



AIDANT, AIDÉ - CORPS À COEUR ENGAGÉ

DES CINÉ-ACTIONS POUR FAIRE REMONTER LES BESOINS ET SOLUTIONS DU TERRAIN



PHOTO : SARAH DESTEUQUE

DECEMBRE 2023

**SYNTHÈSE DES DIFFICULTÉS ET PRÉCONISATIONS SUR
LA RELATION AIDANT-AIDÉ**

PRÉPARÉ ET PRÉSENTÉ PAR

PAULINE ORAIN, CO-FONDATRICE DE L'ASSOCIATION NOS MÉMOIRES VIVES



**GRÂCE AU FINANCEMENT DE
MALAKOFF HUMANIS**

SOMMAIRE

CONTEXTE 2

AIDANT : DIFFICULTÉS ET PRÉCONISATIONS RECUEILLIES AU COURS DES CINÉS-ACTION

1. Le mot aidant est-il le bon ? 4
2. Reconnaître, se reconnaître et faire que l'on se reconnaisse 6
3. Trouver sa juste place dans son rôle par rapport à l'aidé 7
4. Un accompagnement psychologique tout au long du processus 9
5. Un accès à l'information et à la formation difficile et une méconnaissance des dispositifs existants 11
6. Prévenir le besoin de répit et augmenter la capacité d'accueil des plateformes de répit 12
7. Alléger la charge administrative et améliorer la réactivité et la coordination des services 14
8. Sortir de la solitude et de l'isolement 16
9. Qu'en est-il des co-aidants ? 17
10. Anticiper le plus possible 18

PROFESSIONNELS : BESOINS ET SOLUTIONS IDENTIFIÉS

1. La difficulté d'intervenir dans la dyade aidant-aidé 20
2. Écoute et complémentarité pour une équipe aidant-professionnel 22
3. Peu de personnel et peu de valorisation des métiers du social et du médico-social 23

QU'EST-CE QUE LE FILM A GÉNÉRÉ SUR LES TERRITOIRES ?

1. Le film au service de la mise en lien sur le territoire 24
2. Conseils, préconisations, passage d'informations suite aux projections 26
3. Un espace partagé entre professionnels et bénéficiaires 26
4. Dynamique interprofessionnelle : favoriser l'interconnaissance pour aller vers de la collaboration et du projet 27

CONTEXTE

DÉCEMBRE 2021

Après six mois d'enquête et de montage, la première projection du documentaire "Aidant-aidé : corps à cœur engagé" se tenait dans le cinéma de St Martin de Londres, réunissant les protagonistes du film ainsi que les professionnels ayant accompagné la démarche. Le visionnage suscite l'engouement. Les aidants témoignent de l'effet miroir sur leur propre investissement, une prise de conscience du travail accompli. Et le fait de se sentir moins seul, de relativiser sa situation en voyant d'autres aidants à l'écran. Le projet ravive chez eux un sentiment d'utilité : *« Je comprends la portée de notre témoignage et le fait que ça puisse aider d'autres ».*

Pour les professionnels, les aidants-aidés leur inspirent le respect et l'admiration. Bien souvent, ils oublient qu'ils rentrent dans une relation affective lorsqu'ils entrent au domicile et occultent ce qu'il se passe derrière la porte une fois qu'ils partent. Le film sonne comme une piqure de rappel que leur métier est avant tout relationnel et humain.

Après le partage de ressenti, l'émotion se transforme rapidement en énergie et l'assemblée se met d'elle-même rapidement en action. *"Il faut le diffuser aux jeunes car ils peuvent eux aussi être aidant ; aux soignants et aux administratifs pour les combats dans la paperasse, aux élus, étudiants du sanitaire et social, sensibiliser les médecins traitants qui n'ont plus la gériatrie dans leur filière d'études..."*

Le mot est lancé : diffuser, diffuser encore et encore. Aidants et professionnels présents souhaitent le porter, créer des supports pédagogiques, réaliser des projections et sensibilisations.

Les objectifs se dessinent :

- sensibiliser le grand public à cette question sociétale
- permettre à des aidants de se reconnaître comme aidants et de sentir moins seuls
- sensibiliser ou rappeler aux professionnels du maintien à domicile que leur démarche s'inscrit dans une relation intime et singulière

DÉCEMBRE 2023...

...et plus de trente projections plus tard. Tour à tour ce sont des intercommunalités, des mairies, des CCAS, des groupes locaux France Alzheimer ou encore des collectifs d'habitants impliqués qui ont interpellé l'association pour organiser des projections. De Montpellier à Nîmes, des Garrigues aux G-Hauts Cantons Languedociens, en passant par la Camargue, Lyon Paris ou encore les Landes, c'est plus de 1100 personnes qui ont pu visionner le film. La plupart des projections ont réuni les trois publics visés en même temps, chacun échangeant à partir de sa place, de son rôle et ouvrant un espace de compréhension mutuelle des besoins et contraintes de part et d'autre. Sur la totalité, ont été comptabilisés un tiers d'aidant, près de 300 professionnels, une centaine d'étudiants (futurs travailleurs sociaux ou médico-sociaux) et quelques aidés.



PHOTO : SARAH DESTEUQUE

L'accueil a été chaleureux, l'émotion palpable, les prises de conscience nombreuses et le climat d'écoute des témoignages des uns et des autres au centre. Chaque séance a été accompagnée par la réalisatrice du film et un des aidants ayant témoigné. A chaque séance, le public a joué le jeu de faire remonter les besoins du terrain mais aussi les solutions qui sont ou pourraient être mises en œuvre.

Chaque débat a été retranscrit afin de pouvoir construire cette synthèse de préconisations qui s'appuiera sur des éléments d'analyse et les témoignages des spectateurs sous forme de verbatims.

Au-delà des projections accompagnées par notre équipe, des collectifs un peu partout en France nous ont contacté et nous contactent encore pour pouvoir organiser des projections par eux-mêmes. Le film a également rejoint la malle à outils de France Alzheimer et du collectif "Je t'aide" pour pouvoir poursuivre son travail de sensibilisation en donnant à voir et à entendre les aidants et les aidés.

Un film qui fait lien, qui donne l'opportunité aux gens d'évoquer leur relation. C'est important de se parler vrai, de se parler cru, mais en tout cas de se parler.

AIDANT : DIFFICULTÉS ET PRÉCONISATIONS RECUEILLIES AU COURS DES CINÉS-ACTION

1. LE MOT AIDANT EST-IL LE BON ?

L'utilisation du mot "aidant" est encore récente. La première journée nationale qui leur est dédiée se déroule en 2010. En 2023, selon l'étude du collectif national "Je t'aide", seule la moitié des personnes connaissent le terme "aidant".¹

Lors des projections, plusieurs spectateurs se sont découverts comme étant « aidant » où ont identifié des proches qui en avaient tous les attributs mais ne s'identifiaient pas au rôle. L'enjeu de pouvoir connaître le mot et le sens que cela revêt semble nécessaire quand on sait qu'une des premières difficultés de l'aidant est d'abord de se reconnaître en tant que tel.

Hélas, se définir en tant qu'aidant n'arrive pas du jour au lendemain. La prise de conscience se fait progressivement, parfois trop tard : *"Aidant : on se reconnaît comme tel au moment où on n'en peut plus ?"*

Le mot peut déranger certains, comme s'il effaçait la dimension affective qui relie l'aidant à l'aidé. Il n'est pas assez distinctif de ceux qu'on nomme "les aidants professionnels" qui ont sont moins impliqués affectivement dans la relation : *"Aidant c'est le mot juste mais pour moi c'est pas un adjectif sur le front. C'est affectif, c'est la continuité des enfants qui soutiennent les parents."*



Pour d'autres, le mot aidant est juste, à un certain moment du processus. Comme s'il devait y avoir des nuances, des étapes préliminaires qui pourraient être dénommées « assistant de vie » ou « accompagnant ».

