



LE SOUTIEN DES AIDANTS NON PROFESSIONNELS

UNE RECOMMANDATION À DESTINATION DES PROFESSIONNELS
DU SECTEUR SOCIAL ET MÉDICO-SOCIAL POUR SOUTENIR
LES AIDANTS DE PERSONNES ÂGÉES, ADULTES HANDICAPÉES
OU SOUFFRANT DE MALADIE CHRONIQUE VIVANT À DOMICILE

Anesm

Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

Présentation générale	5
1. Le contexte et les enjeux de la recommandation	6
2. Le champ de la recommandation	8
3. Les objectifs de la recommandation	10
4. La recommandation, mode d'emploi	11

CHAPITRE 1

LA RECONNAISSANCE DE COMPLÉMENTARITÉ ENTRE LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES ET LES PROFESSIONNELS	13
---	-----------

1. Identifier la place des personnes aidantes non professionnelles dans l'accompagnement de la personne aidée	14
2. Recueillir les attentes des personnes aidantes non professionnelles et évaluer avec elles leurs besoins, leurs potentialités et les ressources nécessaires pour accompagner la personne aidée	18
3. Rechercher un équilibre quant à la place des personnes aidantes non professionnelles dans l'accompagnement de la personne aidée	23
4. Clarifier auprès des personnes aidantes non professionnelles les modalités de partage des informations	27
5. Faciliter l'implication des personnes aidantes non professionnelles dans la vie de la structure	29

L'essentiel	32
-------------	----

CHAPITRE 2

LA MOBILISATION DES DISPOSITIFS RESSOURCES DU TERRITOIRE POUR LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES	35
--	-----------

1. Accompagner, soutenir ou proposer du répit aux personnes aidantes non professionnelles en fonction de leurs besoins et attentes	36
2. Améliorer les pratiques d'accompagnement des personnes aidantes non professionnelles au regard de leurs besoins et de leurs attentes	41
3. Faciliter l'usage des dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit des personnes aidantes non professionnelles	56
4. Améliorer la perception des accueils temporaires et des plateformes d'accompagnement et de répit	58

L'essentiel	64
-------------	----

CHAPITRE 3

LA PRÉVENTION, LE REPÉRAGE ET LA GESTION DES RISQUES D'ÉPUISEMENT 67

1. Anticiper la variabilité des potentialités des personnes aidantes non professionnelles, l'altération de leur état de santé et les risques d'isolement social 68
 2. Renforcer les compétences des professionnels dans leur capacité à repérer les signes d'épuisement des personnes aidantes non professionnelles 71
 3. Mettre en place un dispositif de veille permettant d'identifier l'émergence de nouveaux besoins des personnes aidantes non professionnelles et les signes de leur épuisement 73
 4. Adapter les réponses lorsque les personnes aidantes non professionnelles montrent des signes d'épuisement ou de perte d'autonomie 75
 5. Accompagner les personnes aidantes non professionnelles lors d'un changement de l'état de santé de la personne aidée 77
 6. Accompagner les personnes aidantes non professionnelles concernant la fin de vie et le deuil des personnes aidées 79
- L'essentiel 82

CHAPITRE 4

LA GESTION DES SITUATIONS SENSIBLES 85

1. Rencontrer les personnes aidantes non professionnelles pour échanger sur les situations de désaccord entre les professionnels et la personne aidée pouvant poser des problèmes éthiques 86
 2. Analyser et rechercher des formes de médiation pour les situations de tensions familiales 89
 3. Analyser, négocier et proposer des solutions pour les situations de désaccord entre les professionnels et les personnes aidantes non professionnelles 92
 4. Organiser avec les personnes aidantes non professionnelles, et en accord avec la personne aidée, les entrées et les sorties d'hospitalisation 94
 5. Anticiper et organiser la gestion des situations d'urgence médicales 98
- L'essentiel 100

ANNEXES

Annexe 1 : éléments pour l'appropriation de la recommandation	104
Annexe 2 : synthèse des principaux sigles utilisés	106
Annexe 3 : caractéristiques des principaux congés pour les aidants non professionnels	108
Annexe 4 : caractéristiques des principales aides sociales pour les personnes aidées	110
Annexe 5 : autres exemples d'aides sociales pour les personnes aidées ou les aidants non professionnels	114
Annexe 6 : volet 7 – GEVA sur l'aide mise en œuvre (suite 1 et 2)	120
Annexe 7 : outils de repérage et de prévention du risque de perte d'autonomie	123
Annexe 8 : élaboration de la recommandation	126
Annexe 9 : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)	129

PRÉSENTATION GÉNÉRALE

1 LE CONTEXTE ET LES ENJEUX DE LA RECOMMANDATION

8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile une ou plusieurs personnes de leur entourage pour des raisons de santé¹ ou de handicap². Parmi elles, 4,3 millions sont aidantes de personnes de plus de 60 ans et 4 millions sont aidantes de personnes de moins de 60 ans. Il s'agit le plus souvent de **femmes** (57 %), de personnes **membres de la famille** (79 % dont 44 % des conjoints), de personnes **exerçant une activité professionnelle** (47 %) ou étant **retraitées** (33 %)³.

Par ailleurs, 11 % des aidants ont moins de 30 ans, 32 % ont entre 30 et 49 ans, 23 % ont entre 50 et 59 ans, 24 % ont entre 60 et 74 ans, et 10 % ont 75 ans ou plus⁴.

Le profil des aidants varie notamment selon le type de handicap (moteur, sensoriel, mental, cognitif ou psychique, polyhandicap), la pathologie (Alzheimer, Parkinson, VIH, Huntington, cancer, myopathie, psychose, etc.) et l'âge de la personne aidée :

- pour les personnes âgées de plus de 60 ans vivant à domicile, aidées par une personne de leur entourage, il s'agit le plus souvent du conjoint dans un premier temps (80 % lorsqu'elles vivent en couple). Avec l'avancée en âge, l'aide est progressivement remplacée par celle des enfants⁵. Lorsque la personne vit seule à domicile, près de 10 % des aidants peuvent également être des amis ou des voisins⁶.
- La moitié des personnes bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH) et aidées dans les actes de la vie quotidienne, âgées entre 20 et 59 ans et vivant à domicile, le sont par leurs parent(s), plus d'un tiers par le conjoint, un quart par le(s) enfant(s) ou par le(s) frère(s) et la (les) sœur(s)⁷. Les amis ou voisins peuvent être une aide dans au moins 11 % des situations⁸.

Cependant, ces données nationales ne doivent pas effacer les disparités qui peuvent exister entre le profil des aidants de personnes souffrant de maladies chroniques invalidantes, de déficiences motrices, psychiques, sensorielles et/ou mentales, avec des troubles envahissants du développement, polyhandicapées ou présentant des séquelles de traumatisme crânien, etc. De même, le profil des aidants est différent selon que le handicap de la personne aidée est de naissance ou acquis (du fait d'un accident, de la survenance d'une maladie, etc.). Dans tous les cas, il est susceptible d'évoluer au cours de la trajectoire de vie de la personne aidée.

¹ « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » Source : préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n° 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

² Définition du handicap dans la loi du 11 février 2005 (article L. 114 du CASF) : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

³ CNSA. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». Paris : CNSA, 2012.

⁴ CNSA. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». Paris : CNSA, 2012.

⁵ SOULLIER, N. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. *Études et résultats*, 2011, n° 771.

⁶ DUTHEIL, N. Les aides et les aidants des personnes âgées. *Études et résultats*, 2001, n° 142.

⁷ SOULLIER, N. L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels. *Études et résultats*, 2012, n° 827.

⁸ ESPAGNACQ, M. L'aide humaine apportée aux bénéficiaires d'une allocation de compensation du handicap. *Études et résultats*, 2013, n° 855.

En outre, ce projet de recommandation cible une catégorie spécifique d'aidants de personnes vivant à domicile et bénéficiant d'un accompagnement social ou médico-social. Il s'agit des aidants de personnes adultes⁹. Alors que les parents sont généralement les aidants principaux pour les personnes dépendantes mineures, le profil des aidants est plus diversifié pour les personnes âgées, les adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique.

La notion d'aidants non professionnels, souvent réduite à celle d'aidants familiaux, a une trentaine d'années. En premier lieu, ce terme renvoyait à l'aide apportée aux personnes âgées et s'est progressivement étendu aux personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques. Avant l'apparition de cette notion, il existait déjà un soutien non professionnel, mais qui n'était pas forcément formalisé comme tel¹⁰.

Aujourd'hui, la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (Coface Handicap), le collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) proposent de définir l'aidant comme « **la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes** »¹¹.

Cette définition permet d'envisager les aidants dans la **diversité de leur situation** : ils peuvent être des membres de la famille restreinte et élargie (parent, conjoint(e), frère/sœur, tante/oncle, nièce/neveu, etc.), du cercle amical et/ou de l'entourage (voisin, gardien d'immeuble, etc.). En outre, les aidants sont aussi bien considérés **dans leur filiation** à la personne aidée (« fille de », « père de », « mère de », « frère de », etc.) que **dans leur statut social** (homme/femme, citoyen/militant, membre de la famille/ami, etc.).

Les aidants contribuent à l'accompagnement pour l'autonomie et sont des acteurs indispensables du maintien au domicile. Les soutenir, les accompagner et leur proposer des temps de répit, c'est participer à leur qualité de vie et à la possibilité pour la personne aidée de rester à domicile. C'est aussi prendre en compte et contribuer à atténuer, autant que possible, la rupture dans la vie des aidants que peut occasionner la survenue du handicap et/ou de la dépendance de la personne aidée.

⁹ Cette recommandation ne s'adresse pas aux structures pour mineurs car ces dernières font déjà l'objet de recommandations qui incluent l'accompagnement des aidants non professionnels :

- les SESSAD, SAAD, SAFEP, SSEFS et SAAAS font partie du périmètre de la recommandation sur « l'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile » (Anesm, 2011) ;
- les structures accompagnant des enfants et adolescents avec autisme ou autres troubles envahissants du développement et leur famille font l'objet de recommandations dans « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* » (Anesm, 2010) et « *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* » (Anesm, HAS, 2012) ;
- les Camps intervenant à domicile seront abordés dans la recommandation sur « *Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en Camps* ».

De même, les familles fragilisées accompagnées par des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) dans le cadre de convention avec les Conseils Généraux et les Caisses d'Allocations Familiales, au titre de la PMI et de l'ASE, ne font pas partie du périmètre de la recommandation dans la mesure où les aidants non professionnels de ce public relèvent d'une réalité différente des autres publics adultes dépendants.

¹⁰ CAPUANO, C., BLANC, E. « *Aux origines des aidants familiaux* ». *Les transformations de l'aide aux personnes âgées, handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle*. Rapport de recherche. Avril 2012.

¹¹ Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (2011), « Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel » ; CNSA. *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. Paris : CNSA, 2012. Le guide de l'aidant familial utilise également une définition similaire : Ministère de la santé et des solidarités. *Guide de l'aidant familial*. 3^e éd. Paris : Ministère de la santé et des solidarités, 2011.

2 LE CHAMP DE LA RECOMMANDATION

La recommandation n'est pas destinée aux aidants non professionnels, mais aux professionnels de structures sociales et médico-sociales qui accompagnent des personnes âgées dépendantes, des personnes adultes handicapées et/ou des personnes adultes souffrant de maladie chronique vivant à domicile et ayant des proches leur venant en aide.

Quatre catégories de structures sont ainsi visées par cette recommandation :

- ▾ **Les services d'aide et de soins à domicile** visés par les alinéas 6° et 7° de l'article L. 312-1, I du Code de l'action sociale et des familles (CASF)¹² :
 - les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) ;
 - les organismes autorisés ou agréés de service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ;
 - les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (Spasad) ;
 - les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ;
 - les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah).
- ▾ **Les unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et socioprofessionnelle pour personnes cérébro-lésées** (Ueros) visées par l'alinéa 11° de l'article L. 312-1, I du CASF¹³.
- ▾ **Les structures d'accueils temporaires** (accueil de jour/de nuit, accueil de jour itinérant et hébergement temporaire) visés par les alinéas 6° et 7° de l'article L. 312-1, I du CASF¹⁴.
- ▾ **Les dispositifs d'informations** visés par l'alinéa 11° de l'article L. 312-1, I du CASF¹⁵ :
 - les centres locaux d'information et de coordination (Clic) ;
 - les centres de ressources.

¹² « 6° Les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale » ; « 7° Les établissements et les services, y compris les foyers d'accueil médicalisé, qui accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert ».

¹³ « 7° Les établissements ou services, dénommés selon les cas centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services ».

¹⁴ « 6° Les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale » ; « 7° Les établissements et les services, y compris les foyers d'accueil médicalisé, qui accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert ».

¹⁵ « 7° Les établissements ou services, dénommés selon les cas centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services ».

Cette recommandation est également un support d'échanges et de réflexions avec les aidants non professionnels, les personnes accompagnées, les associations d'aidants, et les autres acteurs de l'accompagnement des personnes dépendantes et de leurs aidants non professionnels tels que :

- les ARS, les MDPH, l'équipe médico-sociale de l'APA, les maisons de l'autonomie (MDA)¹⁶, les assistants sociaux de secteurs, les caisses de retraite (Carsat, MSA, RSI, etc.);
- les CCAS/CIAS;
- les gestionnaires de cas des Maia;
- les Points infos familles;
- les accueillants familiaux;
- les services fonctionnant sur un mode mandataire ou les services à la personne ne relevant pas de l'agrément (portage de repas, services de téléalarme, etc.);
- la fédération des particuliers employeurs et les salariés employés en emploi direct;
- les structures mettant en place un projet d'accompagnement, de soutien et de répit aux aidants ne relevant pas du L. 312-1 du CASF (activités complémentaires des accueils de jour de plateforme d'accompagnement et de répit, séjours, vacances, activités sociales, culturelles et de loisirs, rencontres entre aidants, formations, etc.);
- les structures et professionnels sanitaires : les centres de références, les réseaux de santé (géronologique, buccodentaire, de soins palliatifs, etc.), les Centres de Santé Infirmiers (CSI), l'hôpital à temps partiel, de jour ou de nuit, l'hospitalisation à domicile (HAD), les centres hospitaliers, les équipes mobiles, les services d'urgence, les professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, oncologues, gériatres, neurologues, psychiatres, kinésithérapeutes, etc.), les centres de santé médicaux ou polyvalents, les services et unités de soins spécialisés (consultations mémoire, soins de suite et de réadaptation, unités de santé mentale, unités d'accueil et de soins des patients sourds et malentendants en langue des signes, services d'oncologie), les centres médico-psychologiques (CMP), etc. ;
- les établissements sociaux et médico-sociaux (Ehpa, Ehpad, Mas, Fam, Foyer de vie, etc.);
- les services mettant en œuvre des mesures de protection juridique et services d'aide aux tuteurs familiaux;
- les instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (Ireps).

¹⁶ Pour une présentation des expérimentations MDA voir le site de la CNSA. www.cnsa.fr

3 LES OBJECTIFS DE LA RECOMMANDATION

La première préoccupation de l'aidant est avant tout la situation de la personne qu'il aide. Aussi, « la première forme de soutien aux aidants consiste à fournir une aide professionnelle de qualité à la hauteur des besoins de la personne aidée, et accessible à tous financièrement »¹⁷. Pour autant, les aidants ont également des besoins et des attentes auxquels peuvent être apportées des réponses spécifiques.

Cette recommandation de bonnes pratiques professionnelles a donc pour objectif de proposer des repères, des orientations et des pistes d'actions aux professionnels de structures sociales et médico-sociales pour soutenir les aidants dans le cadre des missions de la structure et en cohérence avec le projet personnalisé¹⁸ et le projet de vie¹⁹ de la personne aidée.

Cet objectif se décline différemment selon le type de structure. Bien que pour les services d'aide et de soins à domicile et les Ueros un accompagnement de qualité de la personne aidée passe par la reconnaissance de la place et du rôle des aidants non professionnels dans cet accompagnement, ces structures n'ont pas pour mission directe d'accompagner les aidants non professionnels. En revanche, les Clic et les centres de ressources s'adressent aux personnes aidées et à leurs aidants. De même, une des missions des accueils temporaires est d'organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ou de relayer, en cas de besoin, les aidants non professionnels²⁰.

Aussi, chaque équipe et structure utilisera cette recommandation de façon différente en fonction de ses missions, mais aussi de son projet, de ses moyens financiers, de ses moyens en matière de soutien des aidants, des partenariats noués ou envisagés, des prestations proposées et du public accompagné.

Les recommandations relatives au soutien des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile sont directement reliées à l'ensemble des recommandations produites par l'Anesm, et plus particulièrement :

- Prise en compte de la souffrance psychique : prévention, repérage et accompagnement (2014) ;
- L'accompagnement à la santé de la personne handicapée (2013) ;
- L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes (2012) ;
- Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (2010) ;
- L'éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (2010) ;
- Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service (2010) ;

¹⁷ CNSA. *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. Paris : CNSA, 2012.

¹⁸ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

¹⁹ Pour un schéma reprenant l'articulation entre projet personnalisé et projet de vie. Cf. Anesm. *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile*. Saint-Denis : Anesm, 2011. p. 47.

²⁰ Article D. 312-8 du CASF.

- Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance (2009);
- Bienveillance : définitions et repères pour la mise en œuvre (2008);
- Les attentes de la personne et le projet personnalisé (2008).

Dans la mesure où les Ehpad, les MAS et les FAM peuvent développer des modalités d'accompagnement temporaire (accueil de jour/hébergement temporaire), les recommandations du programme « *Qualité de vie en Ehpad* » et « *Qualité de vie en MAS-FAM* » sont également en lien avec le soutien des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile.

4 LA RECOMMANDATION, MODE D'EMPLOI

Cette recommandation se décline en quatre parties :

1. La complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels.
 2. La mobilisation des dispositifs ressources du territoire pour les personnes aidantes non professionnelles.
 3. La prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement.
 4. La gestion des situations sensibles.
- Les **recommandations proprement dites** sont signalées et sont précédées d'une présentation des **enjeux et effets attendus** destinée à éclairer les lecteurs sur le contexte et les problématiques en présence et à rappeler les buts que l'on cherche à atteindre.
 - Des **illustrations** sont destinées à mettre en évidence certaines spécificités liées au public accompagné mais aussi à mettre en partage quelques-unes des expériences développées localement. Ces illustrations ont vocation à éclairer le propos. Elles n'ont pas de caractère exhaustif et ne constituent pas des recommandations. Si elles ne sont pas transférables en l'état à l'ensemble des structures sociales et médico-sociales qui accompagnent des personnes âgées dépendantes, handicapées ou souffrant de maladie chronique, elles peuvent néanmoins inspirer des initiatives.
 - Des **points de vigilance** attirent également l'attention sur des situations spécifiques.
 - À la fin de chaque chapitre se trouve l'essentiel des recommandations.
 - L'annexe intitulée « **éléments pour l'appropriation de la recommandation** » propose enfin un certain nombre de questionnements susceptibles de servir de support à l'appropriation de la recommandation.

Une **synthèse** de l'ensemble de la recommandation, **différents documents d'appui** et une **bibliographie** sont, par ailleurs, disponibles sur le site de l'Anesm (www.anesm.sante.gouv.fr).

LA RECONNAISSANCE
DE COMPLÉMENTARITÉ
ENTRE LES PERSONNES AIDANTES
NON PROFESSIONNELLES
ET LES PROFESSIONNELS

POINT DE VIGILANCE

Pour rappel, chaque équipe et structure utilisera ces recommandations de façon différente en fonction de ses missions, mais aussi de son projet, de ses moyens financiers, de ses moyens en matière de soutien des aidants, des partenariats noués ou envisagés, des prestations proposées et du public accompagné.

Lorsque les proches des personnes participent concrètement à l'accompagnement (total ou partiel) pour les activités de la vie quotidienne, ils acquièrent une connaissance privilégiée de la personne, de ses habitudes et de ses réactions.

Le point de vue des aidants offre une perception de la personne qui leur est propre sur l'histoire de la personne, son parcours, son vécu de l'accompagnement, et sur l'évolution prévisible des pathologies ou des déficiences. Ils apportent un éclairage précieux aux professionnels chargés de les accompagner dans leurs parcours.

Cette connaissance, légitime, est complémentaire de celle de la personne aidée et des professionnels, dans le cadre de l'élaboration, de la mise en œuvre, du suivi et de la réévaluation du projet personnalisé :

- leur avis est un des éléments permettant d'éclairer les décisions ;
- leur savoir et savoir-faire représentent une possibilité d'aide et de soutien dans l'accompagnement des personnes.

1 IDENTIFIER LA PLACE DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE AIDÉE

Les articles 205, 206 et 212 du Code civil précisent que les enfants, les gendres, les belles-filles et les époux doivent assistance à leurs parents, beaux-parents ou conjoints. Pour autant, la notion d'aidant non professionnel ne se limite pas à l'état civil des proches, mais comprend également la qualité des liens. Ils peuvent donc être membre de la famille, mais également être des amis ou des voisins. De même le bailleur, le facteur ou le gardien d'immeuble peuvent jouer un rôle, notamment dans le repérage des situations de risque de perte d'autonomie des personnes vivant à domicile (courriers qui s'entassent dans la boîte aux lettres, factures impayées, isolement, etc.). Pour les personnes avec une pathologie ou un handicap acquis, l'implication des aidants peut dépendre de la qualité de la relation qu'ils entretenaient avec la personne avant qu'elle soit en situation de perte d'autonomie. L'implication des aidants dépend également de la nature du handicap et du type d'accompagnement qu'il nécessite.

En outre, le profil des aidants peut varier au cours de la vie de la personne aidée : il peut s'agir d'abord des parents et, avec l'avancée en âge de la personne aidée ou lors du décès de ses parents, les frères et sœurs ou d'autres proches peuvent prendre le relais.

Cependant, l'implication des proches auprès de la personne n'est pas systématique : si certaines personnes bénéficient du soutien, voire de l'aide quotidienne de leurs proches, d'autres peuvent être socialement isolées, avoir des proches géographiquement éloignés ou ne pas souhaiter que leurs proches participent à leur accompagnement (83 % des services à domicile disent demander aux personnes aidées la place qu'elles souhaitent donner à leurs proches dans leur accompagnement²¹).

Lorsque les aidants non professionnels participent à l'accompagnement de la personne, ils ne sont pas toujours clairement identifiés par les professionnels, notamment ceux intervenant au domicile : 22 % des services à domicile déclarent ne pas savoir si la personne accompagnée a eu des visites, des contacts avec la famille, les amis ou des bénévoles au cours de trois derniers mois²².

Il est d'autant plus difficile de les identifier que les aidants eux-mêmes ne se reconnaissent pas nécessairement sous le vocable « d'aidant », en particulier lorsque ce rôle est perçu comme un devoir moral et vécu comme une obligation (et non comme un choix)²³.

Enjeux et effets attendus

- La personne aidée se sent respectée par tous dans la place qu'elle souhaite donner aux aidants non professionnels dans son accompagnement.
- L'entourage aidant de la personne aidée est pris en compte dans sa diversité par les professionnels, dans l'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé de la personne aidée.
- Les proches aidants sont différenciés des proches qui ne viennent pas en aide à la personne accompagnée, et l'aidant principal est différencié des autres aidants.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Formaliser un volet « aidants » dans le projet de service ou d'établissement²⁴ précisant, notamment : leur rôle dans l'accompagnement des personnes, les procédures ou les outils utilisés pour recueillir leurs besoins et attentes, l'organisation prévue pour repérer les risques d'épuisement, les dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit présents sur le territoire (départemental, régional ou national), les modalités pour informer les aidants de l'existence de ces dispositifs, les instances de participation au fonctionnement du service, etc.
- ↳ Demander à la personne aidée, si possible dès l'admission, de présenter le(s) proche(s) qui lui vien(nen)t en aide, de désigner le proche à contacter en cas de besoin (aidant principal) et, le cas échéant, la personne de confiance.

²¹ Anesm. *Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2014.

²² Anesm. *Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2014.

²³ APF. *Une nouvelle approche des aidants familiaux : enquête sur la charge de l'aidant familial ou proche aidant*. Paris : APF, 2013 ; CREA I Alsace, APEH. *Parents et aidants de plus de 55 ans d'enfants en situation de handicap*. Strasbourg : APEH, CREA I Alsace, 2012. 10 p ; Carsat. *Aider l'autre – S'aider soi-même. Approche anthropologique de la relation aidé-aidant et de l'influence d'une participation à un groupe d'échanges*. Les Cahiers de la CRAM Rhône-Alpes, juin 2006, n° 12.

²⁴ Le projet de service à fait l'objet d'une recommandation de l'Anesm. Cf. Anesm. *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

- ↳ Si la personne aidée n'est pas en mesure de s'exprimer sur ses proches, recueillir l'information auprès du représentant légal (si la personne bénéficie d'une mesure de protection juridique), de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH ou de l'équipe médico-sociale du service de l'APA, des structures et des professionnels libéraux qui l'ont accompagnée précédemment et, le cas échéant, des voisins ou du gardien de l'immeuble.
- ↳ Rechercher à définir systématiquement avec la personne aidée la place qu'elle souhaite donner à ses proches (aidants ou non) tout au long de son accompagnement, en s'assurant que son choix s'effectue hors de toute pression et pas uniquement dans le but d'éviter un conflit. Notamment :
 - déterminer au moment de l'admission et dans le dossier de la personne, la place que la personne souhaite donner à chacun des proches :
 - dans les décisions concernant les différentes dimensions de son accompagnement (lors de l'élaboration, de la mise en œuvre et de la réévaluation du projet personnalisé) ;
 - dans la coordination de cet accompagnement ;
 - dans les conditions d'accessibilité des documents comme le cahier de liaison, le dossier de soins et le dossier du bénéficiaire ;
 - définir les modalités d'échange et d'information entre les proches et les professionnels, et les adapter en fonction des évolutions de l'accompagnement ;
 - proposer à la personne accompagnée d'être présente, ou partiellement présente, lors des échanges entre les professionnels et les proches ;
 - anticiper sur la place des proches pour les situations où la personne aidée ne serait plus à même de recevoir l'information et de participer aux décisions qui la concernent (désignation d'une personne de confiance²⁵, mise en place d'un mandat de protection future²⁶, élaboration de directives anticipées²⁷, etc.) ;
 - identifier la personne à contacter si l'aidant principal devait ne plus être en mesure de participer à l'accompagnement de la personne aidée (du fait d'une hospitalisation, d'un accident, de son décès, etc.) ;
 - proposer de réaborder l'ensemble de ces questions lors de la réévaluation du projet personnalisé de la personne aidée et chaque fois que nécessaire, afin de prendre en compte la possibilité d'évolution de ces choix.

