



### Info Réseau

#### Colloque « LE REFUS DE SOINS : entre respect des libertés individuelles et non assistance à personne en danger »

Le réseau de santé SYMBIOSE et l'HAD des Alpes du Sud organisent le **16 avril 2015**, une rencontre professionnelle sur la problématique du refus de soins

A l'ordre du jour :

- le point de vue d'un juriste,
- le point de vue d'un psychologue,
- le point de vue d'un philosophe

Et des présentations de situations vécues par les professionnels de notre territoire.

Cette journée est ouverte à tous (professionnels et grand public) et le programme de cette journée vous sera adressé courant mars.



#### Evaluation du réseau et évolutions à venir

Arrivant en fin de contractualisation avec l'ARS en juin 2015, le réseau de santé Symbiose a fait l'objet d'une évaluation de son activité.

Cette évaluation s'est déroulée le 8 décembre 2014 sur la journée et a été conduite par l'ARS.

Les objectifs de cette évaluation étaient de s'assurer de l'attente des objectifs assignés au réseau et de poser les bases du futur CPOM (contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens) du réseau.

Globalement, les résultats sont positifs et le nouveau CPOM devrait rester dans la lignée des dernières orientations du réseau, à savoir soutenir et appuyer des professionnels prenant en charge des patients en situations complexes.

### Info Partenaires / Agenda

#### Journée Télésanté le 26 mars 2015 au CH d'Embrun : « Les défis d'aujourd'hui pour disséminer la eSanté »

Depuis plusieurs années le CH d'Embrun organise pour la région PACA une journée Télésanté.

S'agissant d'un évènement international, de nombreuses villes de France, d'Europe et du monde seront « réunies » en Visio conférence.

Seront présentées des **actions innovantes en matière de Télésanté**, que ce soit dans le domaine sanitaire mais également médico-social ou social, d'où un large public potentiel (professionnels de santé, institutionnels, industriels, étudiants, associations de patients...).

Outre ces communications, l'organisation de cette manifestation permet des échanges au sein de la salle mais également entre tous les participants reliés – donc y compris à l'étranger.

Pour plus de renseignements, site du CATEL (organisateur au niveau international) : <http://www.journee-telesante.com/accueil.html>

La participation à cette journée (inscription et déjeuner) est gratuite grâce aux partenariats et soutiens financiers du CH et de la commune d'Embrun, de la communauté de commune de l'Embrunais, du Pays Sud, du conseil régional, de l'ARS ...

#### MAIA : début des formations primo-accueillant dans le Centre et démarrage de la gestion de cas dans le Nord

- **Formation des primo-accueillants** le 9 avril 2015, Salle du Conseil Général de 9h à 17h à Gap.

- **Début de la gestion de cas dans le Nord** du département.

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter Alexandre Scortator au 04 92 46 95 15.

### O Un protocole de prise en charge en sortie d'hôpital bientôt disponible

Un groupe de travail constitué de pharmaciens, infirmiers, médecins et patients a été mis en place par l'**URPS Pharmaciens PACA**, sur le territoire de Gap. Se réunissant tous les 15 jours, il travaille à l'élaboration d'un protocole de prise en charge des patients en sortie d'hôpital par une équipe de soins pluriprofessionnelle en ville (en s'appuyant sur différents outils). Ce protocole veille à répondre aux besoins sanitaires et médico-sociaux du patient pour organiser un retour et maintien à domicile de qualité avec les professionnels de son choix.

Ce protocole, partagé par d'autres professionnels de santé de PACA, a déjà été présenté aux médecins traitants du bassin hyérois. Sur Gap, **la concertation aura lieu le mercredi 18 février 2015 à l'Hôtel Ibis de Gap à partir de 20h00**. Les médecins du territoire sont attendus nombreux ; l'amélioration de la prise en charge des patients en sortie d'hôpital est une préoccupation majeure des professionnels de santé du territoire.

### O Les consultations pour personnes âgées au CH d'Embrun

En plus de la Consultation mémoire, le pôle gériatrique du Centre Hospitalier d'Embrun propose également :

- Une **consultation gériatrique avec avis diagnostiques et thérapeutiques** pour les patients âgés poly pathologiques en situation médicale complexe.

- Une **consultation Evaluation de la fragilité et prévention de la dépendance** pour l'évaluation d'une perte d'autonomie évitable ou réversible dès l'apparition de signes « mineurs » (perte de poids, trouble de l'équilibre, asthénie, ...)

Information et prise de rdv au 04 92 43 75 24 ou 04 92 43 73 00 poste 7612.