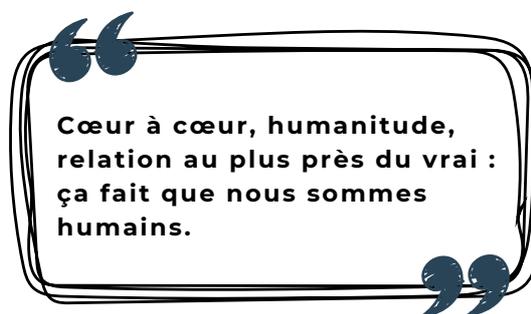
"Je ne me considère pas comme aidant. Je suis au début d'un processus et donc loin de la situation évoquée dans le film. Je me considère plus comme accompagnant. J'accompagne mon épouse car elle ne conduit plus, ne fait plus de courses, a du mal à cuisiner, ne retrouve pas forcément les objets : c'est une aide dans les tâches matérielles et donc ça correspond plus au mot accompagnant. Aidant ça sera plus quand on réalise qu'on ne peut laisser la personne seule plus d'une demi-heure."

1 Articulation des temps de vie des aidant.es, enjeux et solutions. Plaidoyer 2023

2 Toutes les citations sont issues des différents débats retranscrits

Le mot serait donc adapté à partir d'un certain niveau d'aide, celui où on rentre plus dans l'intimité de la personne comme par exemple l'appui à la toilette. Cela correspondrait aussi à un certain temps passé à aider l'aidé : *"Passer une semaine par mois c'est pas suffisant pour être aidant"*.

Le mot génère aussi de l'inconfort, un rapport de pouvoir dans la perception de la dyade aidant/aidé, comme une relation qui devient hiérarchique : *« Le mot me gêne, me place en domination par rapport à l'autre, alors que je me sens en accompagnant. Aidant-aidé pour moi, ça évoque le dominant-dominé. »*



Ces interrogations autour du mot questionnent. Une des difficultés majeures dans le rôle de l'aidant est l'accès à l'information sur les aides et dispositifs existants : "café des aidants", "répit des aidants", "congé aidants"...qui sont très bien identifiés et localisés sur le site "Ma boussole aidant".³

Or si on ne se reconnaît pas dans le mot, cela renforce la difficulté d'accès et donc le fait d'être aidé.



RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE

S'identifier au mot "aidant"

PRÉCONISATION

Varié le vocabulaire en utilisant aussi le mot "assistant" ou "accompagnant"

³ <https://www.maboussoleaidants.fr>

2. RECONNAÎTRE, SE RECONNAÎTRE ET FAIRE QUE L'ON SE RECONNAISSE

“On ne m'a jamais appelée “aidante”, et j'aurais aimé qu'on m'aide, parce que j'ai eu une période d'agressivité que je n'ai pas bien pu gérer. Sans aide c'est terrible pour la suite, on y laisse des plumes...”

On ne naît pas aidant, on le devient ! Le parcours de l'aidance s'inscrit dans la durée et ce qui est au départ une aide « naturelle » devient progressivement plus prenante et coûteuse sur le temps. La question du comment les aidants prennent conscience de ce nouveau statut semble cruciale afin à la fois d'activer la possibilité de demander de l'aide et d'assumer la charge mais aussi permettre une reconnaissance salvatrice.

“Comment devient-on aidant, y a-t-il des formations, est-ce qu'il y a un statut administratif ?”

Le rôle des professionnels dans cette reconnaissance semble capital : pouvoir les nommer, les informer sur les dispositifs existants, prendre soin d'eux pour qu'ils puissent à leur tour prendre soin de l'aidé ou encore les sortir du déni de leur rôle.

“L'aidant n'a pas les formations et les connaissances des pathologies. Les professionnels perçoivent plus vite que l'aidant qu'il devient aidant. C'est le rôle du professionnel dans la situation de nommer les choses. Que le professionnel aide l'aidant à voir la complémentarité de leurs rôles. Qu'il s'occupe d'abord de l'aidant puis des deux.”

Reconnaître l'aidant en le nommant. Reconnaître aussi l'aidant dans ce qu'il accomplit. Au fil du temps, les proches aidants acquièrent en effet une forme d'expertise. Ils connaissent l'histoire de l'aidé, son parcours de soin.... Ils sont parfois devenus de véritables « coordinateurs » des équipes, des plannings, de la partie administrative.

“Tous les aidants sont coordinateurs, comme en EHPAD où il y a un médecin coordinateur ! Ils coordonnent les soins, l'administratif, ils font le lien avec tous les professionnels à domicile... Ce qui ressort beaucoup du film c'est qu'ils sont très seuls. Beaucoup de professionnels s'occupent à domicile de l'aidé mais pas du tout d'eux finalement”.

Que les professionnels reconnaissent cette forme d'expertise apportent aussi en retour de la reconnaissance à l'aidant. Cependant, les parties prenantes professionnelles apparaissent souvent en présence sur le mode de la défiance. L'aidant est parfois vécu comme intrusif ou défiant et peut se voir répondre « on connaît notre travail », empêchant toute collaboration. Une vraie coopération est à mettre en oeuvre où les tâches et compétences des uns et des autres, qu'ils soient professionnels ou proches, sont identifiées et articulées, formant ainsi une équipe au service de la personne aidée. Une nécessité encore plus grande lorsque l'action se fait au domicile, lieu de l'intime.



RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE

Se reconnaître en tant qu'aidant et obtenir la reconnaissance de son rôle

PRÉCONISATIONS

- Que les professionnels de l'accompagnement nomment l'aidant en tant que tel et considèrent qu'il puisse être un précieux relai d'informations.
- Qu'ils reconnaissent l'aidant comme expert de son aidé
- Créer une relation d'équipe entre l'aidant et les professionnels



PHOTO : SARAH DESTEUQUE

3. TROUVER SA JUSTE PLACE DANS SON RÔLE PAR RAPPORT À L'AIDÉ

Un mot est revenu systématiquement à toutes les projections : "culpabilité".

"La culpabilité est toujours là : on ne sait jamais si on fait bien ; parfois on fait de la maltraitance verbale mais comment poser ses limites autrement ? Sinon on se fait manger par la personne."

Le mot semble inhérent à la relation aidant-aidé car le rôle impose sans cesse une pesante insatisfaction : « *Faire avec mais aussi à la place par souci d'efficacité* » ou « *laisser faire au risque qu'il y ait des bêtises* ». On culpabilise si on fait trop car on a l'impression d'enlever de l'autonomie à l'aidé. On culpabilise aussi si on n'en fait pas assez, si on a besoin de répit. *"On perd toute liberté, et quand on prend sa liberté à l'autre on culpabilise..."* La peur qu'il arrive quelque chose à l'aidé pendant son absence et le sentiment de responsabilité est également ténue.

Et lorsqu'on est sur le point d'envisager une entrée en institution pour son proche ou bien qu'on l'a réalisé, la culpabilité ronge : *"J'ai dû lutter contre le sentiment de culpabilité. Je travaille et j'ai dû prendre la décision de déménager mon père et de le déraciner, de l'arracher à son territoire."*

Le regard que les autres pointent sur vous peut parfois aggraver ce sentiment : *"C'est un infirmier qui a pris la décision de placer mon mari. Moi je n'aurais pas pu. J'ai encore cette culpabilité. Ma voisine un jour a dit « c'est celle qui a fait enfermé son mari » : Est-ce qu'elle a raison ?"*

Le regard des autres, de l'entourage doit être soutenant plutôt que jugeant. Afin de déjouer ces jugements, il apparaît plus que nécessaire de sensibiliser à cette question sociétale.

