

# AIDANTS, COMMENT NE PAS

Le polyhandicap est un « handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation\*... »

**La multiplication des handicaps :** Chez la personne polyhandicapée, les handicaps ne s'ajoutent pas ou ne s'additionnent pas : ils se multiplient. Ils entraînent une dépendance importante nécessitant une aide humaine et des soins permanents avec une prise en charge individualisée.

**Des causes diverses :** Les causes du polyhandicap peuvent être prénatales (malformations, AVC prénataux...), périnatales (dont une partie liée à des souffrances fœtales ou de grandes prématurités) ou postnatales (traumatismes, arrêts cardiaques). Elles sont parfois tout à fait inconnues. Les recherches actuelles portent sur les causes génétiques (existence de cas familiaux).

\*Définition selon l'annexe XXIV ter du CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations) du 29.10.1989.

Les aidants sont des personnes qui viennent en aide de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap.

Associé, étroitement uni

Au début, plus haut

Appel à l'aide à un groupe de personnes pour une cause particulière

Arrêt momentané, suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance

Ramasser ça et là des bribes pour en tirer parti

Recueillir les épis de blé restés sur le champ après le passage des moissonneurs

*Je ne peux pas abandonner mon fils ! » C'est le cri du cœur de François, papa de Théo, 21 ans, présentant un polyhandicap. « Avec ma femme, nous avons appris à lui prodiguer les soins du quotidien depuis qu'il est petit, à l'apaiser et il semble aller aussi bien que possible. Mais j'avoue être épuisé et nous souffrons terriblement de solitude. » Que faire ? Des séjours en institution ont offert des parenthèses permettant au couple de souffler, le temps de sortir la tête de l'eau... et de culpabiliser. « J'ai l'impression qu'il nous fait la tête au retour, c'est très dur », observe François, cruellement divisé entre l'envie d'en faire encore plus pour Théo, et celle d'avoir tout simplement plus de temps pour lui et sa femme. « On s'en est portés, jusqu'à présent. Mais certains jours, on n'y arrive plus. On retarde un soin, j'annule une rendez-vous médical. Ce n'est pas une solution non plus. Et que se passera-t-il si nous tombons malades ? », s'interroge-t-il. François semble justement se poser la question au bon moment. « L'idéal est d'anticiper le point*

*de rupture, de sentir que l'on ne sera plus toujours en mesure de répondre aux besoins d'un enfant d'un conjoint ou d'un parent malade. Justement pour mieux s'organiser en amont, se ménager, repousser le plus longtemps possible ce moment si on le souhaite », note Amandine Breton, psychologue au sein de l'association Soins et santé Limoges. Si ce n'est déjà fait, on se renseigne sur le site monparcours handicap.gouv.fr pour lister toutes les « solutions de répit pour les aidants » : accueil de jour ou de nuit, relais à la maison, vacances... L'Association française des aidants propose également une bonne écoute, un accompagnement de qualité, des « cafés » dans toute la France. Se rapprocher des différentes associations de patients permet aussi de glaner de précieuses informations adaptées à la pathologie de la personne aidée. « Il faut encore penser aux plateformes d'accompagnement et de répit (PFR), ajoute Amandine Breton. Ce sont des lieux dédiés aux aidants dont le proche, vivant à domicile, est en situation de handicap, atteint d'une maladie neuro-évolutive, chronique et invalidante, ou est âgé et se trouve en perte d'autonomie... Des temps de parole et de socialisation, des formations, des sessions d'information y sont proposés et ils sont implantés sur tout le territoire... » Les neuf millions d'aidants en France doivent ainsi savoir qu'ils ne sont pas seuls.*

Accorder, distribuer généreusement, employer sans compter

Annuler une commande

Consacrer une œuvre à une personne, en guise d'hommage

Faire quelque chose avant le moment prévu ou fixé

**Des glaneuses (Jean-François Millet), 1857**  
(Prononcé [mi'lɛ], Mi-lè)



Réduire l'importance

Désigner à un poste, une fonction, nommer

Accepter la disparition, en parlant d'un objet ou d'une personne

Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

**Acronyme :** Sigle pouvant être prononcé comme un mot (exemple : COR.D.I.A.L. pour CORrecteur D'Imprécisions et Analyseur Lexico-sémantique)

NETTANT LE PEU...  
DE TRAVAIL AUX...

Mais craquer, c'est normal, même quand on est souvenu. « Il ne faut pas **minimiser** la charge physique et mentale que représente l'accompagnement au quotidien d'une personne en perte d'autonomie, quelle que soit la maladie », prévient Amandine Breton. « Toute l'organisation de la vie familiale, sociale, professionnelle si l'on est encore en activité, s'en trouve **affectée** mais aussi la relation à la personne à mesure que la maladie évolue. Les rôles sont parfois inversés, il faut parvenir à **faire le deuil** de sa vie d'avant et cela peut être plus facile quand on bénéficie d'un soutien psychologique », assure-t-elle. En parler avec la personne concernée pour l'associer autant que possible au choix des solutions, jusqu'à celui d'une maison de soins ou d'un **Ehpad** est préférable, même si ce n'est jamais évident. Marie-Françoise, 77 ans, a justement traversé ces différents stades, jusqu'à devoir prendre une décision difficile. « Christian, mon mari, a développé la maladie d'Alzheimer il y a six ans. J'arrivais à gérer ses pertes de mémoire, à lui donner ses médicaments, à organiser ses rendez-vous médicaux... Tout

