



FONDATION KORIAN
POUR LE BIEN-VIEILLIR

9^e PLATEAU DE LA FONDATION KORIAN

Jeudi 31 janvier 2019

Thème

« AIDANT JUSQU'EN MAISON DE RETRAITE ? »

actu | du bien
vieillir

Trop peu mis en avant et soutenus, pourtant sans les 8,5 millions d'aidants de proche des millions de personnes verraient leur qualité de vie, voire leur pronostic vital, mis en cause. Les aidants sont des acteurs essentiels de la santé et de la cohésion sociale du pays.

Si 91 % des Français affirment que réduire le poids de l'aide informelle, l'organiser et la soutenir mieux, sont des enjeux essentiels de solidarité sociale, pourtant les aidants restent trop souvent des invisibles et des oubliés.

Cette exigence de soutien passe par une attention et une reconnaissance des aidants, mais aussi par le développement de solutions d'accompagnement innovantes, pérennes et efficaces.

Programme

Introduction

Sophie BOISSARD, présidente de la Fondation Korian pour le Bien-Vieillir

Le plateau

| Modérateur **Serge GUÉRIN**, président du conseil scientifique de la Fondation Korian pour le Bien-Vieillir

Martine AULAGNIER, conseillère du 6^e arrondissement de Paris, déléguée aux seniors et à la lutte contre l'exclusion, présidente de l'Association Passerelle Assis'aidant

Véronique CHATEL, rédactrice en chef de la Revue AIDER, membre du conseil scientifique de la Fondation Korian

Michèle DELAUNAY, ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie, gouvernement Jean-Marc Ayrault

Farida SAADALAH, aidante

Sophie BOISSARD explique que le nombre d'aidants qui soutiennent leurs proches malades, handicapés ou en perte d'autonomie est supérieur à huit millions. Malgré leur nombre, ils restent trop souvent invisibles et isolés, enfermés dans leur relation d'aide, alors qu'ils sont devenus des maillons indispensables à l'accompagnement de la fragilité et du grand-âge. Depuis un an, le Conseil scientifique de la Fondation Korian a décidé d'accorder une visibilité plus grande aux aidants, y compris en étudiant leur place dans les établissements, leur rôle ne s'arrêtant pas à la porte des établissements.



Serge GUÉRIN

Serge GUERIN souligne que le sujet des aidants reste difficile à porter en raison de son arrivée récente dans le débat public. Les deux tiers des aidants sont des femmes, et 18 % des aidants n'appartiennent pas à la famille, mais sont des voisins ou des amis.

Reportage photographique Emmanuelle Toussaint

www.espace-evenementiel.com

Le plateau de ce soir s'intéresse plus particulièrement aux implications, pour l'aidant, du placement de son proche en EHPAD : comment redéfinit-il le rôle et le statut de l'aidant auprès de l'aidé ? Comment l'aidant retrouve-t-il un équilibre, quelle est sa place dans la maison de retraite ?

Les médias **AgevillAge** et **Seniorplanet** sont présents et soutiennent ces débats.

Débat

Le film « Aidant jusqu'en EHPAD ? » est projeté.

Farida SAADALAH évoque son expérience d'aidante : Elle indique tout d'abord qu'elle n'a pas réalisé tout de suite qu'elle était aidante. Son père, vivant seul à Carcassonne depuis le décès de sa mère, a dû revenir en région parisienne après un AVC. Ce déracinement a été compliqué, car ce n'était pas le choix de son père. Les diverses aides auxquelles Farida recourt s'avérant insuffisantes, et qu'elle ne souhaitait pas que son père entre en EHPAD, elle devient aidante en accueillant son père à domicile. Ce choix a nécessité une discussion avec sa famille, notamment son conjoint. En dépit de son expérience issue de l'hospitalisation à domicile de sa mère, Farida se trouve confrontée à une réalité beaucoup plus difficile qu'elle ne l'avait anticipée. Le film projeté fait écho à son expérience, notamment ses difficultés relationnelles avec son père. Il a eu du mal à accepter de ne plus être maître de sa vie, et que Farida soit amenée à prendre certaines décisions pour lui. Le vieillissement de son père et sa maladie ont aussi exacerbé ses traits de caractères, et il a fallu faire abstraction de certaines paroles ou comportements parfois agressifs.

