



RAPPORT DE STAGE

LE SIPAG :

Une équipe au service des Aidants et de leur proche Aidé

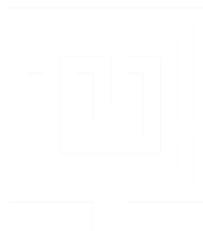
30 AVRIL 2021

Sylvie BONNEVIDE

DIU « Répît-Aide aux Aidants »

Université Lyon 1

Fondation France Répît





SOMMAIRE

Introduction	3
Présentation du dispositif du SIPAG	3
Présentation d'un questionnaire : comment amener les aidants à se saisir des possibilités de répit ?	5
Analyse	8
Réflexion éthique et conclusion	9

Introduction

L'équipe du SIPAG m'a accueillie du 16 au 19 Mars 2021, dans ses locaux, à Craponne (Grand Ouest Lyonnais).

Mes objectifs pour ce stage étaient les suivants :

- Découvrir le dispositif du SIPAG et en particulier la plateforme d'aide aux aidants (ateliers Répit)
- Connaître le montage administratif du dispositif : financement, autorisation, conventions de partenariats. Lien avec la M.D.A
- Repérer le rôle des différents professionnels de l'équipe du SIPAG (Psychologue, assistantes sociales, secrétaire, directrice)

En raison du contexte sanitaire, le fonctionnement du SIPAG était sensiblement différent des modalités habituelles. Les ateliers répit, action phare du dispositif, ont été suspendus durant plusieurs mois. Aujourd'hui, une reprise très progressive de ces ateliers s'amorce. Néanmoins, durant les quatre jours passés au sein de ce service, j'ai pu partager le quotidien des professionnelles et participer aux temps d'écoute des aidants ainsi qu'à une visite à domicile.

Présentation du dispositif du SIPAG

SIPAG est l'acronyme de : Syndicat Intercommunal pour les Personnes âgées de l'Ouest Lyonnais (13 communes).

Ce dispositif intervient dans le cadre de la politique intercommunale en faveur des personnes âgées du territoire de l'Ouest Lyonnais. Le SIPAG regroupe 18 communes.

Ce dispositif remplit **3 missions** :

- **Ecoute et accompagnement** : conseil, écoute, orientation, aide aux démarches administratives.
- **Prévention** : ateliers de maintien en santé, conférences
- **Aide aux aidants** : information, soutien échange, conseils, activités détente et relaxation

Depuis 2019, le SIPAG bénéficie du label **GUICHET UNIQUE DES AIDANTS** (réponse à un appel à projet de l'ARS)

L'équipe pluriprofessionnelle se compose de :

Une directrice, une secrétaire, 2 assistantes sociales, une psychologue.

Une offre de répit diversifiée :

⇒ Repérer le besoin de répit :

- Sensibilisation des bénévoles et des professionnels libéraux : présentation des signes d'alerte
- Elaboration d'une fiche d'orientation des aidants
- Mise en place d'une veille pour repérer et identifier les aidants en situation de fragilité, en lien avec les CCAS et les partenaires
- Evaluation des besoins (lieu d'écoute ou visite au domicile)

⇒ Proposer des solutions de répit personnalisées :

- Ateliers collectifs de Répit : Gym douce-relaxation, sophrologie, socio-esthétique, méditation. Relayage au domicile durant le temps de l'activité, organisé et financé par le SIPAG. Possibilité de relayage par le dispositif de Halte Répit de Vaugneray
- Journées de Répit : relayage de l'aidant par 1 EHPAD partenaire. Relayage organisé par le SIPAG
- Ateliers de Répit aidants/aidés
- Partenariats avec les ESMS pour l'accueil temporaire de la personne aidée

Présentation d'un questionnement : comment amener les aidants à se saisir des possibilités de répit ?

Mme X, accompagne sa mère, Mme T atteinte de troubles cognitifs. La rencontre se déroule dans le cadre du dispositif « lieu d'écoute », mis en place au SIPAG. Visite à la demande de Mme X.

