

Allocution de clôture du Dr Géraldine Pouly, Médecin d'équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques et aidante.

Je vais essayer d'être brève parce que vous avez plein de choses en tête et vous avez tout donné dans une écoute active et intense. Alors, comment conclure cette journée intense d'échange et de réflexion autour du soutien des aidants, de tous les aidants, quel que soit leur âge, quelle que soit leur situation et quel que soit leur besoin. Peut-être simplement en espérant que chacun d'entre vous reparte avec la conviction que nous pouvons tous agir. Quelle que soit notre profession, quel que soit notre établissement, nous avons un rôle à jouer pour mieux identifier les aidants, qu'ils soient principaux ou non, et pour mieux les accompagner, peut-être aussi avec l'envie de se former, d'ouvrir davantage nos regards et de faire évoluer nos pratiques.

Alors impossible quand même de conclure ce séminaire sans remercier Mme Martin, référente régionale à la stratégie des aidants de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes pour l'organisation de cette journée, la qualité des échanges lors de la préparation de ce séminaire et bien sûr tout le comité de pilotage de cette journée. Et puis j'ai envie de remercier aussi Aylin Ayata, cheffe de projet des recommandations des bonnes pratiques à la HAS, Elisabeth Blanchard-Freund, amie et créatrice de l'Association Française Aidants. Pourquoi ? Parce que continuer à diffuser ces recommandations de bonnes pratiques et à les confronter aux réalités du terrain, ça donne tout son sens à ce travail. Ce séminaire, il constitue, j'en suis convaincue, un pilier essentiel pour structurer l'offre de répit, la rendre plus lisible, plus efficace. C'est vraiment un moment fondateur pour renforcer nos compétences dans l'identification des aidants et la co-construction de réponses adaptées. J'ai aussi envie, ça c'est un petit challenge que je me suis fixé, de mettre en lumière deux personnes discrètes de l'assemblée, Anne Berger et Hélène Godard, admirables et collaboratrices déterminées de l'équipe mobile de répit avec laquelle j'ai eu la chance de travailler dont les qualités d'écoute et de présence auprès des aidants m'ont toujours impressionnée et m'ont beaucoup appris.

C'est à la fois mon histoire personnelle et aussi ce travail auprès des aidants qui sont venus effacer le syndrome de l'imposteur et qui a fait que j'ai accepté de faire la conclusion de cette journée. Alors si nous avons au cours de cette journée approfondi la définition du répit, creuser les recommandations de bonnes pratiques pour que chacun des acteurs présents puisse mieux se les approprier et mieux identifier les aidants et leurs besoins, le point de vue fut

riche aussi pour aller au plus près des dispositifs de soutien d'aidants, comprendre l'organisation concrète de l'offre de répit sur notre territoire auprès de publics spécifiques comme les jeunes aidants.

Bien que nous ne sommes pas à une cérémonie de remise de prix, je voudrais quand même partager quelque chose de plus personnel. Si j'ai pu écrire cette conclusion, c'est certes grâce à l'IA qui m'a aidé à corriger certaines lourdeurs de formulation, c'est aussi, et surtout, en pensant à mon mari que j'y suis parvenue. Lui qui est devenu depuis quelques années et dans la plus grande discrétion, quadruple aidant. Comme beaucoup d'aidants, il fait de son mieux en jonglant entre sa vie professionnelle et sa vie personnelle. Comme beaucoup, il subit les impacts, comme beaucoup il avance sans se considérer comme un héros. Les situations de multi-aidance vont se multiplier dans les années à venir du fait des progrès médicaux et du vieillissement de la population. Alors j'ai eu envie de témoigner sans tabou de l'épuisement que provoque chez lui comme chez moi la complexité administrative, le manque parfois d'aide à domicile, la difficulté d'oser demander des aménagements professionnels. Ces 23 années d'aide auprès de notre fille auraient pu laisser des traces sur notre santé. Il a fallu la vigilance de certains médecins, la réactivité de dispositifs de répit, d'associations, pour que nous puissions prendre un peu soin de nous. Et je voudrais dézoomer de cette histoire familiale pour évoquer d'autres visages, d'autres parcours.

Celle d'un ami aidant de sa fille en situation de handicap dont la vie a failli basculer après un infarctus survenu bien trop tôt. Celle d'une mère qui veille jour et nuit sur son fils autiste âgé de 20 Ans et chez qui une anémie très sévère a été diagnostiquée in extremis. Tant d'autres parents, conjoints, proches rencontrés au fil de mon parcours à l'équipe mobile de répit et aujourd'hui en l'équipe de soins palliatifs pédiatriques. Pour beaucoup, les conséquences de la relation d'aide auraient pu ou ont déjà pris une tournure dramatique. Nous sommes encore trop souvent dans la réaction, dans l'urgence, alors que la prévention de l'épuisement devrait préparer un réflexe partagé. Je vous invite, si vous n'avez pas eu encore le temps de le faire, à lire ou relire les témoignages d'aidants et des professionnels qui figurent dans les recommandations et qui permettent, je pense, de bien illustrer toutes les situations auxquelles nous pouvons être confrontés en tant que professionnels. Et puis nous en avons eu plein d'exemples aujourd'hui.