“Une vie vaut une vie. Comment prendre la responsabilité que mon père aille en EHPAD ?” Là encore le soutien des professionnels est pointé comme indispensable pour : accompagner à “déculpabiliser”, l’aider à prendre du recul, à avoir de l’indulgence vis-à-vis de lui-même, à se poser les bonnes questions et à prendre les décisions adaptées que ce soit pour l’aidé ou pour l’aidant. Cela passe aussi par le fait de laisser le soin à l’aidant de vivre avant tout des moments de lien et d’affection avec son parent, qu’il est seul en capacité d’apporter. Et le soulager sur le reste des charges.

“Essayer de ne pas être qu’aidant et de garder la relation initiale, s’occuper de son mari. J’ai des doutes sur la possibilité de continuer à faire vivre cette relation, accaparé par le nouveau rôle d’aidant.”

Ainsi, le fait que l’aidant se focalise sur la relation lui permettra peut-être de vivre avec moins de difficulté ce sentiment de charge et surtout de pouvoir maintenir ou entretenir les positions originelles de cette relation et donc le lien affectif.

“En prenant de la distance et des aides-ménagères qui prennent le relai, c’est maintenant plus un temps de convivialité de câlin et de bisous avec ma mère. Nous sommes en train de retrouver la relation d’affection sans faire le boulot, toilette, changer les protections etc...”



RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE

Vivre un sentiment de culpabilité en tant qu’aidant

PRÉCONISATIONS

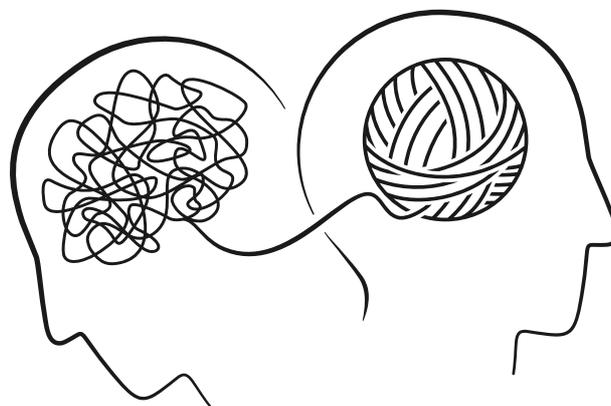
- Sensibiliser à l’aidance pour obtenir du soutien de la part des personnes qui nous entourent
- Que les professionnels accompagnent l’aidant à prendre du recul et l’aide dans les prises de décisions
- Permettre à l’aidant de vivre avant tout la relation affective avec son aidé et que le quotidien et les soins puissent être assurés surtout par les professionnels

4. UN ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE TOUT AU LONG DU PROCESSUS

Le rôle d'aidant est ponctué de moments charnières. Tout d'abord celui du diagnostic pour l'aidé : va alors se mettre en place pour lui un parcours de soin et d'aide. *Dans le cas d'une maladie dégénérative, repartir à domicile sans aide juste après le diagnostic est très violent.*"

A plusieurs reprises lors des projections a été évoquée l'idée de mettre aussi en place un parcours d'accompagnement pour l'aidant : consultations médicales et psychologiques, transmission des informations sur les dispositifs existants.

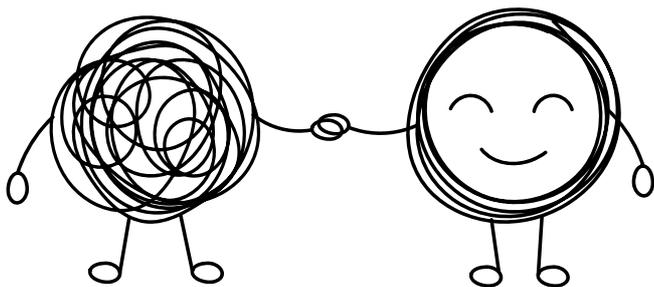
Lors du documentaire, Sebastienne et Sandrine mentionnent la phase de deuil blanc qu'elles ont traversée dans leur parcours. *"Le deuil blanc est le type de deuil que l'on ressent lorsqu'une personne atteinte d'un trouble cognitif n'a plus la même présence mentale ou affective que par le passé, bien qu'elle soit toujours présente sur le plan physique."*⁴



Pendant les projections, la plupart des personnes du public ont appris ce terme et ce qu'il revêtait. Chez plusieurs aidants, l'apprentissage de cette notion les a aidé à comprendre ce qu'ils vivaient dans la relation. *"En tant qu'aidant, on attend encore de l'aidé les performances passées. On ne vit pas dans l'acceptation. Si on fait ce deuil blanc : il faut renoncer. Ensuite la relation peut être vécue plus légèrement. Ça permet de pleurer aussi, c'est important pour un aidant de pouvoir lâcher et pleurer."*

L'aide psychologique existe, mais parfois seulement pour l'aidé. Les aidants soulignent aussi ce besoin d'aide, pour eux-mêmes et pour leurs proches.

⁴ Le deuil blanc : ressource pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches, Juin 2019, Société Alzheimer du Canada.



Ce besoin d'accompagnement a aussi été largement évoqué lors du passage du domicile à l'EHPAD : *"On juge le placement. C'est une décision très douloureuse à prendre, synonyme de perte, de mort... Or l'EHPAD peut aussi représenter une délivrance et c'est parfois la solution la plus adaptée."* Plusieurs aidants ont évoqué le besoin d'être accompagnés dans la prise de décision et également lors des visites préalables des établissements. Ne pas être laissé seul lors des visites, puis face à la décision mais être accompagné et conseillé lors de celle-ci.

Enfin, l'accompagnement lors de la fin de vie et du décès semble primordial. A domicile, les visites des professionnels qui rythmaient le quotidien peuvent s'arrêter du jour au lendemain, laissant l'aidant seul face à lui-même. Un quotidien sans répit laisse place à un vide. Comment vivre ce vide ? Comment retrouver du sens à sa vie ? *"J'ai perdu mon époux il y a quelques semaines. Ce film me bouleverse, je réalise que je suis devenue un automate qui ne devait surtout pas lâcher, ni montrer mes émotions...C'est très difficile l'après !"*



RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE

Le besoin pour l'aidant d'un accompagnement psychologique tout au long du processus d'aide

PRÉCONISATIONS

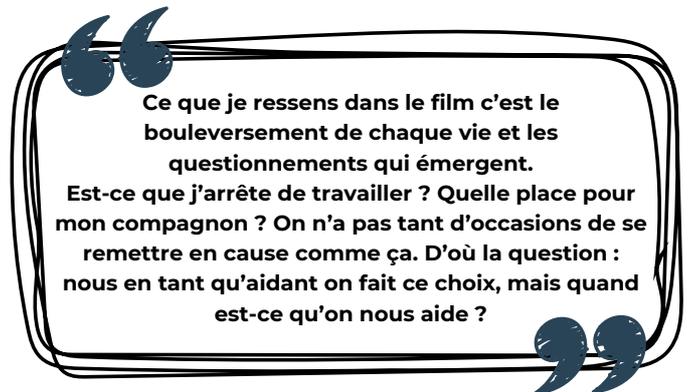
- Une consultation pour l'aidant à l'annonce du diagnostic
- Mettre en place un parcours d'accompagnement pour l'aidant
- Sensibiliser à la question du deuil blanc
- Que des professionnels accompagnent les aidants lors de la visite d'EHPAD
- Un accompagnement psychologique post-aidance

5. UN ACCÈS À L'INFORMATION ET À LA FORMATION DIFFICILE ET UNE MÉCONNAISSANCE DES DISPOSITIFS EXISTANTS

“Vivre avec l'agressivité des personnes que nous aidons, c'est difficile. Nous ne sommes pas prêts à aider une personne malade et/ou âgée du jour au lendemain. Il y a un véritable manque de formation pour les aidants. Il serait nécessaire de les former, de les sensibiliser.”