Cette famille est installée depuis environ une année dans la commune de Craponne. Mr et Mme T vivaient auparavant à Bourgoin Jallieu.

❖ Présentation de la cellule familiale :



❖ Description par Mme X de l'aide apportée et des soins de supports :

Pour Monsieur T :

Droits APA¹ 52 heures/mois pour Mr T. dossier APA en cours de révision. Une réévaluation du GIR a été faite en décembre 2020 par équipe mobile de l'hôpital Lyon Sud. Au moment de l'entretien, Mme X n'avait pas reçu les conclusions de cette réévaluation. Monsieur T est suivi par un médecin neurologue.

Les soins de support sont :

¹ Allocation Personnalisée d'autonomie

-
- Intervention d'une auxiliaire de vie (Résidom) qui installe Mr T dans un fauteuil roulant pour la prise du repas de midi, l'aide au repas, et le réinstalle ensuite dans son fauteuil de repos.
 - Intervention d'un kinésithérapeute (irrégularité des interventions signalé par Mme X)

Les aidants (Mr X et sa mère Mme X) assurent les soins suivants :

- Lever, toilette, installation au fauteuil, aide au repas le soir, installation au lit, et changements de position en cours de nuit sur demande de Mr T sont assurés par Mr X. Ce dernier prépare également le traitement médicamenteux ainsi que certains repas.
- Accompagnements aux rendez-vous médicaux, coiffeurs, dentistes etc. réalisés par Mme X. Cette dernière accompagne également ses parents lors de séjours dans leur pays d'origine, le Portugal.

Pour Mme T :

- Pas de dossier APA
- Courses, ménage, repas : aide assurée par Mme X, avec la participation de Mme T
- Accompagnements aux rendez-vous médicaux, coiffeur, etc.
- Soutien psychologique ++ de Mme T assuré par sa fille : Présence pluri-hebdomadaire de Mme X auprès de ses parents. Appels téléphoniques quotidiens (voire pluriquotidiens). Mme T explique que cette présence est très importante pour elle. Elle exprime également l'importance et la qualité de la présence de son petit-fils (fils de Mme X) auprès d'eux.
- Paiement des factures, et autre démarches administratives assurés par Mme X.

❖ Besoins exprimés lors de la rencontre :

Par Mme T : Elle se présente dans un premier temps comme l'aidante de son mari, avec l'aide de son petit-fils. Exprime le sentiment d'être isolée, de ne communiquer avec personne en dehors de sa fille, Mme X (qui l'accompagne ce jour). Elle n'est pas en capacité de sortir seule (difficulté à se repérer liée à ses troubles cognitifs, et à un déménagement récent). Des difficultés sont repérables au cours de l'échange avec Mme T : perte de l'acuité auditive, non appareillée car ne supporte pas les appareils. Les troubles cognitifs sont repérables (mémoire-compréhension), mais Mme T ne les évoque pas. Sa demande est de bénéficier de sorties ou ateliers (elle bénéficiait d'une activité gymnastique lorsqu'elle habitait à Bourgoin Jallieu).

Par Mme X :

Sa demande concerne du temps de présence auprès de sa mère lorsqu'elle-même ne peut pas se rendre chez ses parents (lorsqu'elle travaille). Elle souhaite que sa mère puisse participer à des activités (gym par exemple, atelier mémoire).

Elle souhaiterait également savoir si il est possible d'obtenir une indemnisation pour son fils, aidant de Mr T pour les actes de la vie quotidienne.

Quelques constats peuvent être établis au cours de l'échange :

- Mme X ne semble pas prête à l'idée de modifier l'organisation existante. Par exemple, à l'évocation de l'aide à la toilette, indique d'emblée de nombreux freins (horaires, trouver des professionnels « fiables », bouleversements possibles pour le rythme de vie de son fils.
- Selon Mme X, il n'y a aucune possibilité pour le fils de disposer d'une réduction de son temps de travail (information communiquée sur le congé proche aidant)
- Mme X n'évoque pas lors de l'entretien l'éventualité d'une évolution défavorable rapide de l'état de santé de Mr T. il n'y a donc pas de projet d'accueil de jour ou d'une éventuelle orientation en EHPAD.