### O Ouverture de la Résidence d'accueil PARAMAR à Laragne

La **Fondation Edith Seltzer** a été retenue pour assurer la gestion sociale et locative de cette future résidence.

Cette résidence d'accueil est une **nouvelle offre de logement social accompagné**. Elle a vocation à accueillir sans limitation de durée des personnes isolées, désocialisées, qui, en raison de troubles psychiques, de problèmes de santé ou d'addictions, éprouvent des difficultés à se maintenir dans un logement autonome.

La résidence est située tout près du centre de Laragne. L'OPH 05 en est le propriétaire. Elle dispose de 24 appartements T1 bis et de grands espaces de vie collective.

Les hôtes et l'animateur seront des facilitateurs de la vie sociale. L'ouverture est prévue mi-mars 2015.

Pour tout renseignement contacter le chef de service : Pierre Pitsaer au 06 76 23 67 67

### O GAP Alzheimer : « formation des aidants familiaux » sur le secteur du Laragnais d'avril à juin 2015

Cette formation , gratuite, aura lieu dans les locaux de la Communauté de Commune du Laragnais à Lazer (2 route de Gap - « Salle Bernard Blanc ») de **14h à 16h30** :

- 1er module = vendredi **10 avril 2015**

- 2° module = vendredi **24 avril 2015**

- 3° module = vendredi **15 mai 2015**

- 4° module = vendredi **29 mai 2015**

- 5° module = vendredi **12 juin 2015**

- 6° module = vendredi **26 juin 2015**

**Contact** : France Alzheimer, 04.92.51.02.74 / france.alzheimer05@sfr.fr

### O THEMES « CAFES GAP ALZHEIMER » 1er semestre 2015

Les vendredis de **15h à 17h**, au Café du Lycée (41 bd de la Libération—05000 Gap) :

- **27 février** : « Les associations familiale type « Alzheimer » et si elle n'existaient pas !... » (FA 05)

- **27 mars** : « Bienveillance/Maltraitance » (Centre Mémoire)

- **24 avril** : « Les troubles du sommeil » (FA 05)

- **29 mai** : « Parcours pour les patients ayants une suspicion de Pathologies Neurodégénératives » (Centre Mémoire)

- **26 juin** : « Le Refus des Soins par le Malade » (FA 05)



**Contact** : France Alzheimer, 04.92.51.02.74 / france.alzheimer05@sfr.fr



# Le répit, un temps suspendu

## Les aidants

Grâce aux progrès médicaux et sanitaires, la population a gagné plus de 10 ans en durée de vie avec des maladies devenues chroniques. En France aujourd'hui, il y a 8 millions d'aidants de proche malade (maladie grave et handicap confondus), dont 4 millions ayant encore une activité professionnelle. Ces 4 aidants cumulent donc deux rôles : professionnel et aidant. **Le répit devient un enjeu sociétal** et se définit à la croisée de plusieurs tensions :

- Evolution socio-familiale (reconfiguration des familles, familles plus éloignées géographiquement),
- Evolution médicale (allongement du temps de vie avec une maladie grave)
- Contraintes budgétaires (à l'avenir l'hôpital proposera une prise en charge de plus en plus ambulatoire).

Aider, accompagner un proche dépendant demande **une vigilance de tous les instants, une patience sans limite**, une mise entre parenthèses de certaines activités, d'une partie de sa vie. Le terme d'aidant naturel souvent employé, sous-entend que ce rôle ira de soi, serait normal voire inné. Qu'en est-il vraiment ? Est-ce aussi naturel ? Sommes-nous tous capables de nous occuper d'un proche malade ? Au cours d'une journée, aidant c'est être à la fois le proche, parfois l'aide-soignant, l'infirmière, le psychologue... concilier tous ces rôles demeure difficile. Les aidants apprennent avec leurs malades que c'est eux qui vont devoir s'adapter à la maladie. Est-ce aussi facile de s'adapter aux troubles, à la dépendance de quelqu'un qu'on a connu autrement ? Ces situations créent des vulnérabilités chez les aidants. Comment nous soignants, pensons-nous ce que ces situations font vivre aux familles ?

La formation des aidants reste une aide indéniable : la compréhension de la maladie et ses enjeux psychologiques, l'échange avec des personnes vivant la même situation peuvent permettre à l'aidant de prendre conscience de sa situation, de son épuisement. Seule, elle ne suffit pas. La maladie transforme la dynamique familiale, la malade, épuise l'aidant et isole trop fréquemment le couple aidant/aidé. Comment inciter les aidants au répit ?