Le besoin de se former en tant qu'aidant nécessite une prise de recul, puis du temps à dégager. Pour ceux qui en ont bénéficié, ils avouent que la plupart du temps, cela est arrivé trop tard dans leur parcours.

Malgré l'existence de sites internet, de plateformes internet, de campagnes de presse et le déploiement de dispositifs aussi bien menés par des associations de terrain que par des organismes de prévoyance, l'accès à l'information reste délicat car il laisse la responsabilité à l'aidant de s'informer par lui-même.



L'information et la formation des professionnels de “première ligne” comme les médecins traitants, mais aussi les kinés ou les aides à domicile n'est pas suffisante voire inexistante, or ils ont un vrai rôle à jouer dans l'identification et dans l'information *“Par méconnaissance, les organismes privés comme les organismes de mutuelle, de prévoyance, d'assurance, de retraite ne sont pas suffisamment sollicités pour prendre part au parcours de prise en charge de l'aidé. Encore une fois, il est important de rendre visible tous les dispositifs sociaux existants.”* 5



RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE

L'accès à l'information sur les dispositifs existants

PRÉCONISATIONS

Formation des acteurs médicaux de premières ligne pour qu'ils puissent faire ce relais de communication

5 Propos d'une chargée de mission au sein d'un organisme de prévoyance

6. PRÉVENIR LE BESOIN DE RÉPIT ET AUGMENTER LA CAPACITÉ D'ACCUEIL DES PLATEFORMES DE RÉPIT

La responsabilité de son aidé pèse sur l'aidant. La responsabilité de s'informer et celle de se former, celle aussi de prendre soin de lui.

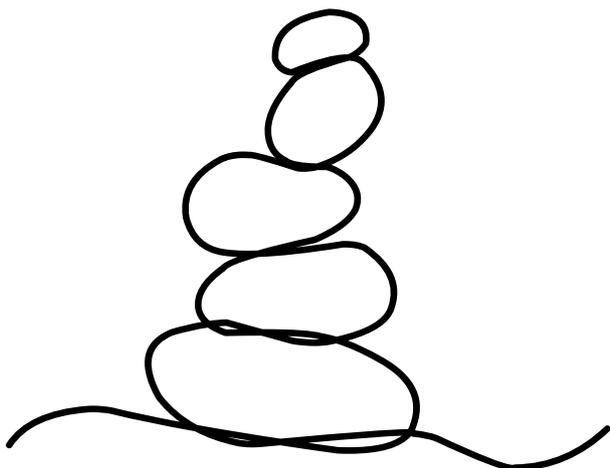
"Mon besoin de répit nécessiterait une semaine dans un trimestre. En un an et demi j'ai été 4 jours sans Claudia" nous confie Dominique dans le documentaire. "Comment anticiper 6 mois à l'avance que j'aurais besoin d'un répit ? Or dans le système actuel il est nécessaire d'anticiper."

Rappelons le : un tiers des aidants meurent avant la personne qu'elles aident âgée de 60 ans ou plus, usés psychiquement et physiquement.

Au-delà de l'anticipation nécessaire faute de places, la plupart des aidants confient que la demande de répit demande un temps de traitement et d'administration trop lourd ; une énergie trop grande à déployer face à toutes les responsabilités à exercer. Une charge administrative vécue de manière encore plus lourde lorsque le besoin est justement de se reposer. Car l'aidant a la charge de trouver l'hébergement pour son aidé et d'organiser en plus son propre répit à lui (destination, hébergement, transport...).



PHOTO : SARAH DESTEUQUE



Les besoins identifiés sont donc : de pouvoir bénéficier de davantage de places de répit en proximité (pour pouvoir avoir ainsi plus de réactivité) et que ce besoin de répit s'inscrive dans le parcours de l'aidant, sous forme de prévention. Cela pourrait par exemple, prendre la forme de prescription à raison d'une semaine par semestre. Ainsi l'aidant n'aurait pas à porter la culpabilité de sentir et de réclamer ce besoin de répit. Enfin, il est important que l'organisation de ce séjour soit facilité notamment en terme administratif.

“Des temps de répit y compris avec l'aidé sont importants : cela permet de changer de point de vue sur la relation, de changer d'angle.” L'association France-Alzheimer propose des séjours pour aidants-aidés mais les places restent restreintes. Des personnes du public ont imaginé que les places de répit soient visibles et actualisées en ligne et que l'aidant en choisissant sa destination de vacances puisse, à proximité, obtenir une place de répit. L'aidant peut ainsi profiter de découvrir une région tout en continuant à être en lien avec son aidé.

Reste une question de moyens financiers pour payer le coût d'un séjour de quelques jours ou ne serait-ce que quelques heures de présence. *“Il faut payer pour avoir une personne à domicile. C'est le baluchonnage au Canada ou bien le relayage en France. Mais c'est hors de prix car les nuits sont payées à l'heure”*



RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE

La difficulté de trouver des places de répit

PRÉCONISATIONS

- Inscrire le répit dans le parcours de l'aidant et aider financièrement
- Limiter la charge administrative et logistique du répit
- Rendre visible la disponibilité des places de répit au niveau national

7. ALLÉGER LA CHARGE ADMINISTRATIVE ET AMÉLIORER LA RÉACTIVITÉ ET LA COORDINATION DES SERVICES

Lors des projections, c'est au moment d'évoquer le rapport à l'institution et à l'administration que la colère surgit le plus : "dictature administrative", "manque de considération", "délais impossibles", "sentiment d'injustice"; les constats sont unanimes. A chaque interlocuteur institutionnel, un dossier différent à remplir, des papiers à renouveler chaque année. Le souhait d'aplanir les disparités entre services et de centraliser les demandes est une des demandes majeures formulées par les aidants.

"Suite à une chute, j'ai demandé une réévaluation de l'APA. Cela fait 6 mois que j'attends un évaluateur. La situation est très fragile et se détériore du coup très rapidement. Quand un aidant a besoin d'être aidé, personne ne vient tout de suite alors ensuite c'est un engrenage, ça dégénère plus vite. Mon époux est retombé entre-temps."



Faute d'effectifs et parce qu'il y a un manque de professionnels se déplaçant à domicile dans les territoires ruraux, les délais de prise en charge pour une évaluation APA et PCH s'étirent, renforçant le sentiment d'impuissance de l'aidant. Les évaluateurs ne sont pas forcément formés aux questions aidants-aidés et ne connaissent pas toujours les dispositifs existants⁶. Les visites tant attendues se soldent parfois par des désillusions lors de la réception du plan d'aide : "L'écart entre ce que l'aidant pense obtenir de l'APA et ce que l'APA va réellement permettre est souvent très grand."⁷

Catherine, protagoniste du film, a été très surprise lors de la visite d'évaluation. Seul son mari Denis, atteint de la maladie d'Alzheimer a été entendu. Ayant mentionné qu'il continuait à faire des tours en VTT, son classement a été établi en Gir 5 et le plan d'aide quasi inexistant. Après six mois de délai pour une demande de réévaluation, la seconde visite, cette fois-ci en présence de l'aidant, a permis de rectifier le classement en Gir 2.

⁶ Pour l'anecdote, c'est lors d'une des projections qu'une animatrice d'un café des aidants, exerçant depuis 8 ans, a appris que les départements fournissaient une aide au répit de 500€ par an.

⁷ Toutes les citations sont issues des différents débats retranscrits

"Aujourd'hui, la posture d'aidant mérite réellement d'être reconnue par les professionnels de santé et les institutions. Les aidants doivent aussi être entendus notamment dans le cas de l'APA. Il serait nécessaire d'intégrer véritablement l'aidant dans le parcours de soin de la personne avec les professionnels de santé, car il est l'expert de la situation de l'aidé, et de créer davantage d'espaces de parole partagés. Apporter également de l'écoute régulière aux aidants, un soutien psychologique."

