

2. L'aidant

2.1. Statut de l'aidant	20
2.2. Vie de l'aidant	22
Encart : Une approche pragmatique	23
2.3. Santé de l'aidant	24
Encart : Moyens d'aide aux aidants	25
2.4. Rémunération de l'aidant	26
2.5. Congés de l'aidant salarié	26
2.5.1. Congé de soutien familial et de soliarité familiale	26
2.6. Information, formation et soutien de l'aidant	27
2.6.1. Pour vos besoins d'information	27
2.6.2. Pour vos besoins de formation	31
2.6.3. Pour vos besoins de soutien	33
2.7. Risques de maltraitance	34
Encart : Pour éviter l'épuisement qui peut conduire un aidant à la maltraitance et « Que faire lorsqu'on a des soupçons de maltraitance par un tiers? »	38-39

2. L'aidant

L'aidant est la personne proche qui prend soin du malade plus ou moins dépendant, de manière régulière, à titre non professionnel. C'est le plus souvent le conjoint ou le descendant direct dont le rôle, léger et intermittent au début, peut devenir très lourd et permanent avec la progression de la maladie.

Le terme **d'accompagnant** est également utilisé. Il met moins l'accent sur le service matériel et plus sur la présence et le soutien psychologique. Par souci de simplicité, nous utiliserons toujours le terme d'aidant.

2.1. Statut de l'aidant

Il n'existe pas encore de reconnaissance juridique de l'aidant, pas de statut en tant que tel. Mais la jurisprudence fait parfois référence à un « devoir de service » lorsqu'un proche est dépendant.

Bien souvent, la réglementation et les services sociaux considèrent comme allant de soi la solidarité familiale et l'unité du foyer fiscal.

Toutefois, grâce en particulier aux efforts des associations de malades et d'handicapés, le rôle essentiel des aidants sort de l'ombre :

- L'importance de cette activité sociale est de plus en plus prise en compte par les pouvoirs publics, les organismes sociaux et les acteurs privés de santé, sur le plan du droit, de la qualité de vie, de l'économie de l'emploi, etc. De nombreuses études et actions s'intéressent ainsi aux aspects psychologiques, paramédicaux, économiques, professionnels de cette activité, non plus sous l'angle du malade, du corps médical ou de l'administration, mais des aidants eux-mêmes. En témoigne la publication par la Documentation Française, sous l'égide du Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, du « Guide le l'aidant familial », que nous vous recommandons.

- La loi française du 11 février 2005 « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » introduit dans son article IX la notion d'aidant naturel : « personne qui prend soin d'un membre de sa famille ou d'un ami choisi par la personne handicapée ». Elle instaure des mesures en leur faveur et a été publiée au Journal Officiel du 12 février 2005.

- L'article L.1111-6 du code de la Santé Publique stipule qu'une personne handicapée peut désigner une personne de confiance. Il peut s'agir d'un parent, d'un proche ou d'un médecin que le malade charge officiellement de le représenter pour recevoir les informations médicales ou administratives, pour faire valoir ses souhaits, et qui l'assiste dans ses démarches et décisions. Cette désignation est révocable à tout moment. Elle peut, par exemple, ne s'appliquer que pendant la durée d'une hospitalisation. Elle n'a plus d'objet lorsque la personne est mise sous tutelle.

- Outre les soins et le soutien, l'aidant peut être amené à conseiller ou prendre en charge les aspects administratifs et financiers du handicap. Il peut se voir confier par le Juge des tutelles les responsabilités de **curateur** (mise du malade sous curatelle) ou de **tuteur** (mise sous tutelle). Ces procédures sont définies par **l'article 425 du code civil** : « Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection juridique prévue au présent chapitre. ». Les missions sont définies dans les textes, avec des droits, des devoirs et des moyens de contrôle institutionnels. Pour en savoir plus, consulter le site : **www.tutelle-curatelle.com**.

- Toutefois, nous conseillons de ne pas cumuler tous les rôles, afin d'éviter le surmenage et les tiraillements que peuvent engendrer des tâches aux impératifs parfois contradictoires. Ces responsabilités exigent d'ailleurs des compétences précises, et il vaut mieux éviter de les prendre en charge si on ne se sent pas préparé ou motivé.

