aussi. Cette visite nous permet de prévenir des situations conflictuelles, de rassurer la personne âgée, de l'obliger aussi à assumer ses choix, d'apporter un soutien aux familles qui culpabilisent, voire de freiner l'entrée en établissement car les possibilités d'aide à la maison ne sont pas toujours toutes exploitées. »

Patrice Leclerc,

consultant formateur au cabinet Brigitte Croff.

Du conflit à la coopération

« L'aidant familial ne parvient pas à déléguer ; l'aidant professionnel n'arrive pas à prendre la place qui lui revient ; la personne aidée n'accepte pas le professionnel ; celui-ci ne comprend pas le rôle de l'entourage et son intervention est parfois perçue comme une intrusion sur un territoire intime. » Les situations peuvent parfois se révéler complexes, conflictuelles. Alors comment redonner sa juste place à chacun ? Comment faire changer les regards ? « Nous avons pris le risque de mélanger aidants familiaux et professionnels au sein d'un même groupe de formation et d'échange. Objectifs : reconnaître et croiser leurs compétences et ressources ; faire reconnaître les savoir-faire des aidants familiaux par les professionnels ; prévenir les situations de crise et/ou d'urgence ; favoriser le dialogue entre les personnes aidées et les aidants. On constate un changement radical de regard, une écoute, une meilleure compréhension des situations et des blocages, un climat de confiance, une volonté de s'entraider tout en restant dans son rôle, et un désir de prendre soin de soi pour mieux prendre soin des autres. »

médiatrice), ou encore sur le réseau Pol Aurélien (à Saint-Pol-de-Léon et Plouzévédé, Finistère) pour le maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Inventer des solutions

L'idée était bien de partager des pratiques innovantes : « *On doit inventer des solutions pour permettre aux personnes de mieux vieillir et aux accompagnants d'être mieux soutenus, formés, informés* », a souligné Jean Le Quemener, directeur adjoint de la MSA d'Armorique en charge de l'action sanitaire et sociale. Bien sûr, les échanges du jour ont pointé les difficultés des aidants mais les intervenants ont aussi tenus à être positifs car « *l'aide à un proche procure beaucoup de satisfactions* ». « *Ne faisons pas de l'accompagnement uniquement un fardeau, a pointé Bernard Ennuyer. Malgré les difficultés, la lourdeur des institutions, il y a un réel plaisir.* » ■

Gildas Bellet

Une affaire de partenaires



© Luc Pérenon/CCMSA service Imagetis

Marie-France Marchal.

« *La MSA mène une politique volontariste et préventive, a souligné Marie-France Marchal, présidente de la MSA d'Armorique. Ses réalisations sont nombreuses avec par exemple le réseau Pol Aurélien [voir notre reportage dans Le Bimsa 73 d'avril 2007], les Marpa [Maisons d'accueil rurales pour personnes âgées], les groupes d'échanges pour les aidants familiaux. Il existe un partenariat fort avec le Conseil général, les Clic [centres d'information et de coordination gérontologique].*

Nous travaillons au développement d'une offre plus innovante afin d'éviter que les aidants ne s'épuisent psychologiquement et physiquement. » En 2007, la MSA a proposé d'être porteur de projet pour valoriser l'ensemble des actions menées avec ces partenaires. La CNSA, dans le cadre d'un appel à projets lancé en 2007, a soutenu cette initiative et accordé un financement pour la mise en place de groupes d'échanges et d'information à l'attention des aidants familiaux, pour la formation des animateurs de groupes et pour l'organisation de ce colloque (qui a reçu également le soutien financier d'Agrica, de Mutualia, du Conseil général du Finistère, de la Cram de Bretagne). Aujourd'hui, 5 groupes d'aidants se sont déjà déroulés, 3 sont en cours et 1 sera lancé en janvier.

Patricia Botta-Mengant,
coordinatrice du Clic Pays d'Iroise.