8

Une des solutions évoquées propose plusieurs visites d'évaluation avec un temps de parole individualisé pour l'aidé et pour l'aidant. Une seule visite collective peut en effet masquer les vrais enjeux de relations. L'aidant n'ose pas trahir l'aidé dans ses réponses au professionnel. Le manque de temps et d'effectif criant sur la plupart des territoires rend difficile la mise en application de cette idée et par là même, la considération et l'attention que mérite cette relation.

Au domicile, l'aidant est bien souvent le coordinateur des différents intervenants (kiné, infirmier, aide à domicile...). Il a pour charge l'élaboration des plannings, le suivi entre tous les professionnels et doit lui-même parfois trouver des solutions de remplacement en cas d'absence. Cela renforce la charge et le sentiment d'être seul. Dans les Landes, sur le territoire "Coeur Hautes Landes", cette fonction de coordination est prise en main par les professionnels : " On travaille ensemble pour éviter à l'aidant de répéter : je ne suis rien sans l'équipe d'aide à domicile, sans la famille, sans les collègues du conseil départemental... On travaille en lien, c'est contraignant, beaucoup de mails, de coups de fils mais pour l'aidant quel confort ! Il n'a pas besoin de se répéter auprès des professionnels. Sans ça l'aidant s'épuise, il y a de la colère et il n'y a pas de confiance, pas de vrai soutien. La plus grande force c'est la coordination, la concertation entre les différents services".

Cette charge inéluctable de l'aidant peut donc être allégée en trouvant des solutions de coopération, en faisant réellement équipe autour de l'aidé et en ne laissant pas l'aidant mener seul tous les "combats".



RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE

La lourdeur administrative et le manque de réactivité des services

PRÉCONISATIONS

- un dossier unique
- Une évaluation effectuée auprès de l'aidant et de l'aidé
- Une coordination des intervenants réalisée par les professionnels eux-mêmes

8. SORTIR DE LA SOLITUDE ET DE L'ISOLEMENT

“Du fait de l'évolution de la maladie d'Alzheimer, l'isolement social est très fort, plus la perte des amis, des proches.”
“J'ai peu d'aide familiale et institutionnelle dans le cadre d'un enfant porteur de handicap. Le seul relai : les amis. Or face à la charge mentale, on a besoin de retrouver de la légèreté.”

Lors des projections, les témoignages vis à vis des sentiments de solitude vécus affluent. Parfois les proches sont les seuls soutiens fiables face au manque institutionnel. Parfois aussi, en devenant aidant, le cercle de sociabilité se réduit. Ils ont moins de temps à consacrer aux loisirs ou aux amis, sauf à condition de planifier afin de trouver du relais et par conséquent de le rémunérer.

La maladie, la perte d'autonomie ou la vieillesse peuvent faire peur et les proches préfèrent bien souvent fuir plutôt que de s'y confronter. Enfin, face à la charge ou au manque de répit, difficile de pouvoir être dans la joie de vivre.

Par le biais du film, les aidants découvrent ainsi qu'ils ne sont pas seuls à le vivre, rompant quelque peu le sentiment de solitude ressenti.

Les solutions identifiées sont des temps d'écoute entre aidants, des moments de partage où on se sent reliés à d'autres, où on peut parler en toute franchise avec des pairs qui nous comprennent. Cela peut prendre la forme d'une participation à un temps collectif dédié ou bien un lien privilégié à un autre aidant.

“J'ai de la difficulté à aller à des heures régulières en tant qu'aidant, à des rdv et d'aller loin. Il faut faire des espaces de parole de proximité.”

Les protagonistes du film se sont emparés de ce sujet suite au projet. Plutôt que d'être en colère et d'attendre après les avancées des politiques publiques, ils ont décidé d'être proactifs et d'exercer leur pouvoir d'agir là où il le pouvait. Ils ont ainsi déployé sur deux communes rurales de l'Hérault ce qu'ils ont appelé les “cercles des aidants”. A raison d'une fois par mois, dans un lieu convivial, un espace de parole est ouvert à qui souhaite ouvrir la porte et se raconter. Démarrés début 2023, ils souhaitent poursuivre leur engagement en touchant d'autres territoires.

“Cela peut être intéressant de créer des temps de loisirs, des temps de respiration, aidants-aidés, avec d'autres aidants-aidés pour créer du lien, partager autre chose que le quotidien, la maladie ou les difficultés.”

L'envie aussi est de trouver des pairs mais de ne pas exister uniquement en tant qu'aidant. Pouvoir retrouver un espace de sociabilité et de temps pour soi avec d'autres, tout simplement.



RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE

S'isoler par son rôle d'aidant

PRÉCONISATIONS

- Des temps d'écoute collectif en proximité
- Des temps de respiration et de loisirs pour se sentir être autre chose qu'un aidant



PHOTO : SARAH DESTEUQUE

9. QU'EN EST-IL DES CO-AIDANTS ?

“Quand il y a une personne malade, il y a toute une famille qui est en souffrance ! Ma mère est à domicile et ça peut être compliqué psychologiquement avec mon mari, mes enfants. Qu'est-ce qui existe pour nous aider ?”

Aidant, post-aidant ou ex-aidant...la notion de co-aidance a été soulevée à plusieurs reprises lors des projections, car le film ne désignait souvent qu'un aidant principal. Effectivement par effets collatéraux, les proches de l'aidant vivent aussi les impacts générés par ce rôle. La notion de reconnaissance de ce statut de co-aidant ou « coco-aidant » a été soulevée, avec le souhait que les proches puissent aussi bénéficier d'une aide psychologique face à ce qu'ils traversent : la confrontation à la maladie, à la fin de vie, la sensation de ne plus exister, un sentiment de solitude face à son parent qui n'est plus aussi disponible car trop préoccupé par son proche, la perturbation du quotidien ou encore le sentiment de perdre de la liberté et de vivre une charge.

“Chez les aidants, la question du partage des tâches est toujours en discussion. Ça repose souvent plus sur une personne ! Et en cela, il y a une déstabilisation du système familial avec l'aidance qui peut parfois être source de conflit au sein des fratries.”

Lors du montage du documentaire il a fallu faire des choix mais plusieurs de nos protagonistes ont vécu des perturbations au sein de leur couple ou de leur fratrie. Il a fallu retrouver un équilibre dans le quotidien et la vie de famille. Pour ceux qui s'occupent de leurs parents, ils éprouvent parfois du ressentiment vis à vis de leurs frères et soeurs face à un partage des tâches non équilibré et l'impression de porter seul(e) la responsabilité, la charge. Ils se renvoient la balle les uns les autres, et des conflits ouverts naissent lorsque se confrontent des points de vue opposés, notamment entre ceux qui souhaitent le maintien à domicile, et les autres l'EHPAD.

Parmi les solutions évoquées par le public, la médiation par des associations d'utilisateurs est une des pistes proposées. Elle arrive hélas souvent trop tard car le conflit est déjà enclenché.