2.2. Vie de l'aidant

La maladie d'un membre de la famille peut amener des bouleversements importants et mettre les relations familiales à rude épreuve. Progressivement, elle oblige à une redistribution des rôles. Elle crée des charges nouvelles et peut engendrer de l'inquiétude, de la tristesse, des frustrations, voire des conflits. Mais elle peut aussi conduire à une intimité plus intense en renforçant les liens affectifs.

L'acceptation par un proche du rôle d'Aidant privilégié doit être précédée d'une information et d'une réflexion approfondies. C'est une décision personnelle majeure à prendre. Même si sa désignation paraît évidente et naturelle à l'entourage et à lui-même, elle engage en effet l'aidant dans sa vie affective, sociale, professionnelle et économique pour une longue période. Il assumera d'autant mieux ce changement de vie qu'il en aura à l'avance mesuré et accepté les contraintes et qu'il aura pu donner une visibilité à son action. De la qualité de cette décision, et du soutien de tous les proches, dépend l'équilibre psychologique de l'aidant au cours de sa mission. Celle-ci peut devenir une belle aventure et un combat d'une grande intensité émotionnelle et humaine, mais elle peut aussi devenir un parcours subi et désespérant mettant en péril sa propre santé. Il est important que l'aidant se définisse dès le départ des objectifs réalistes et se ménage des temps de récupération.

Une approche pragmatique

Nous citons à titre d'exemple une association américaine consacrée à CADASIL qui propose une manière positive et pragmatique d'aborder ce sujet. Elle donne aux aidants les conseils suivants :

- Faites la liste des besoins du malade et identifiez ceux auxquels il ne peut pas faire face seul.*
- Ainsi que la liste des aides que vous pouvez lui apporter en réponse à ses besoins.*
- Puis, la liste de vos propres besoins, qui doivent être respectés.*
- Réunissez toute la famille et élaborez un plan d'aide familiale, où la contribution de chacun sera définie selon ses goûts et ses capacités, en accordant au malade lui-même un rôle majeur dans la limite du possible.*
- Recherchez auprès d'organismes extérieurs ce que la famille ne peut apporter.*

Ainsi, vous ne serez pas écrasé sous une tâche de plus en plus lourde, dans l'indifférence générale.

Ce plan est, bien sûr, à réactualiser périodiquement, car les besoins du malade et les possibilités de chacun peuvent évoluer.

2.3. Santé de l'aidant

Quel que soit son degré de dévouement, l'un des devoirs de l'aidant est de bien **s'occuper de lui-même**. Il ne pourra assumer correctement sa mission s'il est trop anxieux ou « mal dans sa peau ». La qualité de l'accompagnement est basée sur la communication, la patience, mais aussi sur l'aptitude à se préserver, à garder du temps et des activités personnels.

Il est important de savoir accepter ses limites et de trouver les aides matérielles et morales dont on a besoin, de partager la tâche avec d'autres proches, de réclamer des aides publiques et associatives.

Dans les moments d'épreuve et de tension, il est nécessaire de reconnaître et d'accepter ses sentiments. En effet, peur de l'avenir, refus, colère, agressivité, angoisse, gêne lors des soins, sont les sentiments qu'éprouvent souvent les accompagnants. Ils peuvent s'en culpabiliser.

Accompagner une personne malade dans son acceptation et dans sa lutte contre la maladie est une charge éprouvante. La famille est souvent plongée dans le désarroi. Certains proches ou amis prennent leurs distances. Plutôt que de refuser vos sentiments et émotions, essayez de rechercher les moyens de les exprimer. Toutes les émotions que vous ressentez sont légitimes, même si elles sont difficiles à accepter et sévèrement jugées par l'entourage.

Lorsqu'il voit s'éloigner tout espoir d'agir sur sa vie et d'y trouver des satisfactions, lorsque la souffrance s'installe durablement, le malade, comme toute personne dans cette situation, peut en venir à demander à l'aidant la possibilité d'en finir. C'est une épreuve supplémentaire pour celui-ci, qui peut se sentir tiraillé entre son désir et celui du malade, entre ses sentiments, ses raisonnements philosophiques ou religieux, les opinions des proches et la législation en vigueur. Celle-ci, en France en 2012, assimile toujours un acte d'euthanasie à un homicide, même si c'est à la demande de l'intéressé. Il est conseillé à l'aidant de réfléchir à l'avance à cette éventualité et de se faire aider dans cette réflexion par

des personnes de confiance (dont le médecin) et/ou des associations en accord avec ses valeurs, afin de ne pas être déstabilisé le jour où la question se pose. Si le malade la soulève, il vaut mieux en dialoguer sincèrement avec lui, s'il est en état de le faire, plutôt que rejeter l'idée ou de ne pas l'entendre. C'est un accompagnement d'une grande intimité, qui n'implique pas forcément une acceptation.