²⁵ La personne de confiance est une notion qui a été créée par l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique, lui-même issu de la loi du 4 mars 2002 et dont le rôle a été renforcé dans la loi du 22 avril 2005.

Le rôle de la personne de confiance est double :

- accompagner l'usager, à sa demande, dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions ;
- recevoir l'information et être consultée si la personne qui l'a désignée est hors d'état de s'exprimer (perte de connaissance, coma).

²⁶ Le mandat de protection future permet à une personne (mandant) de désigner à l'avance la ou les personnes (mandataires) qu'elle souhaite voir être chargées de veiller sur sa personne et/ou sur tout ou partie de son patrimoine, pour le jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seule. Le mandat peut aussi être établi pour autrui par les parents souhaitant organiser à l'avance la défense des intérêts de leur enfant souffrant de maladie ou de handicap (Art 477 à Art 488 de la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection des personnes majeures). Outil à destinations des usagers : Ministère de la Justice. *Le mandat de protection future*. Paris : Ministère de la Justice, 2008. Disponible sur : www.justice.gouv.fr.

²⁷ L'article L. 1111-11 du Code de la santé publique donne le fondement juridique des directives anticipées : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révoquables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant ». Les directives anticipées sont un document écrit, daté, signé par leur auteur et qui peut, à tout moment, être modifié. Leur durée de validité est de 3 ans. Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

- ↳ Au regard des souhaits de la personne, échanger avec les proches sur la place qu'eux-mêmes souhaitent prendre dans l'accompagnement.
- ↳ Lorsque les proches ne souhaitent pas s'investir dans l'accompagnement de la personne, s'assurer qu'il s'agit d'un choix (et non d'une méconnaissance des difficultés de la personne aidée ou un déni de sa pathologie) et lui confirmer qu'il n'y a pas d'obligation en-dehors de celle légale du devoir d'assistance.

ILLUSTRATION

Monsieur X est cérébro-lésé. À la suite de son accident, aucune marque physique n'était apparente, donc « visible » pour sa famille. Cependant, ses proches ont trouvé son comportement de plus en plus désagréable et agressif. N'associant pas ce changement d'attitude à l'accident, sa famille s'est progressivement éloignée de lui. L'isolement et les difficultés financières s'accumulant, Monsieur X a fini par intégrer un CHRS. Par la suite, cette structure a pris contact avec un Samsah afin d'adapter au mieux l'accompagnement. En attendant la notification MDPH, le Samsah a reconstruit l'histoire de monsieur X, et découvert qu'il avait des proches. Le service a pris contact avec eux et leur a expliqué la situation. Après plusieurs échanges pour expliquer la pathologie, la famille a compris que le changement d'attitude était lié à une lésion cérébrale. Elle a progressivement repris contact avec monsieur X pour l'aider dans son quotidien.

- ↳ Lorsque les proches souhaitent s'investir dans l'accompagnement de la personne, s'assurer qu'il s'agit d'un choix et non d'une méconnaissance des dispositifs pouvant exister.
- ↳ Formaliser les souhaits de la personne aidée et ceux des aidants dans un volet « aidants » du projet personnalisé (en prévoyant notamment une partie sur les aidants dans le dossier d'admission) et noter les informations essentielles aux professionnels dans la fiche de mission, le plan d'intervention ou le plan de soins utilisés pour réaliser l'intervention.
- ↳ Échanger en équipe sur les situations où les aidants ne sont plus en capacité ou ne souhaitent plus s'investir dans l'accompagnement de la personne, en impliquant les aidants et la personne dans cette démarche et dans la recherche de solution, s'ils en sont capables et d'accord.
- ↳ Préciser dans le dossier de la personne le nom et les coordonnées (adresse postale et électronique, téléphone) de la personne de confiance, du représentant légal pour les personnes concernées par une mesure de protection juridique, et des proches avec lesquels les informations, notamment liées à la santé, peuvent être partagées (y compris après le décès de la personne).

2 RECUEILLIR LES ATTENTES DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES ET ÉVALUER AVEC ELLES LEURS BESOINS, LEURS POTENTIALITÉS ET LES RESSOURCES NÉCESSAIRES POUR ACCOMPAGNER LA PERSONNE AIDÉE

Le recueil des attentes ainsi que l'évaluation des besoins, des potentialités et des ressources des aidants ne sont pas systématiquement réalisés par les structures sociales et médico-sociales, d'autant plus lorsque ces aidants ne sont pas directement visés par les missions du service ou de l'unité²⁸.

Les structures sociales et médico-sociales peuvent développer des procédures, des outils ou prendre appui sur des outils existants ciblant uniquement les aidants ou permettant une évaluation plus systématique de la situation de l'aidant et de la personne accompagnée.

Ces procédures ou ces outils permettent notamment d'évaluer, de recueillir et d'observer la situation des aidants afin de les orienter vers des réponses adaptées (soutien, information, formation, répit, médiation, etc.). Ces outils ont pour objectif d'appréhender la situation des aidants dans sa globalité (rôle et place qu'ils tiennent auprès de la personne aidée, présence ou non de professionnels, ressenti quant à la situation, ressenti quant à l'impact du rôle d'aidant sur leur santé ou sur la conciliation de leur vie d'aidant avec leur vie ordinaire incluant celle professionnelle)²⁹.

Dans le secteur des personnes handicapées, le volet 6 et 7 de l'outil Geva prend en compte l'aide apportée par les aidants au regard des besoins et attentes de la personne aidée. Il considère :

- le type d'aide de l'entourage, notamment l'aide cognitive et dans la relation avec autrui, l'aide à la mobilité et la manipulation, l'aide à la vie quotidienne, l'aide à la communication, l'aide à la vie domestique et courante ; l'aide à l'apprentissage, l'aide à la scolarité et au travail ;
- les interventions de l'entourage et des professionnels, notamment concernant l'articulation entre les professionnels et les aidants, les besoins exprimés par les aidants et leur activité professionnelle.

Ces informations peuvent être transmises par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH à la structure sociale ou médico-sociale concernée, si la personne a donné son accord³⁰.

Dans le secteur des personnes âgées, la HAS recommande pour les professionnels de santé, notamment dans le cadre d'une consultation annuelle avec le médecin traitant, d'utiliser la grille de Zarit pour l'évaluation de la souffrance des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée³¹.

²⁸ Anesm. *Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2014. Elle indique que :

- l'évaluation des aptitudes de la famille à accompagner la personne aidée dans les actes de la vie quotidienne est faite systématiquement par 66 % des SSIAD, 67 % des Spasad, 46 % des Samsah, 35 % des SAAD et 27 % des SAVS sur leurs 10 dernières admissions ;
- l'évaluation de l'état physique et psychologique de l'aidant a été faite systématiquement par 52 % des SSIAD, 43 % des Spasad, 24 % des SAAD, 26 % des Samsah et 11 % des SAVS sur leurs 10 dernières admissions.

²⁹ Pour un aperçu du volet 7 de Geva cf. Annexe 6.

³⁰ « Les membres de l'équipe pluridisciplinaire [de la MDPH] peuvent échanger avec un ou plusieurs professionnels qui assurent [l'accompagnement de la personne] les informations nécessaires relatives à la situation de la personne handicapée, dès lors que celle-ci ou son représentant légal dûment averti a donné son accord » (Art 9 de la loi 2011-901 du 28 juillet 2011 tendant à améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap).

³¹ HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Saint-Denis : HAS, 2010.

Quel que soit le profil de la personne aidée par l'aidant non professionnel, dans le cadre du parcours de soins, l'article L. 162-5-3 du code de la sécurité sociale et l'arrêté du 3 février 2005 « portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes » positionnent le médecin traitant en coordonnateur du maintien à domicile et dans un rôle de prévention pour anticiper ou limiter la perte d'autonomie. Cependant, il n'a pas toujours la possibilité d'assumer ces fonctions ni pour la personne aidée ni pour l'aidant, notamment parce que :

- les ressources médico-sociales et sociales ne permettent pas toujours de proposer des solutions adaptées à la situation ;
- l'absence de médecin ou de professionnels de santé dans un service à domicile peut également limiter le partage d'informations et les temps de coopérations avec le médecin traitant ;
- les actes de coordination ne sont pas pris en compte dans le mode de paiement des médecins libéraux, etc.³².

Enjeux et effets attendus

- Lors de l'élaboration du projet personnalisé des personnes aidées, les potentialités et difficultés des aidants sont prises en compte par les professionnels.
- Les aidants peuvent exprimer la perception qu'ils ont de leurs rôles, des difficultés et des bénéfices qu'ils en retirent.
- Les besoins et attentes des aidants sont différenciés de ceux des personnes aidées.
- L'évaluation de la situation des aidants favorise la prise de conscience de leur rôle et des besoins de soutien qu'ils peuvent avoir.
- Les professionnels peuvent proposer des réponses adaptées aux potentialités et limites des aidants, susceptibles de prévenir les situations d'épuisement.
- L'évaluation de la situation des aidants permet un meilleur accompagnement des personnes aidées.
- Les évaluations réalisées par la structure et ses différents partenaires sont utiles et complémentaires, sans être redondantes.
- Lorsque la personne responsable de l'évaluation change, la procédure pour recueillir les ressources, les potentialités et les besoins des aidants reste la même.

³² BLOCH, M.-A., HENAUT, L., SARDAS, J.-C., et al. *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*. Paris : Fondation de l'Avenir, 2011 ; INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Avant toute démarche d'évaluation, demander aux aidants si une prise en compte ou une évaluation de leur situation a déjà été faite notamment :
 - dans le cadre d'une consultation avec le médecin traitant³³, de l'évaluation Geva réalisée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH ou de la MDA, de l'évaluation réalisée par l'équipe médico-sociale du service de l'APA ou de toute autre équipe d'évaluation (structures évaluatrices d'une caisse de retraite, d'un réseau gérontologique, etc.) ;
 - par les professionnels ou structures ayant déjà accompagné (SSIAD, SAAD, Spasad, Ueros, professionnels de santé, etc.) ou orienté (gestionnaire de cas Maia, Clic, centres de ressources, etc.) la personne aidée ;
 - par une plateforme d'accompagnement et de répit.
- ↳ Si une évaluation a déjà été faite en amont de l'admission, recueillir l'avis des aidants sur les solutions qui ont été proposées et sur leur degré d'adhésion à ces solutions.
- ↳ Si aucune évaluation n'a été faite, proposer cette évaluation des besoins, des potentialités et des ressources des aidants au moment et à l'endroit le plus opportun pour ces derniers, et au regard des contraintes de la structure : au cours du processus d'admission de la personne aidée, lors de l'élaboration du projet personnalisé de la personne aidée, lors de demandes explicites ou implicites des aidants ou de la personne aidée, etc.
- ↳ Adapter, construire un outil et/ou mettre en place une procédure permettant de reconnaître les potentialités, les besoins et les souhaits des aidants :
 - en déterminant qui est le responsable de l'évaluation ;
 - en définissant des critères qui permettront d'analyser les résultats de l'évaluation ;
 - en formalisant les thématiques à aborder *a minima* ;
 - en s'assurant que la trame de questions est souple et n'influence pas les réponses ;
 - en s'assurant que l'outil est adapté aux différents profils d'aidants que la structure peut rencontrer (âgé ou jeune, parent/enfant/conjoint/frère/sœur, de milieu rural ou urbain, etc.) et qu'il peut prendre en compte la diversité de leurs difficultés et de leurs éventuels handicaps ;
 - en proposant des questions formulées dans un langage simple (par exemple éviter les mots trop techniques propres à une profession) ;
 - en proposant, si besoin, un questionnaire d'auto-évaluation que l'aidant pourra remplir quand il le souhaite ;
 - en expliquant à la personne aidante que les informations qui ressortent de cette évaluation ne peuvent être partagées qu'avec son consentement.
- ↳ Expliquer aux aidants l'intérêt de l'évaluation qui va être faite et la façon dont celle-ci va être réalisée et utilisée.
- ↳ Lorsqu'une procédure ou un outil est utilisé, personnaliser la manière de désigner les personnes aidantes. Par exemple utiliser son nom de famille et, le cas échéant, son lien de parenté avec la personne.

³³ Dans le cadre de la mise en œuvre des expérimentations « personnes âgées en risque de perte d'autonomie » (PAERPA), cela peut être inscrit dans un plan personnalisé de santé. HAS. *Plan personnalisé de santé (PPS)*. Saint-Denis : HAS, 2013.

- ↳ Utiliser cet outil ou cette procédure pour faciliter le dialogue entre les aidants et les professionnels.
- ↳ En cas de difficultés de communication avec les aidants, recourir, si possible, au concours d'interprètes professionnels, de médiateurs culturels ou de professionnels ethno-psychiatriques.
- ↳ Si des outils d'évaluation ou d'observation de la situation des aidants sont utilisés, former les professionnels à leur usage.
- ↳ Afin que chacun puisse prendre conscience de l'aide qu'il apporte ou non (et puisse ainsi bénéficier d'informations, de soutien et d'assistance adaptés), demander aux proches cohabitant avec la personne et/ou ayant des contacts réguliers avec la structure (et pas uniquement ceux désignés comme aidants) de recenser :
 - les tâches effectuées (accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, vigilance permanente, soins, soutien psychologique, aide à la communication, activités domestiques, démarches administratives, relations avec les professionnels, etc.);
 - le temps consacré pour ces tâches et la nécessité de présence auprès de la personne aidée.

ILLUSTRATION

Lors de la mise en place de l'intervention d'un SAAD pour Madame Y., les professionnels du service ont également rencontré son mari. Celui-ci a expliqué avoir du mal à déterminer s'il était aidant ou non. Il disait, « faire des choses pour sa femme » mais que cela était « normal, dans un couple ». Afin de l'aider à prendre conscience de l'aide qu'il apportait à sa femme, les professionnels du SAAD ont proposé à Monsieur Y. de noter pendant une semaine tout ce qu'il avait fait pour elle, et le temps consacré à chacune des tâches. Cet exercice a permis à Monsieur Y. de réaliser qu'il consacrait un temps non négligeable à la prise de rendez-vous médicaux et administratifs pour sa femme, ainsi que pour l'aider dans certains gestes de la vie quotidienne. C'est aussi lui qui s'occupe de l'entretien de l'appartement et de la gestion des courses, pour lui-même et pour sa femme.

- ↳ Identifier les éléments favorisant le bien-être des aidants et ceux y faisant obstacle. Pour cela, l'évaluation peut être décomposée en plusieurs phases et porter notamment sur :
 - des informations générales (date de l'évaluation? Durée de l'accompagnement par l'aidant? etc.);
 - des informations sur le bénéficiaire de l'accompagnement (lien avec le bénéficiaire? État de santé? contexte familial? Proximité géographique entre le bénéficiaire et l'aidant? etc.);
 - le rôle d'aidant (actes prodigués? Acceptation et choix du rôle? Temps par jour/semaine d'accompagnement? Autres proches que l'aidant soutient en plus du bénéficiaire de l'accompagnement? etc.);
 - la santé (stress, angoisse, déprime? ³⁴ Sommeil? Problème physique? Traitement? Pathologie évolutive? etc.);

³⁴ Concernant spécifiquement le repérage de la souffrance psychique des aidants âgés, voir la recommandation Anesm. *La prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage et accompagnement*. Saint-Denis : Anesm. 2014.

- les répit (possibilité de faire des répit? Répit suffisant? Date du dernier repos? etc.);
 - la vie sociale et familiale (entourage de l'aidant? Implication de l'entourage? Isolement? Engagements parentaux vis-à-vis des enfants? etc.);
 - l'emploi et les autres engagements (activité professionnelle exercée? Autres activités? etc.);
 - les aspects financiers (impact de l'accompagnement sur la situation financière de l'aidant? Est-ce une source d'inquiétude? etc.);
 - les droits et démarches (quelles sont les démarches administratives et fiscales entreprises et à entreprendre? Pour la personne aidée? Pour l'aidant lui-même? L'aidant a-t-il une aide? Sait-il à qui s'adresser? etc.);
 - le logement, les équipements et les aides techniques (cohabitation avec la personne aidée? Logement adapté aux besoins? Connaissance des subventions possibles? etc.);
 - les soutiens pratiques et psychologiques (quel soutien reçoit l'aidant? Participation à un groupe de parole? Connaissance des dispositifs d'aide? etc.);
 - la formation (l'aidant a-t-il reçu une formation? Laquelle? Souhaite-t-il en bénéficier? etc.);
 - l'avenir (les besoins en accompagnement sont-ils susceptibles d'augmenter? L'aidant souhaite-t-il continuer à être accompagnant? Est-il inquiet pour l'avenir? etc.);
 - les aspects positifs de l'accompagnement (qu'est-ce qui satisfait l'aidant? Quand prend-il le plus de plaisir dans sa relation à la personne aidée? etc.).
- ↳ Reformuler ce qui a été compris des besoins et des attentes des aidants non professionnels, afin de s'assurer auprès d'eux qu'ils ont bien été identifiés.
 - ↳ Échanger avec les aidants sur les situations avec l'aidé qu'ils considèrent comme étant « normales » ou « satisfaisantes » afin que les professionnels soient en mesure de différencier les situations complexes des situations d'équilibre.

ILLUSTRATION

Au cours d'un entretien entre la psychologue d'un Centre de Ressources Autisme (CRA) et la mère d'une personne autiste accompagnée par un accueil de jour, cette dernière décrivait un quotidien « normal » : elle estimait que « tout allait bien » au moment de l'entretien. En revanche, lors d'une situation de crise, les professionnels ont constaté une différence d'appréciation importante de la situation de la personne, entre eux-mêmes et celle de la famille. Afin d'anticiper les situations de crises, ils ont alors dû redéfinir les critères d'alerte en prenant en compte le degré de tolérance de la famille dans sa manière de considérer une situation « normale ».

- ↳ Formaliser les éléments issus de l'évaluation dans le volet « aidants » du projet personnalisé et noter les informations essentielles aux professionnels dans la fiche de mission, le plan d'intervention ou le plan de soins utilisés pour réaliser l'intervention.
- ↳ Transmettre aux principaux partenaires (dont le médecin traitant), avec l'accord écrit des aidants, les informations relatives aux résultats de l'évaluation en les limitant à leur strict nécessaire :
 - en s'assurant que cette transmission participe à la qualité du soutien de l'aidant;
 - (si cette évaluation est faite par un professionnel de santé) en s'assurant qu'elle se fait dans le respect de l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique relatif aux règles de partage des informations liées à la santé.

3 RECHERCHER UN ÉQUILIBRE QUANT À LA PLACE DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE AIDÉE

Le projet personnalisé est composé de plusieurs volets (administratif, vie sociale, vie quotidienne, soins, aménagement du logement, etc.), qui correspondent aux différentes dimensions de l'accompagnement global. Dans la mesure du possible, ce projet est co-construit avec la personne aidée et les professionnels de la structure. Avec l'accord de la personne, les proches peuvent également être associés³⁵ (lorsqu'ils sont représentants légaux, leur association est une obligation). Cela peut se faire lors de la première visite à domicile et de la phase d'admission, de l'adaptation et de la révision du projet personnalisé, lors de réunions dédiées aux proches, lors de demandes des aidants tout au long de l'accompagnement de la personne, lors de réunions de coordination incluant la personne aidée, etc.

Cependant, l'accompagnement des personnes aidées par les aidants non professionnels et les professionnels est complexe dans la mesure où les champs de compétences entre les aidants et les professionnels peuvent se superposer, ou du moins ne pas clairement se différencier³⁶. Cette articulation des rôles est d'autant plus compliquée que le partage des temps d'accompagnement est le plus souvent asymétrique entre des aidants qui cohabitent avec la personne aidée et le temps d'aide, souvent contraint, apporté par les professionnels³⁷.

En outre, la place des aidants dans l'accompagnement de la personne relève de problématiques différentes selon qu'il s'agit d'aidants de personnes handicapées ou d'aidants de personnes âgées. « *L'enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile* »³⁸ montre que :

- pour les services accompagnant des personnes handicapées, l'aidé est le plus impliqué possible à son projet personnalisé, au risque que ne soit pas reconnu, par les professionnels, le rôle des aidants ;
- l'association des personnes aidées et des aidants à l'élaboration du projet personnalisé est plus courante pour les services accompagnant des personnes âgées, au risque que les attentes des aidants ne se substituent à celles des personnes accompagnées.

³⁵ L'élaboration du projet personnalisé a déjà fait l'objet d'une recommandation dédiée. Voir Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

³⁶ JAEGER, M. Le continuum aidants-informels-aidants professionnels. *Vie sociale*, 2012, n° 4.

³⁷ SOULLIER, N. L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels. *Études et résultats*, 2012, n° 827.

³⁸ Anesm. *Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2014.

Enjeux et effets attendus

- Il existe un partage d'expertise et des compétences entre les aidants et les professionnels.
- L'avis de la personne aidée reste privilégié dans les décisions qui la concernent.
- L'implication des aidants dans le projet personnalisé participe à la continuité et la cohérence de l'accompagnement avec les habitudes mises en place avant l'intervention du dispositif d'aide.
- Les aidants désignés par la personne aidée peuvent partager avec les professionnels ce qu'ils savent des souhaits de celle-ci, ce qu'ils perçoivent de son bien-être et ce qu'ils pensent des réponses possibles à apporter.
- Les aidants participent, autant qu'ils le peuvent et le souhaitent, à la promotion de l'autonomie de la personne aidée.
- Les aidants prennent du temps pour s'occuper d'eux-mêmes.
- Les aidants peuvent conserver plus facilement leurs autres « rôles sociaux » : enfant, parent, conjoint, ami, etc.
- Les professionnels travaillent en complémentarité avec les aidants en considérant ces derniers comme des « proches » de la personne aidée et non comme des « professionnels ».
- La qualité des relations entre les professionnels et les aidants est renforcée.

RECOMMANDATIONS

Au moment de l'admission et de la phase d'élaboration du projet personnalisé

- ↳ Si les personnes aidées sont d'accord, proposer aux aidants d'être présents lors de la présentation, et éventuellement de la signature, du document individuel de prise en charge (DIPC) ou du contrat de prestation³⁹.
- ↳ Lors de cette première rencontre, expliquer aux aidants le cadre d'intervention des professionnels au regard des missions de la structure, du référentiel métier de l'intervenant et de l'éventuel plan d'aide ou de compensation de la personne aidée. Notamment préciser ce que les professionnels peuvent faire ou non et le rôle des partenaires dans l'accompagnement de la personne aidée sur les questions de coordination (par exemple lorsqu'il y a l'intervention conjointe d'un Samsah et d'un SSIAD) ou d'évaluation (par exemple entre les Ueros, les SAVS, les Samsah).
- ↳ Recueillir le point de vue des aidants sur les habitudes de vie de la personne aidée : rituel d'endormissement, préférences alimentaires et vestimentaires, horaires de lever, etc.
- ↳ Recueillir le point de vue des aidants sur l'état de santé actuel perçu de la personne aidée.
- ↳ S'appuyer sur la connaissance qu'ont les aidants de la personne aidée et de ses déficiences, en particulier s'ils accompagnent cette personne depuis longtemps, afin d'améliorer la qualité de l'accompagnement de la personne aidée par les professionnels.

³⁹ Dans le cas où l'aidant est également représentant légal, il s'agit d'une obligation.

- ↳ Dans la mesure où le choix de la personne aidée n'est pas systématiquement superposable aux attentes des aidants à son égard, différencier la finalité des interventions demandées par l'aidé de celles demandées par l'aidant, et rechercher en priorité la prise en considération des souhaits de la personne aidée pour les interventions qui la concernent.
- ↳ Formaliser en équipe les modalités de l'accompagnement envisagées pour la personne aidée, en concertation avec elle et ses aidants.
- ↳ Lorsque les aidants ont un rôle « décisionnaire » dans l'accompagnement de la personne (représentation légale, participation financière au reste à charge, hébergement de la personne aidée, etc.), rechercher leur adhésion au projet. Le processus d'adhésion pouvant prendre du temps, il est possible d'organiser cette phase autour de plusieurs rencontres avec les aidants.

Tout au long de l'accompagnement de la personne aidée

- ↳ Le cas échéant, expliquer que les intervenants sont avant tout missionnés pour travailler dans l'intérêt de la personne aidée.
- ↳ Préciser la manière dont les missions de la structure peuvent favoriser l'association de l'aidant au projet personnalisé de l'aidé.

REPÈRES JURIDIQUES

Pour les Samsah accompagnant des personnes en situation complexe de handicap, l'association des aidants à l'accompagnement de la personne aidée comprend a minima⁴⁰ :

- la prise en compte de la famille de la personne handicapée dans le document individuel de prise en charge;
- l'association du représentant légal ou de la famille à la coordination des soins telle qu'elle est organisée dans le projet de service ainsi que dans le respect des dispositions du code civil et du code de la santé publique relatives aux majeurs protégés;
- la concertation avec la famille, les proches ou le représentant légal sur l'accueil de la personne dans sa famille, chez ses proches, dans un établissement ou service médico-social ou dans un séjour de vacances adaptées pour chaque période de fermeture du service;
- la désignation d'un référent professionnel en concertation avec la famille et le représentant légal;
- la transmission à la famille ou au représentant légal d'un exemplaire de l'actualisation du bilan pluridisciplinaire.

Pour les SSIAD, l'association des aidants à l'accompagnement de la personne aidée comprend a minima⁴¹ :

- un accueil par l'infirmier coordonnateur.