mais je n'avais pas envie d'avoir une aide à domicile car c'est très **intrusif**. Les amis et la famille m'ont proposé de me relayer, mais c'est difficile d'imposer ça aux autres. Il a tout de même bien fallu que je me fasse aider pour la toilette et pour l'habiller, car je n'avais pas la force physique de le déplacer. J'avais aussi tout le temps peur d'un accident, d'une chute, car il se levait la nuit. » La plateforme locale d'accompagnement et de répit a été d'un grand secours. Marie-Françoise a pu s'y faire des amis, qu'elle voit en dehors du réseau. Mais, à bout de force l'automne dernier, elle a placé son mari en maison de retraite pour un mois, sur les conseils de la psychologue. Le séjour s'est prolongé de fait, et elle ne pense finalement pas pouvoir reprendre son époux à la maison. « C'est trop dur. J'accompagne Christian autrement par de fréquentes visites. Et depuis, je dois avouer que je revis un peu. »  
**Sophie Vigier-Vinson**

Vous voulez que nous évoquions un dilemme éthique? Partagez-le sur [hugobonville.com](#) ou [m.facebook.com/hugobonville.com](#)

Qui a le caractère de l'intrusion, fait de s'introduire dans une charge, dans un lieu, dans un groupe, sans y être invité

Les **Éhpad** (anciennement *maisons de retraite*) sont des établissements médicalisés où sont hébergées des personnes âgées dépendantes. Pour être admis en Ehpad, la personne âgée doit avoir au moins 60 ans et avoir besoin de soins et d'aide quotidiens pour les actes de la vie courante. Sous certaines conditions, elle peut obtenir des aides pour payer les frais facturés par l'Ehpad.

## Les différents établissements médicalisés

Il existe deux types d'établissements médicalisés pour les personnes âgées : les EHPAD (établissements d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes) et les USLD (unités de soins de longue durée). Présentation de leurs caractéristiques.

**Les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes)** sont des maisons de retraite médicalisées qui proposent un accueil en chambre. Les EHPAD s'adressent à des personnes généralement âgées de plus de 60 ans qui ont besoin d'aide et de soins au quotidien.

**Les USLD (unités de soins de longue durée)** sont des structures d'hébergement et de soins accueillant des personnes dont l'état nécessite une surveillance médicale constante.

Qu'est-ce qu'une USLD ?

Les USLD (unités de soins de longue durée) sont des structures d'hébergement et de soins qui accueillent majoritairement des personnes âgées de plus de 60 ans.

Elles sont généralement adossées à un établissement hospitalier.

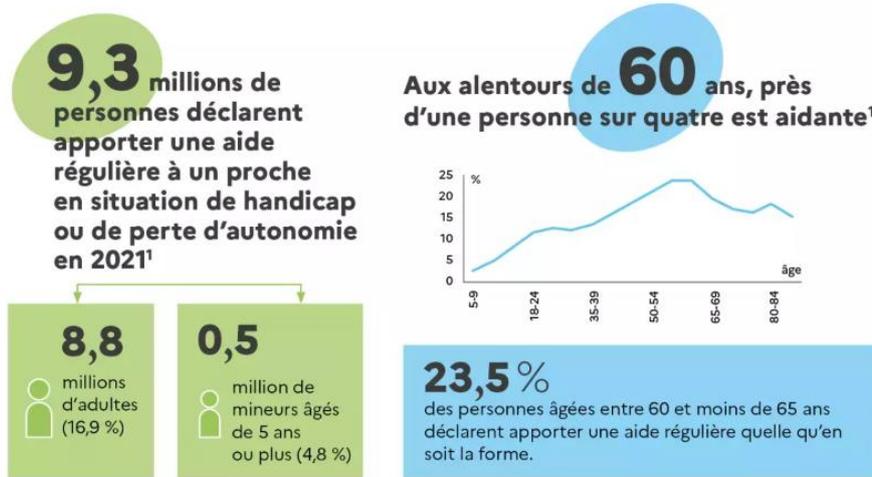
Les moyens médicaux qui y sont mis en œuvre sont plus importants que dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).

En France, **9,3 millions de personnes** soutiennent au quotidien un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Ces aidants souffrent généralement d'isolement, d'épuisement et d'un manque de reconnaissance. Le **6 octobre 2023**, les ministères en charge des Solidarités et du Handicap ont présenté la **nouvelle stratégie nationale de mobilisation et de soutien 2023-2027 pour les aidants** et signé avec les entreprises et associations une **charte d'engagement pour les proches aidants**.

## Les aidants, maillon de la solidarité

L'aidant vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, à une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap, dans la vie quotidienne. Son soutien peut prendre différentes formes : soutien moral, aide à la vie quotidienne, aide financière.

En 2021, on recensait environ **8,8 millions d'adultes** et **500 000 mineurs proches aidants** en France. Parmi eux, **23,5 %** étaient des personnes âgées entre 60 et 65 ans (source : Drees, Études et Résultats n° 1255).



Ainsi, 3 millions de personnes apportent régulièrement à la fois un soutien moral et une aide à la vie quotidienne, avec ou sans aide financière.

<sup>1</sup> Source : Études et Résultats n° 1255.

<sup>2</sup> Source : Les dossiers de la DRESS n° 110. « Les proches aidants : typologie d'une population hétérogène ».