L'aidant peut être lui-même âgé ou de santé fragile et la surcharge peut conduire à divers troubles. S'il en ignore les signes il s'expose à l'épuisement physique et psychique, souvent appelé « burn out ».

Le risque de maltraitance existe lors de l'accompagnement d'un proche malade. L'épuisement, l'isolement, l'incertitude sur l'évolution de la maladie, la surcharge de travail, sont des facteurs favorisants.

L'aidant a donc, lui aussi, besoin d'être aidé

Moyens d'aide aux aidants

- *Aide et solidarité de la famille et des amis.*
- *Contacts et rencontres avec des membres de Cadasil France.*
- *Groupes de parole (certaines associations en organisent dans de nombreuses villes de France, telles que France AVC ou France Alzheimer). Renseignez-vous auprès de la MDPH de votre lieu de résidence.*
- *Entretiens réguliers avec un psychothérapeute (aux frais de l'intéressé ou dans le cadre d'une institution) ou un Médecin Psychiatre (prise en charge des consultations par la Sécurité Sociale).*

2.4. Rémunération de l'aidant

L'aidant, comme toute personne employée par un particulier, peut être rémunéré dans le cadre d'un contrat de travail ou au moyen du chèque emploi service universel (CESU) **www.cesu.urssaf.fr**, excepté pour des actes de soin relevant des professions médicales.

Cette possibilité est offerte également aux membres de la famille, à l'exclusion du conjoint, concubin et pacsé.

Cette rémunération suppose bien sûr que le malade aie des ressources suffisantes : revenus ou aides diverses, telles que l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA).

Cette formule entraîne l'ensemble des charges et des avantages sociaux des salariés : cotisations Sécurité Sociale, retraite, chômage, formation professionnelle, etc. Avant de vous y engager, consultez le Guide de l'aidant familial, (p 33 ...) et demandez conseil à une assistante sociale.

2.5. Congés de l'aidant salarié

2.5.1. Congé de soutien familial et de solidarité familiale

Ces deux formes de congé très voisines sont définies par le Code du Travail. Elles permettent à une personne salariée qui doit s'absenter pour assister un proche en raison de sa dépendance ou de la gravité de son état de santé, d'obtenir de son employeur un congé non rémunéré d'une durée maximale de 3 mois, renouvelable une fois. Avec l'accord de l'employeur, le congé peut prendre la forme d'un emploi à temps partiel. Voir le Guide le l'aidant familial (page 40 ...) et le site :

➔ <http://travail-emploi.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/conges-et-absences-du-salarie,114/le-conge-de-soutien-familial,12763.html>

2.6. Information et formation de l'aidant

De nombreux aidants, lorsque cette mission s'impose à eux, se sentent très démunis, ne sachant où trouver information, formation et soutien. Depuis quelques années, l'offre disponible sur ces sujets s'est considérablement développée et devient accessible, en particulier grâce à internet.

Notre but est de vous apporter ici des éléments d'information issus de nos expériences et de nos recherches et de vous indiquer une sélection de liens où vous pourrez les approfondir si vous accédez à internet.

2.6.1. Pour vos besoins d'information

La carte médicale

Elle est composée de deux parties, l'une contient des informations personnelles, l'autre donne des informations sur la maladie. Les deux sont réunies dans un étui plastique transparent de la dimension d'un passeport. On peut donc la placer en permanence avec les papiers importants, dans son sac ou son portefeuille et, en cas d'urgence, elle peut être facilement trouvée par les différents intervenants (secouristes, pompiers, SAMU, médecins, etc.).

Elle est distribuée gratuitement à toute personne atteinte de CADASIL

Pour se la procurer gratuitement il vous suffit d'en faire la demande auprès :

- de notre association CADASIL France, par courrier ou par mèl à l'adresse : [mailto : info@cadasil.com](mailto:info@cadasil.com).

Nous conseillons à chaque malade de l'acquérir et de la faire compléter par son médecin traitant ou son neurologue et de la garder toujours avec lui.

Il est fortement conseillé d'y apposer sa photo pour qu'on puisse être certain que la carte est bien celle du porteur.