Pour les SSIAD et les Spasad comprenant une Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA), l'association des aidants à l'accompagnement de la personne aidée comprend a minima⁴² :

- la proposition d'actions auprès des aidants permettant d'améliorer leurs « compétences d'aidant » : démarche d'éducation thérapeutique, de sensibilisation et de conseils à l'égard de la personne malade et de son aidant (notamment sur la communication verbale et non verbale).

⁴⁰ Articles D. 344-5-4, D. 344-5-5, D. 344-5-6, D. 344-5-10 et D. 344-5-11 du CASF.

⁴¹ Article D. 312-3 du CASF.

⁴² Circulaire DGCS/SD3A n° 2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure n° 6).

Pour les Ueros, l'association des aidants à l'accompagnement de la personne aidée comprend a minima⁴³ :

- l'implication de l'entourage dans la construction d'un projet d'insertion sociale incluant, le cas échéant, une intégration scolaire ou professionnelle en milieu ordinaire.

Pour les accueils temporaires, l'association des aidants à l'accompagnement de la personne aidée comprend a minima⁴⁴ :

- l'organisation de périodes de répit pour les aidants.

Pour les Clic de niveaux 2 et 3, l'association des aidants à l'accompagnement de la personne aidée comprend a minima⁴⁵ :

- des actions de prévention, de soutien aux aidants et de formation.

Pour les Centres Ressources Autisme, l'association des aidants à l'accompagnement de la personne aidée comprend a minima⁴⁶ :

- l'accueil, le conseil et l'information des familles.

- ↘ Prévenir des dangers que peut occasionner la réalisation, par les aidants et à la place des professionnels, de certains actes techniques (en particulier lorsqu'ils n'ont pas été formés à ces actes⁴⁷).
- ↘ Recommander aux aidants d'informer les professionnels et le médecin traitant de tout comportement préoccupant de la personne aidée et/ou baisse des potentialités à faire telle ou telle chose.

ILLUSTRATION

Lors d'un Conseil de la vie sociale (CVS), les représentants des familles ont demandé que l'accueil de jour mette en place un outil de communication entre les familles et les professionnels. À la suite de ce CVS, les professionnels de l'accueil de jour ont systématiquement remis à toutes les personnes accueillies un petit carnet placé dans leur poche ou leur sac. Avec l'accord des personnes aidées, les professionnels notent désormais des éléments à communiquer aux aidants. Les aidants peuvent également y inscrire des informations qu'ils souhaitent transmettre aux professionnels. Cela peut concerner le comportement de la personne, ou d'autres observations sur le déroulement de leurs journées (lors des activités ou lors des repas, par exemple si la personne a peu mangé, si elle a eu un comportement inhabituel, etc.).

Ce suivi régulier demande de la rigueur pour être maintenu en place, mais il apporte une communication qui renforce la confiance entre les aidants et les professionnels.

⁴³ Articles D. 312-16-3 et D. 312-16-6 du CASF.

⁴⁴ Article D. 312-8 du CASF; Circulaire n° DGAS/SD3C/2005/ 224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées.

⁴⁵ Circulaire n° DGAS/DHOS/2C/03/2004/452 du 16 septembre 2004 relative aux Centres locaux d'information et de coordination (Clic) et aux réseaux de santé gérontologiques.

⁴⁶ Circulaire interministérielle DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED).

⁴⁷ Dans le cadre d'une délégation de soin, le Code de la santé publique prévoit que les aidants soient formés (Article L. 1111-6-1) : « une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser. La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier ».

- ↳ Lorsque la personne aidée est concernée par des « comportements-problèmes »⁴⁸ et sous réserve de son accord, associer les aidants au repérage, à l'observation et à l'analyse de ces comportements.
- ↳ Si certaines aides techniques ont été utilisées par les aidants en amont de l'admission par la structure, évaluer collectivement leur pertinence et former les professionnels à leur utilisation.
- ↳ Transmettre aux aidants les observations utiles des professionnels sur la personne aidée, sous réserve de son accord.
- ↳ Faciliter la communication avec les aidants que la structure rencontre difficilement (parce que l'aidant ne vit pas dans la même ville que la personne aidée, parce qu'il n'accompagne pas la personne aidée à l'accueil de jour, parce qu'il travaille et n'est pas en mesure de venir aux réunions organisées pendant la journée, etc.). Par exemple, organiser l'envoi de courriers d'information, organiser des réunions le soir, proposer des temps de rencontre individuels, des échanges téléphoniques, par SMS ou par courrier électronique, etc.
- ↳ Inciter les aidants à se consacrer à leurs propres activités lorsque les professionnels sont présents au domicile de la personne aidée.
- ↳ Recueillir l'avis des aidants sur les activités et prestations proposées à la personne aidée, sur leur mise en œuvre, sur la manière dont eux-mêmes et la personne les vivent. Si des décalages sont identifiés entre les attentes des aidants et le cadre d'intervention, échanger avec eux pour déterminer si des aménagements sont possibles (modification des horaires d'intervention, mise en place d'un nouveau service, etc.).

4 CLARIFIER AUPRÈS DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES LES MODALITÉS DE PARTAGE DES INFORMATIONS

Pour les professionnels, le partage d'informations avec les aidants dans l'accompagnement est différent selon que ceux-ci sont représentants légaux de la personne, désignés comme personne de confiance pour les questions de santé ou autorisés à recevoir des informations confidentielles, ou venant en aide pour les activités de la vie quotidienne sans pour autant être autorisés à recevoir des informations confidentielles.

Enjeux et effets attendus

- L'avis de la personne aidée reste privilégié dans les décisions qui la concernent.
- Les aidants savent quel type d'informations les professionnels peuvent partager avec eux.
- La clarification du rôle des aidants facilite la communication avec les professionnels.

⁴⁸ Est considéré comme « comportement-problème », tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociale. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples (cf. Anesm. *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Saint-Denis : Anesm, 2010. p. 34).

REPÈRES JURIDIQUES

Concernant la confidentialité des informations :

Article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles : « *L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : [...] la confidentialité des informations la concernant* ».

Article 7 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie : « *Il est garanti à la personne comme à ses représentants légaux et à sa famille, par l'ensemble des personnels ou personnes réalisant une prise en charge ou un accompagnement, le respect de la confidentialité des informations la concernant dans le cadre des lois existantes* ».

Article L. 1110-4 du Code de la santé publique : « *Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect [...] du secret des informations la concernant* ».

Le non-respect du secret professionnel relève d'une sanction pénale précisée dans l'article 226-13 du Code pénal.

Néanmoins, l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique définit le cadre dans lequel le secret médical peut être partagé :

« *Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible* ».

« *En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations* ».

RECOMMANDATIONS

- ↘ Rappeler aux aidants la place première de la parole de la personne aidée dans les décisions qui la concernent.
- ↘ Expliquer la différence entre représentant légal, personne de confiance et proche autorisé par la personne aidée à recevoir des informations sur sa santé ou sur d'autres dimensions de son accompagnement.
- ↘ Expliquer les raisons qui peuvent amener un professionnel à ne pas donner d'information à l'aidant (confidentialité de la vie privée, secret professionnel, refus de la personne aidée).
- ↘ Expliquer aux aidants et aux professionnels que, quel que soit leur statut et leur degré d'accès à l'information, les aidants ont le droit de transmettre leurs commentaires et observations, peuvent recevoir les informations qui ne sont pas confidentielles et peuvent être impliqués dans l'accompagnement.
- ↘ Informer les aidants non professionnels sur la procédure élaborée selon les recommandations de la HAS⁴⁹ permettant l'accès aux informations de santé de la personne aidée qui sont formalisées.

⁴⁹ HAS. *Recommandations pour la pratique clinique : accès aux informations concernant la santé d'une personne – Modalités pratiques et accompagnement*. Saint-Denis : HAS, 2005.

- ↳ Lorsqu'il en existe un, informer les aidants sur le professionnel « référent » à contacter au sein de la structure et expliquer son rôle dans la transmission des informations entre les intervenants du service.
- ↳ Déterminer avec la personne aidée et avec le médecin traitant ou le médecin spécialiste (gériatre, neurologue, psychiatre) quelles informations sont délivrées aux aidants, par qui et comment.
 - Adapter cette organisation de la transmission des informations aux modes de fonctionnement de la structure.
 - Prévoir cette organisation en particulier concernant l'annonce du diagnostic (notamment pour les maladies neuro-dégénératives telles que la maladie d'Alzheimer ou apparentée, de Huntington, de Parkinson, etc.), concernant le « plan de soins et d'aides »⁵⁰ élaboré par le médecin ou concernant le projet de soins proposé par le médecin spécialiste.

5 FACILITER L'IMPLICATION DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES DANS LA VIE DE LA STRUCTURE

L'article L. 311-6 du Code de l'action sociale et des familles prévoit d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement du service. Dans ce cadre, il est également recommandé d'y inclure la participation directe ou indirecte des aidants⁵¹.

Cette participation peut prendre plusieurs formes :

- pour les accueils temporaires, elle pourra prendre la forme d'un groupe d'expression ou d'un Conseil de la vie sociale (CVS) qui est une instance de participation des personnes aidées visée par l'article L. 311-6 du CASF. Pour ceux adossés à des Ehpad, des MAS ou des FAM, il est recommandé de développer d'autres formes de participation collective car les personnes pourront exprimer des choses différentes en fonction de la nature de l'instance⁵².
- Pour les services à domicile, les articles D. 311-3 et D. 311-21 du CASF précisent que les enquêtes de satisfaction « sont obligatoires pour les services prenant en charge à domicile des personnes dont la situation ne permet pas de recourir aux autres formes de participation prévues par la présente sous-section » (CVS, groupe d'expression, consultation). Alors que le CASF ne contraint pas l'enquête de satisfaction à un rythme particulier, l'arrêté du 26 décembre 2011 fixant le cahier des charges prévu à l'article R. 7232-7 du Code du travail précise que les services agréés doivent faire « procéder au moins une fois par an à une enquête auprès des bénéficiaires sur leur perception de la qualité des interventions ». Néanmoins, si le public accompagné le permet, le service peut mettre en place un CVS ou d'autres formes de participation en complément ou en substitution de l'enquête de satisfaction.

⁵⁰ HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic*. Saint-Denis : HAS, 2011.

⁵¹ Anesm. *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Saint-Denis : Anesm, 2008 ; Anesm. *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010 ; Anesm. *L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes*. Saint-Denis : Anesm, 2012.

⁵² Anesm. *La vie sociale des résidents. Qualité de vie en Ehpad. Volet 3*. Saint-Denis : Anesm ; Anesm. *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 1*. Saint-Denis : Anesm.

- Quelle que soit la structure sociale ou médico-sociale, l'élaboration et la révision du projet de service ou d'établissement (L. 311-8 du CASF) ou du règlement de fonctionnement (L. 311-7, R. 311-33 à R. 311-37 du CASF) peuvent imposer la participation des aidants à l'évolution du fonctionnement du service. La démarche d'évaluation interne (L. 312-8 et D. 312-204 du CASF)⁵³ constitue également une occasion de participation des aidants à l'évolution du fonctionnement du service. Il s'agit d'obligations pour les structures relevant du régime de l'autorisation. Les services fonctionnant sous le régime de l'agrément sont dispensés de l'obligation d'évaluation interne (D. 347-2 du CASF) et l'arrêté du 26 décembre 2011 fixant le cahier des charges prévu à l'article R. 7232-7 du Code du travail ne demande pas l'élaboration d'un projet de service, ou d'annexer un règlement de fonctionnement au livret d'accueil.

Enjeux et effets attendus

- La prise en compte du point de vue des aidants permet à la structure d'adapter son fonctionnement pour mieux accompagner les personnes aidées.
- Les aidants disposent d'un espace de parole qui leur est propre, qui participe à réduire leurs inquiétudes et qui permet que soient préservés, en parallèle, les espaces de parole des personnes aidées.
- Les aidants ont la possibilité de participer à l'évolution du fonctionnement de la structure de différentes manières.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Informer les aidants sur la personne référente à contacter pour toute demande relative au fonctionnement de la structure, ainsi que sur les procédures de recueil et de traitement des réclamations.
- ↳ Proposer des questionnaires aux aidants permettant de dresser un bilan de l'année, d'évaluer la qualité des prestations et d'interroger leur satisfaction. Si possible, proposer un temps d'échange avec les personnes aidées et leurs aidants pour échanger sur les résultats (par exemple dans le cadre d'un CVS si la structure a mis en place ce type d'instance).

REPÈRES JURIDIQUES

L'article D. 311-23 du CASF précise les thèmes pouvant être abordés dans le questionnaire lorsqu'il s'agit de l'unique modalité de participation collective des usagers.

Il porte sur toute question intéressant le fonctionnement du service (c'est-à-dire l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socioculturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge).

⁵³ Anesm. *L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes*. Saint-Denis : Anesm, 2012.

Le questionnaire peut également porter sur le plan d'organisation des transports éventuellement mis en place dans les structures visés à l'article L. 344-1 du CASF (établissements ou services pour handicapés adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants) au bénéfice des personnes admises en accueil de jour.

L'article D. 311-26 du CASF précise également que l'enquête de satisfaction mentionnée au 3° de l'article D. 311-21 porte notamment sur le règlement et le projet de service.

- ↳ Favoriser la constitution de lieux d'information et d'expression au plus près du quotidien des aidants. Outre les obligations réglementaires, il peut s'agir par exemple :
 - de réunions de préparation à des séjours ou des activités.
 - De réserver un espace pour les débats et échanges en partant de constats observés par les professionnels, du discours des personnes aidées ou de leurs aidants (intervention sur la sexualité, présentation de travaux d'étudiants, témoignages sur la vie de personnes anciennement accompagnées par la structure, témoignages d'aidants, débats sur les dangers d'Internet, etc.).
 - De groupes ou boîtes à idées « bientraitance » permettant aux aidants de s'exprimer par écrit ou par oral, individuellement ou collectivement, sur des pratiques perçues par eux comme concourant, ou non, à la bientraitance.
 - De la construction d'un blog animé par ou avec les aidants, apportant des informations sur le règlement intérieur, les aides techniques (fauteuils roulants, audioprothèses, sièges de douche, cannes, loupes, etc.), etc.
 - D'un journal interne composé d'images, de photos et d'écrits, réalisé par ou avec les aidants et les personnes aidées, retraçant la vie de la structure, les anniversaires, l'explication de certaines activités, etc. (ce journal doit être effectué dans le respect des exigences inhérentes au droit à l'image et donc avec l'accord préalable de toutes les personnes figurant en son sein).
 - De « commissions repas » pour les hébergements temporaires.
 - De la mise en place d'un espace de parole entre les aidants dans lesquels ils peuvent échanger sur des thèmes qu'ils auront déterminé, concernant leur vécu ou le fonctionnement de la structure.
 - .../...
- ↳ Informer les personnes aidées de l'invitation faite aux aidants à participer à ces temps collectifs d'expression, en leur précisant le moment où les échanges ont lieu et en expliquant qu'il ne s'agit pas de donner des informations confidentielles sur leur vie personnelle.
- ↳ Assurer la traçabilité écrite de ces échanges et les discuter, si cela s'avère opportun, en réunion pluridisciplinaire.
- ↳ S'appuyer sur les échanges informels entre les aidants et les professionnels :
 - en identifiant les demandes des aidants qui relèvent de problématiques institutionnelles;
 - en assurant une traçabilité écrite des demandes des aidants concernant le fonctionnement de la structure;
 - en dégagant des axes d'amélioration.

L'essentiel

IDENTIFIER LA PLACE DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE AIDÉE

- En formalisant un volet « aidants » dans le projet de service ou d'établissement.
- En demandant à la personne aidée de présenter le(s) proche(s) qui lui viennent en aide, de désigner le proche à contacter en cas de besoin (aidant principal) et, le cas échéant, la personne de confiance.
- En échangeant, si besoin, avec le représentant, les partenaires et, le cas échéant, l'entourage.
- En recherchant à définir avec la personne aidée et ses proches la place qu'elle souhaite donner à ces derniers.
- En échangeant en équipe sur les situations où les aidants ne sont plus en capacité ou ne souhaitent plus s'investir dans l'accompagnement de la personne.
- En précisant dans le dossier de la personne le nom et les coordonnées de la personne de confiance, du représentant légal pour les personnes concernées par une mesure de protection juridique, et des proches avec lesquels les informations, notamment liées à la santé, peuvent être partagées.

RECUEILLIR LES ATTENTES DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES ET ÉVALUER AVEC ELLES LEURS BESOINS, LEURS POTENTIALITÉS ET LES RESSOURCES NÉCESSAIRES POUR ACCOMPAGNER LA PERSONNE AIDÉE

- En demandant aux aidants si une prise en compte ou une évaluation de leur situation a déjà été faite :
 - Si une telle évaluation a déjà été faite en amont de l'admission, recueillir l'avis des aidants sur les solutions qui ont été proposées et sur leur degré d'adhésion à ces solutions ;
 - Si aucune évaluation n'a été faite, proposer l'évaluation des besoins, des potentialités et des ressources des aidants au moment et à l'endroit le plus opportun pour ces derniers, et au regard des contraintes de la structure.
- En expliquant aux aidants le sens de l'évaluation qui va être faite, la manière de la réaliser et de l'utiliser.
- En demandant aux proches (et pas uniquement ceux désignés comme aidants) de recenser les tâches qu'ils effectuent, le temps consacré pour ces tâches et la nécessité de présence auprès de la personne aidée.
- En identifiant les éléments facilitateurs au bien-être de l'aidant et ceux y faisant obstacle.
- En reformulant ce qui a été compris des besoins et des attentes des aidants.
- En formalisant les éléments issus de l'évaluation dans le volet « aidants » du projet personnalisé.

- En notant les informations essentielles aux professionnels dans la fiche servant à réaliser l'intervention.
- En transmettant aux principaux partenaires (dont le médecin traitant), avec l'accord des aidants, les informations relatives aux résultats de l'évaluation en les limitant à leur strict nécessaire.

RECHERCHER UN ÉQUILIBRE QUANT À LA PLACE DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE AIDÉE

- En sollicitant l'avis des aidants dès l'admission et en s'appuyant sur leur connaissance de la personne aidée tout au long de l'accompagnement.
- En précisant la manière dont les missions de la structure peuvent favoriser l'association de l'aidant au projet personnalisé de l'aidé.
- En considérant comme prioritaires les souhaits de la personne aidée pour les interventions qui la concernent.
- En prévenant des dangers que peut occasionner la réalisation de certains actes techniques, par les aidants et à la place des professionnels.
- En recommandant aux aidants d'informer les professionnels et le médecin traitant de tout comportement préoccupant de la personne aidée et/ou baisse des potentialités à faire telle ou telle chose.
- En transmettant aux aidants les observations utiles, sous réserve de l'accord de la personne aidée.
- En incitant les aidants à avoir leurs propres activités lorsque les professionnels sont présents.

CLARIFIER AUPRÈS DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES LES MODALITÉS DE PARAGE DES INFORMATIONS

- En rappelant aux aidants la place première de la personne aidée dans les décisions qui la concernent.
- En expliquant la différence entre représentant légal, personne de confiance et proche autorisé par la personne aidée à recevoir des informations sur sa santé ou sur d'autres dimensions de son accompagnement.
- En informant les aidants sur le professionnel « référent » à contacter au sein de la structure et en expliquant son rôle dans la transmission des informations entre les intervenants du service.
- En déterminant les informations à délivrer aux aidants, par qui et comment.

FACILITER L'IMPLICATION DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES DANS LA VIE DE LA STRUCTURE

- En proposant des outils ou des dispositifs d'échanges (questionnaires, lieux d'information et d'expression, etc.) formels et informels, et en informant les personnes aidées.
- En formalisant des traces écrites de ces échanges et en les discutant, si besoin, en réunion interdisciplinaire.

LA MOBILISATION DES DISPOSITIFS
RESSOURCES DU TERRITOIRE
POUR LES PERSONNES AIDANTES
NON PROFESSIONNELLES

Les réponses aux besoins et attentes des aidants peuvent :

- être apportées par la structure elle-même ;
- nécessiter une orientation des aidants vers d'autres dispositifs présents sur le territoire ;
- demander de créer une réponse par le montage de projets d'accompagnement, de soutien et de répit.

L'ensemble de ces réponses permet d'accompagner, soutenir ou proposer du répit aux aidants dans leur relation avec la personne aidée, dans l'éducation à la santé et le soin, dans la conciliation entre vie professionnelle, rôle d'aidant et vie personnelle, dans leur contact avec les professionnels du domicile, etc. Cela peut prendre la forme d'une présence à domicile, d'échanges, de conseils et d'écoute, de temps de séparation mais également de partage entre aidants et aidés, etc.

1 ACCOMPAGNER, SOUTENIR OU PROPOSER DU RÉPIT AUX PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES EN FONCTION DE LEURS BESOINS ET ATTENTES

La relation d'aide peut être vécue comme une « charge » par l'aidant. La « charge » revêt une dimension objective se rapportant au volume horaire de l'aide, à sa durée et à sa nature (soins d'hygiène et de confort, accompagnement à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.). Elle renvoie également à une dimension subjective portant sur le ressenti de l'aidant (physique, psychologique, émotionnel, social et de coût financier).

Cependant, l'aide peut également être vécue positivement lorsque l'aidant est en mesure de valoriser son expérience et d'en éprouver de la satisfaction (complicité entre la personne aidante et celle aidée, renforcement des compétences de l'aidant, sentiment d'être utile, etc.)⁵⁴.

Afin que le sentiment de charge soit limité, il existe des dispositifs pouvant accompagner, soutenir ou proposer un répit aux aidants.

Ces dispositifs permettent notamment :

- de libérer du temps pour que les aidants puissent faire une pause ;
- d'échanger sur le vécu de chacun et sur l'expérience que les aidants ont de la maladie et/ou du handicap ;
- de les former et de les sensibiliser chaque fois que cela est possible et qu'ils le demandent ;
- de permettre aux aidants de se repositionner dans leur relation filiale (« fille de », « père de », « mère de », « frère de », etc.) et sociale (homme/femme, citoyen/militant, membre de la famille/ami, etc.) ;

⁵⁴ Notamment SOULLIER, N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *Études et résultats*, 2012, n° 799 ; KENIGSBURG, P.-A. *Aide et soins professionnels au domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer*. Dossier thématique, n° 1. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2013. 61 p ; Association Française des Aidants. *Résultats de l'enquête nationale à destination des aidants*. Paris : Association Française des Aidants, 2013. Disponible sur : <http://www.aidant.fr>.

- de partager des moments de loisirs et de convivialité avec la personne aidée dans un environnement adapté ;
- .../...

Enjeux et effets attendus

- Les solutions proposées tiennent compte de la nature du lien unissant l'aidant et la personne aidée (parent, conjoint, enfant, frère, sœur, ami, etc.) et de l'investissement de l'aidant.
- Les solutions proposées sont respectueuses des équilibres familiaux et de l'histoire familiale.
- Les solutions proposées pour accompagner, soutenir ou proposer du répit aux aidants améliorent la qualité de la mise en œuvre des projets personnalisés des personnes aidées.
- Les solutions proposées participent à prévenir les situations d'épuisement et de maltraitance.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Valoriser l'investissement des aidants en insistant sur leurs connaissances, leurs potentialités, sur l'efficacité des stratégies d'adaptation mises en place et leur capacité à éviter les situations de mise en échec.
- ↳ Se rapprocher des partenaires locaux pour connaître ou faire connaître l'offre d'accompagnement, de soutien et de répit disponible sur le territoire pour les aidants et les personnes aidées. Il peut s'agir des Clic, des gestionnaires de cas Maia, des CCAS-CIAS, des conseils généraux, MDA, MDPH, des Carsat/MSA/RSI, des réseaux de santé, des équipes mobiles, des centres de ressources, des médecins de villes, des établissements médico-sociaux (Ehpa, Ehpad, MAS, FAM, foyers de vie, etc.), des plateformes d'accompagnement et de répit, des associations de familles, des agences régionales de santé (ARS), etc.

ILLUSTRATION

L'infirmier coordinateur d'un SSIAD, qui a notamment développé une expertise dans l'accompagnement des personnes atteintes du VIH et dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, participe à la table de concertation tactique de la Maia. Cette concertation est l'occasion de rencontrer différents partenaires du territoire et notamment des partenaires sanitaires, d'autres services sociaux et médico-sociaux, la plateforme d'accompagnement et de répit existante, etc. En parallèle, ces échanges avec le gestionnaire de cas de la Maia lui permettent d'avoir un aperçu de l'ensemble des dispositifs disponibles sur le territoire. Enfin, cet infirmier coordinateur a également rencontré plusieurs structures sociales et médico-sociales locales afin, d'une part, de leur présenter les missions et les publics accompagnés par le service et de connaître, d'autre part, les champs d'intervention et le fonctionnement de ces partenaires potentiels. Ces rencontres ont permis à l'infirmier coordinateur du SSIAD d'identifier les offres de services complémentaires de l'intervention du SSIAD, susceptibles d'intéresser les personnes accompagnées et leurs aidants.

Dès l'admission dans le service, les plaquettes d'informations de ces structures ressources sont remises aux personnes et à leurs aidants.

- ↘ Sur les temps d'accompagnement de la personne aidée, proposer, si les ressources de la structure le permettent, des modalités d'appui pour les aidants qui ne nécessitent pas nécessairement le recours à un dispositif d'accompagnement, de soutien et de répit des aidants. Il peut s'agir :
 - d'une information sur la pathologie ou le handicap de la personne aidée ;
 - d'une aide à la compréhension des difficultés spécifiques de la personne aidée ;
 - d'un temps de mise en situation pour permettre aux aidants de mieux comprendre le ressenti et les difficultés de la personne aidée, notamment celle ayant des déficiences sensorielles (en bouchant les oreilles de l'aidant, en lui bandant les yeux, en lui faisant porter des lunettes de simulation, etc.) ;
 - d'une sensibilisation aux démarches de promotion de la santé et de prévention ;
 - d'un temps conjoint entre les aidants et les personnes aidées pour faciliter la relation et la communication entre eux.
- ↘ Informer les aidants sur les aides professionnelles existantes pour accompagner les personnes aidées : services à domicile, services de portage de repas, services de téléalarme, gardes itinérantes de nuit, services proposant des interventions de répit à domicile de quelques heures ou de quelques jours⁵⁵, accueils de jour, etc.