Soutenus et moins isolés

« *Sur le Pays d'Iroise [20 communes de l'extrême nord-ouest du Finistère, 40.000 habitants], un groupe de soutien et d'informations de 13 aidants a été constitué, animé par deux assistantes sociales de la MSA. Un important travail de communication a été nécessaire pour faire connaître cette action auprès des professionnels de santé, relais d'information pour les aidants. J'étais chargée de sa coordination : j'ai reçu les participants en entretien individuel afin de leur expliquer le dispositif, d'exposer les règles de confidentialité. Au fil des rencontres, des informations ont été données sur l'adaptation de l'habitat, l'APA, l'aide à domicile, l'entrée en établissement... en présence de partenaires locaux ; par exemple, des représentants de maisons de retraite se sont déplacés pour échanger avec les participants. Cela a permis de les rassurer, de leur fournir des réponses. Ils se sont sentis moins isolés et ont eu l'opportunité d'évoquer leur situation : on n'ose pas dire ailleurs que cela peut être usant, fatigant.* »



Brigitte Bourny,
aide médico-psychologique à domicile, réseau gérontologique de Baumeles-Dames (Doubs).

Respect de l'histoire de vie

« *J'interviens auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs pour leur proposer des actions stimulantes (langage, orientation...).*

Une visite du psychologue de notre réseau et de l'aide médico-psychologique a lieu à domicile pour bien identifier les difficultés, les centres d'intérêt de la personne... 20 séances sont projetées, d'une durée de 45 minutes, mais je reste environ une heure à domicile. Car j'ai aussi un rôle vis-à-vis de l'aidant ; ma présence a pour objectif de lui apporter répit et soutien. De plus, l'aidant n'a pas toujours les réactions les plus justes face à la maladie ; dans l'affectif, certaines sont parfois maladroites, en raison d'une méconnaissance de la pathologie. Je lui délivre donc des informations, afin qu'il puisse, si besoin, adapter son comportement et réhabiliter la relation. C'est un travail de fournir, qui demande beaucoup d'empathie. »

Éléments chiffrés

Avec l'avancée en âge et l'augmentation des incapacités, l'implication des familles et des professionnels se fait plus forte. Quelques repères.

La Drees (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) a publié en 2006 une enquête destinée notamment à appréhender dans quelle mesure la charge pesant sur les proches peut être soulagée grâce à l'attribution de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA). Certains chiffres permettent d'apprécier la contribution de l'entourage : ainsi, 3 bénéficiaires de l'APA sur 4 restent aidés par leurs proches, avec un investissement horaire en moyenne deux fois supérieur à celui des intervenants professionnels. Ce soutien repose très fréquemment sur un aidant unique (71%), le plus souvent le conjoint, et sur les femmes (pour 6 bénéficiaires sur 10).



Souvent un aidant unique

Les principales aides que les bénéficiaires de l'APA reçoivent de leur entourage sont les courses (63%), le gestion du budget et les démarches administratives (56%), la surveillance et la présence (52%) et la préparation des repas (44%). « L'aide de l'entourage apparaît plus diffuse que celle des professionnels, qui se polarise sur les tâches ménagères (81%), la toilette (61%) et l'habillement (50%) », indiquent les auteurs. Les personnes âgées déclarent souvent recevoir l'aide de soignants (infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes) lorsque leur niveau de dépendance s'élève. Quand les bénéficiaires sont aidés par une seule personne de l'entourage, ce sont d'abord les enfants (53% des cas), puis le conjoint (26%) ou les beaux-enfants (7%). Les conjoints sont les premiers à intervenir lorsque le béné-

ficiaire vit en couple, les enfants et beaux-enfants prenant le relais en cas de décès du conjoint ou de séparation.

L'enquête souligne en outre que « la mise en œuvre de l'APA a permis à un nombre accru de personnes âgées de bénéficier de l'aide de professionnels et à d'autres de renforcer une aide mixte déjà existante. 93% déclarent ainsi recourir désormais à l'aide de professionnels, contre 65% avant la mise en place du dispositif. Les obligations morales que sous-tendent les liens de parenté et l'histoire partagée entre les personnes conduisent à une forte stabilité de l'aide des proches. L'APA semble ainsi avoir entraîné la mobilisation de professionnels, sans pour autant avoir réduit l'aide dispensée par l'entourage ».

En savoir plus

« Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées » (Études et résultats n° 459, janvier 2006), enquête consultable sur Internet : www.sante.gouv.fr/drees/

- En France, **800.000** personnes âgées dépendantes et **2 millions** de personnes handicapées vivent à domicile.
- Pour près de **50%** de ces personnes, l'aide vient exclusivement de l'entourage et pour **29%** d'entre elles, elle associe proches et professionnels.
- Les femmes représentent **70%** des aidants familiaux.