Compte tenu de la courte durée du stage, le recueil de données est très restreint. De ce fait, l'analyse de ce cas clinique sera surtout centrée sur les questions suscitées par ce temps de parole et d'écoute.

- Comment amener Mme T à se projeter dans le temps (la solution trouvée jusqu'à présent peut-elle tenir dans le temps ?), pour l'aider à accepter davantage de soins de support et envisager des possibilités de répit.

- La culture familiale intervient-elle dans le fait que Mr X, jeune adulte, soit aidant de ses grands-parents et qu'il vive avec eux ? Est-il aidant selon son propre choix ou se sent-il « assigné » par devoir envers eux ?

- En dehors des besoins clairement exprimés par Mme X et par Mme T, quels pourraient être les soutiens à mettre en place pour faciliter la vie quotidienne et diminuer la charge pour Mme X et pour son fils ?
- De quelles informations Mme X et son fils disposent-ils concernant l'évolution de la maladie de Parkinson ? En effet, l'information est nécessaire pour qu'ils puissent se faire une représentation de l'évolution de l'aide qu'ils peuvent être amenés à apporter. Comment leur communiquer les informations de manière non-anxiogène ?
- Comment les aider à cheminer vers l'idée d'une solution de répit, voire d'un placement en EHPAD pour Mr T (et faut-il le faire ?). Sur le plan financier, Mr et Mme T peuvent-ils bénéficier d'un accueil temporaire compatible avec leurs revenus ?

Analyse

❖ **Instaurer une relation de confiance avec la dyade aidant-aidé :**

L'accompagnement et l'aide aux aidants passe nécessairement par l'instauration d'une relation de confiance entre les travailleurs sociaux et l'aidant. Au SIPAG, le lieu d'écoute est un outil essentiel dans la construction de cette relation de confiance. Lors de ce temps d'échange, la psychologue et l'assistante sociale recueillent les éléments amenés par l'aidant, en présence de la personne aidée. Selon Viennet (2020) « un travail de tissage relationnel entre soignants, malade et proches constitue un préambule indispensable pour trouver (ou retrouver) la confiance. »

- La répartition des interventions des assistantes sociales sur le territoire (par commune) : permet à l'aidant de bénéficier d'un interlocuteur identifié. L'assistante sociale présente lors du premier rendez-vous, sera celle qui accompagnera l'aidant et l'aidé dans les différentes démarches.
- « *Le rappel* » : c'est le terme employé pour qualifier le fait pour l'assistante sociale de contacter l'aidant par téléphone, à distance (2 à 3 semaines) de la rencontre au SIPAG. Le « rappel » permet à l'aidant de se sentir soutenu et accompagné de manière singulière. C'est également l'occasion de mettre en place un lien avec l'aidant.

Durant le temps d'échange avec Mme X et sa mère, Mme T, l'assistante sociale et la psychologue ont veillé à mettre l'accent sur l'écoute des éléments amenés par ces dernières. Il s'agissait avant tout de permettre à ces deux personnes d'exprimer leurs besoins, leurs attentes envers le SIPAG. Des éléments sont restés en suspens, et nécessiteront d'être précisés lors des prochaines rencontres avec cette famille. Il s'agira notamment de connaître le point de vue de Monsieur X, et d'évaluer avec lui les possibilités de soutiens.

❖ **Prendre le temps de la rencontre pour que les réponses soient les plus adaptées possible.**

Lors de ce premier entretien, des possibilités de soutien ont été évoquées. Aucune de ces propositions n'a été retenue par Mme X. Il sera donc nécessaire de mieux connaître les habitudes de cette famille, en particulier dans le cadre d'un entretien avec Mr X, pour proposer des actions plus pertinentes. Il est peut-être également nécessaire de laisser le temps à la famille de cheminer dans sa réflexion. Il est néanmoins nécessaire de sensibiliser Mme X et son fils, tous deux aidants, aux conséquences potentielles de la relation d'aide sur leur santé. Ainsi, à partir d'éléments factuels tels que les enquêtes de santé, il s'agira de les inciter à prévoir de moments de répit ou des moyens de garder du temps pour leurs propres loisirs. Mme T se trouve dans une situation particulière (aidante de son mari et personne elle-même aidée par sa fille et son petit-fils). Cette dernière a exprimé la volonté de participer à des ateliers mémoire, cela peut donc être une possibilité de répit pour elle.