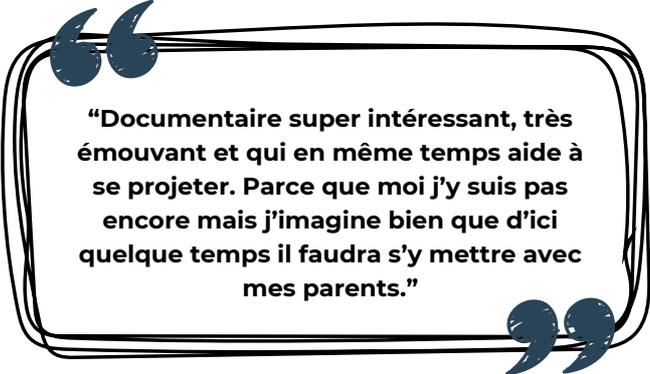
RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE

Reconnaître le rôle de co-aidant

PRÉCONISATIONS

- Aide psychologique pour les co-aidants
- Médiation familiale dans les fratries

10. ANTICIPER LE PLUS POSSIBLE



“Documentaire super intéressant, très émouvant et qui en même temps aide à se projeter. Parce que moi j’y suis pas encore mais j’imagine bien que d’ici quelque temps il faudra s’y mettre avec mes parents.”

Lors des projections peu de personnes étaient au courant du dispositif des directives anticipées qui permet de préciser ses souhaits concernant sa propre fin de vie.

“Les parents font confiance à leurs enfants et préfèrent éviter d’en parler frontalement avec eux. Il faudrait désacraliser ça car on va tous y passer ! Tout le monde a le même rendez-vous”

L’anticipation semble être une raison de sagesse : oser parler, anticiper, se confronter en amont aux questions de perte d’autonomie, s’y préparer, désigner une personne de confiance.

Hélas tous ces sujets sont encore tabous, aussi bien pour les futurs aidés qui sont dans un déni de leur avancée en âge que pour les futurs aidants. *“Il faudrait arriver à une relation d’adulte à adulte avec les enfants pour mieux vivre la relation aidant-aidé et ainsi dépasser les conflits pour mieux vivre la relation.”*

Au centre la question de prendre sa responsabilité en main : la responsabilité de sa propre vieillesse. Même si on ne peut jamais projeter à l’avance ce qui va se passer, aucun des aidants participant au film n’avait anticipé l’arrivée de la maladie ou la dépendance de leurs proches. Il a fallu souvent réagir dans l’urgence, sans réfléchir et endosser le rôle sans recul et prise de conscience.

“ On sait la loyauté que nos anciens nous ont collé. A nous de travailler pour qu’on ne reproduise pas cette loyauté vis à vis de nos enfants. Avoir conscience de vieillir, et de ce qu’on veut : être libre jusqu’au bout plutôt que de placer cette responsabilité sur nos enfants. Que nos enfants et petits enfants ne soient pas dans le même pétrin que nous. Soyons raisonnables avec nos loyautés.”

Lors des projections organisées en milieu urbain, le film a pu créer un choc pour certaines personnes, confrontées à leur solitude et à l’absence de personnes de leur entourage en capacité de les aider en cas de perte d’autonomie.

Parmi les solutions est évoqué le fait de créer et/ou de s'inscrire dans d'autres systèmes de solidarité, afin de ne pas faire reposer le lien essentiellement sur la famille. Comment recréer des relations de voisinage, d'être vigilant les uns envers les autres pour éviter des situations d'isolement ? Les habitats participatifs sont aussi une des solutions d'avenir pointées du doigt. La Maison des Babayagas initiée par un collectif de femmes autogérées à Montreuil est un des exemples les plus célèbres. On pourrait également citer le collectif "Habitions autrement" à Montpellier que notre association a accompagné récemment pour promouvoir leur initiative.⁹

Depuis plusieurs années, ces citoyen(nes) essaient de convaincre les bailleurs sociaux de leur accorder quelques logements dans une résidence, en contrepartie de veiller les uns sur les autres et d'apporter du vivre ensemble et de l'entraide au reste des habitants. Un projet mené par l'impulsion de personnes engagées, qui souhaitent décider de la façon dont elles souhaitent vieillir et qui se prennent en main. Ainsi, les initiatives fleurissent pour ne pas résumer les possibles à soit un maintien à domicile, rendu possible par la présence d'un aidant familial, soit l'EHPAD.



RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE

Prévenir la dépendance

PRÉCONISATIONS

- Faire connaître les directives anticipées
- Créer des réseaux de solidarité
- Favoriser la création d'habitat collectif alternatif

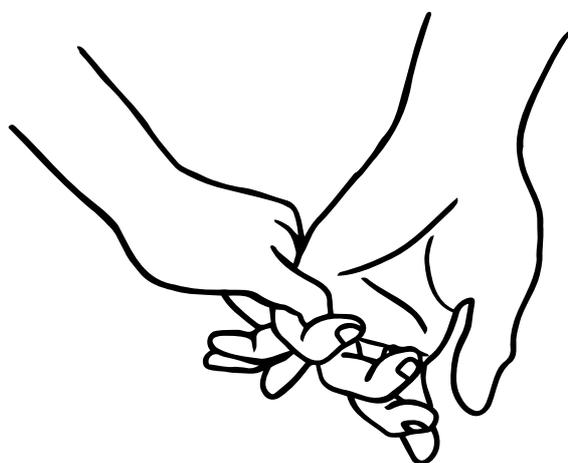
⁹ <https://nosmemoiresvives.fr/portfolio/habitions-autrement>

PROFESSIONNELS : BESOINS ET SOLUTIONS IDENTIFIÉS

1. LA DIFFICULTÉ D'INTERVENIR DANS LA DYADE AIDANT-AIDÉ

Les professionnels expliquent leurs difficultés à se positionner dans la relation aidant-aidé et à poser la juste distance professionnelle. La question de la relation se pose d'autant plus quand l'intervention se fait en présence de l'aidant. Celui-ci a bien souvent endossé le rôle du professionnel avant que celui-ci n'intervienne. Il faut composer avec lui car il connaît l'aidé et l'intervention peut se dérouler aussi dans son cadre intime à lui. Et cela ne coule pas forcément de source.

“Pour les professionnels c'est très déstabilisant d'être en face d'un aidant qui cherche des réponses en nous. Parfois on peut avoir des jugements à l'égard des aidants “il pourrait faire comme ci, comme ça”! Parfois c'est très difficile de trouver sa place, dans un couple par exemple. Jusqu'où l'aidant va nous laisser aller, c'est très long de trouver sa place.”



Annie le livre dans le film : la difficulté de savoir où poser le curseur par rapport à l'aidé. Est-ce que je fais trop au risque de ne pas laisser assez d'autonomie ? Au contraire, est-ce que je n'en fait pas assez? Les professionnels vivent également cette même difficulté, vis à vis de l'aidé mais aussi de l'aidant.

“Je suis obligé de voir avec l'aidant et parfois il y a un fossé entre l'aidant et l'aidé. Ils ont parfois du mal à accepter que leur proche ait des protections ou soit dans un fauteuil. Il faut les aider à accepter les choses. Parfois, ils ne réalisent pas le vieillissement de leurs parents donc on fait le lien entre les deux. Il faut donc mettre le curseur au bon endroit entre le parent et le résident.”

Difficile de trouver sa place dans les rôles et les tâches entre aidant et professionnel. Difficile aussi de trouver aussi sa place dans la relation affective où les histoires des uns et des autres se mêlent : *“Il est difficile de jongler entre notre histoire et l'histoire des gens et de faire la part des choses entre qui on est au travail et en dehors. Notre formation nous destine d'abord à aider l'aidé et notre expérience fait qu'on va aussi vers l'aidant.”*



PHOTO : SARAH DESTEUQUE

Les professionnels sont nombreux à témoigner leur désarroi lors d'interventions auprès d'aidants et d'aidés: *"Je suis kiné à domicile et je rencontre des situations difficiles comme observatrice du domicile. Je suis témoin de l'épuisement, du désarroi des aidants et je me sens sans ressource pour accompagner, sans possibilité de les orienter à part l'écoute !"*

Ils soulignent eux-mêmes leurs besoins d'être outillés, tant en terme d'informations sur les dispositifs existants que sur la façon de se positionner dans la relation.