À chaque fois qu'on me demande de témoigner ou de faire une formation sur la question des aidants et du répit, je tiens à rappeler l'importance de soutenir les aidants de personnes âgées, en particulier les conjoints mais les enfants aussi. Tout d'abord parce qu'ils sont très nombreux et qu'ils vont continuer d'augmenter, parce qu'ils sont les premiers à avoir alerté sur les conséquences de la relation d'aide. C'est en étudiant ces populations d'aidants que les études ont montré que certains pouvaient décéder avant leurs proches. Ce soutien n'est pas anecdotique, c'est un enjeu majeur de santé publique. Et nous l'avons vu, les jeunes aidants restent souvent trop peu visibles. Leur avenir scolaire, leur choix d'orientation, leur équilibre personnel peuvent être profondément affectés. Il y a encore tous ceux qui peinent à se reconnaître comme aidants. Les aidants isolés socialement, en situation de précarité, nous l'avons évoqué à plusieurs reprises, les aidants en errance diagnostique et thérapeutique de leurs proches aidés. Et puis, je l'ai dit, et j'insiste toujours, les situations de multi-aidance qui interrogent directement sur l'efficacité de nos dispositifs.

Quel bénéfice pour une mère si, sitôt son enfant accueilli en séjour de répit, doit traverser la France pour aider sa propre mère atteinte de maladie d'Alzheimer ? Toutes ces situations singulières, complexes, nous rappellent deux exigences essentielles pour nous professionnels. Un travail en réseau entre équipes indispensables, entre équipes soignantes, structures de répit, plateformes, médecins, services sociaux, etc., établissements médico-sociaux, travail permanent autour de plus de collaboration, de coopération. Et puis ça aussi, comme nous l'avons dit à plusieurs reprises dans la journée, une réévaluation régulière de nos interventions est nécessaire. La vie des aidants n'est pas linéaire. Leurs besoins vont être évolutifs au cours du temps.

Alors, pour ne pas trop vous alourdir j'ai choisi cinq mots clés pour essayer de résumer ce que nous nous sommes dit aujourd'hui et repartir avec quelques points clés.

D'abord **repérer**. Repérer c'est une étape indispensable dans le processus de soutien aux aidants. Il s'agit d'un moment essentiel, parfois décisif, qui permet à l'aidant de prendre conscience de son rôle et parfois première tentative pour lui d'évaluer le retentissement de la relation d'aide sur sa vie. Grâce à cette analyse systémique, vous allez certainement leur offrir quelque chose de très précieux : de la considération. Nous avons parlé tout à l'heure de reconnaissance avec la Pause Brindille. Ce mot, j'ai toujours été nulle en latin, du coup je suis

allée vérifier, il vient du latin « *consideratio* » qui signifie examen attentif par les yeux et par l'esprit. **Repérer, c'est donc porter attention, regarder avec finesse, observer avec discernement, c'est opérer un examen attentif, à la fois par le regard et la conscience.**

Proposer, c'est offrir une possibilité sans jamais imposer, c'est avancer avec la conscience que les besoins des aidants sont mouvants, variables, parfois difficiles à formuler ou même à percevoir.

Pour nous professionnels, il ne s'agit pas de penser à la place de l'aidant, mais de construire avec lui un projet partagé, un espace de co-construction où aidants et professionnels cherchent ensemble les ajustements possibles. Du côté des professionnels, ça demande une grande humilité, car si des progrès considérables ont été réalisés, nous savons que nous ne disposons pas encore de toutes les réponses pour les difficultés rencontrées. Nous devons avoir la lucidité de reconnaître qu'il manque encore des places dans les structures de répit, qu'il manque parfois, souvent, des financements, des moyens humains. Cette réalité, elle ne doit pas nous décourager, mais elle doit nous inviter à agir avec justesse et créativité. Du côté de l'aidant, le chemin n'est pas simple non plus. Proposer une solution de répit, c'est aussi l'exposer à ses propres résistances. Bien sûr, la culpabilité, nous l'avons vu ce matin, est souvent au rendez-vous. Il existe de nombreux freins. La difficulté à accepter de l'aide, la crainte d'être jugé. Le refus d'un aidant n'est jamais un échec. C'est souvent le début d'un cheminement. Une première étape dans un processus où la confiance se construit. Cela fait son chemin, parfois lentement, mais sûrement. Dès lors que nous pouvons repérer, proposer et puis peut-être saisir.