ILLUSTRATION

Un SAAD a mis en place un système de relais à domicile pour les aidants, inspiré du modèle du « baluchonnage ». Les aidants peuvent ainsi partir en week-ends ou en vacances en toute tranquillité : une équipe de professionnels spécifiquement formés prend le relais pour deux jours et une nuit (au minimum), et jusqu'à cinq jours (au maximum). Dans la mesure où il n'est juridiquement pas possible d'organiser des relais de 24 heures avec un seul intervenant, le service propose des roulements par 3 tranches horaires de 8 heures avec 3 intervenants.

- ↘ Exposer aux aidants, et aux professionnels, les conditions d'accès, les contenus et le fonctionnement des dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit (en s'appuyant si besoin sur des brochures ou livrets d'accueil existants). Peuvent faire partie de l'offre proposée par ces dispositifs :
 - des sessions de formation, des temps d'information et de sensibilisation (conférences, espaces d'information itinérants, journées thématiques, rencontres débats, etc.) qui peuvent porter sur le handicap et la manière d'accompagner les pathologies de la personne aidée, sur la législation et les démarches administratives, sur les aides financières existantes, sur les dispositifs de répit, sur l'adaptation du matériel et l'aménagement du logement, sur les dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit des aidants, etc. ;
 - des ateliers d'éducation à la santé, de prévention (sur la dénutrition, l'hygiène, les risques musculo-squelettiques, etc.) et des ateliers bien-être à destination des aidants (art-thérapie, yoga, relaxation, soins du corps, musique, etc.) ;

⁵⁵ Il s'agit de dispositifs s'inspirant du modèle Québécois du « baluchonnage » mais qui s'adaptent à la réglementation du Code du travail français et aux contraintes économiques.

- des contacts avec les associations d'aidants et d'usagers susceptibles d'apporter conseils, appui, soutien, témoignages par rapport aux situations vécues ;
- des groupes de parole (pour échanger entre pairs sur leur vécu d'aidants, pour rompre l'isolement, pour avoir des temps de convivialité, etc.) ;
- une écoute (un soutien psychologique, une permanence téléphonique, des rencontres individuelles, etc.) ;
- une médiation familiale ;
- des temps de répit (accueil de jour, de nuit, accueil de jour itinérant, hébergement temporaire, service proposant des interventions de répit à domicile⁵⁶, séjour pour l'aidant et/ou l'aidé, « halte répit », accueillants familiaux, etc.) ;
- des activités sociales, culturelles et de loisirs pour les aidants (activités sportives, théâtre, sortie gastronomique, visite du patrimoine, etc.) ;
- une aide pour faciliter les transports ;
- une orientation vers des solutions de logement pour les personnes aidées, si elles-mêmes et les aidants ne souhaitent pas, ou plus, cohabiter ensemble (établissement sociaux et médico-sociaux, accueillants familiaux, institut du Mai pour les personnes en situation de handicap moteur, appartements « tremplin », logements « relais », logements dédiés à des publics spécifiques, etc.).

ILLUSTRATIONS

Une plateforme d'accompagnement et de répit a construit un système de prestations « à la carte ». Elle propose une palette de prestations en fonction des besoins de l'aidant et des ressources sur le territoire.

D'une part, la plateforme est inscrite dans un maillage partenarial qui permet « d'externaliser » une partie des prestations et d'orienter l'aidant, en fonction de ses besoins et attentes, vers d'autres structures présentes sur le territoire : hébergement temporaire d'un Ehpad, temps de répit à domicile de type « baluchonnage » proposé par une association d'aide à domicile, groupe de soutien et de parole pour les aidants organisé par l'hôpital, atelier d'éducation pour la santé des aidants organisé par une association d'usagers, temps de relaxation pour les aidants proposés par une entreprise, visites aux musées organisées par une association culturelle, etc.

D'autre part, la coordinatrice de la plateforme réalise un entretien avec l'aidant qui permettra une présentation des prestations et la mise en place d'un projet spécifique d'accompagnement pour l'aidant. Ce projet comprend une orientation vers les partenaires concernés.

Un SSIAD informe ses bénéficiaires ainsi que leurs aidants de l'existence d'un accueil de jour et d'une « Amicale des aidants de l'accueil de jour » (créée sur l'initiative des membres du CVS, appelé « Cercle des familles »). Cette Amicale propose des manifestations afin de récolter des fonds pour améliorer le quotidien des personnes accueillies à l'accueil de jour, qui sont aussi des moments de partage entre aidants, et entre aidants et personnes aidées.



⁵⁶ Il s'agit de dispositifs s'inspirant du modèle Québécois du « baluchonnage » mais qui s'adaptent à la réglementation du Code du travail français et aux contraintes économiques.



Chaque année depuis 7 ans ont ainsi lieu : le « vide-grenier » dans le parc de l'accueil de jour, le « repas des vendanges », un loto, une randonnée, etc. Ces manifestations permettent aux aidants et aidés de se détendre, portés par le petit groupe dans un moment de partage, de bien-être – la présence d'autres aidants représentant aussi une opportunité d'apaisement des éventuelles relations difficiles. Elles ont également permis l'acquisition de matériel : un véhicule équipé pour transporter une personne en fauteuil, un ordinateur portable et un vidéo projecteur, des fauteuils repos, des tables et chaises adaptées, une télévision à écran plat, etc. Par ailleurs, l'Amicale des aidants propose un accueil des aidants des bénéficiaires « sortis » de l'accueil de jour (parce qu'ils ont changé de structure ou sont décédés) par les aidants des bénéficiaires « présents ». Cet accueil consiste en un groupe de parole autonome dans une salle mise à leur disposition, deux matins par semaine.

- ↳ Préciser la personne à contacter ainsi que les modalités pour se rendre aux dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit.
- ↳ Élaborer et mettre en place des projets d'accompagnement, de soutien et de répit aux aidants en s'appuyant sur le guide Eneis Conseil piloté par la CNSA et le ministère des affaires sociales « *Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : guide pratique à destination des porteurs de projets* »⁵⁷. Ce guide porte plus spécifiquement sur le répit à domicile⁵⁸, la garde itinérante de nuit, les séjours de vacances pour le duo « aidant-aidé », les activités sociales, culturelles et de loisirs pour le duo « aidant-aidé ».

ILLUSTRATION

Pour mettre en place un dispositif de soutien des aidants, un SAVS-Samsab a mis en place plusieurs phases de recueil d'informations :

- *il a identifié les besoins et les attentes des aidants dans le cadre de la construction des projets personnalisés. Les aidants, associés à cette construction, faisaient part de leur désarroi et de leur fatigue. Certains, confrontés à un handicap acquis de la personne aidé, se retrouvaient démunis devant le handicap et leur nouveau statut d'aidant.*
- *Par la suite, le service a décidé d'organiser une première journée d'information et de recueil des besoins en collaborant (pour sa préparation) avec un « comité de pilotage » constitué d'aidants.*
- *3 réunions annuelles avec les directeurs de l'association au niveau du département ont également été réalisées dans le but d'échanger sur les besoins des usagers pour ajuster l'offre. Ces comités ont permis d'identifier une volonté commune de mettre en place des dispositifs pour les aidants.*
- *En parallèle, le soutien aux aidants est un des axes de réflexion du schéma départemental, qui préconise de mettre en place des actions.*

⁵⁷ Ministère des affaires sociales, CNSA, Eneis Conseil. *Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : Guide pratique à destination des porteurs de projets*. Paris : CNSA, 2011.

⁵⁸ Il s'agit de dispositifs s'inspirant du modèle Québécois du « baluchonnage » mais qui s'adaptent à la réglementation du Code du travail français et aux contraintes économiques.

ILLUSTRATION

Une association de service à domicile a mis en place plusieurs formes de séjour pour les aidants :

- *des séjours de vacances pour aidants et personnes aidées ;*
- *des séjours de formation pour les aidants, des loisirs étant par ailleurs proposés pour la personne aidée restant au domicile ou dans une structure d'accueil temporaire ;*
- *des séjours de répit pour les personnes aidées, permettant aux aidants de partir sans elles en vacances ou de se reposer au domicile.*

↳ Si des sessions de formation, de sensibilisation ou des groupes de parole sont organisées au sein de la structure, former les professionnels ayant responsabilité de les animer, aux problématiques spécifiques des aidants, à la communication (écoute, empathie, neutralité de la position, aide à l'expression, importance de valoriser les compétences et connaissances des aidants, etc.) et à l'animation de groupe.

2 AMÉLIORER LES PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES AU REGARD DE LEURS BESOINS ET DE LEURS ATTENTES

Le soutien des aidants passe également par la transmission d'informations qui leur permettront de mieux accompagner la personne aidée.

Cette information peut porter sur le handicap et la manière d'accompagner les pathologies des personnes aidées, la législation et les démarches administratives, les aides financières existantes, l'adaptation du matériel et l'aménagement du logement, l'usage des aides techniques qui ont pu être proposées aux personnes aidées, etc.

La transmission de ces informations peut se faire lors des interventions des professionnels à domicile, lors de rencontres organisées entre les professionnels de la structure et les aidants, lors de rendez-vous pris par l'aidant avec un partenaire, lors de sessions de formation, de sensibilisation ou d'ateliers pratiques à destination des aidants, etc.

REPÈRES JURIDIQUES

Concernant la formation des aidants de personnes handicapées :

Le vade-mecum de la DGCS sur la prestation de compensation (version 2, mars 2007) précise qu'en application de l'article D. 245-23 du CASF les personnes handicapées bénéficiant de la prestation de compensation du handicap peuvent demander, dans le cadre de cette prestation, un financement pour permettre à leur aidant d'être formé à certaines techniques en lien avec la compensation du handicap ou aux gestes liés à des soins prescrits par un médecin (par exemple : formation lors de l'acquisition d'une aide animale, formation à la Langue des Signes Française ou au Langage parlé complété, etc.).

L'article L. 1111-6-1 du Code de la santé publique prévoit qu'« une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, puisse désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant non professionnel pour les réaliser. La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier ».

2.1 Informer les personnes aidantes non professionnelles sur les modalités de mise en œuvre des droits des personnes aidées

Les droits des usagers ont été réaffirmés dans la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, dans la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ainsi que dans la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Les droits des personnes handicapées et de celles bénéficiant d'une mesure de protection juridique sont également réaffirmés dans la loi n° 2005-102 du 12 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

Enfin, les droits du Code de l'action sociale et des familles sont exposés dans la Charte des droits et libertés de la personne accueillie⁵⁹ qui est intégrée au livret d'accueil remis et présenté à la personne et à ses aidants lors du processus d'admission.

Enjeux et effets attendus

- Les aidants ont conscience de ce qui est juridiquement possible et des moyens mis à leur disposition pour faire respecter les droits de la personne aidée.
- Les aidants ont conscience de la place première de la personne aidée dans les décisions relatives à son accompagnement.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Adapter autant que de besoin, et via différents vecteurs, le moment et les modalités de présentation des droits des personnes aidées aux aidants :
 - en leur présentant ces droits au moment du processus d'admission ;
 - en leur transmettant la Charte des droits et libertés de la personne accueillie ;
 - en réalisant des réunions d'information ou de formation sur les droits ;
 - en amenant les aidants à reformuler les informations sur ces droits ;

⁵⁹ Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie ainsi qu'à l'article L. 311-4 du CASF.

- en laissant du temps aux aidants pour poser des questions ;
- en proposant de nouvelles rencontres, s'ils ont de nouvelles questions ;
- en actualisant les informations lorsque les droits évoluent.

↳ Si besoin, rappeler notamment les droits suivants :

- la mise en place d'un projet personnalisé, la complémentarité des différents volets le composant, les modalités d'élaboration et de suivi de ce projet, la place centrale des besoins et des attentes de la personne aidée dans ce projet et son droit à changer d'avis⁶⁰ ;
- le droit à la citoyenneté de la personne aidée dont le droit de vote⁶¹ ;
- le respect et la reconnaissance de la vie affective et intime de la personne aidée (sexualité, contraception, suivi gynécologique, prévention des Infection Sexuellement Transmissible, etc.) ;
- le recours au dispositif de santé de droit commun (suivi des vaccinations, dépistages du diabète et de l'hypertension artérielle, dépistage de cancers, etc.) ;
- le droit au refus, à la prise de risque et à la liberté d'aller et venir ;
- les mesures de protection existantes (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle)⁶² et de soutien à la décision (personne de confiance⁶³, directives anticipées⁶⁴) ;
- l'intérêt du mandat de protection future⁶⁵ en particulier pour les maladies neuro-dégénératives ;

⁶⁰ Recommandation : Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

« Le projet personnalisé est une démarche dynamique, une co-construction qui tente de trouver un équilibre entre différentes sources de tension, par exemple entre :

- l'usager et son entourage, qui peuvent avoir des attentes contradictoires ou des analyses différentes ;
- l'usager/son entourage et les professionnels, qui ne partagent pas automatiquement la même analyse de la situation ou les mêmes objectifs ;
- les professionnels entre eux, au sein d'une équipe ou entre établissements/services différents.

C'est la raison pour laquelle cette démarche de co-construction aboutit souvent à un compromis. »

⁶¹ Les articles 71, 72 et 73 de la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et l'article 12 de la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs précisent que toute personne en situation de handicap :

- a le droit de vote à moins que le juge des tutelles ne l'ait pas autorisé dans le cas d'une mesure de protection (L. 5 du Code électoral) ;
- peut être élue au sein de la cité, ou conseillère municipale, à moins qu'elle ne bénéficie d'une mesure de tutelle ou de curatelle (L. 200 du Code électoral) ;
- doit pouvoir bénéficier de machines à voter lui permettant de voter de façon autonome (L. 57-1 du Code électoral) ;
- doit pouvoir accéder aux bureaux et aux techniques de vote (L. 62-2 du Code électoral).

⁶² Cf. DGCS. *Guide des aides légales à la gestion du patrimoine et à la protection de la personne*. Paris : DGCS, 2011.

⁶³ La personne de confiance est une notion qui a été créée par l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique, lui-même issu de la loi du 4 mars 2002 et dont le rôle a été renforcé dans la loi du 22 avril 2005.

Le rôle de la personne de confiance est double :

- accompagner l'usager, à sa demande, dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions ;
- recevoir l'information et être consultée si la personne qui l'a désignée est hors d'état de s'exprimer (perte de connaissance, coma).

⁶⁴ L'article L. 1111-11 du Code de la santé publique donne le fondement juridique des directives anticipées : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révoquées à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant ».

Les directives anticipées sont un document écrit, daté, signé par leur auteur et qui peut, à tout moment, être modifié. Leur durée de validité est de 3 ans. Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

⁶⁵ Le mandat de protection future permet à une personne (mandant) de désigner à l'avance la ou les personnes (mandataires) qu'elle souhaite voir être chargées de veiller sur sa personne et/ou sur tout ou partie de son patrimoine, pour le jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seule. Le mandat peut aussi être établi pour autrui par les parents souhaitant organiser à l'avance la défense des intérêts de leur enfant souffrant de maladie ou de handicap (Art 477 à Art 488 de la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection des personnes majeures). Outil à destinations des usagers : Ministère de la Justice. Le mandat de protection future. Paris : Ministère de la Justice, 2008. Disponible sur : www.justice.gouv.fr.

- les recours possibles lorsque les professionnels ne respectent pas les droits de la personne aidée (informer la structure qui emploie le professionnel ; contacter une association de familles pour lui exposer la situation ; interpeller une personne sur la liste des « personnes qualifiées »⁶⁶ ou le Défenseur des droits ; faire appel aux CVS ou aux instances éthiques⁶⁷ mises en place par la structure ; etc.).

ILLUSTRATIONS

Dans cette Ueros, les aidants sont invités, avec l'accord de la personne aidée, à participer à la journée d'accueil en début de chaque stage, au bilan intermédiaire et au bilan final ainsi qu'à des entretiens avec les professionnels si besoin. Une permanence téléphonique est également organisée avec la neuropsychologue permettant aux aidants d'avoir des informations sur la lésion-cérébrale. Ces temps d'échange sont l'occasion d'aborder la question des droits des personnes accompagnées.

Dans le cadre du 3^e plan autisme (2013-2017), des actions de formations sont proposées aux aidants familiaux. Les différents modules doivent intégrer entre autres « les dispositifs présents sur le territoire pour répondre aux besoins des personnes et de leur entourage ». Dans ce cadre, un CRA a également intégré dans ses programmes pour 2014 une information sur les droits des personnes.

2.2 Conseiller les personnes aidantes non professionnelles concernant les aides techniques et médicales, l'adaptation du matériel et l'aménagement du logement

POINT DE VIGILANCE

Les recommandations de cette partie s'adressent plus particulièrement aux structures dotées d'ergothérapeute(s) ou conventionnées avec des structures qui en sont dotées.

La notion de « maintien » signifie soutenir, protéger, défendre ou conserver dans le même état. Le maintien à domicile a pour objectif essentiel de répondre à un souhait exprimé par la personne de rester à son domicile et cela en dépit de son état physique ou psychique. Ainsi, le maintien à domicile peut être défini comme un « ensemble de moyens permettant à la personne [...] de vivre dans son cadre de vie habituel »⁶⁸.

Ce maintien à domicile peut notamment être facilité par l'utilisation d'aides techniques ou médicales, une adaptation du matériel et/ou un aménagement du domicile.

⁶⁶ Article L. 311-5 du Code de l'action sociale et des familles : « Toute personne accompagnée par un établissement ou un service social ou médico-social (ou son représentant légal) peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une « personne qualifiée », qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'État dans le département et le président du Conseil général. Cette personne qualifiée rend compte de ses interventions aux autorités chargées du contrôle des établissements ou services concernés, à l'intéressé ou à son représentant légal ».

Voir également les R. 311-1 et R. 311-2 du Code d'action sociale et des familles et la recommandation : Anesm. *La vie sociale des résidents*. Qualité de vie en Ehpad. Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2012.

⁶⁷ Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

⁶⁸ BACOU, J., BILLE, M., VERCAUTEREN, R., et al. *Dictionnaire de la gérontologie sociale. Vieillesse et vieillesse*. Toulouse : Eres, 2010.

Enjeux et effets attendus

- Les aidants sont sensibilisés au fait que le maintien à domicile de la personne se fait dans un espace sécurisé et adapté à ses besoins et attentes.
- Les aidants connaissent le fonctionnement des aides techniques et médicales qui peuvent être utiles à la personne aidée.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Au regard des risques identifiés, des besoins et attentes de la personne aidée et de ceux de l'aidant, proposer des aménagements du domicile concernant :
 - son accessibilité (par exemple, envisager un déménagement si l'appartement n'est pas de plain-pied ou accessible en ascenseur, de remplacer les marches par des rampes d'accès ou de les équiper de rampes latérales ou monte-escaliers, un élargissement des portes, etc.);
 - la sécurisation de l'accès (par exemple, proposer un système de code, de clé pouvant se bipper; sécuriser les fenêtres, etc.);
 - la prévention des chutes (par exemple, coller au sol les tapis, ranger les objets quotidiens dans des placards accessibles, éviter de rendre le sol glissant du fait de l'utilisation de certains produits, etc.);
 - la salle de bain (par exemple, mettre en place des barres d'appui, une douche à l'italienne, un tapis antidérapant et un siège dans la douche, etc.);
 - l'éclairage (par exemple, mettre un chemin lumineux);
 - les toilettes (par exemple, poser une barre d'appui);
 - la chambre (par exemple, adapter la hauteur du lit, prévoir une lampe de poche sur la table de nuit, etc.);
 - la cuisine (par exemple, éviter le gaz, proposer des détecteurs de danger : fumée, gaz, fuite d'eau, etc.).
- ↳ Si la structure ne bénéficie pas de l'aide d'un ergothérapeute, s'appuyer éventuellement sur « l'outil de repérage des risques d'accidents domestiques »⁶⁹ pour faciliter le repérage des risques et les aménagements du domicile nécessaires au confort et à la sécurité de la personne aidée.
- ↳ Si besoin, proposer les coordonnées :
 - d'un ergothérapeute qui pourra apporter des conseils (si nécessaire prendre contact avec l'association nationale française des ergothérapeutes – ANFE);
 - d'une structure pouvant apporter une aide ou un conseil financier : l'Agence nationale de l'habitat (Anah), les associations bâtisseurs de solidarités pour l'habitat (PACT), le Centre d'information et de Conseil sur les Aides Techniques en déficience sensorielle (Cicat), le conseil général, la Caisse d'allocation familiale (prêt à l'amélioration de l'habitat), la caisse de retraite de la personne, la banque, etc.;

⁶⁹ ANSP. Outil de repérage des risques d'accidents domestiques. Paris : ANSP, 2010.
Disponible sur : <http://www.stopauxaccidentsquotidiens.fr/>

- de commerces et organismes pourvoyeurs de matériels médicaux et paramédicaux ;
 - d'artisans, entreprises ou auto-entrepreneurs pouvant effectuer des travaux d'aménagement dans le logement ;
 - de l'Anil (Agence Nationale pour l'information sur le logement) ou l'ADIL (Agences départementales d'information sur le logement) qui sont des agences pouvant apporter des informations juridiques, financières et fiscales sur le logement.
- ↳ Si des aides techniques ou médicales sont proposées (aidant au déplacement, à la communication, à faire certains mouvements, etc.), expliquer leur fonctionnement aux aidants, les orienter éventuellement vers des formations et former les professionnels à leur utilisation.
- ↳ Concernant les périodes de transition entre l'enfance et l'âge adulte pour les personnes handicapées ou suite à une phase de réadaptation pour les personnes adultes cérébro-lésées, expliquer aux aidants les possibilités d'autonomie de la personne (notamment au niveau du logement ou de l'insertion professionnelle). Dans ce cadre :
- échanger avec les aidants sur le désir d'autonomie de la personne aidée, ou avec la personne aidée sur le besoin de répit des aidants, notamment lorsque la solution du domicile a été choisie par défaut (manque de places en établissement ou problématique financière) ;
 - identifier les structures ressources ou se faire connaître comme structure ressource permettant d'apporter une expertise et une aide pour appréhender ces périodes de transition ou de réadaptation ;
 - faire éventuellement appel à un Centre de ressources autisme (par exemple pour une personne atteinte du syndrome d'Asperger), une Ueros, un centre de ressource pour personnes cérébro-lésées, ou une structure spécialisée dans un handicap / une pathologie spécifique ;
 - formaliser des partenariats avec des bailleurs et des services d'aide et d'accompagnement à domicile pour développer des offres de logements adaptés à certaines situations de handicap.

ILLUSTRATIONS

L'association X, gérant notamment un Samsah, un GEM et un accueil de jour pour personnes cérébro-lésées, a mis en place un dispositif spécifique d'accompagnement à domicile appelé « lieux de vie ». L'objectif de ces lieux de vie est notamment de donner la possibilité aux personnes cérébro-lésées de ne pas cohabiter avec leurs parents. D'une part, cela réduit l'épuisement des aidants, d'autre part, cela renforce l'autonomie de la personne par rapport à ses parents.

Pouvant s'apparenter à des appartements thérapeutiques, ces lieux sont en réalité des logements « classiques ». Ils peuvent prendre trois formes : logement diffus (appartement dans une résidence où vivent des personnes qui ne sont pas handicapées), studio, ou grand appartement en collocation. Le bailleur de ces appartements n'appartient pas au secteur médico-social, puisqu'il s'agit d'une association d'aide au logement. Ce dispositif n'est pas soumis au régime d'autorisation. La mutualisation des heures de PCH de chaque locataire permet notamment de recourir à des auxiliaires de vie sociale qui travaillent dans un service prestataire indépendant de l'association X.

2.3 Proposer des repères aux personnes aidantes non professionnelles de personnes ayant un handicap moteur ou des difficultés à se mouvoir

Les repères figurant dans cette partie concernent les aidants de personnes ayant un handicap moteur (associé ou non à d'autres déficiences ou pathologies) ou des difficultés à se mouvoir. Ils peuvent être proposés/suggérés aux aidants afin de faciliter leur accompagnement de la vie quotidienne des personnes aidées, en particulier pour les situations où les aidants sont amenés à porter ou relever leur proche handicapé moteur (lors des transferts, en cas de chute, etc.).

Enjeux et effets attendus

- L'accompagnement des personnes aidées par les aidants dans la vie quotidienne est facilité.
- Les repères proposés se font au regard des besoins et des attentes des aidants.
- Les repères proposés participent à la prévention des risques musculo-squelettiques des aidants.
- Les actes que les aidants pourront réaliser au quotidien sont anticipés par les professionnels.
- Les aidants ne se substituent pas aux professionnels, mais ont plus de facilité à accompagner la personne avec un handicap moteur.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Orienter les aidants vers des formations, des lieux d'information et de sensibilisation ou des ateliers expliquant les gestes et postures à adopter pour relever ou faciliter le déplacement de la personne aidée.

ILLUSTRATION

Ce SAVS-Samsah propose aux personnes handicapées motrices et à leurs aidants des ateliers d'information sur les techniques posturales et le matériel susceptibles de les aider dans les gestes de la vie quotidienne.

Madame B, épouse et aidante d'un homme atteint de sclérose en plaques, souhaitait que soient améliorées ses possibilités à se mouvoir seule en journée, en sécurité et sans risque de chute lors des transferts (entre le fauteuil de monsieur B. et son lit/les toilettes/le canapé/une chaise, etc.). L'autonomie dans les transferts était importante pour monsieur B. Elle conditionnait également la possibilité, pour sa femme, de conserver son activité professionnelle sans s'inquiéter continuellement des risques de chute encourus par son mari resté seul au domicile. Des techniques ont été montrées à monsieur B., pour qu'il puisse mobiliser au mieux ses membres supérieurs (encore mobiles) pour ses déplacements et transferts, en utilisant notamment des « planches de transfert ».

Par ailleurs, les ergothérapeutes du service ont appris à madame B des techniques lui permettant de préserver son dos et ses articulations (poignets, épaules, coudes, chevilles) lors des gestes d'aide. Les techniques montrées reposaient sur le principe de la dynamique du corps (consistant à déplacer la personne aidée au moyen d'un mouvement/balancement du corps de l'aidant, afin de créer un « élan » et de répartir la charge portée).