Un accueil de jour pour Mr T peut être proposé, même si lors du premier temps d'écoute, cette demande n'a pas été formulée par la famille. En mettant l'accent sur les bénéfices que pourrait en tirer Mr T (nouveaux liens sociaux par exemple), les trois membres de la famille, aidants de Monsieur, pourrait se montrer plus ouverts à ce type de proposition. Compte tenu du caractère évolutif de la maladie de Monsieur, il semble important que la famille puisse se saisir de cette possibilité sans trop de délais.

❖ **Respecter les choix des aidants, même s'ils ne paraissent pas forcément pertinents, au regard de la situation clinique de la personne aidée.**

Le respect des choix des aidants est l'un des principes fondamentaux. Dans la situation présente, nous pouvons nous interroger sur le fait qu'un jeune adulte, soit l'aidant de ses grands-parents dont il partage le logement. Le refus de soins de supports tels que l'intervention de professionnels pour la réalisation des soins d'hygiène de Monsieur T peut paraître difficile à comprendre. Plusieurs éléments permettent de penser que la charge physique et mentale de cette aide peut être élevée :

- Il réalise les soins d'hygiène et de nursing de son propre grand-père
- Ces soins sont quotidiens, et dispensés avant de commencer sa propre journée de travail
- Il exerce un métier qui n'est pas en lien avec les métiers du soins (travaille dans une concession automobile) et n'est probablement pas formé aux soins à la personne

Les prochaines rencontres avec cette famille, et en particulier avec Mr T permettront de mieux cerner les enjeux familiaux, et la nature des liens entre ses membres.

Dans tous les cas, l'écosystème familial est à considérer comme tel, et l'aide aux aidants ne doit pas viser à le modifier. Il s'agit avant tout d'apporter un soutien adapté aux besoins formulés par ces aidants, prenant en compte le fonctionnement familial, et l'ensemble des paramètres de la situation (contexte socio-culturel, géographique, économique).

Réflexion éthique et conclusion

La durée du stage (4 jours) ne m'a pas permis d'aller plus loin dans le recueil de données relatif à la situation clinique présentée. Mes objectifs pour ce stage étaient ciblés sur la connaissance du dispositif, du montage administratif et financier. En raison du contexte sanitaire, les ateliers de répit étaient suspendus. En conséquence, les occasions de rencontre avec les aidants ont été limitées. Cependant, la disponibilité et la qualité des échanges des professionnels de l'équipe du Sipag, m'ont permis de repérer des points clés pour mener à bien leur mission :

- **Des principes** qui guident leur action au quotidien : L'écoute, le non-jugement, et le respect du mode de vie et du fonctionnement des familles soutenues par le SIPAG, sont des valeurs partagées et portées par chacun des acteurs de ce dispositif. Ces valeurs sont essentielles pour créer une relation de confiance et un soutien pertinent (personnalisé et adapté au contexte).

-
- **Un esprit d'équipe et une communication interne efficace** : les échanges directs entre les membres de l'équipe sont fréquents, et l'utilisation de l'outil informatique facilite la gestion et le partage des informations.
 - **Une prise en compte des familles dans leur singularité**. Malgré le nombre important de situations traitées par le SIPAG, chacune fait l'objet d'une attention particulière.

Je remercie l'ensemble de l'équipe du SIPAG dans son ensemble et à Céline en particulier, pour leur disponibilité et leur volonté de donner du sens à mon stage et répondre à mes sollicitations. Cela m'a permis « d'engranger » un maximum de connaissances sur ce dispositif au service des aidants et des personnes âgées du territoire de l'Ouest Lyonnais.