Voici la première page des deux cartes :

Carte médicale

Le porteur de cette carte est atteint de

CADASIL

"Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarcts and Leukoencephalopathy"
(artériopathie cérébrale autosomique dominante avec infarctus sous-corticaux et leucoencéphalopathie)

Cette carte est remplie et mise à jour par le médecin, en présence et avec l'accord du malade qui en est le propriétaire. Ce document est soumis au secret médical et nul ne peut en exiger la communication sans l'autorisation du titulaire ou de son représentant légal.

Il est recommandé de conserver cette carte sur soi.

Carte d'informations complémentaire

Le porteur de cette carte est atteint de

CADASIL

"Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarcts and Leukoencephalopathy"
(artériopathie cérébrale autosomique dominante avec infarctus sous-corticaux et leucoencéphalopathie)

Lisez attentivement ce document et conservez-le soigneusement avec la carte médicale. Il contient des informations sur la maladie, ses symptômes et leur prévention.

Il est parfois très difficile au malade ou à la personne qui l'accompagne d'expliquer sa situation au personnel médical, aux services sociaux et aux administrations. En effet, comment être clair, bref, précis et calme, lors qu'on est, avec sa souffrance, obligé d'expliquer (souvent pour la dixième fois ...) à des professionnels experts et pressés, une réalité qui nous dépasse et nous écrase ?

Aujourd'hui, cependant, nous pouvons parler de la maladie aux professionnels de manière crédible, car nous pouvons nous appuyer sur des supports clairs et fiables, créés à leur intention par les meilleurs experts de la maladie.

Sur la maladie et les aspects médicaux, nous vous proposons les documents et liens suivants :

- Le **site internet de notre association CADASIL France** www.cadasil.com, plus détaillé que le présent guide sur certains aspects tels que l'association, la maladie et la recherche. Il comporte aussi de nombreux liens utiles.

Le support écrit le plus simple pour présenter la maladie à un nouvel interlocuteur est la « **Carte médicale** » individuelle, que CADASIL France a mise au point en 2010. Gardée en permanence sur lui par le malade, elle lui permet à tout moment de donner brièvement son identité, les personnes à prévenir, le nom de sa maladie, les principales précautions à prendre et les coordonnées des ressources médicales à contacter. Cette carte peut être commandée gratuitement à l'association, par courrier ou sur son site internet **www.cadasil.com** qui permet également de la télécharger. Elle doit être complétée par le médecin traitant.

- Nous disposons maintenant d'un nouvel outil créé pour aider les urgentistes à réaliser les bons soins auprès des personnes atteints de CADASIL : un document comportant une fiche de régulation **pour le SAMU et des recommandations pour les urgences hospitalières**, réalisé grâce à la collaboration d'Orphanet, du CERVCO et de notre association. Pour le consulter et le télécharger, aller sur le site ORPHANET :

➔ www.orphanet-urgences.fr

- Le PNDS, **Protocole National de Diagnostic et de Soins de la maladie de CADASIL**.

Ce document, élaboré par le CERVCO, en collaboration avec CADASIL France, et la Haute Autorité de Santé en 2010 est destiné aux médecins, auxquels il donne l'information détaillée sur la maladie et toutes les procédures à suivre pour la prise en charge du malade. Il est intéressant pour l'information du malade et de l'aidant eux mêmes, mais surtout ceux-ci doivent en connaître l'existence pour en informer les médecins. Ils peuvent le consulter sur le site :

➔ www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1069510

Sur les aspects sociaux et administratifs, nous vous proposons les documents et liens suivants :

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Il existe **une MDPH dans chaque département**, fonctionnant comme un **guichet unique** pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap.

Site : **www.mdph.fr**, en suivant sur ce site l'onglet « mode d'emploi », on accède à la liste et coordonnées des MDPH par département :

➔ **www.mdph.fr/indexphp?option=com_content&view=article&id=101&Itemid=79.**

- Les services sociaux de votre municipalité (CCAS) et des divers organismes auxquels le malade ou l'aidant sont affiliés offrent aussi de l'information et des aides (CPAM, MSA, caisse de retraite et de prévoyance etc.).

- **Le fascicule « MALADIES RARES - GUIDE PRATIQUE »**, publié en 2011 par l'AMR (Alliance Maladies Rares). Il est complémentaire du présent guide. Il traite en particulier des prises en charge médicales et des aides et prestations.

Il est téléchargeable sur le site **www.orphanet.fr** .