- ↳ Montrer aux aidants les gestes à faire ou ne pas faire, avec l'accord de la personne aidée si la démonstration implique sa participation.
- ↳ Prévenir les aidants qu'en fonction de la variabilité de leurs potentialités et/ou de celles de la personne aidée, ils peuvent (ponctuellement ou durablement) ne plus être en mesure de réaliser seuls certains gestes d'aide en utilisant leurs techniques habituelles (par exemple pour relever la personne du lit, la soutenir pendant les transferts, etc.). Dans ce cas, leur recommander de demander conseil aux professionnels pour réadapter leurs techniques et, le cas échéant, leur matériel.
- ↳ Conseiller aux aidants de vérifier l'état des pieds de la personne aidée (usage de chaussons bien fermés, fréquence des soins de pédicure/podologie, repérage de douleurs ou gênes, etc.) et de faire contrôler régulièrement sa vision.

2.4 Proposer des repères aux personnes aidantes non professionnelles de personnes ayant des troubles cognitifs ou des fonctionnements cognitifs particuliers

Les repères proposés dans cette partie concernent notamment les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, mais également les aidants de personnes ayant des fonctionnements cognitifs particuliers. « Les fonctions cognitives représentent tous les processus cérébraux par lesquels l'être humain acquiert l'information, la traite, la manipule, la communique, et s'en sert pour agir. Elles incluent la perception, l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives, le langage oral, le langage écrit, le calcul, la représentation dans l'espace et le temps, le geste, le raisonnement, les émotions, la capacité à se connaître, à interagir avec autrui »⁷⁰.

Dans ce sens, les repères proposés dans cette partie, concernent également les aidants de personnes avec un handicap mental comme celles avec un handicap psychique qui peuvent présenter des troubles cognitifs ou des fonctionnements cognitifs particuliers. Ils concernent aussi les aidants de personnes ayant d'autres formes de handicap ou de maladie chronique telles que les personnes avec autisme, les personnes polyhandicapées, les personnes souffrant de la maladie de Huntington, etc.

Enjeux et effets attendus

- L'accompagnement des personnes aidées par les aidants dans la vie quotidienne est facilité.
- Les repères proposés se font au regard des besoins et des attentes des aidants.
- Les actes que les aidants pourront réaliser au quotidien sont anticipés par les professionnels.
- Les aidants ne se substituent pas aux professionnels, mais ont plus de facilité à accompagner la personne aidée atteinte de troubles cognitifs.

⁷⁰ CECCHI TENERINI, R. *Projet d'écriture : définition, classification et description des handicaps cognitifs. Contribution à la définition, à la description et à la classification des handicaps cognitifs*. 2010. [Document électronique].

RECOMMANDATIONS

- ↳ Orienter les aidants vers des formations spécifiques à ce type de public s'il en existe sur le territoire.
- ↳ Renforcer la compétence des professionnels sur les particularités des publics accompagnés ayant des troubles cognitifs ou des fonctionnements cognitifs particuliers :
 - en facilitant la participation des professionnels à des formations théoriques et pratiques ;
 - en sollicitant les centres de ressources, les équipes mobiles ou des associations spécialisées dans certains types de pathologies ou handicaps ;
 - en les encourageant à échanger avec les personnes aidées et les aidants ;
 - en leur proposant des formations conjointes avec les aidants, ou des formations ayant un « tronc commun » aidants non professionnels/intervenants professionnels.
- ↳ Proposer des repères au moment et à l'endroit le plus opportun pour les aidants et au regard des contraintes de la structure : sur le temps des actions déjà réalisées par la structure, lors de réunions organisées pour les aidants, lors de rendez-vous individuels, lorsque l'aidant amène la personne aidée à l'accueil temporaire ou vient la chercher, etc.
- ↳ Lors de ces temps avec les aidants, expliquer, si besoin, le fonctionnement cognitif de la personne aidée, ses potentialités de compréhension, les modes de communications possibles, la manière dont elle peut exprimer ses besoins ou attentes, et leur montrer les gestes à réaliser dans les actes de la vie quotidienne (toilette, transfert, relevé à la suite d'une chute, activités, etc.). Si nécessaire, les professionnels peuvent s'appuyer sur :
 - des vidéos existantes sur Internet (par exemple, les sites Internet www.conseilsauxaidants.org ou www.guide.francealzheimer.org pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer), des séquentiels visuels (images décrivant une action), des découpages chronologiques ou des guidances (imitations, pictogrammes, consignes, démonstrations par le geste ou la parole, etc.) qui pourront également être utilisés par les aidants, ainsi que des livrets de recommandations spécifiques à certaines maladies ou certains handicaps ;
 - l'expertise de professionnels médicaux (médecins, diététiciens, gériatres, etc.), de professionnels paramédicaux (ergothérapeutes, kinésithérapeutes, infirmiers, etc.), des centres de ressources (autisme, handicap rare, multihandicap, pour personnes cérébro-lésées), des instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (Ireps), des équipes spécialisées Alzheimer (ESA) ou des équipes mobiles ;
 - des associations spécialisées dans certaines pathologies ou handicaps.
- ↳ Informer de la possibilité d'une visite longue⁷¹ à domicile avec le médecin traitant de la personne aidée souffrant de la maladie de Parkinson, d'Alzheimer (ou apparentée) afin, notamment, que les aidants puissent échanger avec le médecin en-dehors des épisodes aigus de la maladie, sur la manière dont ils peuvent accompagner au mieux la personne aidée au regard de son état de santé et de ses évolutions.

⁷¹ Circulaire CNAMTS CIR-6/2012 du 2 mars 2012 relative à la décision UNCAM du 20 décembre 2011 concernant la Liste des Actes et Prestations (LAP) et modifiant la NGAP et la CCAM (V26).

- ↳ Selon la pathologie cognitive de la personne aidée, suggérer aux aidants d'aborder avec le médecin traitant de la personne aidée la pertinence de mettre en place une équipe spécialisée Alzheimer (ESA). Pour les ESA, et afin de faciliter leur prescription, prévoir une information auprès des médecins de ville sur le fonctionnement de ces équipes et leur composition.

ILLUSTRATION

Une équipe spécialisée Alzheimer rencontre des difficultés à travailler avec les médecins traitants et les cabinets médicaux présents sur le territoire. L'une des explications était la non connaissance de ce dispositif par ces derniers. Pour pallier cette méconnaissance, l'équipe a mis en place une campagne de sensibilisation auprès des médecins, pour les informer sur l'équipe spécialisée Alzheimer et son fonctionnement :

- en envoyant à l'ensemble des médecins une plaquette d'information ;
- en contactant plusieurs cabinets médicaux pour leur présenter l'ESA.

- ↳ Sensibiliser les aidants aux techniques permettant d'éviter les douleurs dans les gestes de la vie quotidienne (toilette, habillage, déglutition, etc.) et de repérer les signes de la souffrance.
- ↳ Recommander aux aidants de veiller à l'accessibilité, au bon usage et à l'hygiène des aides techniques, notamment les prothèses auditives, prothèses dentaires, lunettes, etc.
- ↳ Concernant la communication, insister sur certains principes que les aidants pourront réutiliser dans leurs échanges avec la personne aidée :
 - expliciter par des gestes, des images, le regard et la parole, les actions qu'ils prévoient de faire et réalisent auprès de la personne aidée ;
 - répondre aux questions qui leur sont posées par la personne aidée. Lorsque les aidants ne souhaitent plus répéter certaines réponses, les professionnels peuvent les aider à rechercher des solutions (par la mise en place de panneaux, signalétiques, consignes, dessins, etc.) ;
 - valoriser les potentialités et les ressources de la personne aidée, ainsi que l'efficacité des stratégies d'adaptation qu'elle met en place ;
 - éviter de mettre la personne aidée en échec ;
 - éviter l'infantilisation de la personne aidée.
- ↳ Rappeler que certains actes peuvent être longs à exécuter.
- ↳ Insister sur certaines pratiques que les aidants pourront réutiliser dans l'accompagnement au quotidien de la personne aidée concernant :
 - la toilette (par exemple, vérifier l'hygiène de la bouche, l'hygiène des pieds et des mains, l'hygiène des oreilles) ;
 - l'habillement (par exemple, prévoir du temps pour l'habillement) ;
 - l'alimentation et l'hydratation (par exemple, surveiller le poids de la personne aidée, en restant notamment attentifs aux signes d'amaigrissement) ;
 - l'élimination (par exemple, rester vigilants au suivi des selles de la personne aidée) ;
 - le coucher et la nuit (par exemple, maintenir des horaires réguliers de coucher ou mettre en place un rituel de coucher) ;

- les activités (par exemple, privilégier des activités qui permettent à la personne de maintenir un rôle social ou de se sentir utile) ;
 - la gestion des médicaments (par exemple, se doter d'un semainier ou d'un pilulier programmable) ;
 - les périodes de grand froid et de forte chaleur (par exemple munir le logement d'un ventilateur, tout en s'assurant qu'il ne soit pas trop puissant).
- ↳ Proposer des « astuces » pour instaurer des conditions favorables à la réalisation des soins, des consultations, des examens et des interventions médicales :
- demander l'aide d'un professionnel pour expliquer l'aboutissement de l'action, son déroulement ou les suites de cette dernière⁷² ;
 - s'assurer du consentement ou, du moins, de l'assentiment de la personne aidée ;
 - aider la personne aidée à planifier les différentes séquences du soin ;
 - accompagner la personne aidée si elle le souhaite.

2.5 Faciliter la compréhension et le recours aux aides sociales

Près de 35 % des personnes âgées aidées vivant à domicile avec un problème de santé ou un handicap et près de 70 % des personnes allocataires de la PCH ou de l'ACTP de 20 à 59 ans vivant à domicile sont aidées régulièrement par leur entourage pour la gestion de leur budget, s'occuper des papiers et des démarches administratives⁷³. Les aidants expriment eux aussi des difficultés dans ce domaine notamment concernant la méconnaissance des allocations, la complexité du système d'aide, la lourdeur de la gestion administrative et les difficultés d'accès à l'information⁷⁴.

Tous les services du domicile et tous les professionnels n'ont pas pour mission ou ne sont pas en mesure de faciliter le recours aux aides sociales. En même temps, les contraintes de temps et les ressources du territoire ne permettent pas toujours d'accompagner les aidants ou les personnes aidées dans leurs démarches. Cette double difficulté peut amener les aidants à se trouver sans interlocuteur ou avec des interlocuteurs qui ne sont pas en mesure de répondre à leurs interrogations.

Enjeux et effets attendus

- L'interlocuteur susceptible d'aider les aidants à comprendre les aides sociales et à y recourir est clairement identifié par ces derniers.
- Les situations de non-recours aux aides sociales (AAH, PCH, APA, ASH, APL, etc.⁷⁵) sont moins nombreuses.

⁷² Cf. Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013. Recommandations pour les professionnels concernant les soins, les consultations, les examens et les interventions médicales. p. 32.

⁷³ SOULLIER, N. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. *Études et résultats*, 2011, n° 771 ; ESPAGNACQ, M. L'aide humaine apportée aux bénéficiaires d'une allocation de compensation du handicap. *Études et résultats*, 2013, n° 855.

⁷⁴ LAMY, C., GILIBERT, C., et al. *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*. Lyon : CREAL Rhône-Alpes, 2009.

⁷⁵ Cf. Annexe sur « les caractéristiques des principales aides sociales pour les personnes aidées » et l'annexe sur « les exemples d'aides sociales complémentaires pour les personnes aidées ou les aidants non professionnels ».

RECOMMANDATIONS

- ↳ Rencontrer les partenaires pour connaître le rôle et les limites de chacun dans le soutien à apporter aux aidants pour faciliter le recours aux aides sociales et leur compréhension.
- ↳ Inscrire dans le projet de service ou d'établissement⁷⁶ les principales ressources dont dispose la structure et celles dont elle a besoin pour faciliter le recours aux aides sociales et leur compréhension par les personnes aidées et leurs aidants. Préciser notamment :
 - les missions de la structure quant à l'accompagnement des aidants relatif à la compréhension des aides sociales et au recours à ces aides ;
 - les professionnels de la structure qui sont en mesure de proposer cet accompagnement ;
 - les ressources du territoire pour faciliter ce recours aux aides sociales et leur compréhension ;
 - les modalités de coopération avec les partenaires locaux pour faciliter ce recours aux aides sociales et leur compréhension (les conseils généraux, les MDA, les MDPH, les Clic, les gestionnaires de cas Maia, les CCAS/CIAS, les associations de familles ou les fédérations, les Points info famille, les centres de ressources, les espaces de rencontres et d'information, les dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit des aidants qui proposent notamment une information sur les démarches administratives et le recours aux aides sociales, etc.).
- ↳ Clarifier auprès des professionnels le rôle de la structure et des partenaires locaux quant à l'accompagnement à apporter aux aidants pour le recours aux aides sociales et leur compréhension.
- ↳ Identifier les non-recours aux aides sociales et analyser avec la personne aidée et les aidants les raisons de ce non-recours.
- ↳ En fonction des limites des missions de la structure, de la formation des professionnels qu'elle emploie et des ressources sur le territoire, proposer des solutions aux aidants, ou les orienter vers une personne à contacter pour les aider à trouver des solutions.
- ↳ Si besoin, prendre appui sur le guide de l'aidant familial, des guides d'aidants élaborés par les fédérations, les conseils généraux, les agences régionales de santé (ARS), les associations d'aidants ou d'autres partenaires pour faciliter le travail de transmission d'informations des professionnels, en réponse aux demandes des aidants.
- ↳ Lorsque les aidants expriment des difficultés dans leurs démarches avec les administrations (conseil général, CCAS, sécurité sociale, etc.), orienter les aidants vers l'interlocuteur le plus adapté, les informer sur les démarches à suivre et, si besoin, préciser la possibilité de solliciter le Défenseur des droits ou les « personnes qualifiées ».

⁷⁶ Le projet de service a fait l'objet d'une recommandation de l'Anesm. Cf. Anesm. *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

Concernant l'APA, la PCH et l'AAH

- ↳ Selon les ressources et les contraintes de la structure et du territoire, orienter les aidants vers un professionnel du service, un partenaire, un bénévole ou des formations pouvant :
- Présenter aux aidants les démarches à entreprendre concernant les aides dont la personne dépendante peut bénéficier :
 - L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) pour les personnes handicapées. Les précisions peuvent porter sur ce qu'est le taux d'incapacité et la manière de le calculer, les aides complémentaires dont peut bénéficier la personne aidée recevant l'AAH, la majoration pour la vie autonome, la garantie de ressources aux personnes handicapées (complément de ressources) et les conditions d'âge pour bénéficier de l'AAH.
 - La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) pour les personnes handicapées. Les précisions peuvent porter sur son objectif, la procédure pour en bénéficier, si besoin le complément apporté par la prestation complémentaire pour recours à tierce personne (PC RTP) ou par la Majoration pour Tierce Personne (MTP), les dérogations possibles jusqu'à 74 ans, la possibilité de demander cette aide pour les personnes de moins de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies chroniques, ou pour les personnes handicapées de plus de 60 ans exerçant une activité professionnelle.
 - L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) pour les personnes âgées dépendantes. Les précisions peuvent porter sur son rôle, ce qu'est la grille AGGIR et le principe de l'évaluation par l'équipe médico-sociale, les montants qui peuvent être alloués, la manière dont le bénéficiaire la perçoit selon qu'il fait appel à de l'emploi direct (gré à gré), à un service mandataire ou à un service prestataire (agrégé ou autorisé), la déduction d'impôt dont peut bénéficier l'aidant s'il propose une aide financière à une personne bénéficiant de l'APA.
 - Expliquer l'articulation des aides entre elles :
 - la différence entre l'AAH (qui garantit un niveau de ressource minimum) et la PCH (qui est une prestation en nature servant à compenser un handicap) et les conditions de leur cumul ;
 - la différence entre le complément de ressource de l'AAH et la PCH, et les conditions de leur cumul ;
 - (pour les personnes handicapées de plus de 60 ans) les avantages et les inconvénients de remplacer la PCH (qui, par exemple n'inclut pas l'entretien du cadre de vie ou la préparation des repas) par l'APA (qui, par exemple, peut inclure l'entretien du cadre de vie ou la préparation des repas) ;
 - (pour les personnes fonctionnant encore avec l'ACTP) le passage possible à la PCH, et la différence qui pourrait en résulter.

ILLUSTRATION

Un conseil général s'est coordonné avec les services du territoire pour proposer une orientation claire aux aidants non professionnels concernant les aides dont peuvent bénéficier les personnes aidées. Un calcul est réalisé pour savoir si la personne a plus intérêt à garder l'ACTP, à passer à la PCH ou à demander l'APA si la personne handicapée a plus de 60 ans et qu'elle a principalement besoin d'heures d'entretien du cadre de vie à domicile.

- ▾ Expliquer de manière adaptée aux aidants et aux personnes aidées le reste à charge, s'il y en a un. Pour les SAAD, préciser les éléments suivants :
 - expliquer ce que va payer la personne aidée (reste à charge, après déduction de la prise en charge financière) et ce qu'elle peut payer pour des prestations de « confort » qui correspondent à des heures souhaitées par l'aidant ou la personne aidée, en-dehors du plan d'aide ou de compensation.
 - Si le service fonctionne sous le régime de l'agrément et qu'il applique un tarif supérieur à celui fixé par le conseil général, expliquer qu'il y a un montant supplémentaire à payer à la structure par la personne aidée et expliquer que cela correspond à la différence entre le tarif de référence du département et le prix de revient du service (qui correspond à ses modalités de fonctionnement et d'organisation ainsi qu'à la qualification des professionnels).
 - Lorsque le reste à charge pour la personne aidée augmente au cours de l'accompagnement, lui en expliquer les raisons (redéfinition par le conseil général pour les services autorisés ou conventionnés avec le conseil général, augmentation pour des raisons de fonctionnement pour les services agréés, etc.).

ILLUSTRATION

Monsieur H. est suivi par un SAAD depuis quelque mois. Il a été évalué GIR 5 et il vient d'être réévalué GIR 3. Il peut ainsi bénéficier de l'APA. Ce sont ses enfants qui suivent la gestion de son budget. Ils pensaient qu'ils recevraient directement l'APA sur le compte de leur père. Cependant, ils découvrent lors de la facturation du service que l'APA est versée directement au SAAD (cela leur a été expliqué par l'équipe médico-sociale du conseil général, mais ils ont oublié l'information). Autre élément qui les étonne, le service facturait 19 euros de l'heure quand leur père était GIR 5 et maintenant qu'il est GIR 3, il facture 21 euros de l'heure. Ils ont alors le sentiment que l'APA n'est pas une aide pour les personnes dépendantes, mais une aide à l'emploi pour les professionnels (car c'est le service qui la reçoit). En outre, ils sont choqués par la hausse de tarif, dont ils ne comprennent pas la raison. Le responsable du SAAD leur a donc proposé de prendre rendez-vous avec la comptable du service. Elle leur a alors expliqué que ce n'était pas le SAAD qui déterminait le coût, mais le conseil général ou la Carsat, et qu'ils ne définissaient pas le même tarif horaire. Elle leur a précisé qu'en passant de GIR 5 à GIR 3 la nature du service rendu et le niveau de qualification n'étaient plus les mêmes et que le coût horaire de leur prestation n'était plus défini par la Carsat (GIR 5), mais par le conseil général (GIR 3), d'où la variation de prix. En outre, elle a insisté pour dire que cette aide était bien pour la personne dépendante et non pour les professionnels : elle leur a expliqué qu'en versant directement l'APA au service, cela permettait au conseil général de s'assurer que cette aide était bien utilisée pour le SAAD et non pour un autre type d'activité.

Concernant les autres dispositifs d'aide sociale ou modes de paiement

- ↳ Selon les ressources et les contraintes de la structure et du territoire, orienter les aidants vers un professionnel du service, un partenaire, un bénévole ou des formations pouvant :
 - expliquer aux aidants le fonctionnement du Cesu et du Cesu préfinancé (conseil général, Carsat, mutuelle, caisse de retraite, comité d'entreprise, etc.). S'appuyer, si besoin, sur les brochures et informations existantes (délivrées par des Clic, le conseil général, les MDA, la MDPH, figurant sur le site du CNCESU, de la FEPEM, l'espace web de la DGCIS dédié au conseil et à l'accompagnement des organismes de services à la personne⁷⁷).
 - Expliquer les avantages auxquels la personne aidée peut prétendre et les droits auxquels ouvrent la carte d'invalidité, la carte prioritaire pour personne handicapée, la carte de stationnement ou le droit à une qualification, des formations et des congés pour les travailleurs en Esat.
 - Expliquer aux aidants les conditions pour être salariés ou dédommagés pour le soutien qu'ils apportent à une personne bénéficiant de l'APA ou de la PCH.
 - Présenter les congés dont peuvent bénéficier les aidants auprès de leur entreprise :
 - le congé de solidarité familiale (congé sans solde) permettant d'accompagner un proche en fin de vie pendant 3 mois (renouvelable une fois). Ce congé peut être associé à une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (Ajap) pour les personnes qui accompagnent à domicile un proche en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable⁷⁸ ;
 - le congé de soutien familial pour une durée de 3 mois renouvelable (successivement ou non) pour une durée maximum de un an.
 - Pour les aidants de personnes handicapées ou ceux bénéficiant d'un congé de soutien familial, expliquer l'affiliation à l'assurance vieillesse du régime général.
 - Expliquer aux aidants (et en particulier ceux ayant une obligation alimentaire à l'égard de la personne aidée) le principe de récupération sur succession en différenciant les aides qu'ils pourraient être amenés à rembourser au décès de la personne aidée (par exemple, allocation de solidarité aux personnes âgées ou aux invalides, prestations d'aide ménagère, de prise en charge des repas, d'hébergement médico-social) des aides qui n'auront pas à être remboursées (allocation personnalisée d'autonomie, prestation de compensation du handicap, allocation adulte handicapé).
- ↳ Proposer aux aidants de se renseigner auprès de leur caisse de retraite, de leur mutuelle, de leur entreprise et de leur municipalité (ou communauté de communes) pour connaître les prestations extra-légales existantes ou les aides dont eux ou la personne aidée pourraient bénéficier.

⁷⁷ Module d'intégration dans les services aux personnes.

⁷⁸ La circulaire n° DSS/2A/2011/117 du 24 mars 2011 relative au régime juridique applicable à l'allocation d'accompagnement en fin de vie précise les critères et modalités d'attribution de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Un formulaire de demande y est annexé.

- ↳ Proposer aux aidants de prendre contact avec le Clic, le conseiller en économie sociale et familiale, l'assistant social de secteur ou du service, notamment en cas de difficulté économique importante :
 - pour échanger sur le plan financier prévu par l'aidant ou l'aidé pour le maintien à domicile sur le long terme (au regard des revenus de la personne aidée, du coût de l'aide à domicile, de l'évolution du pouvoir d'achat, de la retraite de la personne aidée, etc.);
 - pour s'assurer que la PCH et l'AAH bénéficient effectivement à la personne aidée et pour que l'aidant puisse faire valoir les droits qui le concernent (allocation chômage, RSA, APL, etc.);
 - pour aider les aidants de personnes handicapées à remplir le DUF (Dossier unique de demande de financement) si le reste à charge reste trop important pour un projet d'aménagement de logement, de véhicule ou l'acquisition d'aides techniques.

3 FACILITER L'USAGE DES DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT, DE SOUTIEN ET DE RÉPIT DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES

Lorsque des solutions qui paraissent adaptées aux besoins et attentes des aidants existent, les aidants peuvent ne pas en avoir connaissance et ne sont pas nécessairement disposés à les accepter. Seulement 36 % des services à domicile informent les proches sur la maladie, sur les formations qui leur sont proposées et sur les espaces d'informations où ils peuvent se rendre. Il s'agit le plus souvent des services disposant de professionnels de santé et ayant des missions de coordination (61 % des Spasad, 49 % des SSIAD et 45 % des Samsah)⁷⁹.

Enjeux et effets attendus

- L'aidant est rassuré sur la manière dont la personne aidée sera accompagnée en son absence.
- Les solutions proposées et les objectifs d'intervention prennent en compte le niveau d'acceptation de la maladie et/ou de la perte d'autonomie de l'aidé par l'aidant, et cherchent à s'adapter à son rythme de compréhension de la maladie tout en s'assurant qu'il n'y a pas de risques pour l'aidant et la personne aidée.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Expliquer les avantages des solutions d'accompagnement, de soutien et de répit proposées.
- ↳ En cas de refus d'utilisation d'un dispositif pour les aidants, organiser un temps d'échange avec l'aidant, et éventuellement le psychologue, sur les raisons qui l'amènent à refuser : inadaptation de la solution, peur de la séparation, refus de demander l'aide, refus qu'un étranger s'occupe de la personne aidée, non connaissance du dispositif, manque de temps, coût du reste à charge, etc.

⁷⁹ Anesm. *Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bienveillance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile*. Saint-Denis : Anesm. 2014.

- ↳ Proposer, si les contraintes de la structure le permettent, qu'une personne accompagne l'aidant la première fois qu'il se rend à l'activité proposée (entourage de l'aidant, bénévole associatif, professionnel de la structure, etc.).
- ↳ Proposer, si besoin et si les contraintes de la structure le permettent, qu'un professionnel ou un bénévole soit disponible pour accompagner la personne aidée pendant l'absence de l'aidant (notamment lors de formations, de groupes de parole, etc.).
- ↳ Orienter les aidants vers d'autres aidants qui ont bénéficié d'un dispositif d'accompagnement, de soutien et de répit (par exemple par l'intermédiaire de groupes de parole, de réunions de proches organisées par le service, etc.).
- ↳ Organiser, si les contraintes de la structure le permettent, des modalités de transports pour permettre à l'aidant ou à la personne aidée de se rendre à son activité.