## Le répit pour qui ?

Les aidants bien sûr, et peut-être pour le patient lui-même. Quand le quotidien devient insurmontable, insupportable que l'épuisement, la tension de l'aidant se répercute sur la personne aidée, on peut imaginer que le répit est une bouffée d'oxygène pour l'aidant mais également pour le proche aidé. **Le répit comme une distance, une respiration**, une pause pour mieux repartir, peut-être autrement, pour aller plus loin... Durant les séjours de répit à l'hôpital par exemple, on constate régulièrement que le patient est tout autre qu'à domicile, plus détendu parfois moins agressif. L'aidant déchargé du quotidien peut envisager d'être dans une relation retrouvée, plus affective avec son proche. **C'est un temps suspendu pour l'aidant comme pour l'aidé**. Un temps différent du domicile où l'aidant et l'aidé sont contraints à une relation modifiée par la dépendance, par la maladie.

## Le répit comment ?

Proposer un modèle de répit systématisé semble voué à l'échec, trop normatif. Chaque famille a sa manière d'appréhender la maladie. Certains vont la dénier jusqu'à la fin, d'autres vont évoluer, s'adapter à chaque nouvelles situations et être l'aidant suffisamment bon... Pour le répit, il en est de même : pour chaque famille la demande sera différente. Certains voudront mettre en place le plus d'aides possibles, d'autres préféreront faire appel à la famille, d'autres encore aimeront partir en séjour de répit avec leur proche pour partager ensemble quelque chose d'autre que le quotidien. Le répit peut être formel comme une aide matérialisée ou informel centré du côté de l'accompagnement, de détachement du quotidien.

**Ecouter** le souhait des aidants, tout en respectant le souhait des proches aidés, de leurs possibilités et tenter de **co-créaliser, co-construire le répit ensemble**. Ecouter les familles afin de savoir quel répit serait nécessaire pour elles. Ne pas projeter sur les aidants des solutions semblant idéales (injonctions du « bien-faire ») pour nous soignants, ne répondant pas à leur besoin, ou arrivant à des moments inadéquates. Pierre Charazac nous rappelle cela dans un article\* : « sans juger la famille, les soignants doivent comprendre que la solidarité familiale ne s'impose pas du dehors mais résulte d'un travail intérieur et exige du temps. » Le répit se construit dans la rencontre et de manière individuelle car **chaque situation familiale reste singulière**.

Le temps de répit se prépare, il importe de parler de ce qu'éprouvent les familles, du stress généré par l'accroissement des tâches quotidiennes, de parler du sentiment d'abandon, de la peur, des pensées noires, de la culpabilité... Si ces peurs, appréhensions, ne sont pas prises en compte, entendues, la demande de répit ne pourra pas se penser, se mettre en œuvre et arrivera dans un passage à l'acte, ou dû à une dégradation importante de la situation à domicile... **Attention à la « fracture du non accordage »**. Alors que si nous soignants, nous validons la souffrance de l'aidant, il se sentira reconnu dans ce rôle qu'il vit souvent comme subi. Cette **reconnaissance** lui offrirait **une considération essentielle** d'autant plus que le proche aidé est rarement en mesure de la lui transmettre. Cette considération aidera à instaurer **une relation de confiance**, et si l'aidant fait confiance, il adhérera plus facilement aux propositions de répit et le malade également. Nous savons comment le lien de confiance est étroitement lié à un accompagnement réussi et fécond. En engageant des temps de parole, d'échange entre soignants et aidant ; en valorisant, gratifiant les rôles de cet aidant, il osera même, demander du répit de lui-même.

Le répit devient donc une nécessité afin que l'aidant/aidé se sente moins submergé, phagocyté par la maladie. Ce répit s'inscrit dans une **alliance thérapeutique** avec le couple aidant/aidé, dans le partage de lien entre les différentes équipes soignantes (assurant ainsi la **continuité psychique du projet de répit**), dans la création de nouvelles structures proposant du répit et peut-être également dans l'émergence de **nouvelles solidarités**. L'isolement de nos couples aidants/aidés interroge et invite à repenser l'intégration des personnes vieillissantes et dépendantes dans notre société.

(\* Revue santé mentale n° 171, octobre 2012, page 39)

Sandrine BARTHOLIN, Psychologue Clinicienne,  
Plateforme d'Accompagnement et de Répit, CH Lucien Hussel, Vienne

## CONTACT

Maison du Canton

05120 L'Argentière-la-Bessée

04.92.23.09.16

reseausante05nord@e-santepaca.fr

2 A Passage Montjoie

05000 Gap

04.92.23.41.08

reseausante05@e-santepaca.fr

<http://reseau-symbiose.e-santepaca.fr>