Le fascicule peut être commandé à l'Alliance Maladies Rares (63 rue Didot 75104 PARIS), qui a créé une ligne téléphonique d'aide : Maladies Rares Info Services :

N° Azur : 0 810 63 19 20.

- Le « Guide de l'aidant familial », créé sous l'égide du Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, est édité par la Documentation Française. On peut en voir le sommaire et le commander sur le site :

➔ **www.ladocumentationfrancaise.fr/catalogue/9782110087287/index.shtml.**

Il est téléchargeable à partir du site de l'association Agevillage

➔ **http://framework.agevillage.com/documentspdfs/guide_aidant_familial.pdf**

Nous conseillons d'acquérir ce document et de l'utiliser en complément du présent guide. Il est très complet, simple et concret, réunit toutes les informations sur les droits des aidants et de leur proche dépendant. Il indique les interlocuteurs auxquels chacun peut s'adresser pour trouver de l'aide. Il propose également un exemple de « carnet de l'aidant », journal que tout aidant a intérêt à tenir à jour pour organiser ses activités et gérer le temps consacré à la personne dont il s'occupe. Vous le trouverez en annexe. Il propose aussi tout un dossier sur la valorisation de l'expérience de l'aidant dans un but de qualification professionnelle.

- Beaucoup d'organismes de retraite et de prévoyance ont des services d'aide sociale dotés de moyens importants.

Certains ont créé des fondations qui financent diverses actions en faveur des personnes handicapées et des aidants.

Ne pas hésiter à les contacter, dès lors que vous y êtes affilié.

- Le second Plan National Maladies Rares (PNMR 2) couvrant les années 2011 à 2014 vous permet de prendre connaissance des projets décidés au niveau national pour lutter contre les Maladies rares et leurs conséquences. Trois grands axes : Améliorer la qualité de la prise en charge des patients, développer la recherche sur les maladies rares, amplifier les coopérations européennes et internationales. Il peut être téléchargé à partir du lien suivant :

➡ www.orpha.net/actor/Orphanews/2011/doc/Plan_national_maladies_rares.pdf

2.6.2. Pour votre besoin de formation

De nombreux aidants éprouvent à juste titre le besoin d'être formés à leur rôle, sans pour autant vouloir se substituer aux professionnels, dont la disponibilité est encore insuffisante. Malheureusement, l'offre de stages ou séances de formation est encore limitée et mal répartie sur le territoire. Toutefois, certaines associations (par exemple, France Alzheimer, ...), des caisses de retraite, des mutuelles, des municipalités

peuvent en proposer. Pour en avoir connaissance, nous vous conseillons de consulter les sites internet que nous citons au paragraphe suivant et d'interroger les organismes qui les supportent pour connaître leur offre de formation :

L'association France Alzheimer organise des actions de formation à Paris et en régions. Ces formations s'adressent aux aidants informels (les familles, les amis, les voisins) qui accompagnent régulièrement une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

D'une durée de 14 heures, cette formation est composée de cinq modules, espacés dans le temps afin de favoriser l'appropriation des contenus. Cette formation est gratuite.

L'Association Française des aidants développe un centre de formation qui s'adresse à deux publics : les aidants proches et les professionnels qui les accompagnent. Leur programmes est consultable sur le site :

➔ www.aidants.fr/centre-de-formation

Les sites Internet des nombreuses associations de malades et aidants, parfois assortis de forums d'échange, donnent des conseils très concrets et détaillés, auxquels vous pouvez accéder en permanence si vous êtes internaute. Ils peuvent vous permettre une véritable auto-formation à distance, à condition de garder une certaine distance critique, car ils ne concernent pas spécifiquement la maladie de CADASIL et ne disent pas que des vérités.

N'hésitez pas en outre à demander aux soignants professionnels de vous expliquer les actes que vous pouvez faire (et également ce que vous ne devez pas faire). Il y a en effet certaines techniques et règles à respecter qui leur ont été enseignées lors de leur formation et qu'ils peuvent vous transmettre.

2.6.3. Pour votre besoin de soutien

Les associations sont, en dehors de la famille et des amis, les lieux privilégiés du soutien et de l'entraide.

- Parmi celles-ci, figure en premier lieu notre association **CADASIL France**, **www.cadasil.com**, qui a conçu pour vous le présent guide, et dont les activités sont présentées au premier chapitre. Vu le nombre réduit de ses adhérents et leur dispersion géographique, elle n'a aucune activité de proximité, ni à Paris ni en région. Toutefois, elle a créé un site Facebook pour développer les échanges entre adhérents.