ILLUSTRATION

Pour permettre aux aidants de bénéficier de solutions et de temps de répit, un service d'aide et d'accompagnement à domicile accompagnant notamment des personnes handicapées mentales travaille en collaboration avec une association d'aide à la mobilité afin de faciliter les trajets (vers les accueils de jour, séances d'orthophonie, loisirs, hôpitaux de jour, etc.). Cette association est composée de bénévoles formés aux relations avec les personnes trisomiques. Elle propose d'accompagner les personnes aidées à partir des transports existants (transports en commun, taxis, etc.). Ces bénévoles sont sélectionnés par l'association (qui fonctionne sur un système de parrainage entre les anciens et nouveaux bénévoles). Chacun reçoit un badge qui permet de légitimer sa mission auprès des professionnels des établissements et services.

- ↳ Reproposer aux aidants ces dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit à des temps différents et avec des interlocuteurs différents, notamment (mais pas exclusivement) lorsque la situation de la personne aidée ou des aidants évolue.
- ↳ Pour les accueils temporaires, mettre en place un dispositif spécifique de préparation au retour à domicile des personnes aidées permettant de se coordonner avec les aidants, mais également avec les services sociaux, médico-sociaux et sanitaires intervenants au domicile, le médecin traitant, les équipes pluridisciplinaires de la MDPH ou médico-sociales du conseil général et, si besoin, l'assistant social de secteur ou une structure d'accueil (notamment l'accueil familial) si l'orientation après la sortie n'est pas le domicile.
- ↳ Faire le point avec les aidants qui ont eu recours à un ou des dispositifs, afin de s'assurer que ceux-ci leur conviennent et éventuellement de réajuster le soutien proposé.
- ↳ Prévoir des réunions d'équipe ainsi que des réunions régulières d'analyse des pratiques pour échanger sur les effets et le fonctionnement des dispositifs pour les aidants.

ILLUSTRATION

Un service a organisé un recueil des besoins et attentes des aidants (au moyen d'un questionnaire et d'un groupe de travail dédié), afin de concevoir des dispositifs de répit « au plus près » des demandes exprimées par ces derniers.

Ulérieurement, il est toutefois apparu que les aidants n'avaient pas toujours recours aux dispositifs de répit mis en place (et ceci alors qu'ils les avaient appelés de leurs vœux).

Pour comprendre ce décalage, l'équipe interdisciplinaire du service a engagé une réflexion sur la notion de temporalité, c'est-à-dire sur ce qui se passe entre le moment où une demande est exprimée et celui de la réponse apportée. Cette réflexion a permis de déterminer que les aidants accompagnant leurs proches au domicile avaient besoin d'être accompagnés pour pouvoir envisager que leurs habitudes et celles de la personne aidée puissent être modifiées (notamment par le recours aux solutions de répit) sans que cela n'occasionne de la culpabilité, un sentiment d'être « dépossédés » de leur rôle; ou sans que cela n'impacte négativement la qualité de l'accompagnement de la personne aidée.

Les modes de diffusion de l'information sur les dispositifs mis en place ont également été évalués. Cette évaluation a montré la nécessité d'une communication importante sur ces projets. Par exemple, la garde de nuit a été présentée comme une possibilité de répit pour les aidants :

- lors de l'assemblée générale annuelle ou lors des « journées des aidants »;
- dans le journal de l'association gestionnaire (envoyé à 3 000 personnes);
- sur le blog du service;
- via un courrier adressé à tous les usagers du service.

4 AMÉLIORER LA PERCEPTION DES ACCUEILS TEMPORAIRES ET DES PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE RÉPIT

POINT DE VIGILANCE

Les recommandations de cette partie s'adressent exclusivement aux accueils temporaires et aux plateformes d'accompagnement et de répit.

D'une part, les accueils temporaires sont définis par l'article D. 312-8 du Code de l'action sociale et des familles comme « un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour ». Il peut s'agir d'un accueil de jour, d'un accueil de nuit, d'un accueil de jour itinérant ou d'un hébergement temporaire.

Les accueils temporaires ont pour mission d'organiser pour les personnes aidées « des périodes de répit ou des périodes de transition entre deux prises en charge, des réponses à une interruption momentanée de prise en charge ou une réponse adaptée à une modification

ponctuelle ou momentanée de leurs besoins ou à une situation d'urgence⁸⁰ ». Ils ont également pour mission d'organiser, d'une part, des périodes de répit pour l'entourage ou de relayer, d'autre part et en cas de besoin, les interventions des professionnels, des aidants non professionnels ou des bénévoles assurant habituellement l'accompagnement⁸¹. Cette seconde mission permet aux aidants d'être soutenus, soulagés, ou accompagnés dans l'éducation et le soin. Cette aide doit pouvoir être programmée et renouvelée selon une fréquence adaptée, pour acquérir une pleine efficacité. Elle peut également être proposée pour des situations d'urgence face à un besoin ou une évolution ponctuelle de situations pouvant justifier ce type de procédure d'accueil.

Les recommandations de l'Anesm des programmes « *Qualité de vie en Ehpad* » et « *Qualité de vie en MAS-FAM* » proposent des repères permettant aux accueils temporaires de s'inscrire dans le territoire (qualité de vie en Ehpad volet 1 ; qualité de vie en MAS-FAM volet 3), de proposer des actions en cohérence avec les différents secteurs d'activités de l'établissement (qualité de vie en Ehpad volet 4 ; qualité de vie en MAS-FAM volet 3) et d'optimiser les animations et activités qui peuvent y être organisées (qualité de vie en Ehpad volet 3 ; qualité de vie en MAS-FAM volet 2).

La recommandation sur « *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* »⁸² consacre également sa dernière partie aux pratiques spécifiques de l'accueil temporaire.

D'autre part, le « plan Alzheimer » prévoit le déploiement national des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants portées par des accueils de jour d'une capacité d'au moins dix places. Ces plateformes doivent permettre le développement d'activités complémentaires et la mise en place d'un volet « aide aux aidants » prenant en compte les besoins du duo « aidant-aidé » au travers d'une palette de prestations (bistrot mémoire, groupe de parole, formation des aidants, répit à domicile, activités favorisant la poursuite de la vie sociale, etc.)⁸³. Ces plateformes ont pour objectif de diversifier, combiner et favoriser l'accès des aidants à une large palette d'action de soutien et de répit⁸⁴.

Les plateformes d'accompagnement et de répit à destination des aidants de personnes âgées en perte d'autonomie sont intégrées à un accueil temporaire ou un accueil de jour. Ces derniers relèvent du L. 312-1 du CASF. Les missions et les fonctionnements de ces dispositifs ne sont pas toujours bien connus des aidants, mais également des personnes aidées et des professionnels. En outre, ils peuvent également véhiculer une image négative et renvoyer aux peurs de chacun liées à la vieillesse, au handicap, à la maladie, à la perte d'autonomie ou à la mort.

⁸⁰ Article D. 312-8 du CASF.

⁸¹ Article D. 312-8 du CASF.

⁸² Anesm. *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. Saint-Denis : Anesm, 2009.

⁸³ Circulaire interministérielle DGCS/SD3A/DREES n° 2011-422 du 8 novembre 2011 relative à la mesure 1 b (plates-formes d'accompagnement et de répit des aidants) du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 et aux modalités de remontées d'informations concernant l'avancement dudit plan.

⁸⁴ Circulaire n° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 (Mesure 1). Annexe n° 1. Cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit.

Enjeux et effets attendus

- Les différents dispositifs d'accueil temporaire et de plateforme d'accompagnement et de répit sont identifiés par les partenaires.
- Les aidants sollicitent ces dispositifs lorsqu'eux-mêmes ou les professionnels les identifient comme nécessaires.
- Les professionnels, les partenaires, les aidants et les personnes aidées ont clairement identifié la différence entre un accueil de jour et un hébergement temporaire, un accueil de jour et une plateforme d'accompagnement et de répit.
- L'ensemble des acteurs a clairement identifié le public relevant de l'accueil temporaire ou de la plateforme d'accompagnement et de répit (personnes handicapées, personnes âgées, pathologie spécifique, etc.).

RECOMMANDATIONS

- ↳ Pour les accueils temporaires ou les plateformes d'accompagnement et de répit adossés à un établissement, différencier clairement dans le projet d'établissement les missions de l'accueil de jour, de nuit, de l'accueil de jour itinérant, ou de l'hébergement temporaire, de celles de la structure d'hébergement permanent. Ce projet⁸⁵ est notamment l'occasion de clarifier les points suivants :
 - les missions spécifiques de l'accueil temporaire ou de la plateforme d'accompagnement et de répit ;
 - le public accueilli et ses spécificités ;
 - l'organisation de l'accueil temporaire pour répondre aux besoins et attentes identifiés des personnes aidées et des aidants ;
 - les structures ressources du territoire ;
 - les modalités d'intervention, de coopération et de partage d'informations avec les structures et les professionnels partenaires pouvant participer à la mise en œuvre du projet personnalisé ;
 - les possibilités d'accueil en urgence ;
 - les modalités de contractualisation définissant dans le contrat de séjour la durée de l'accueil, ses conditions de prolongation et d'interruption ;
 - le plan de formation, notamment sur les contraintes spécifiques inhérentes à ce mode d'accueil ;
 - l'organisation budgétaire, notamment celle des frais de transports ;
 - la procédure d'admission et de sortie de l'accueil temporaire.

⁸⁵ Le projet d'établissement à fait l'objet d'une recommandation de l'Anesm. Cf. Anesm. *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

- ▾ Faire connaître le projet d'établissement ou l'offre de services de l'accueil temporaire (accueil de jour, de nuit, accueil de jour itinérant ou hébergement temporaire) ou de la plateforme d'accompagnement et de répit :
 - auprès du grand public (au moyen de plaquettes de présentation, sites Internet, articles de presse, groupes de parole, etc.) ;
 - auprès des professionnels de la structure à laquelle l'accueil temporaire est adossé ;
 - auprès des partenaires : Clic, le gestionnaire de cas Maia, MDPH, MDA, équipe médico-sociale du conseil général, CCAS/CIAS, cabinets médicaux, centres de santé médicaux ou polyvalents, centres de ressources ou de références, réseaux de soins, services à domicile, Ueros, centres hospitaliers, élus locaux, centres de santé infirmiers, etc.
- ▾ Expliquer aux aidants, de façon adaptée, l'intérêt et les particularités de ces accueils temporaires ou de la plateforme d'accompagnement et de répit, leurs conditions d'entrée, leur coût, leur fonctionnement ainsi que les modalités éventuelles de transport prévues.

ILLUSTRATION

Lors d'une consultation mémoire, le gériatre de Madame R., atteinte de la maladie d'Alzheimer, a préconisé qu'elle recoure à un accueil de jour. Le principe de l'accueil de jour lui a alors été expliqué ainsi qu'à son mari, et une plaquette d'information leur a été proposée. De retour au domicile, en reparlant avec l'auxiliaire de vie du SAAD (intervenant 2 h par jour), Madame R. a cependant montré des signes d'inquiétude. Son mari a quant à lui exprimé une certaine culpabilité. Pour essayer de les apaiser et de les rassurer, l'auxiliaire de vie a proposé d'être présente lorsque Monsieur R. téléphonerait et prendrait contact avec l'accueil de jour. Dans la même logique, le responsable de l'accueil de jour a invité le couple à venir visiter l'accueil de jour. Lors de cette visite tous deux sont restés quelques heures pour s'imprégner du climat et du contexte du lieu. Le responsable a également pris le temps de bien réexpliquer l'intérêt de l'accueil de jour pour l'aidant, mais aussi et surtout pour la personne aidée, en insistant bien sur ce qu'il pouvait apporter à Madame R.

REPÈRES JURIDIQUES

Les accueils de jour adossés à des MAS ou des FAM, et les accueils de jour autonomes pour personnes âgées ou adossés à des Ehpad peuvent bénéficier d'un forfait pour la prise en charge des transports, sous réserve que ces établissements organisent les modalités de transport⁸⁶.

⁸⁶ Décrets n° 2007-661 du 30 avril 2007 et 2007-827 du 11 mai 2007 relatifs à l'obligation d'organiser un dispositif de transport adapté en contrepartie de la perception du forfait journalier de frais de transport ; Décret n°2010-1084 du 15 septembre 2010 relatif à la prise en charge des frais de transport des personnes adultes handicapées bénéficiant d'un accueil de jour dans les maisons d'accueil spécialisées et les foyers d'accueil médicalisé.

- ↳ Analyser en équipe interdisciplinaire les représentations potentiellement négatives des aidants tout en recherchant des solutions pour améliorer l'image de l'accueil temporaire ou de la plateforme d'accompagnement et de répit.

ILLUSTRATION

Cet accueil de jour avait constaté que certains aidants étaient angoissés à l'idée de laisser leur proche à l'accueil de jour. Sur l'initiative des professionnels des « repas du mois de l'accueil de jour » ont été créés. Ces repas réunissent dans deux salles juxtaposées, d'une part les bénéficiaires de l'accueil de jour, d'autre part les aidants non professionnels. Peuvent également se joindre à eux quelques administrateurs de l'association gestionnaire (le président, la trésorière, la secrétaire, etc.), quelques salariés (dont la directrice, la responsable de l'accueil de jour, la psychologue, etc.) ainsi que les membres d'une association d'aidants de l'accueil de jour. Les aidants choisissent de s'installer dans la salle de leur proche ou dans l'autre salle, selon leur convenance. Ainsi, ils partagent « de loin ou de près » ce moment avec la personne aidée et ils découvrent de manière distante et souvent avec étonnement les comportements, attitudes et capacités déployées, d'une manière souvent différente de celle qu'ils connaissent. Cela les déculpabilise, les rassure dans leur choix d'avoir confié leur proche à l'accueil de jour. Ces repas ont un vif succès, car ils permettent aux duos « aidés/aidants » d'être ensemble, mais entourés. Ils accueillent environ 30 personnes extérieures par manifestation car ils représentent un moment convivial et ressourçant, auquel les aidants convient leurs enfants, petits-enfants, frères, sœurs, etc. Cette offre particulière est possible car l'accueil de jour possède sa propre cuisinière salariée. Une modeste participation est par ailleurs demandée aux aidants et aux autres « invités ».

- ↳ Faire s'exprimer les aidants sur les activités proposées par l'accueil temporaire ou la plateforme d'accompagnement et de répit et sur leurs attentes.
- ↳ Définir les modalités d'intervention, de coopération et de partage d'informations avec les aidants, dans le respect des règles de confidentialité :
 - formaliser les grands principes de ces modalités dans le volet « aidants » du projet d'établissement;
 - précisez les modalités choisies dans le volet « aidants » du projet personnalisé;
 - proposer des supports de communication adaptés aux contraintes des aidants qui ne peuvent pas toujours accompagner la personne aidée (et donc rencontrer les professionnels) et qui souhaitent pouvoir échanger sur leur situation (propositions de rendez-vous, échanges téléphoniques ou par courrier électronique, etc.);
 - si besoin, demander aux aidants d'apporter les documents et objets nécessaires à l'accompagnement de la personne aidée ou de s'assurer que la personne les a bien sur elle : copie de l'ordonnance des médicaments, carte vitale, « objet transférentiel », etc.

ILLUSTRATION

Un accueil de jour élabore pour chacune des personnes accueillies un petit dossier, dit « pochette d'urgence » qui ne quitte pas la personne où qu'elle soit (y compris dans le véhicule qui assure les transports ou les sorties). Pour anticiper les situations d'hospitalisation non programmée, cette pochette contient des renseignements facilitant l'admission à l'hôpital ainsi que la connaissance de la personne par l'équipe médicale (par le biais d'une présentation synthétique de la personne incluant ses capacités physiques et cognitives, d'une description des éventuelles manifestations de troubles du comportement et des solutions adaptées le cas échéant, de précisions sur l'éventuel régime alimentaire de la personne, etc.). Ces informations permettent de gagner du temps et d'éviter de passer à côté de points importants.

Cette « pochette d'urgence » est également constituée des photocopies de l'attestation d'assurance maladie, de la carte de mutuelle, de la carte de groupe sanguin, de la carte d'identité, de la carte ou du certificat des vaccinations, de la carte de pace maker le cas échéant, des coordonnées de la personne à prévenir et des coordonnées du médecin traitant avec copie de l'ordonnance en cours.

L'essentiel

ACCOMPAGNER, SOUTENIR ET PROPOSER DU RÉPIT AUX PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES EN FONCTION DE LEURS BESOINS ET ATTENTES

- En valorisant l'investissement des aidants et en insistant sur leurs connaissances, leurs potentialités, sur l'efficacité des stratégies d'adaptation mises en place et leur capacité à éviter les situations de mise en échec.
- En proposant, si les ressources de la structure le permettent, des modalités d'appui pour les aidants qui ne nécessitent pas nécessairement le recours à un dispositif d'accompagnement, de soutien et de répit.
- En se rapprochant des partenaires locaux pour connaître ou faire connaître l'offre d'accompagnement, de soutien et de répit disponible sur le territoire.
- En informant les aidants sur les aides professionnelles existantes pour accompagner les personnes aidées.
- En exposant aux aidants, et aux professionnels, les conditions d'accès, les contenus et le fonctionnement des dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit.
- En précisant la personne à contacter et les modalités pour se rendre aux dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit.
- En élaborant et mettant en place des projets d'accompagnement, de soutien et de répit aux aidants.

AMÉLIORER LES PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES AU REGARD DE LEURS BESOINS ET DE LEURS ATTENTES

- En informant les aidants sur les modalités de mise en œuvre des droits des personnes aidées.
- En conseillant les aidants concernant les aides techniques et médicales, l'adaptation du matériel et l'aménagement du logement.
- En proposant des repères aux aidants de personnes ayant un handicap moteur ou des difficultés à se mouvoir.
- En proposant des repères aux aidants de personnes ayant des troubles cognitifs ou des fonctionnements cognitifs particuliers.
- En facilitant le recours aux aides sociales et leur compréhension.

FACILITER L'USAGE DES DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT, DE SOUTIEN ET DE RÉPIT DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES

- En organisant un temps d'échange avec l'aidant sur les raisons qui l'amènent à refuser le dispositif.
- En proposant, si les moyens de la structure le permettent, qu'une personne accompagne l'aidant la première fois qu'il se rend au dispositif.
- En proposant, si besoin et si les contraintes de la structure le permettent, qu'un professionnel ou un bénévole soit disponible pour accompagner la personne aidée pendant le temps du dispositif.
- En orientant les aidants vers d'autres aidants qui ont bénéficié d'un dispositif d'accompagnement, de soutien et de répit.
- En organisant des modalités de transports pour permettre à l'aidant ou à l'aidé de se rendre au dispositif.
- En reproposant aux aidants ces dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit à des temps différents et avec des interlocuteurs différents.
- En mettant en place un dispositif spécifique de préparation au retour à domicile des personnes aidées après un accueil temporaire.
- En analysant les effets et le fonctionnement des dispositifs pour les aidants.

AMÉLIORER LA PERCEPTION DES ACCUEILS TEMPORAIRES ET DES PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE RÉPIT (CES RECOMMANDATIONS S'ADRESSENT EXCLUSIVEMENT À CES DISPOSITIFS)

- En différenciant clairement dans le projet d'établissement les missions de l'accueil temporaire ou de la plateforme d'accompagnement et de répit de celles de la structure d'hébergement permanent.
- En faisant connaître le projet d'établissement ou l'offre de services de l'accueil temporaire ou de la plateforme de d'accompagnement et de répit.
- En expliquant aux aidants l'intérêt et les particularités de ces accueils temporaires ou de la plateforme d'accompagnement et de répit, leurs conditions d'entrée, leur coût, leur fonctionnement ainsi que les modalités éventuelles de transport prévues.
- En analysant en équipe interdisciplinaire les représentations potentiellement négatives des aidants tout en recherchant des solutions pour améliorer l'image de l'accueil temporaire ou de la plateforme d'accompagnement et de répit.
- En faisant s'exprimer les aidants sur les activités proposées par l'accueil temporaire ou la plateforme d'accompagnement et de répit et sur leurs attentes.

LA PRÉVENTION, LE REPÉRAGE
ET LA GESTION DES RISQUES
D'ÉPUISEMENT

Lorsque la relation d'aide est vécue comme une « charge » par les aidants, elle est un facteur d'épuisement qui influe notamment sur leur santé physique/psychique et son suivi (rendez-vous chez le médecin généraliste, le dentiste, le gynécologue, l'ophtalmologue, le psychologue, etc.), leur sommeil, leur vie sociale et relationnelle, leurs ressources financières⁸⁷.

Les premiers signes d'épuisement sont le manque de sommeil, le stress, l'isolement et la variation de poids de l'aidant⁸⁸. Sur cette dernière dimension, une étude française montre que 32,1 % des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ont un risque de malnutrition et que 5,4 % des aidants sont dénutris⁸⁹.

Par exemple, pour les aidants de personnes âgées vivant à domicile, et plus particulièrement pour les aidants de personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée (pour lesquelles des données nationales existent), les aidants déclarent que :

- la maladie de la personne aidée a un retentissement sur leur propre santé morale et/ou physique, dans 74 % des cas ;
- la relation d'aide entraîne des difficultés dans la pratique de leurs loisirs dans 86 % des cas ;
- l'accompagnement de la personne malade entraîne des difficultés dans la relation avec les amis dans 72 % des cas et dans la vie familiale dans 70 % des cas ;
- ils s'estiment angoissés pour l'avenir dans 84 % des cas ;
- ils se sentent dépressifs dans 40 % des cas où ils ressentent la relation d'aide comme une charge lourde (huit fois plus que parmi les aidants qui ne ressentent pas l'aide comme une charge)⁹⁰.

1 ANTICIPER LA VARIABILITÉ DES POTENTIALITÉS DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES, L'ALTÉRATION DE LEUR ÉTAT DE SANTÉ ET LES RISQUES D'ISOLEMENT SOCIAL

Les professionnels sociaux et médico-sociaux qui soutiennent les aidants non professionnels peuvent délivrer un certain nombre de conseils dans le cadre de l'accompagnement de la personne aidée pour anticiper la variabilité des potentialités des aidants, l'altération de leur état de santé et les risques d'isolement social.

Ces conseils s'inscrivent dans une démarche de promotion de la santé. La charte d'Ottawa définit la promotion de la santé comme « un processus qui confère aux populations le moyen d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci »⁹¹.

⁸⁷ APF. *Une nouvelle approche des aidants familiaux : enquête sur la charge de l'aidant familial ou proche aidant*. Paris : APF, 2013.

⁸⁸ ONFV. *Fin de vie à domicile. Vivre la fin de sa vie chez soi*. Paris : Observatoire National de la Fin de Vie, 2013.

⁸⁹ RULLIER, L. Se nourrir, être nourri. Dynamiques psychologiques en jeu dans la relation entre l'aidant familial et la personne âgée démente. In : BOUISSON, J., et al. *Vieillesse et vieillesse, vulnérabilité et ressources : regards croisés*. Pessac : Maison des Sciences de l'Homme d'Aquitaine, 2011.

⁹⁰ SOULLIER, N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *Études et résultats*, 2012, n° 799; THOMAS, P., HAZIF-THOMAS, C., DELAGNES, V., et al. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement*, 2005, vol. 3, n° 3, pp. 207-220.

⁹¹ Conférence internationale sur la promotion de la santé, Ottawa (Canada), du 17 au 21 novembre 1986.

La promotion de la santé relève d'une approche globale qui passe notamment⁹² :

- par des actions d'éducation à la santé permettant d'agir sur les modes de vie, habitudes et comportements individuels⁹³ ;
- par des stratégies environnementales permettant de modifier les conditions de vie ;
- par des actions de prévention.

Les objectifs de la promotion de la santé sont multiples : améliorer les potentialités d'autodétermination de la personne, améliorer la qualité de vie, réduire les inégalités en santé, diminuer les complications et les coûts de santé à long terme, augmenter l'espérance de vie, etc⁹⁴.

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels adaptent leurs modalités d'intervention auprès des personnes aidées selon les modifications du rôle ou des potentialités des aidants.
- Les aidants bénéficient de solutions d'accompagnement lorsque la suppléance de leur rôle auprès de la personne aidée a été anticipée.
- Le bien-être des personnes aidées peut être amélioré quand les aidants prennent soin d'eux-mêmes et de leur santé.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Sensibiliser les aidants à l'importance de prendre soin de leur propre santé au moyen de brochures documentées (notamment celles de l'INPES). Cette sensibilisation peut se faire lors de visites au domicile ou lorsque l'aidant accompagne la personne aidée à la plateforme d'accompagnement et de répit, ou à la structure médico-sociale (Clic, centres ressources, accueil temporaire, etc.), en proposant un entretien avec un psychologue ou le référent de la personne accompagnée.
- ↳ Pour limiter les risques d'épuisement, de problèmes de santé ou d'hospitalisation en urgence, recommander aux aidants :
 - d'exprimer leurs difficultés en échangeant avec un professionnel ou une personne de leur entourage ;
 - de se faire suivre au moins une fois par an par un médecin ;
 - d'entretenir des liens avec leur entourage ;
 - d'avoir une alimentation équilibrée ;
 - d'aménager des temps pour eux-mêmes ;
 - (lorsque que cela est possible) de laisser les professionnels réaliser les actes qui peuvent être faits par eux ;

⁹² INPES. *Communication et promotion de la santé*. [Document en ligne]. 2012. Disponible sur : www.inpes.sante.fr

⁹³ Voir notamment, sur ce thème : INPES. *Référentiel de compétences en éducation pour la santé*. Version synthétique. Saint-Denis : INPES, 2012. 6 p.

⁹⁴ Sur ce point voir également la recommandation Anesm. *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage et accompagnement*. Saint-Denis : Anesm. 2014.

- (pour les aidants non professionnels salariés) d'éventuellement faire part de leurs contraintes à leur hiérarchie. Le cas échéant, rappeler aux aidants de personnes handicapées que l'article L. 3122-26 du Code du travail prévoit qu'ils bénéficient d'aménagements d'horaires individualisés propres à faciliter l'accompagnement de la personne aidée.
- .../...