Martine AULAGNIER a accompagné sa sœur. Son premier contact avec les aidants familiaux s'est déroulé au sein d'une maison de retraite médicalisée dans laquelle elle a mis en place un projet de vie pour les aidants. Elle a pris conscience de leurs difficultés lorsqu'elle a créé une entreprise de services à la personne : fatigue, crainte de l'avenir, disparition de l'aidant avant la personne aidée.... Dans le cadre de son mandat d'élue dans le 6^e arrondissement de Paris, elle a mis en place un conseil des seniors et des aidants, pour donner la parole aux aidants familiaux.

Passerelle Assist'Aidant est une association loi 1901 qui est née du constat que les structures existantes se trouvent toutes à l'extérieur du domicile de l'aidant familial. Or, beaucoup d'aidants, fragilisés, ne quittent que très peu leur



domicile, pour ne pas abandonner le proche aidé. Passerelle Assist'Aidant se déplace à domicile pour mettre à disposition de l'aidant familial plusieurs socio-professionnels (psychologues, sophrologues, socio-esthéticiennes, diététiciennes, ergothérapeutes, médecins gériatres) afin qu'ils se recentrent sur eux-mêmes et se valorisent. Un parcours de vie de l'aidant est mis en place avec ces socio-professionnels. Au bout d'un an, Passerelle Assist'Aidant les oriente vers les dispositifs les mieux adaptés à leur situation (EHPAD notamment). Les socioprofessionnels sont intéressés par ce projet et sensibilisés à la cause des aidants familiaux. La liberté d'organisation offerte par Passerelle Assist'Aidant constitue un avantage pour ces professionnels. À Paris, Passerelle Assist'Aidant est adossée à la Maison des aînés et des aidants des six premiers arrondissements, qui regroupe tout un ensemble de services avec lesquels nous travaillons en coordination (CLIC - MAIA...).

Véronique CHÂTEL témoigne que le parcours de l'aidant, qu'elle a connu personnellement lors de la maladie de son époux, débute de façon naturelle, par amour, mais évolue ensuite, au gré des contraintes et de l'évolution de la maladie, vers une mise entre parenthèses de sa vie personnelle et des difficultés sur le plan professionnel. Elle-même ne s'est pas

reconnue dans le terme « aidante », se percevant simplement comme une épouse aimante. En outre, les commentaires extérieurs dévalorisant son activité lui semblaient extrêmement violents et ne correspondaient pas à l'expérience humaine et philosophique qu'elle vivait (« *tu es trop jeune pour vivre ça, vivement que ça s'arrête...* »). Cette dévalorisation de son action auprès de son compagnon, qui s'est livré dans sa fragilité, qui l'a enrichie, contribue, selon elle, à l'épuisement de l'aidant.

Après cette expérience personnelle, **Véronique CHÂTEL** a décidé de penser de façon positive cette relation d'aide. Ce choix est à l'origine de la Revue Aider aux éditions Scrinéo, qui porte sur la culture de l'autre et qui mêle des témoignages d'aidants et des analyses de philosophes ou de psychologues.

Serge GUERIN souligne le questionnement éthique qui sous-tend le sujet des aidants, notamment dans la société de performance qui est la nôtre. Les aidants, c'est la preuve du « Care », ils font ressortir la part d'humanité de chaque individu. Le mot « aidant », né en 2010, en dépit de ses limites, a le mérite de nommer cette réalité pour la faire exister.

Véronique CHÂTEL explique que le terme « aidant » a comme vertu de permettre aux aidants de se reconnaître comme tels. S'afficher

comme aidant est toutefois perçu comme une exposition de son intimité et de sa fragilité, c'est reconnaître que son proche est défaillant, ce qui explique le tabou général des aidants qui ont du mal à parler de leur situation. En outre, ils redoutent que leur entourage porte un regard différent sur eux.