"Il y a un besoin de formation des professionnels de santé mais aussi en EHPAD, en institutions, pour comprendre par exemple pourquoi l'aidant va nous renvoyer une certaine hostilité voire agressivité. Qu'est ce qui se joue derrière ces mots, ces comportements ? Ce n'est pas toujours compris, perçu même. Si on raisonnait en terme de partenariat et de complémentarité on arriverait à débloquer des situations parfois très difficiles, figées."

Il y a beaucoup de facettes dans la relation aidant-aidé, émouvantes dans le temps. Mon mari est décédé il y a deux ans. On vit les choses, on les traverse. Pouvoir mettre des paroles là dessus c'est précieux.



RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE

Trouver sa place en tant que professionnel dans la dyade aidant-aidé

PRÉCONISATION

Former les professionnels à entrer dans une relation, à composer avec et à intervenir aussi bien pour l'aidé que pour l'aidant

2. ÉCOUTE ET COMPLÉMENTARITÉ POUR UNE ÉQUIPE AIDANT-PROFESSIONNEL

Les professionnels ont l'habitude d'être en posture de « sachant » ou expert dans leurs interventions. Ils se sentent parfois démunis lorsque leurs propositions tombent à côté.

“ En tout cas ne pas s'arrêter au refus mais être plus dans l'écoute active et comprendre ce qu'est le répit pour l'autre pour répondre aux besoins. ”

La mise en confiance peut prendre du temps et l'écoute est centrale. Mais comment prendre le temps dans des quotidiens professionnels surchargés ?

“Ce qui manque c'est le temps pour parler avec le médecin, la kiné etc... il n'y a pas de travail d'équipe ou alors sur du temps personnel. Or ce temps est absolument nécessaire si on veut accompagner correctement les gens à domicile.”

Des espaces de dialogue entre les parties semblent également essentiels pour mieux comprendre les tenants et aboutissants de part et d'autre ; un temps d'écoute comme faisant partie de l'intervention à part entière.

“ L'écoute permet de comprendre ce que vivent les enfants lors de l'entrée en EHPAD de leurs proches. C'est souvent précipité et compliqué. Il faut accompagner les résidents et les aidants dans ce cheminement. Beaucoup d'écoute des souffrances, et des situations, permet de prendre les bons chemins.”

Faire équipe entre expertise du terrain de l'aidant et expertise professionnelle, qui a plus de recul et de distance, semble être la solution la plus appropriée, aussi bien pour le bien-être de l'aidé, que celui de l'aidant. Aux professionnels de faire comprendre à l'aidant l'importance de cette complémentarité.

“ Quand on positionne l'aidant en tant que partenaire, on questionne la place qu'il a envie de prendre car il fait partie de l'équipe, on est tous dans le même bateau, l'aidé, l'aidant, l'aidant professionnel ! Qui tient le gouvernail, qui rame, à quel moment ? Parfois mon rôle à domicile c'est de faire l'interface entre ce qu'ils essaient de s'exprimer, ce qu'ils entendent l'un de l'autre aussi. L'idée évoquée dans le film de se mettre à la place de l'aidant est aussi une posture à questionner aussi pour les professionnels. Nous sommes tous en inter-connexion.”



RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE

Le manque de temps pour composer avec l'aidant et l'écouter

PRÉCONISATION

Positionner l'aidant en tant que partenaire de l'équipe professionnelle



PHOTO : SARAH DESTEUQUE

3. PEU DE PERSONNEL ET PEU DE VALORISATION DES MÉTIERS DU SOCIAL ET DU MÉDICO-SOCIAL

Ce n'est pas l'envie de bien faire qui manque chez les professionnels. Lors des projections c'est aussi les limites du secteur professionnel du social et médico-social qui s'expriment. Les solutions sont là et peuvent être facilement mises en place. Mais pour cela, il faut du temps et du personnel.

“ On souhaiterait accorder plus d'heures au répit des aidants mais le secteur est en pleine crise de recrutement. On n'a peu de valorisation, une mauvaise rémunération. Comment mettre en place le répit, le temps pour soi qui ressort dans le film ?”

Tout le monde s'accorde sur le fait que rien n'est fait pour valoriser les métiers qui entourent les situations d'aidant-aidé : faible rémunération, conditions de travail difficiles, peu de formation qualifiante, peu de valorisation et de reconnaissance de la société...

“Les métiers d'aide à la personne : ce n'est pas un métier assez valorisé. Pourtant c'est un très beau métier, il faut beaucoup de présence, d'empathie. Ils devraient les payer davantage...”

Face aux films, les professionnels sont souvent au bord des larmes. Ils y trouvent une humanité qui est le fondamental de leur métier et qu'hélas, trop souvent, ils effleurent. Cela leur permet de réaffirmer que c'est bien la relation qui constitue l'essence de leur métier avant les actes techniques.



RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE

Manque de personnel et de reconnaissance

PRÉCONISATIONS

Amélioration des conditions de travail (temps, salaire, formation) et plus de temps à consacrer à la relation au quotidien

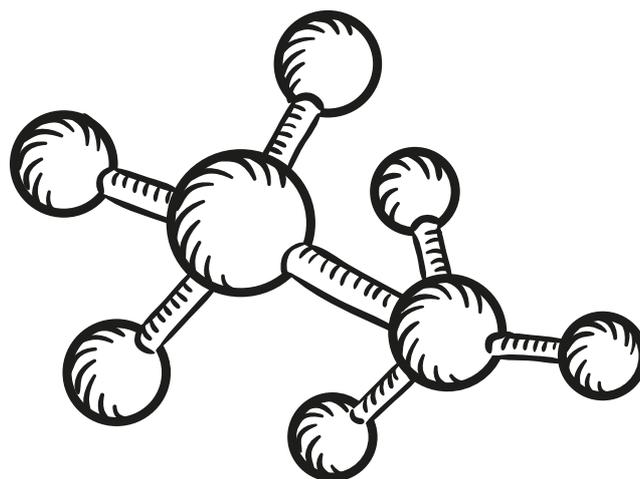
QU'EST-CE QUE LE FILM A GÉNÉRÉ SUR LES TERRITOIRES ?

Au delà de l'aspect sensibilisation et prise de conscience, l'organisation des projections a atteint des objectifs non envisagés au départ.

1. LE FILM AU SERVICE DE LA MISE EN LIEN SUR LE TERRITOIRE

L'initiative de faire venir le film sur les territoires a été à chaque fois une dynamique différente. Tour à tour ce sont des intercommunalités, des mairies, des CCAS, des groupes locaux France Alzheimer ou encore des collectifs d'habitants impliqués qui ont co-organisés la diffusion du film.

Par souci de mobilisation et relais de communication, Nos Mémoires Vives a incité les personnes référentes à se mettre en lien avec les élus locaux, les SAD et SSIAD, les professionnels de santé ou encore les dispositifs oeuvrant aux côtés des aidants s'ils existaient. Une communication très régulière dans le journal local permettait également de toucher le grand public.



Cœur à cœur, humanité, relation au plus près du vrai. Voilà ce qui fait que nous sommes humains.

A chaque projection, professionnels et habitants ont souligné le manque d'interconnaissances des différents acteurs pouvant intervenir aussi bien pour les aidants que pour les aidés. Et par conséquent le manque de travail partagé et concerté et le manque de dynamique partenariale.