↳ En cas d'hospitalisation programmée de l'aidant :

- lui proposer de prendre contact avec le conseil général, la Carsat/MSA/RSI, le service, un autre service social ou médico-social, le médecin traitant, un CCAS/CIAS, un gestionnaire de cas Maia ou un Clic pour connaître l'aide dont la personne aidée peut bénéficier : coordonnées d'un hébergement temporaire, augmentation du nombre d'heures d'aide à domicile, conditions pour bénéficier de l'aide au retour à domicile après hospitalisation (ARDH)⁹⁵, etc.
- Expliquer à l'aidant que les solutions proposées prennent du temps pour se mettre en place (en particulier lorsqu'elles exigent une orientation de la CDAPH) et que le dispositif de répit pour la personne aidée doit inclure le temps de la convalescence de l'aidant au-delà de la période d'hospitalisation.

ILLUSTRATION

Un Centre de ressources autisme a formalisé des conventions avec plusieurs MDPH pour faciliter les procédures de notification et réduire le temps d'attente pour des demandes d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire.

- ↳ Prévenir l'aidant que lors d'une hospitalisation (programmée ou non), il est conseillé de prévenir l'hôpital qu'il accompagne une personne dépendante à domicile.

ILLUSTRATION

Sur les conseils du responsable de secteur d'un SAAD, un aidant a fait la demande d'une carte d'urgence auprès d'une association qui en propose des modèles. Sur cette carte, l'aidant a indiqué son nom et prénom ainsi que les noms et téléphones des personnes qui pourront s'occuper de la personne aidée en son absence.

- ↳ Aider les aidants à anticiper les situations où ils ne souhaiteraient plus ou ne seraient plus en mesure d'accompagner la personne aidée (en cas de décès de l'aidant, d'hospitalisation, d'accident, de perte d'autonomie, d'épuisement physique et/ou moral, etc.) : préparer les aidants à se poser des questions, à anticiper les dispositions administratives et/ou successorales à prendre, proposer de les orienter vers un professionnel qui pourra les accompagner dans ces démarches (notaire, assistant social de secteur, etc.), identifier les personnes ou

⁹⁵ Aide de trois mois délivrée par la Carsat qui ne peut être cumulée avec une allocation personnalisée d'autonomie (APA), une allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) ou une prestation de compensation du handicap (PCH). Elle peut être utilisée pour recourir à un service à domicile, au portage de repas, la téléalarme, certains aménagements du logement, etc.

structures qui pourraient prendre le relais, proposer un mandat de protection future, s'assurer que la personne aidée aura un lieu de vie (dans ce cadre, proposer éventuellement des coordonnées d'établissements sociaux et médico-sociaux à visiter), etc.

ILLUSTRATION

Monsieur V. avait perdu sa femme il y a quelques années et s'était retrouvé seul à s'occuper de son fils trisomique de 60 ans. La perte de sa femme rendait alors plus difficile l'accompagnement au quotidien de son fils : la préparation des repas, l'aide à la toilette, etc. devenaient de plus en plus une « charge », que Monsieur V. se sentait de moins en moins capable d'assumer.

Pour trouver des solutions et anticiper sur le jour où il ne sera plus en mesure de prendre soins de son fils, Monsieur V. a contacté le Clic de sa commune. Celui-ci l'a orienté vers un Ehpad ayant aménagé dans ses locaux un foyer de vie. Cette double autorisation de l'établissement permet que les parents âgés soient logés dans la même structure que leur enfant handicapé avançant également en âge.

Après avoir effectué les démarches administratives nécessaires, Monsieur V. et son fils ont emménagé dans cette structure. Désormais Monsieur V. continue à être proche de son fils mais n'a plus à assumer la « charge » de l'accompagnement quotidien. Son fils bénéficie par ailleurs d'un accompagnement éducatif spécialisé et adapté à sa situation le préparant, notamment, au décès futur de Monsieur V.

2 RENFORCER LES COMPÉTENCES DES PROFESSIONNELS DANS LEUR CAPACITÉ À REPÉRER LES SIGNES D'ÉPUISEMENT DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES

La possibilité pour les professionnels de repérer des signes d'épuisement dépend de leur savoir-faire et de leur savoir-être, notamment dans leur capacité à tisser une relation de confiance.

Cependant, la relation de confiance entre les professionnels et les aidants est un processus qui peut prendre du temps : prise de contact, découverte de l'autre, construction progressive d'un lien, mise en place d'habitudes, etc.

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels prennent le temps de tisser une relation de confiance avec les aidants.
- Les aidants sont en confiance avec les professionnels.
- La qualité de la relation entre aidants et professionnels contribue au bien-être de la personne aidée.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Présenter aux professionnels, y compris ceux nouvellement arrivés dans la structure, le volet « aidants » du projet de service ou d'établissement⁹⁶ lorsqu'il en existe un, en insistant notamment sur la place des aidants dans l'accompagnement des personnes, les procédures ou les outils utilisés pour recueillir leurs besoins et attentes et l'organisation prévue pour repérer les risques d'épuisement.
- ↳ Rappeler aux professionnels de se mettre dans une position d'écoute, d'empathie et de disponibilité vis-à-vis des aidants tout au long de l'accompagnement, lors des visites au domicile ou lorsque les aidants se rendent dans la structure :
 - poser quelques questions sur l'état général de l'aidant, sur la manière dont cela se passe au quotidien avec la personne aidée, en étant attentifs aux messages implicites (ton employé, degré d'implication dans les réponses, etc.) ;
 - poser quelques questions sur les habitudes de vie de l'aidant tout en évitant d'être intrusif (en particulier sur la manière dont il s'alimente et sur la qualité de son sommeil, afin de prévenir et d'identifier les situations de dénutrition et d'épuisement) ;
 - observer les traits du visage de l'aidant, l'évolution de l'allure générale de l'aidant ou de l'état de l'appartement, les variations de poids visibles ;
 - analyser ses réponses et observations au regard du quotidien concret de l'aidant.
- ↳ Vérifier l'application de ces principes d'écoute, d'empathie et de disponibilité lors d'instances de partage (réunions d'équipe, groupes d'analyse de la pratique, groupes de supervision, etc.) ou d'instances éthiques⁹⁷. Notamment :
 - être attentifs au risque de sentiment d'intrusion que peuvent susciter des interventions professionnelles en milieu familial ;
 - être attentifs à ne pas réduire et enfermer les proches dans le seul statut d'aidants ;
 - être à l'écoute des interrogations des aidants ;
 - être attentifs aux signes de fatigue des aidants.
- ↳ Pour les aidants mineurs (enfants de parents atteints de maladie neuro-dégénérative, de parents en situation de handicap, etc.), sensibiliser les professionnels au risque de déscolarisation et à l'importance d'informer les familles sur ce risque.
- ↳ Pour les aidants de 70 ans ou plus, sensibiliser les professionnels au risque plus important de diminution des potentialités en s'appuyant notamment sur la fiche de la HAS « Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires ? »⁹⁸.
- ↳ Former les professionnels à la communication avec les aidants et à leur accompagnement.

⁹⁶ Le projet de service à fait l'objet d'une recommandation de l'Anesm. Cf. Anesm. *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

⁹⁷ Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

⁹⁸ HAS. Pour des outils de repérage et de prévention du risque de perte d'autonomie. Annexe 7. In : *Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires*. Saint-Denis : HAS, 2013.

3 METTRE EN PLACE UN DISPOSITIF DE VEILLE PERMETTANT D'IDENTIFIER L'ÉMERGENCE DE NOUVEAUX BESOINS DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES ET LES SIGNES DE LEUR ÉPUISEMENT

Les potentialités physiques et psychiques des aidants à s'impliquer dans l'accompagnement de la personne aidée varient de façon non linéaire.

Elles dépendent :

- des fluctuations et des variations de l'état de santé de la personne aidée ;
- des fluctuations et des variations de l'état de santé des aidants (certains pouvant également devenir dépendants) ;
- de la présence ou non de relations conflictuelles au sein de la famille ;
- d'événements perturbants au travail, avec des proches ou dans la vie sentimentale ;
- pour les aidants non professionnels salariés, du degré de reconnaissance par leur employeur de ce que peut impliquer le statut d'aidant (difficultés à concilier vie privée et vie professionnelle, stress, absences répétées, baisse de la productivité, burn-out, etc.) ;
- de la manière dont se passe la relation avec la personne aidée, en particulier lorsque l'aidé cohabite avec l'aidant, ou lorsque l'aide nécessaire à apporter dans les actes de la vie quotidienne (en particulier ceux relatifs à l'hygiène et l'accompagnement aux toilettes) amène l'aidant et la personne aidée à une intimité inhabituelle, difficile à gérer car pouvant heurter la pudeur de chacun ;
- de problèmes financiers ;
- du vieillissement des aidants ;
- .../...

Enjeux et effets attendus

- L'identification de nouveaux besoins des aidants permet d'adapter au mieux le projet personnalisé de la personne aidée.
- Les partenaires concernés sont informés de l'évolution de la situation, sous réserve de l'accord des aidants et de nécessité.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Prévoir que cette veille puisse être faite sur le temps des actions réalisées par la structure.
- ↳ Proposer aux professionnels intervenant au domicile une grille de lecture les sensibilisant à l'écoute et à l'observation de signes susceptibles de montrer une fatigue, voire une perte d'autonomie des aidants (difficulté à trouver leurs mots, tendance au mutisme ou au repli, tendance à s'énerver, à ne plus prendre soin de leur apparence, pleures ou rires incontrôlés, odeur d'alcool, diminution des sorties, etc.).

REPÈRES PRATIQUES

Exemple d'éléments de repérage de situations de risque d'épuisement des aidants pour les professionnels⁹⁹ :

Repères concernant les facteurs de risques d'épuisement chez l'aidant non professionnel :

- une disponibilité supposée (proximité géographique, enfant célibataire, sans activité professionnelle) ;
- l'âge avancé et l'état de santé précaire de l'aidant ;
- les conflits avec les autres membres de la famille ;
- l'isolement, la restriction de la vie personnelle ;
- les problèmes de santé des proches de l'aidant autres que la personne aidée (entrée dans la dépendance d'un parent âgé, accident d'un membre de la famille, cancer d'un proche de l'aidant, hospitalisation d'un proche de l'aidant, décès d'un proche de l'aidant, etc.) ;
- le sentiment d'impuissance, de culpabilité ;
- les traumatismes provoqués par l'inversion/confusion des rôles (et la non reconnaissance des proches par la personne malade) ;
- certaines périodes de l'année pouvant être anxiogènes (date anniversaire d'événements de vie douloureux, approche des fêtes de fin d'année, périodes de vacances, etc.) ;
- le sentiment de honte ;
- les ressentiments face aux conduites inadaptées du proche malade ;
- le temps important consacré à l'aide ;
- les problèmes matériels (habitat entre autres) ;
- les difficultés financières du fait de la charge de la dépendance ;
- les problèmes au travail.

Repères concernant les signes d'alerte chez l'aidant non professionnel :

- tristesse, découragement, anxiété, démotivation, perte de plaisir et d'envie, sentiment d'inutilité ;
- diminution des activités sociales, rupture progressive ou brutale avec l'entourage (amical, familial, professionnel) ;
- fatigue, plaintes quant au sommeil ;
- problèmes de santé récurrents (mal de dos, céphalées, perte d'appétit, pathologies rhumatologiques, chutes, problèmes du rythme cardiaque, baisse immunitaire...);
- perturbations cognitives, troubles de la concentration, de la mémoire ;
- agressivité, irritabilité, hypersensibilité, promptitude à la colère, aux larmes ou inversement un état émotionnel « endurci », comme insensible aux autres ;
- conflits familiaux ;
- baisse de l'estime de soi, repli sur soi, sentiment dépressif ;
- plainte de difficultés financières.

⁹⁹ Concernant spécifiquement le repérage de la souffrance psychique des aidants âgés, voir la recommandation Anesm. *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage et accompagnement*. Saint-Denis : Anesm. 2014.

- ↳ Lorsque les professionnels intervenant au domicile observent un comportement préoccupant et/ou une baisse des potentialités de l'aidant :
 - leur demander d'en informer le responsable d'encadrement;
 - échanger avec les partenaires sur la situation de l'aidant dans le respect des règles de confidentialité;
 - suggérer à l'aidant de consulter son médecin traitant;
 - noter ces éléments dans le volet « aidants » du projet personnalisé.
- ↳ Être attentifs aux réclamations des aidants qui se répètent ou qui se font de manière plus régulière.
- ↳ Proposer un rendez-vous à l'aidant si ce dernier n'a pas été vu par la structure depuis longtemps.
- ↳ Utiliser le support prévu pour communiquer avec les aidants afin de suivre l'évolution de leur situation et échanger avec eux (cahier de liaison, carnet gardé par la personne aidée lors de ses déplacements, document dédié aux échanges écrits entre les professionnels et les aidants, etc.).
- ↳ Échanger avec les partenaires participant à l'accompagnement de la personne aidée sur les éventuelles procédures mises en place pour suivre la situation des aidants et se coordonner avec eux, en accord avec les aidants, pour faciliter ce suivi.
- ↳ Dans le cadre de la révision du projet personnalisé, réévaluer la situation des aidants.

4 ADAPTER LES RÉPONSES LORSQUE LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES MONTRENT DES SIGNES D'ÉPUISEMENT OU DE PERTE D'AUTONOMIE

Les structures sociales et médico-sociales, en fonction de leurs missions, des projets d'accompagnement de soutien et de répit qu'elles ont pu mettre en place pour les aidants, des professionnels qu'elles emploient, du public accompagné et du territoire sur lequel elles sont implantées, ne bénéficient pas des mêmes moyens pour adapter les solutions à la variabilité de la situation des aidants.

Enjeux et effets attendus

- Le projet d'accompagnement à domicile peut se poursuivre.
- Les risques de maltraitance sont réduits.
- L'épuisement des aidants est réduit.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Échanger en équipe sur l'impact que ces signes d'épuisement ou de perte d'autonomie peuvent avoir sur la personne aidée et sur l'aidant.
- ↳ Rechercher des solutions en cohérence avec le projet d'accompagnement de la personne aidée (ces solutions pouvant impliquer une modification du projet).

- ↳ Impliquer la personne aidée et l'aidant dans la recherche de solutions et identifier leur degré d'adhésion à ces solutions.
- ↳ Solliciter les partenaires et/ou orienter l'aidant vers les partenaires, notamment le médecin traitant et les structures permettant de répondre au mieux à la situation. Il peut s'agir :
 - des dispositifs ayant proposé l'orientation vers les aides mises en place à l'origine, pouvant proposer une aide financière ou facilitant les démarches administratives : équipe médico-sociale du conseil général, équipe pluridisciplinaire de la MDPH, MDA assistants sociaux de secteur, Carsat/MSA/RSI, Clic, gestionnaire de cas Maia, etc. ;
 - de dispositifs ayant une connaissance du territoire et pouvant faciliter l'orientation de l'aidant et/ou de l'aidé : Clic, gestionnaire de cas Maia, MDPH, MDA, CCAS/CIAS, centres de ressources, associations spécialisées (France Alzheimer, France Parkinson, Unafam, UNAFTC, AFM, etc.), etc. ;
 - de services d'aide et de soins à domicile (SAAD, SSIAD, Spasad, Samsah, SAVS) ou de services à la personne (portage de repas, téléassistance, etc.) ;
 - des établissements sociaux ou médico-sociaux (Ehpa, Ehpad, MAS, FAM, foyer de vie, accueil temporaire, appartement de coordination thérapeutique, etc.) ;
 - des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants ;
 - de structures ou professionnels sanitaires : les centres de références ; les réseaux de santé gériatrique, les Centres de Santé Infirmiers (CSI), l'hôpital à temps partiel, de jour ou de nuit, l'hospitalisation à domicile (HAD), les centres hospitaliers, les équipes mobiles, les professionnels de santé spécialistes, les services et unités de soins spécialisées (centre de la mémoire, soins de suite et de réadaptation, unités de santé mentale, unités d'accueil et de soins des patients sourds et malentendants en langue des signes, services d'oncologie, etc.), etc. ;
 - d'un service mettant en œuvre des mesures de protection juridique ;
 - .../...

ILLUSTRATIONS

Un médecin généraliste a pris contact avec le médecin du CRA pour lui présenter la situation d'une mère qui prenait en charge sa fille de 50 ans à domicile sans structure d'appui. Il a ensuite expliqué à cette mère que l'équipe du CRA pouvait venir la rencontrer à domicile. Lors de cette rencontre, les possibilités d'un accueil de jour ont été évoquées, et les adresses des structures correspondant le mieux à la situation ont été transmises. La situation fut ensuite suivie par le CRA auprès de la MDPH, pour soutenir l'orientation la plus adaptée. Le CRA intervient à présent en soutien pour l'équipe de la structure d'accueil de jour pour favoriser l'adaptation de la personne, ceci en accord avec la maman.

Madame H. aidait quotidiennement son fils de 25 ans souffrant d'une myopathie, celui-ci étant également accompagné par un Samsah. À la même époque, elle aidait aussi régulièrement son père, atteint d'une maladie de Parkinson (alors sur liste d'attente pour entrer en Ehpad).





Cependant, dans l'attente de solutions pour ce dernier, Madame H. montrait d'importants signes d'épuisement (tendance à l'impatience voire à l'irascibilité, expression de problèmes de sommeil dont témoignaient les traits creusés de son visage, etc.) qui ont inquiété l'infirmier du Samsab. Madame H. était également très proche de sa sœur mais, parce qu'elle se consacrait beaucoup à l'aide de son père et de son fils, elle ne trouvait plus le temps de lui rendre visite.

L'infirmier lui a donc parlé d'un endroit appelé « Village répit », qu'elle pouvait solliciter à partir d'une orientation MDPH. Il lui a transmis les coordonnées de la directrice de la structure, afin qu'elle l'informe des démarches administratives à entreprendre et qu'elle lui explique plus précisément le fonctionnement du dispositif.

L'été suivant, Madame H. est partie avec son fils et sa sœur dans ce « Village répit ». Ce temps aura permis à Madame H. de se reposer, de retrouver une sociabilité mais aussi de retrouver des liens « normaux » avec son fils et sa sœur (c'est-à-dire des liens qui ne soient pas des liens d'interdépendance).

- ↳ Noter dans le volet « aidants » du projet personnalisé les solutions proposées et les difficultés éventuelles.

5

ACCOMPAGNER LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES LORS D'UN CHANGEMENT DE L'ÉTAT DE SANTÉ DE LA PERSONNE AIDÉE

Les potentialités de la personne aidée varient de façon non linéaire et peuvent amener les professionnels à adapter l'accompagnement.

Selon les missions des structures, les ressources du territoire, le plan d'aide ou de compensation, les ressources de la personne aidée et de la personne aidante, ces modifications de l'accompagnement peuvent prendre plusieurs formes : l'augmentation du nombre d'heures ou de passages à domicile, l'intervention d'une équipe mobile, le recours à un service d'hospitalisation à domicile, la mise en place d'un accueil temporaire, le passage du domicile vers un établissement, etc.

Dans certains cas, cette variation des potentialités peut également être positive et s'inscrire dans un processus de guérison : cancer en rémission, personne malade ayant bénéficié d'une greffe, etc.

Enjeux et effets attendus

- Le soutien des aidants dans la recherche de nouveaux dispositifs ou de dispositifs complémentaires rassure les personnes aidées et aidantes, et renforce la cohérence de l'accompagnement à domicile.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Échanger avec les aidants, si la personne aidée est d'accord, sur la situation et les modifications à inscrire dans le projet personnalisé et sur les éventuelles démarches à entreprendre : réévaluation de l'APA ou de la PCH, prise de contact avec une autre structure médico-sociale ou service à la personne, orientation vers un médecin spécialiste (gériatre, neurologue, psychiatre, etc.).

ILLUSTRATION

Monsieur P. est veuf depuis quelques années. La perte de sa femme l'a beaucoup affecté. Il a deux enfants : l'une est trisomique et vit en FAM (sa fille), l'autre vit dans une autre ville (son fils). Après le décès de sa femme, il a été évalué GIR 4 par l'équipe médico-sociale du conseil général et une aide à domicile a commencé à venir chez lui deux heures par semaine. Cependant, son fils se rend compte progressivement que son père ne fait plus ses comptes, qu'il souhaite faire de moins en moins de choses, qu'il ne se déplace plus pour venir les voir, etc. Un jour le fils reçoit un appel du responsable du SAAD pour un point annuel sur la situation de son père. Le fils fait part de ses inquiétudes. Bien que venant sur un temps court, les aides à domicile qui se rendaient chez Monsieur P. avaient également remarqué quelques légers changements (plus taciturne, sortant moins de chez lui, faisant moins attention aux vêtements qu'il portait, etc.). En croisant les informations et en faisant une réévaluation plus approfondie de la situation de Monsieur P., le service s'est rendu compte que monsieur P. avait un discours confus et qu'il se répétait beaucoup. En échangeant avec les aides à domicile et le fils de Monsieur P., le responsable a pensé aux premiers signes d'une maladie neuro-dégénérative. Il a alors proposé au fils de Monsieur P. les coordonnées du centre de la mémoire le plus proche. Monsieur P. et son fils ont été invités à contacter rapidement le médecin traitant de Monsieur P. et l'équipe médico-sociale du conseil général pour réévaluer la situation.

- ↳ En cas de changement de dispositif au regard des attentes et des besoins de la personne aidée, conseiller les aidants dans le choix d'un nouveau dispositif, en fonction de ce qui est possible sur le territoire et des contraintes d'accompagnement :
 - présenter les différentes structures auxquelles ils peuvent recourir ;
 - préciser les structures avec lesquelles une convention a été passée et le contenu de celle-ci ;
 - donner les coordonnées de la personne à contacter pour que les aidants puissent organiser une première rencontre et éventuellement visiter les lieux.
- ↳ Lorsque la nouvelle structure est choisie, qu'elle vienne en remplacement ou en complémentarité de la précédente, proposer une rencontre au domicile (ou dans un lieu permettant à l'aidant et à l'aidé d'être présents) réunissant les principaux acteurs de l'accompagnement.
- ↳ Lorsque la personne aidée entre en établissement, proposer aux aidants âgés de s'informer auprès de leur caisse de retraite des conditions pour bénéficier éventuellement d'une aide (par exemple Asir est une aide aux retraités en situation de rupture qui peut être demandée auprès de la Carsat)¹⁰⁰.

¹⁰⁰ Circulaire CNAV n° 2012-29 du 23 mars 2012.

- ↳ Lorsque la personne aidée est dans un processus de guérison, accompagner l'aidant dans son changement de rôle ou l'orienter vers un dispositif qui pourra expliquer l'impact de ce changement sur la personne aidée, sur la relation entre l'aidant et l'aidé, sur leur vie quotidienne et leurs attentes. Cette orientation peut se faire vers un psychologue, un groupe de parole, un espace de rencontres et d'information (ERI), etc.

6 ACCOMPAGNER LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES CONCERNANT LA FIN DE VIE ET LE DEUIL DES PERSONNES AIDÉES

La fin de vie de la personne aidée est un moment qui peut augmenter l'épuisement des aidants et qui peut demander un accompagnement plus soutenu de la part des professionnels¹⁰¹.

La période qui suit le décès est également à prendre en compte car il s'agit d'un moment d'autant plus difficile que les aidants doivent surmonter leur chagrin tout en s'occupant de la logistique : funérailles, entretien de la maison, clôture des comptes bancaires, restitution du matériel médical, etc.¹⁰²

Enjeux et effets attendus

- L'accompagnement des aidants leur permet de mieux accompagner eux-mêmes la personne à la toute fin de sa vie, s'ils le désirent.
- Le soutien psychologique des aidants est un des éléments leur permettant de pouvoir faire le deuil de la personne décédée.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Informer et échanger avec les aidants sur l'évolution de la situation de fin de vie.

ILLUSTRATION

Monsieur W. est atteint de trouble cognitif et vient d'être hospitalisé. L'équipe médicale informe la famille qu'il est en fin de vie et qu'elle envisage difficilement de laisser Monsieur W. à son domicile. Monsieur W. n'est plus en mesure d'exprimer ses attentes, mais il avait exprimé le souhait de rester à domicile. Ses trois neveux et sa sœur souhaitent respecter ce choix. Cependant ils ne vivent pas dans la même ville que Monsieur W. et ce dernier n'a pas d'autre personne de la famille qui pourrait lui venir en aide.



¹⁰¹ Anaes. *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*. Saint-Denis : Anaes, 2004.

¹⁰² ONFV. *Fin de vie à domicile. Vivre la fin de sa vie chez soi*. Paris : Observatoire National de la Fin de Vie, 2013.



Ce maintien à domicile a néanmoins été possible. La sœur de Monsieur W. est venue vivre chez son frère. Le médecin traitant a mis en place un SSIAD et deux services d'aides à domicile intervenaient. Des échanges hebdomadaires avec la famille de Monsieur W. et les services ont permis de clarifier et d'ajuster le rôle de chacun. Le médecin prenait le temps de téléphoner aux auxiliaires de vie, il tenait compte de leurs observations et il lisait le cahier de liaison. Le SSIAD répondait aux sollicitations de la téléassistance la nuit, un SAAD intervenait la semaine et les nuits, un autre SAAD intervenait les jours fériés. Les voisins prenaient du temps avec la sœur de Monsieur W. pour la soutenir et apaiser ses angoisses. Ils lui ont également proposé des temps de pause en s'occupant de son frère.

- ↳ Proposer une documentation aux aidants leur donnant des informations utiles à l'accompagnement de la personne en fin de vie, au regard de ses pathologies et déficiences.
- ↳ Proposer aux aidants des temps d'échange pour parler de leur relation avec la personne aidée et de la manière dont ils vivent la proximité de la relation en fin de vie : pudeur liée à certains actes de la vie quotidienne, comportements de rejet, agressivité, difficulté à faire certains actes, etc.
- ↳ Recueillir les souhaits des aidants quant à la place qu'ils souhaitent avoir dans l'accompagnement de la fin de vie de la personne aidée.
- ↳ Échanger avec les aidants sur les souhaits exprimés par la personne aidée, notamment si des directives anticipées ont été formalisées concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.
- ↳ Désigner un professionnel que les aidants pourront contacter pour répondre à leurs interrogations et doutes.
- ↳ Informer les aidants sur l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie qui a été créée par la loi du 2 mars 2010 (Ajam)¹⁰³.
- ↳ Informer les aidants sur les limites et les ressources du service concernant l'accompagnement en fin de vie.
- ↳ Expliquer aux aidants les modalités de coopération entre les différents services et le passage de relais, notamment entre un SSIAD et l'HAD (hospitalisation à domicile), entre le domicile et un établissement ou avec les réseaux de soins palliatifs.
- ↳ En cas de difficultés et d'épuisement des aidants, faire appel aux équipes et personnes ressources pour les soutenir ou donner des informations : équipe mobile, association de bénévoles, ministres du culte, soutien communautaire (associations de quartier, clubs, etc.), psychologues, établissements médico-sociaux (Ehpad, MAS, FAM), etc.