Martine AULAGNIER insiste sur le besoin d'informations des aidants familiaux. Quand la charge devient trop lourde, il faut qu'ils puissent ne parler. Les médecins jouent alors un rôle important. Il faut qu'ils comprennent qu'ils ont des droits, qu'il existe des structures pour les accompagner.

Farida SAADALAH évoque le cas de sa sœur, aidante de leur maman, qui s'est isolée au point de ne plus voir personne en dehors de sa famille. En outre, les aidants qui ne peuvent pas travailler souffrent de ne pas avoir de statut social et tombent dans un isolement encore plus important.

Aidant jusqu'en maison de retraite ?

Farida SAADALAH explique que sa culture ne l'incite pas à placer son père en EHPAD, bien que celui-ci y ait effectué quelques courts séjours. Il y reste 1 semaine à 15 jours, et c'est très culpabilisant pour elle. Par ailleurs, son père n'y est pas très favorable. Toutefois, cette option reste ouverte.

Pour **Martine AULAGNIER**, la décision de placer un parent en EHPAD est difficile et n'intervient qu'après un long cheminement psychologique. Les sentiments de culpabilité et d'abandon sont intenses « mon contrat moral n'est pas rempli, je n'ai pas pu accompagner mon proche à domicile jusqu'au bout ». Passerelle Assist'Aidant incite les aidants à assister à des cafés des aidants pour communiquer et partager des expériences. L'accueil de jour en EHPAD peut constituer une première étape, permettant parfois de retrouver son proche dans de meilleures conditions. Les séjours temporaires permettent également de modifier les visions de l'aidant comme de l'aidé. L'aide psychologique proposée par Passerelle Assist'Aidant vise à ce que chacun prenne conscience de l'intérêt de l'accueil en établissement pour le bien-être de l'aidant et de l'aidé. Ainsi, lorsque le maintien à domicile



n'est plus possible, l'entrée en maison de retraite se fait beaucoup plus naturellement.

Questions des réseaux sociaux

1. Quel est le profil type de l'aidant ?

Véronique CHÂTEL décrit le profil de l'aidant comme une femme de plus de 50 ans. Toutefois, le recours croissant à l'hospitalisation à domicile transforme chacun en aidant potentiel.

Serge GUERIN rappelle que le premier aidant reconnu comme tel est Christophe Germain, qui a rendu possible le don de RTT. Le « care » est donc unisexe, mais culturellement ce sont principalement les femmes qui sont aidants.

2. Comment avez-vous pris conscience de votre statut d'aidant ?

Farida SAADALAH s'est reconnue en tant qu'aidante dans divers articles ou films. L'inversion des rôles vis-à-vis d'un parent est difficile à vivre, et difficilement évitable même quand on en prend conscience : elle rassure son père, le gronde parfois, comme elle le fait avec ses enfants.

Véronique CHÂTEL explique que la difficulté majeure dans la reconnaissance de son statut d'aidant c'est de reconnaître que la relation à l'autre a changé, modifiant la relation familiale préalable. Cette douleur liée au deuil de la relation d'avant, est un frein à l'acceptation de ce statut d'aidant.

3. Qu'en est-il du projet de reconnaissance du statut de l'aidant ?

Il est prévu que ce statut soit inclus dans la loi « grand âge et autonomie ». Toutefois, les aidants sont déjà cités dans la loi « adaptation de la société au vieillissement ». En outre, il est aujourd'hui possible de faire valoir huit trimestres d'activité d'aidant familial.

Véronique CHÂTEL préfère parler de rôle social de l'aidant plutôt que de statut. Elle redoute une stigmatisation des aidants qui ne bénéficieraient pas du statut, tout en craignant que ceux reconnus comme tels se sentent davantage enfermés dans leur huis-clos avec l'aidé.