- **L'Association Française des Aidants www.aidants.fr** a été fondée en 2003 avec trois buts :

- Faire reconnaître le rôle des aidants auprès des pouvoirs publics, des soignants professionnels et de l'opinion publique en général,

- Regrouper et diffuser toutes les informations utiles aux aidants;

- Faciliter les échanges entre les aidants, afin qu'ils puissent se soutenir mutuellement et se donner des conseils ;

- Mettre en place ou être le relais pour tous les services offerts aux aidants et contribuer à l'organisation de manifestations dans le secteur de la santé et du social.

Elle organise de nombreuses activités et possède un site internet remarquablement clair et complet, que nous vous recommandons.

- Le CLIC de Paris Émeraude a ouvert dans Paris 44 restaurants Émeraude gérés par le Centre d'action sociale de la Ville de Paris. Ouverts uniquement le midi, ils sont répartis sur l'ensemble des arrondissements parisiens. Dans un cadre convivial vous pouvez venir accompagné de

vosre famille ou d'amis. On peut en trouver les conditions d'accès et la liste sur le site:

➔ www.paris.fr/politiques/organigramme-des-directions-services/centre-daction-sociale-de-la-ville-de-paris-casvp/restaurants-paris-emeraude/rub_5391_stand_11505_port_11605

- D'autres associations, telles que France Alzheimer :

➔ www.francealzheimer.org ou l'Association des paralysés de France www.apf.asso.fr organisent des groupes de parole largement implantés sur le territoire. En y adhérant, il est tout à fait possible de se joindre à l'un d'eux. En effet, même si les pathologies concernées ne sont pas les mêmes, les conditions de vie des Aidants sont souvent très proches. On peut les contacter localement par les moyens classiques : visite à leur permanence, téléphone ou par leurs sites Internet.

- Un site internet dédié au grand âge comporte aussi de nombreuses informations et liens utiles :

➔ www.agevillage.com/sousTheme-16-Accompagner-les-aidants.html

Si les associations orientées vers la maladie et le handicap peuvent vous être d'un grand soutien, n'oubliez pas que les réseaux associatifs à orientation récréative, culturelle, sportive, religieuse, etc. peuvent être tout aussi nécessaires, afin que l'accompagnement n'envahisse pas toute votre vie et ne compromette pas votre équilibre.

2.7. Risques de maltraitance

Il nous semble nécessaire d'aborder ici ce sujet délicat.

Les personnes malades ou handicapées sont particulièrement exposées à la maltraitance, du fait de leur difficulté à effectuer elles-mêmes les actes de la vie quotidienne, de leur incapacité à exiger le respect qui leur est dû, et même de l'exaspération que leur état peut provoquer chez leurs aidants.

Même si la maltraitance reste assez vague à définir, il s'agit très souvent d'une situation complexe dans laquelle interagissent la victime et les auteurs, qui sont parfois eux-mêmes en situation de souffrance.

Elle peut s'exercer aussi bien en milieu domestique qu'en institution. Elle peut résulter de négligences de la part des aidants ou soignants, mais aussi de leur réaction à l'agressivité du malade. L'absence de formation et/ou de moyens suffisants expose les aidants à devenir maltraitants. D'où l'intérêt d'apporter un soutien aux aidants.

Depuis quelques années, des réseaux de veille et de lutte contre la maltraitance des personnes âgées ou handicapées se sont développés en France et à l'étranger. Ils proposent des études et des publications, ainsi que des permanences d'information et de soutien téléphoniques. Il existe un test de dépistage des personnes en risque de maltraitance qui est proposé par RIFVEL (Réseau International Francophone Vieillir en Liberté). Il se veut un outil pour détecter les personnes à risque d'être maltraitées, mais aussi des soignants à risque de devenir maltraitants. On peut se le procurer par le site d'Agevillage parfaitement documenté sur le sujet :

➔ www.agevillage.com/article-1882-1-maltraitance-dossier-complet-outils-d-evaluation.html et <http://old.agevillage.org/RootSites/agevillage/Tests/rifvel-automatique.jsp>

La maltraitance dans le cadre domestique peut prendre différentes formes :