[3 questions à...]



© Tatiana Mellier/CCMSA

Bruno Lachesnaie.

Orientation prioritaire dans la politique d'action sanitaire et sociale de la MSA, le soutien aux aidants familiaux sur leur territoire de vie va faire l'objet de contrats entre la CCMSA et le réseau des MSA. Le point sur cette nouvelle offre institutionnelle avec Bruno Lachesnaie, directeur de l'action sociale et des services à la personne à la CCMSA.

Prendre en compte l'ensemble des besoins

Pourquoi la CCMSA lance-t-elle ces contrats avec le réseau ?

Bruno Lachesnaie : Que ce soit dans le cadre du programme Entretemps II lancé en 2001 ou à partir d'initiatives locales, l'aide aux aidants de personnes âgées ou en perte d'autonomie constitue un thème d'intervention privilégié par les caisses du réseau MSA depuis plusieurs années. De plus, le soutien aux aidants commence à émerger au sein des discours et, enfin, des politiques publiques. En effet, les aidants jouent un rôle majeur auprès des personnes en perte d'autonomie, et ceci est particulièrement vrai pour les familles agricoles. C'est pourquoi, en cohérence avec ses grandes orientations d'action sanitaire et sociale qui conduisent notre Institution à soutenir toute forme de solidarité concrète favorisant le maintien de l'autonomie, nous avons décidé de tenter de mieux structurer et mieux organiser les réponses proposées, en les inscrivant dans la durée et dans la vie des territoires. Il s'agit, au travers de contrats d'actions sur les territoires, de mettre en place une nouvelle offre qui assure une continuité des actions et réponde à l'ensemble des besoins de l'aidant familial pour un accompagnement optimum de la personne aidée.

Quels sont les grands axes de cette offre ?

B.L. : L'écoute et le soutien relationnel au travers d'espaces de partage de paroles et d'échanges, des temps de formation pour que les gestes d'aide et les attitudes soient les mieux appropriés possible et pour que l'échange relationnel soit mieux éclairé et vécu, l'organisation de temps de répit, en particulier à domicile, sont les demandes les plus souvent for-

mulées par les aidants familiaux pour faire face à leurs préoccupations. C'est précisé-ment dans ces trois domaines que l'offre contractuelle propose d'apporter des réponses sur les territoires. Il ne s'agit pas d'appliquer des schémas préétablis mais de mettre en œuvre une démarche de développement social territorialisé associant les acteurs locaux et les aidants familiaux eux-mêmes pour organiser ensemble des projets répondant aux problèmes, attentes et aspirations formulées au plan local. En complément de ces trois axes prioritaires, il est proposé aux caisses, à titre optionnel, de s'impliquer dans des actions de préservation de la santé des aidants en leur proposant un « diagnostic santé » réalisé par un médecin généraliste.

Quels résultats en sont attendus ?

B.L. : L'objectif est de permettre aux MSA déjà impliquées de dégager une meilleure cohérence dans la coordination des actions menées en direction des aidants familiaux en leur proposant un accompagnement dans le temps. C'est également d'inciter l'ensemble des caisses à développer des initiatives variées répondant aux différents besoins et attentes des aidants. Au-delà, il s'agit également de mutualiser les pratiques dans le réseau, de capitaliser et d'utiliser l'ensemble de l'expérience concrète de la MSA en la matière. Tout cela permettra de valoriser à l'extérieur de l'Institution, notamment auprès de la CNSA [Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie], les actions menées et ainsi contribuer à la reconnaissance du rôle central des aidants familiaux dans les politiques d'action sociale. ■

Nicole Nolfo

Modalités pratiques

- **L'offre se décline sur la période 2008-2011.**
- **L'adhésion peut se faire jusqu'au 31 décembre 2009.**
- **La caisse s'engage à poursuivre et/ou développer des actions dans chacun des 3 axes prioritaires durant les 3 années du contrat.**
- **Le financement proposé par la CCMSA s'élève à 8.000 € par contrat d'action versé en 3 fois.**