La salle attentive durant la projection du film *Aidant jusqu'en EHPAD ?*

Questions/réponses avec la salle

Un intervenant, **Laurent HIRSCH**, s'étonne que les questions de la formation et de l'information n'aient pas été abordées. De nombreuses associations existent, mais restent méconnues. Par ailleurs, la question financière est à prendre en compte dans le choix du maintien à domicile.

Serge GUERIN rappelle que les associations de malades ont généré des systèmes d'accompagnement, d'éducation thérapeutique et de formations. La prise de conscience se fait à travers les débats, mais le mouvement a émergé de la société civile.

Un intervenant s'enquiert des solutions envisagées pour maintenir les performances et la progression professionnelles des salariés-aidants : l'absentéisme peut être un frein à certaines promotions, certains salariés n'osent pas parler à leur employeur de leur situation d'aidant...

Une intervenante, **Pauline JOLY**, indique que Korian a signé en octobre 2017 un accord qualité de vie au travail prévoyant des mesures d'accompagnement (dons de RTT) et des services de prévoyance.

Marie de HENZEZEL souligne tout d'abord les capacités exceptionnelles en matière de care des hommes. Il lui semble aussi essentiel de valoriser la manière de se laisser aider, notamment en expliquant à quel point le lâcher-prise de l'aidé est bénéfique à l'aidant.

Philippe GUTTON explique que la philosophie de l'Arche de Jean Vanier repose sur l'idée que l'aide aux handicapés représente un apport essentiel à la vie de l'aidant : « *l'aidé m'apprend à vivre* ».

Serge GUERIN renvoie à la philosophie de Saint-Augustin et Levinas, qui abordent l'acceptation de la fragilité humaine.



Aude LETTY annonce les prochains événements.

Un intervenant estime que l'expression « *placer en établissement* » devrait disparaître, au profit de l'idée que la vie continue dans les établissements. Les maisons de retraite permettent aux aidés et aux aidants de continuer leur chemin de vie ensemble. Par ailleurs on pourrait aussi parler d'aidant expert, pour valoriser leur expérience.

Martine AULAGNIER évoque le travail du Dr Catherine Bayle, visant à développer le rôle de l'aidant dans l'institution, dans le cadre des règles de fonctionnement. L'aidant familial, qui connaît parfaitement son proche aidé, peut se sentir dépossédé de son rôle, alors que les professionnels ont besoin de lui pour connaître son proche. La relation de confiance, d'écoute et d'échanges mutuels sont fondamentaux dans les 1^{ers} mois de l'entrée en établissement de l'aidé.

Document rédigé par la société Ubiquis - Tél : 01.44.14.15.16 - <http://www.ubiquis.fr> - infofrance@ubiquis.com

Présentation des prochains événements

Le dixième plateau, le 11 avril 2019, sera intitulé « *Des métiers pas comme les autres* ». À cette occasion, le prix de la Fondation Korian sera remis.

Conclusion

Sophie BOISSARD remercie l'ensemble des participants de ce plateau pour la sincérité de leurs propos. Au-delà de la question du statut, aider transforme profondément les personnes, au point de parfois créer des vocations. Beaucoup de collaborateurs de Korian sont ou ont été des aidants, ce qui participe très largement de leur vocation. Les témoignages des aidants privés incitent les aidants professionnels à repenser leurs pratiques pour leur accorder une place dans nos maisons et nos établissements de santé. Dans cette optique, Korian développe un partenariat avec la Passerelle Assist'Aidant pour voir dans quelle mesure l'accompagnement des aidants contribue à la qualité de l'accueil et à la qualité des soins en maison de retraite.



Sophie BOISSARD

PLATEAU 09 DE LA FONDATION KORIAN 31 JANVIER 2019 - PAGE 4

PROCHAIN
PLATEAU

10^e PLATEAU DE LA FONDATION KORIAN

Jeudi 11 avril 2019

Thème « *DES MÉTIERS PAS COMME LES AUTRES* »



FONDATION KORIAN POUR LE BIEN-VIEILLIR