- Surprotection infantilisante ou limitant la liberté, isolement vis à vis des amis et de la famille, indifférence, mépris, non-respect de la pudeur (maltraitance psychologique),
- Paroles blessantes, humiliantes, ou suscitant de la honte (maltraitance verbale),

- Actes répressifs, agressifs ou brutaux de toutes sortes (maltraitance physique),
- Abus de neuroleptiques, sur-médication ou sous médication (maltraitance médicamenteuse),
- Négligences diverses, telles que : mauvaise qualité ou retard des repas, manque d'aide dans les actes de la vie quotidienne, hygiène négligée, exposition à des nuisances diverses (bruit, lumière froide, etc.),
- Maltraitance civique : enfermement, demande abusive de mise sous tutelle ; maltraitance financière : extorsion d'argent...

Il est donc essentiel pour les aidants de rester très vigilants, de ne pas hésiter à se faire assister par des professionnels tels que : auxiliaire de vie, aide-soignante, infirmière, assistante sociale, psychologue, médecin traitant, les associations contre la maltraitance, conseiller économique et juridique.

Ils ont besoin aussi de prendre du recul, prévoir des temps de repos ou de loisir, de se faire remplacer par un proche ou de confier le malade à une structure d'accueil de jour ou de vacances. Ce temps de réflexion est nécessaire pour être capable d'adapter son comportement et de comprendre que le malade n'est peut être pas totalement conscient de la charge qu'il représente ni de ses exigences.

Lorsque le malade est placé en structure d'accueil et que l'on remarque des signes de maltraitance, il est conseillé de faire remonter l'information à la Direction, car le bien-être et la sécurité du malade sont en jeu.

La responsabilité de la Direction de l'Etablissement est engagée civilement et pénalement.

Un ouvrage collectif sous la direction d'Yves Gineste, recueille les indignations et propositions de 14 professionnels acteurs de terrain sur la maltraitance : « Silence on frappe », publié par Animagine :

➔ www.gerontechnologie.net/la-non-traitance-des-personnes-agees-vous-connaissiez/311985 .

Pour éviter l'épuisement qui peut conduire un aidant à la maltraitance

Il faut savoir :

- reconnaître vos propres limites,*
- entendre et comprendre les plaintes du malade,*
- reconnaître chez vous les signaux d'alarmes (par exemple vos réactions d'agacement ou de colère face à certains comportements exaspérants de votre proche),*
- prendre du temps pour soi-même (en se faisant remplacer quelques heures auprès du patient sans se sentir coupable)*
- maintenir un réseau de relations (ne pas se laisser isoler dans un huis clos avec lui).*

Que faire lorsqu'on a des soupçons de maltraitance par un tiers?

Si vous avez des raisons de penser que votre proche subit des maltraitances, la première chose à faire est de recueillir des faits objectifs (par exemple : soins pas ou mal faits, propos irrespectueux ou humiliants, repas inadaptés ...) puis d'écouter sa version des faits et la manière dont il y réagit par (exemple : souffrance, passivité, culpabilisation, revendication, agressivité ...). Parlez avec lui de ce que vous pourriez faire pour lui. Puis efforcez-vous de dialoguer avec les auteurs de la maltraitance, afin qu'ils en prennent conscience et recherchent des solutions. Si cette démarche est vaine, il convient d'en

parler à l'encadrement et à la direction, si le malade est en établissement ou soigné à domicile par du personnel extérieur. La responsabilité des chefs d'établissement est engagée civilement et pénalement
La DDASS (Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale) pourra aussi intervenir.

Il est conseillé à l'aidant de parler de son ressenti à une personne de confiance, pour mieux contrôler ses propres réactions. Des antennes d'écoute comme ALMA France ont été mises en place pour cela :

www.alma-france.org. Le médecin peut aussi vous aider à révéler les faits.

Si les faits continuent, votre rôle va jusqu'à l'obligation de les dénoncer auprès des autorités judiciaires ou administratives, pour ne pas être considéré comme complice.

La plainte est recevable, en fonction du code civil, pour obtenir la réparation du préjudice. Celle-ci doit être déposée à la gendarmerie ou au commissariat de police et sera transmise au procureur de la République. Il est aussi possible d'adresser une lettre au tribunal de grande instance. Pour pouvez vous renseigner auprès du Tribunal ou dans un service de consultation gratuite d'avocats, ainsi que sur le site :

➔ www.retraiteplus.fr/la-maltraitance-ou-porter-plainte-et-comment-faire.php