Saisir, c'est être capable de reconnaître, d'attraper au vol ces instants propices où le répit devient possible, souhaiter ou simplement évoquer. Il s'agit pour nous les professionnels de saisir à deux mains ces moments où le besoin s'exprime, parfois timidement ou parfois avec urgence : un bilan de santé, une formation pour reprendre le travail, une naissance dans la famille, une opération programmée ou imprévue de l'aidant. Ces instants sont des carrefours décisifs, des moments charnières qu'il ne faut pas manquer. Saisir, pour offrir la possibilité d'emprunter une autre route, celle du soutien, de l'allègement, du répit. Saisir, c'est donc être présent, attentif, disponible. Voilà, nous allons parler de temps, nous pouvons passer une heure à domicile, mais pour saisir cet instant et cette opportunité, il convient d'accompagner l'aidant au moment où une ouverture se présente. Pour que l'aidant puisse saisir, il faut sans doute que nous ayons à cœur de maintenir une certaine souplesse, un mot qui est revenu plusieurs fois aujourd'hui. Souplesse dans nos dispositifs, ce pas de côté.

Avoir souplesse, ça ne veut pas dire absence de cadre, toute institution, bien sûr, a des règles de fonctionnement qui sont vitales pour répondre aux normes, aux rigueurs mais tout dispositif de soutien aux aidants se doit de penser souplesse et allègement des procédures sinon, nous aurons du mal à saisir l'instant : dossiers à remplir, notifications, horaires, obligations. Alors, si nous avons saisi cet instant et pu proposer quelque chose, alors il va falloir évaluer.

Évaluer, c'est une responsabilité qui s'adresse à nous, les professionnels. En 2026, alors que les soins de répit sont en pleine construction et en plein effort, il n'est plus possible d'y déroger. Nous devons évaluer nos actions, leurs effets, leurs impacts sur la vie des aidants. Il reste tant à inventer, tant à considérer, tant à démontrer encore pour convaincre, améliorer et continuer d'innover. Les aidants eux aussi ont toute leur place dans cette évaluation. Puisqu'ils ont participé à la co-construction des dispositifs, ils sont souvent volontaires pour partager leurs expériences, pour dire ce qui fonctionne, ce qui doit être ajusté, ce qui les aide réellement. Leur parole est précieuse, elle éclaire nos pratiques, elle guide les ajustements nécessaires, elle donne sens à l'offre de soutien. Évaluer, c'est donc avancer ensemble, professionnels et aidants, chacun depuis sa place, pour construire une offre de répit plus juste, plus adaptée, plus efficace.

Et puis le dernier verbe, si vous me suivez encore un peu, c'est **renouveler**. La vie de la diade, de ce binôme aidant-aidé, est complexe, sinueuse, pleine de rebondissements. A nous, professionnels, de renouveler sans cesse nos propositions, nos repérages et nos actions. Nous avons essayé, la troupe de théâtre nous a sorti quelques adages, moi j'en ai trouvé un autre que j'aime bien, il est un peu vieux, mais quand même il parle. Et ça s'applique bien aux soins de répit : « *100 fois sur le métier, remettez votre ouvrage* ». Vous allez recommencer tout le temps, nous allons recommencer tout le temps. Oui, il va falloir cheminer aux côtés de chaque aidant avec patience, constance et adaptabilité. Pour ceux qui connaissent les démarches de qualité dans les établissements de santé, l'accompagnement des aidants ressemble beaucoup à la route de Deming.

Prévoir, anticiper, repérer les besoins. To do, il va falloir faire, il va falloir proposer, mettre en œuvre des solutions. Il va falloir checker, il va falloir vérifier, évaluer l'impact, écouter le retour des aidants. Et puis il va falloir acter, il va falloir recommencer, il va falloir agir à nouveau, réorienter. Ce cycle répété, encore et encore, reflète parfaitement la réalité du soutien aux aidants. Un travail vivant, évolutif, qui demande de l'humilité et de la créativité et

une attention constante au changement de situation car rien n'est figé dans la vie d'un aidant, t. Et c'est précisément pour cela que notre engagement doit être lui aussi, en mouvement permanent.

Repérer, proposer, saisir, évaluer, renouveler. Voilà le cycle vivant, dynamique, presque organique, qui structure la vie de nos dispositifs. Ce sont les points communs du répit qui peut prendre, nous l'avons vu je crois aujourd'hui, mille et une formes. S'adapter, se transformer, se réinventer selon les situations, les familles, les parcours. J'aime beaucoup cette phrase tiré de *Cette journée nous appartient – Soulager les aidants* de Silver Donald Cameron: « *Si le système de santé était une plante, alors les aidants naturels en seraient les racines, fragiles, vitales et invisibles* ». Cette image dit tout. Elle dit la force silencieuse des aidants. Elle dit leur rôle essentiel, souvent méconnu. Elle dit notre responsabilité collective, de prendre soin de ses racines pour que tout le reste tienne debout. Alors, merci à tous pour cette hyper belle journée. Merci pour votre écoute, votre enthousiasme, vos engagements. Merci pour votre motivation à prendre soin des racines que sont les aidants, à les soutenir, à les reconnaître, à les accompagner avec humanité et constance.