PHOTO : SARAH DESTEUQUE

Les projections ont ainsi permis aux acteurs de se retrouver, de s'identifier et de partager des constats :

- les professionnels n'ont pas d'espaces de rencontres entre eux. Il n'existe pas de temps partagés interdisciplinaires entre libéraux (kiné, infirmier, médecin...) ; ni de liens avec les équipes du domicile. L'aidant est donc la personne qui coordonne les professionnels pour assurer l'étayage de l'aidé.
- à l'échelle de la commune, l'élus au social ne connaît pas forcément tous les acteurs de son territoire (par exemple un des élus ne savait pas ce qu'était un SSIAD ou un autre ne savait pas qu'une antenne France Alzheimer existait). Cela ne permet pas une réflexion entre acteurs politiques et associatifs pour envisager des solutions sur un territoire.
- au niveau d'une communauté de communes, les professionnels ou élus des CCAS ne se connaissent pas. Notre équipe a parfois fait le relais d'information de dispositifs existants dans la commune d'à côté. Une meilleure connaissance pourrait permettre le déploiement d'une politique aidant plus large.
- grâce au film, des élus ont pu davantage comprendre ce qu'était un aidant et mesurer leur capacité d'action sur cet enjeu. Certains se sont révélés très intéressés pour développer des espaces d'écoute entre aidants.



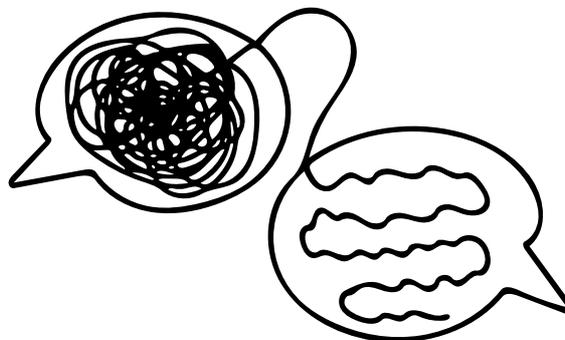
POUR ALLER PLUS LOIN

Favoriser des réunions d'interconnaissances et des rencontres croisées entre élus, aidants et professionnels.

2. CONSEILS, PRÉCONISATIONS, PASSAGE D'INFORMATIONS AU COURS DES PROJECTIONS

Nous l'avons soulevé plus haut : une des difficultés de l'aidant est l'accès à l'information. Les projections ont donc été des espaces pour communiquer sur les dispositifs existants et se donner de bons tuyaux. Les échanges se sont notamment noués autour des dispositifs de tutelle, de répit, de relayage, d'accueils de jour, des espaces de parole, des sites internet existants...

Nos Mémoires Vives a accompagné chaque fin de projection par un kit de survie de l'aidant, donnant conseils de lecture ou de sites d'informations et coordonnées.



3. UN ESPACE PARTAGÉ ENTRE PROFESSIONNELS ET BÉNÉFICIAIRES

Chaque projection a réuni à la fois des aidants et des professionnels. Cette rencontre a permis une compréhension mutuelle des façons de voir de part et d'autres et des besoins, contraintes et limites de chacune des parties. A plusieurs reprises, a émané le regret de cliver professionnels et aidants et l'envie de créer des espaces communs de dialogue afin de trouver ensemble des solutions aux difficultés rencontrées.



POUR ALLER PLUS LOIN

Poursuivre l'aller vers (bus des aidants, projections...)



POUR ALLER PLUS LOIN

Ouvrir et cultiver des espaces de parole partagés

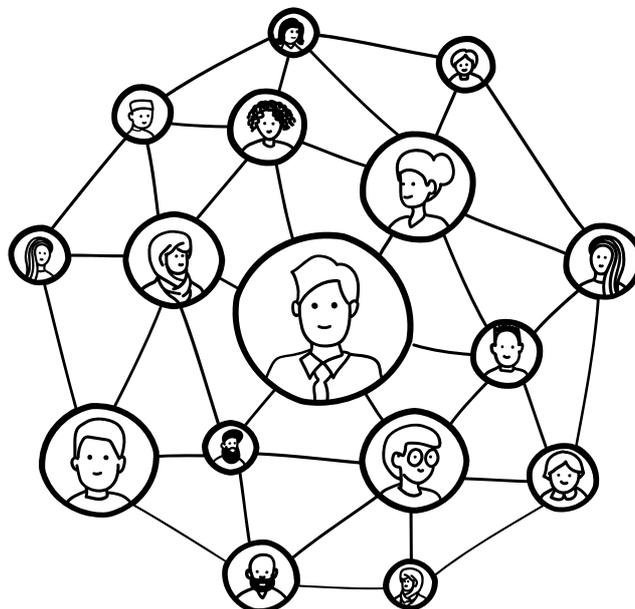
4. DYNAMIQUE INTERPROFESSIONNELLE : FAVORISER L'INTERCONNAISSANCE POUR ALLER VERS DE LA COLLABORATION ET DU PROJET.

Le documentaire n'aurait pu se faire sans l'engagement de la MAIA, du SSIAD de St Martin de Londres, de la neuropsychologue de France Alzheimer, de l'association ADAO (Association des aidants d'Occitanie).

La dynamique partenariale a permis ensuite d'autres développements :

- le déploiement des cercles des aidants
- la création d'un EHPAD hors les murs coordonné par le SSIAD
- la création pour la DAFPEN (Ecole académique de formation continue) d'une journée de sensibilisation (2024)

Tous ont pu témoigner que la dynamique de projet leur avait apporté de la respiration, des temps de créativité nécessaire dans leur pratique car la question des aidants ne pourra avancer sans expérimenter et innover. Comment faire en sorte que les professions libérales puissent se dégager du temps pour pouvoir être force de propositions et solutions ?



POUR ALLER PLUS LOIN

Organiser des temps de rencontres entre professionnels libéraux sur un territoire pour se connaître, échanger sur sa pratique et résoudre des problématiques vécues.



LE FILM EN LIGNE



[HTTPS://AIDANTS.NOSMEMOIRESVIVES.FR/?PAGEPRINCIPALE](https://aidants.nosmemoiresvives.fr/?pageprincipale)

LES PROJECTIONS ONT ÉTÉ ACCOMPAGNÉES DANS LES VILLES SUIVANTES

- NIMES (30)
- MARGUERITES (30)
- CAISSARGUES (30)
- LE VIGAN (30)
- LASALLE (30)
- UZES (30)
- SAINT GILLES (30)
- MAUGUIO (34)
- CLAPIERS (34)
- TEYRAN (34)
- CLARET (34)
- GANGES (34)
- LES MATELLES (34)
- SAINT MATHIEU DE TRÉVIERS (34)
- SAINT MARTIN DE LONDRES (34)
- GIGNAC (34)
- LODÈVE (34)
- BÉDARIEUX (34)
- MONTPELLIER (34)
- LYON (69)
- PARIS (75)
- SABRES (40)
- MARSEILLE (13)

REMERCIEMENTS

A tous les aidants et les aidés ayant participé au projet :
Sebastienne, Pierre, Annie, Alain,
Patricia, Dominique, Sandrine,
Annie, Frédérique, Catherine, Lola,
Jacques et Pierre.

Spéciale dédicace à Sébastienne
CLAVEL qui a parcouru bon nombre
de km pour accompagner le film et
passé de nombreuses heures à
retranscrire les débats.

Hommage à ceux qui nous ont
quitté depuis le début de l'aventure
: Claudia, Marcelle, Robert, Denis, et
Andrée.

Remerciements aux professionnels
qui ont vécu et permis cette
aventure : Aurore Millet (cabinet
Memoria), Magali Serane et Nathalie
Tricou (SSIAD de ST Martin de
Londres, AESIO Santé), Corinne Costa
(ADAO), Tamara Fabre (Maïa Aigoual
et Pic St Loup), Catherine Olivero
(Département de l'Hérault).

Remerciements aux financeurs qui
ont permis la construction et la
diffusion du documentaire : CFPPA
de l'Hérault, CFPPA du Gard,
Malakoff Humanis.

CONTACTS

NOSMEMOIRESVIVES@GMAIL.COM

PAULINE ORAIN - 06 26 83 34 73

WWW.NOSMEMOIRESVIVES.FR