¹⁰³ Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

- ↳ Orienter les aidants vers des partenaires ressources pour les aider à faire face au décès de la personne aidée en proposant :
 - les coordonnées d'un psychologue qu'ils pourront contacter pour parler de la souffrance liée au décès;
 - de les aider dans les démarches administratives liées au décès (avec l'aide éventuelle de bénévoles ou des partenaires professionnels et dans les limites d'intervention de la structure);
 - aux aidants âgés de s'informer auprès de leur caisse de retraite des conditions pour bénéficier éventuellement d'une aide (par exemple Asir est une aide aux retraités en situation de rupture qui peut être demandée auprès de la Carsat¹⁰⁴).
- ↳ Si la personne est susceptible de vouloir rechercher un emploi ou suivre une formation qualifiante après le décès de la personne qu'elle aide, lui proposer une documentation qu'elle pourra consulter pour valoriser son expérience dans une démarche de bénévolat associatif, dans un métier d'aide à la personne ou pour faciliter l'obtention d'un diplôme. Par exemple, cette documentation peut être un lien vers la version 2007 du guide de l'aidant familial (http://www.accueil-temporaire.com/upload/File/Guide_de_l_aidant_familial.pdf).

¹⁰⁴ Circulaire CNAV n° 2012-29 du 23 mars 2012.

L'essentiel

ANTICIPER LA VARIABILITÉ DES POTENTIALITÉS DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES, L'ALTÉRATION DE LEUR ÉTAT DE SANTÉ ET LES RISQUES D'ISOLEMENT SOCIAL

- En sensibilisant les aidants à l'importance de prendre soin de leur propre santé.
- En proposant des conseils qui permettent de réduire les risques d'épuisement, de problèmes de santé ou d'hospitalisation en urgence des aidants.
- En facilitant l'organisation des hospitalisations programmées de l'aidant.
- En prévenant l'aidant que lors d'une hospitalisation (programmée ou non), il est conseillé de prévenir l'hôpital qu'il accompagne une personne dépendante à domicile.
- En permettant aux aidants d'anticiper les situations où ils ne souhaiteraient plus ou ne seraient plus en mesure d'accompagner la personne aidée.

RENFORCER LES COMPÉTENCES DES PROFESSIONNELS DANS LEUR CAPACITÉ À REPÉRER LES SIGNES D'ÉPUISEMENT DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES

- En présentant aux professionnels le volet « aidants » du projet de service ou d'établissement lorsqu'il en existe un.
- En rappelant aux professionnels de se mettre dans une position d'écoute, d'empathie et de disponibilité.
- En vérifiant l'application de ces principes d'écoute, d'empathie et de disponibilité lors d'instances de partage ou d'instances éthiques.
- (Pour les aidants mineurs) En sensibilisant les professionnels au risque de déscolarisation et à l'importance d'informer les familles sur ce risque.
- (Pour les aidants de 70 ans ou plus) En sensibilisant les professionnels au risque plus important de diminution des potentialités.
- En formant les professionnels à la communication avec les aidants et à leur accompagnement.

METTRE EN PLACE UN DISPOSITIF DE VEILLE PERMETTANT D'IDENTIFIER L'ÉMERGENCE DE NOUVEAUX BESOINS DES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES ET LES SIGNES DE LEUR ÉPUISEMENT

- En prévoyant que cette veille puisse être faite sur le temps des actions déjà réalisées par la structure.
- En proposant aux professionnels une grille de lecture les sensibilisant à l'écoute et à l'observation de signes susceptibles de montrer une fatigue, voire une perte d'autonomie des aidants.
- En prévoyant un système de remontées d'informations lorsque les professionnels observent un comportement préoccupant et/ou une baisse des potentialités de l'aidant.

- En étant attentifs aux réclamations des aidants qui se répètent ou qui se font de manière plus régulière.
- En proposant un rendez-vous à l'aidant si ce dernier n'a pas été vu par la structure depuis longtemps.
- En échangeant avec les partenaires sur les éventuelles procédures mises en place pour suivre la situation des aidants et en se coordonnant avec eux, en accord avec les aidants, pour faciliter ce suivi.
- En réévaluant la situation des aidants.

ADAPTER LES RÉPONSES LORSQUE LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES MONTRENT DES SIGNES D'ÉPUISEMENT OU DE PERTE D'AUTONOMIE

- En échangeant en équipe sur l'impact de ces difficultés d'épuisement ou de perte d'autonomie sur la personne aidée et sur l'aidant.
- En impliquant la personne aidée, l'aidant et les partenaires dans la recherche de solutions.

ACCOMPAGNER LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES LORS D'UN CHANGEMENT DE L'ÉTAT DE SANTÉ DE LA PERSONNE AIDÉE

- En échangeant avec les aidants sur la situation et les modifications à inscrire dans le projet personnalisé.
- En conseillant les aidants dans le choix d'un nouveau dispositif ou lorsque la personne aidée est dans un processus de guérison.

ACCOMPAGNER LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES CONCERNANT LA FIN DE VIE ET LE DEUIL DES PERSONNES AIDÉES

- En échangeant avec les aidants sur l'évolution de la situation de fin vie, sur les modalités d'accompagnement de la structure et sur la manière dont ils vivent la proximité de la relation.
- En recueillant les souhaits des aidants quant à la place qu'ils souhaitent avoir.
- En orientant les aidants vers des partenaires ressources pour les aider à se préparer à la mort de la personne aidée.

LA GESTION DES SITUATIONS SENSIBLES

POINT DE VIGILANCE

Les recommandations de ce chapitre s'adressent plus particulièrement à l'ensemble des professionnels en situation de responsabilité et d'encadrement.

L'intervention au domicile inscrit les professionnels dans une relation spécifique avec l'utilisateur et ses aidants.

D'une part, isolés et souvent éloignés des professionnels d'encadrement ou des gestionnaires, les intervenants agissent sous le regard direct des usagers et, parfois, des aidants. Cette relation triangulaire peut être source de désaccord, voire de conflit qu'il n'est pas toujours évident de désamorcer. Parfois simples spectateurs de drames familiaux, les intervenants peuvent également être au cœur de la tension entre la personne aidée et les aidants, ou entre les aidants eux-mêmes.

D'autre part, lorsque les personnes aidées vivent à domicile, les aidants passent autant de temps ou plus de temps (a fortiori lorsqu'il y a cohabitation) avec la personne aidée que les professionnels. De fait, les aidants non professionnels endossent un rôle de coordination, plus ou moins important, dans différentes situations du quotidien, notamment pour la gestion des hospitalisations et des urgences¹⁰⁵.

1 RENCONTRER LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES POUR ÉCHANGER SUR LES SITUATIONS DE DÉSACCORD ENTRE LES PROFESSIONNELS ET LA PERSONNE AIDÉE POUVANT POSER DES PROBLÈMES ÉTHIQUES

Les personnes aidées ont le droit de prendre des risques ou de refuser un soin¹⁰⁶. Cependant les aidants peuvent ne pas être d'accord avec les choix de la personne aidée ou ceux des professionnels. Cette position des aidants augmente la complexité du dilemme et du problème éthique dans lequel le professionnel peut se situer, par exemple :

- entre le respect de la liberté d'aller et venir et la gestion des clés pour des personnes avec des risques d'errance ;
- entre le refus (d'assistance, des soins, etc.) exprimé par la personne aidée et l'obligation d'assister une personne en danger ou se mettant en danger ;

¹⁰⁵ GAND, S., HENAUT, L., SARDAS, J.-C. *Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire*. Rapport final. Paris : École des Mines, 2012.

¹⁰⁶ Néanmoins l'article L. 1111-4 du CSP précise que « lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables ».

- entre le respect de la volonté de la personne à ne pas prendre ses médicaments et les conséquences de cette non observance sur le comportement de la personne et ses possibilités de rester à domicile ;
- lorsque la personne aidée refuse de laisser entrer les professionnels sollicités par l'aidant ;
- .../...

Enjeux et effets attendus

- L'équilibre entre le choix des personnes et leur droit à la sécurité est recherché.
- L'analyse des situations de refus ou de prise de risque entraîne une adaptation des projets personnalisés.
- L'accompagnement des personnes reste bienveillant.
- La communication avec les aidants participe à la prévention des risques de conflits.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Échanger avec les aidants (dans le respect des règles de partage d'informations à caractère secret) sur les risques que la personne prend (ou envisage de prendre) et sur leur impact sur la personne elle-même (risques liés à l'alimentation, au tabac, à l'alcool, risques de chute ou d'errance, conséquences du refus de soins, etc.), ses aidants ainsi que les professionnels qui l'accompagnent (tabagisme passif, agressivité vis-à-vis de l'intervenant, etc.) :
 - en identifiant les raisons qui amènent à cette prise de risque ou à ce refus (d'assistance, des soins, etc.) ;
 - en tenant compte des spécificités de la personne (pathologie, handicap, état de santé, état psychique) ;
 - en analysant le contexte dans lequel le risque est pris, ou le refus exprimé.

ILLUSTRATION

Madame V. âgée de 85 ans et atteinte d'une maladie d'Alzheimer est accompagnée par un SSIAD pour les soins d'hygiène et une aide quotidienne à la prise des traitements. Elle bénéficie également des soins de réhabilitation prodigués par l'équipe spécialisée Alzheimer intégrée au SSIAD.

Sa fille (aidante principale) n'habite pas avec elle mais lui rend visite plusieurs fois par semaine. Récemment, Madame V est sortie, s'est perdue et a été ramenée chez elle par une voisine. Devant ce qui lui semble être une aggravation des troubles cognitifs, sa fille interpelle les soignants qu'elle rencontre à l'occasion de ses visites au domicile de sa mère. Elle insiste à plusieurs reprises pour qu'ils ferment à clef la porte de l'appartement après chacune de leurs interventions (ses arguments étant qu'elle se sentirait ainsi beaucoup plus tranquille).

Même si les risques d'errance sont avérés, Madame V. ne les entend pas et montre un grand désarroi à se sentir enfermée. Après plusieurs entretiens téléphoniques avec le chef de service et avec la psychomotricienne de l'ESA, la fille de Madame V. a accepté de prendre une autre position : laisser à sa mère la possibilité de sortir, dans la mesure où cela présente moins de danger que de laisser la porte verrouillée (cette solution de verrouillage interdisant au voisinage, par exemple, de pouvoir réagir au moindre signe inhabituel).





En outre, cette position apparaissait plus respectueuse des désirs de Madame V. et elle n'entrait pas en contradiction avec le travail effectué par l'ESA sur le maintien de ses capacités.

Cette position partagée avec la fille de Madame V. permettait également de dessiner « en creux » les limites du maintien à domicile : trop d'errances pouvaient en effet signifier une situation de déséquilibre et poser la question de l'entrée en établissement.

- ↳ Proposer aux aidants, avec l'accord de la personne aidée, de participer à la recherche de solutions : gestion des clés, géolocalisation pour les personnes avec risques d'errance, aménagement du logement, promenades accompagnées régulières, etc.
- ↳ Informer les aidants, si la personne aidée est d'accord, des difficultés éthiques que pose le choix de la personne et des aménagements qui ont été envisagés.
- ↳ Noter dans le projet personnalisé la position des aidants vis-à-vis de la solution trouvée.
- ↳ Lorsque la solution proposée implique une restriction de la liberté d'aller et venir, s'assurer de sa nécessité et de sa faisabilité tout au long de l'accompagnement, en s'appuyant sur les aidants et en transmettant les informations nécessaires au médecin traitant pour réévaluer régulièrement ces conditions.
- ↳ Lorsque la solution proposée implique des soins sans consentement, s'assurer en coordination avec le psychiatre et les éventuels intervenants concernés (pompiers, police, SAMU, travailleurs sociaux, professionnels de santé de l'hôpital, etc.) :
 - que les aidants bénéficient des informations nécessaires concernant la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 « relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge » et ses modalités d'application ;
 - que les aidants bénéficient d'un soutien. Si besoin, les orienter vers un professionnel ou un dispositif adapté pour les accompagner et les soutenir.
- ↳ Intégrer dans les espaces de parole des professionnels ces questions afin de les aider à accepter le refus (d'assistance, de soins, etc.) ou la prise de risque parfois vécus par eux comme une remise en cause ou comme un échec. Si besoin, faire appel à des personnes ou structures ressources externes à la structure¹⁰⁷ : psychologue, équipe mobile, médecin, instance éthique, centre de ressources, etc.

¹⁰⁷ Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

2 ANALYSER ET RECHERCHER DES FORMES DE MÉDIATION POUR LES SITUATIONS DE TENSIONS FAMILIALES

L'histoire familiale et le fait, pour un proche, de devenir aidant peuvent être sources de conflits et éventuellement de maltraitances, entre aidants, entre les aidants et les autres proches, entre aidants et personnes aidées. Cela peut concerner :

- les relations familiales antérieures à la situation d'aide ;
- les questions d'héritage, aussi bien concernant la personne aidante que la personne aidée ;
- la manière d'envisager les objectifs d'accompagnement ;
- le sur ou sous-investissement des aidants et/ou proches dans l'accompagnement de la personne aidée ;
- les ressources financières et le coût de l'accompagnement de la personne aidée ;
- l'impact du rôle d'aidant sur :
 - la vie sentimentale (confusion des rôles « conjoint/parent/aidant », perte d'intimité du fait de la multiplicité des intervenants, frustration sexuelle, etc.) ;
 - la vie familiale (difficultés à être disponible pour tous les membres de la famille, à trouver un équilibre familial, etc.) ;
 - la vie professionnelle (réajustement, réduction ou cessation de l'activité professionnelle et des liens avec les collègues) ;
 - la vie sociale (réduction du temps libre, du cercle amical, des sorties, etc.) ;
 - sa propre santé (repli sur soi, épuisement physique, stress, dépression, dénutrition, problèmes de sommeil, etc.) ;

Enjeux et effets attendus

- Le maintien des liens affectifs entre les aidants, ou entre les aidants et la personne aidée, permet à la personne accompagnée de garder sa place de membre de la famille, d'y exercer un rôle social spécifique et de favoriser la cohésion familiale.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Organiser, si possible, une réunion avec l'ensemble des interlocuteurs afin d'analyser les causes de divergences et recentrer les échanges sur les objectifs d'accompagnement de la personne aidée.
- ↳ Échanger en équipe sur les solutions de répit et d'aménagement envisageables, pour ensuite les proposer à la personne aidée et à ses proches.
- ↳ Noter dans le volet « aidants » du projet personnalisé les engagements réciproques de chacun des interlocuteurs, les moyens que l'équipe s'est engagée à mettre en place, les conditions de suivi et de réajustement.
- ↳ Si la situation reste conflictuelle, noter dans le volet « aidants » du projet personnalisé les points de blocage, et proposer d'en rediscuter ultérieurement ou d'échanger avec d'autres professionnels.

- ↘ Proposer aux aidants ayant des difficultés relationnelles avec la personne aidée :
 - des entretiens avec un psychologue ;
 - les coordonnées de médiateurs familiaux ou d'associations de familles pouvant jouer un rôle de tiers dans la relation ;
 - une participation à des groupes de parole d'aidants ;
 - des activités permettant aux aidants et aux personnes aidées de se trouver dans une situation qui offre la possibilité de quitter leur rôle (jeux de société, écoute musicale, etc.) ;
 - .../...

- ↘ Lorsque l'aidant est victime de violence physique de la part de la personne aidée :
 - insister sur l'importance de ne jamais banaliser l'événement ;
 - lui (re)proposer des alternatives d'accompagnement sur le long terme ou provisoire (si l'aidant n'est pas prêt pour ce type d'alternative) ;
 - lui conseiller de contacter son médecin traitant ;
 - lui rappeler les comportements à avoir ou à éviter :
 - contredire ;
 - ne pas se mettre dans un coin sans issue ;
 - s'il se sent en danger, appeler les urgences et la police.
 - Lui donner les coordonnées d'associations, de psychologues ou de SOS psychiatrie en lui précisant bien qu'il peut appeler au moment où il en ressent le besoin ;
 - faire un signalement si la situation perdure ou s'amplifie, si l'aidant refuse les alternatives d'accompagnement proposées et si sa vie ou celle de la personne aidée paraissent en danger ;
 - pour les aidants de personnes souffrant de maladie psychique, les informer (ainsi que la personne aidée), sur les modalités d'admission en soins sans consentement à la demande d'un tiers.

- ↘ Organiser une procédure de repérage et gérer les risques de maltraitance des aidants sur la personne aidée, notamment au regard :
 - de la recommandation sur les « *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile* »¹⁰⁸ : mise en place de grilles d'observations, échanges en équipe, échanges avec les aidants, traçabilité des faits, signalement, soutien et information de la personne aidée, etc. Notamment « *si un danger imminent est constaté, le médecin traitant doit être sollicité pour trouver la solution rapide la plus adaptée : par exemple, une hospitalisation en urgence ou un recours à une structure d'hébergement s'il est impossible de garantir autrement la sécurité de l'utilisateur à son domicile. En la matière, d'autres acteurs peuvent aussi être sollicités, notamment les Clic et les assistants sociaux de secteur* » (p. 48).

¹⁰⁸ Anesm. *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile*. Saint-Denis : Anesm, 2009.

- Du protocole de signalement à faire aux autorités administratives (il est présenté dans l'annexe de la circulaire du 20 février 2014 et du 12 juillet 2011 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance)¹⁰⁹.
- De l'article 343 du code Pénal qui prévoit d'effectuer un signalement lorsque des mauvais traitements sont constatés.

REPÈRES JURIDIQUES

Article 434-3 du Code Pénal :

« Le fait, pour quiconque ayant eu connaissance de privations, de mauvais traitements ou d'atteintes sexuelles infligés à un mineur de quinze ans ou à une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou psychique ou d'un état de grossesse, de ne pas en informer les autorités judiciaires ou administratives est puni de trois ans d'emprisonnement et de 45000 euros d'amende.

Sauf lorsque la loi en dispose autrement, sont exceptées des dispositions qui précèdent les personnes astreintes au secret dans les conditions prévues par l'article 226-13 ».

↳ Renforcer les compétences des professionnels dans leur capacité à réguler ces relations conflictuelles :

- en proposant des formations à la gestion de conflit ;
- en organisant des réunions permettant de présenter les situations, les analyser en équipe et proposer des solutions ;
- en enrichissant le travail de partenariat par le partage de savoir-faire et la confrontation d'apports théoriques et pratiques. Ces temps peuvent être déclinés de façon variée :
 - formations et échanges entre pairs de même discipline intervenant ou non sur le même territoire ;
 - formations et échanges de professionnels de disciplines différentes intervenant ou non sur le même territoire ;
 - formations et échanges de professionnels accompagnant le même type de public ;
 - formations et échanges croisés de professionnels de disciplines et de secteurs différents ;
 - échanges croisés avec les associations représentatives des personnes âgées dépendantes, handicapées, atteintes de maladies chroniques, ou de leurs familles ;
 - .../...

¹⁰⁹ DGCS/SD2A/2014/58 du 20 Février 2014 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance des personnes âgées et des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux relevant de la compétence des ARS ; CIRCULAIRE N° DGCS/SD2A/2011/282 du 12 juillet 2011 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance, au développement de la bientraitance dans les établissements et services sociaux relevant de la compétence des services déconcentrés de la cohésion sociale et à la compétence du représentant de l'Etat dans le département au titre de la protection des personnes.

3 ANALYSER, NÉGOCIER ET PROPOSER DES SOLUTIONS POUR LES SITUATIONS DE DÉSACCORD ENTRE LES PROFESSIONNELS ET LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES

Pour les aidants, la qualité du service passe par l'appréciation qu'ils peuvent avoir de la formation et des capacités des professionnels à accomplir certains actes techniques (transferts, habillage, prévention de fausses routes, toilette, etc.) et à entrer en relation avec la personne dépendante, en particulier lorsqu'elle ne communique pas verbalement. Les critères de la qualité pour les aidants familiaux sont la ponctualité des intervenants, leur honnêteté, leur bienveillance, leur sérieux dans le travail effectué, leur prévenance, leur personnalisation de la prestation¹¹⁰.

Cependant ces critères ne sont pas nécessairement les mêmes pour les intervenants professionnels ou les responsables de structures¹¹¹. Plusieurs facteurs peuvent générer des situations de désaccord :

- certaines attentes des aidants peuvent sortir des missions de la structure ;
- les aidants peuvent avoir des difficultés à accepter la maladie ou le handicap compliquant l'élaboration ou la mise en œuvre du projet personnalisé ;
- ils peuvent avoir des difficultés à déléguer les gestes d'accompagnement et/ou de soins courants aux professionnels. Ces formes de résistances peuvent être dues :
 - au sentiment de culpabilité et à la difficulté de vivre la séparation (notamment pour les solutions de répit¹¹²) ;
 - à une recherche de reconnaissance de leur expertise et de leur investissement (dont ils peuvent avoir le sentiment d'être dépossédés, avec l'intervention de professionnels) ;
 - à l'intervention à domicile des professionnels qui peut notamment être vécue comme une « intrusion » dans l'intimité des familles ;
 - à une mauvaise expérience préalable avec des professionnels ;
 - au fait que l'aidant bénéficie d'une rémunération ou d'un dédommagement.
- La communication entre professionnels et aidants non professionnels peut être difficile (en raison d'une barrière de la langue, du temps restreint de l'intervention, de l'absence de temps de rencontre, d'incompatibilités de caractères, etc.), ce qui complexifie la mise en place d'actions de prévention, d'information, de soin ou de coordination ;
- les professionnels peuvent avoir des difficultés à reconnaître la place, le rôle et l'expertise des aidants ;
- les éléments financiers dus au « reste à charge » payé par la personne aidée ou les aidants peuvent être sources de tensions ou désaccords ;
- .../...

¹¹⁰ Voir notamment BLONDEL, F., DELZESCAUX, S., FERMON, B. *Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide au domicile : Construction des points de vue sur la qualité de l'aide à domicile*. Paris : Légos, 2012 ; LAMY, C., GILIBERT, C., et al. *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*. Lyon : CREA Rhône-Alpes, 2009.

¹¹¹ BLONDEL, F., DELZESCAUX, S., FERMON, B. *Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide au domicile : Construction des points de vue sur la qualité de l'aide à domicile*. Paris : Légos, 2012.

¹¹² BARREYRE, J.-Y., ASENCIO, A.-M., FIACRE, P., et al. *Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Recherche-action nationale*. Paris : Cédias, 2013.

Enjeux et effets attendus

- La parole de la personne aidée est prise en compte.
- Les aidants acceptent l'aide dont ils ont besoin pour accompagner la personne aidée à domicile.
- Les aidants se sentent reconnus dans leur rôle d'accompagnement.
- Les professionnels s'interrogent sur leurs pratiques tout en se sentant respectés dans leur travail.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Vérifier lors des réunions d'équipe la qualité des échanges entre les professionnels et les aidants, notamment :
 - la capacité de chaque professionnel à reconnaître le rôle et la place des aidants ;
 - la capacité des professionnels à être à la juste distance dans leurs relations avec les aidants ;
 - la capacité des professionnels à entendre et réagir aux manifestations explicites ou implicites de souffrance psychique, d'épuisement, et de résistances à une aide professionnelle ;
 - la gestion des situations éthiques posées par des situations concrètes singulières où entrent en contradiction des valeurs ou des principes d'intervention : problèmes de gestion des clés, frontières entre la réalisation d'actes d'aide à la vie quotidienne et actes de soin, gestion des médicaments, etc.
- ↳ Recueillir l'avis des aidants sur la manière dont la structure réalise ses missions de façon à analyser régulièrement les dysfonctionnements.
- ↳ Repérer les pratiques des aidants susceptibles de mettre en danger le bien-être ou la santé de la personne aidée :
 - en exposant la situation à l'équipe pour y réfléchir collectivement ;
 - en invitant, dans un deuxième temps, les aidants à participer à la réflexion et à partager le sens qu'ont pour eux ces pratiques ;
 - en proposant aux aidants des alternatives à ces pratiques et en leur expliquant l'intérêt des nouvelles pratiques proposées.
- ↳ En cas de conflits, échanger avec les aidants, les professionnels concernés et le responsable d'encadrement, le plus rapidement possible, pour poser clairement les termes du conflit. Lors de cet échange, proposer si possible la présence d'un tiers (autres intervenants, psychologue, association de familles, médiateur familial, etc.)

ILLUSTRATION

La mère de Monsieur F., personne adulte polyhandicapée, se trouvait en désaccord avec les aides-soignants du SSIAD sur de nombreux points, notamment sur la manière de réaliser les soins d'hygiène ou sur la manière de s'adresser à son fils. Il arrivait que la mère de Monsieur F. réalise ces soins d'hygiène à la place des aides-soignants.





Elle a interpellé l'infirmier coordinateur qui a mis en place une procédure de concertation : tous les mois, la mère de Monsieur F. et les aides-soignants qui interviennent à domicile se rencontrent désormais en présence d'un psychologue que le SSLAD engage comme vacataire. L'infirmier coordinateur n'est pas présent lors de ces échanges, mais il prévoit des temps avec le psychologue afin de recueillir les éléments qui pourraient lui être nécessaires dans la gestion de la situation.

Ces réunions ont permis de montrer que les professionnels avaient besoin d'une formation pour accompagner ce type de public et avoir les bons gestes. Elles ont également permis à la maman de Monsieur F. de plus facilement accepter qu'une personne extérieure à la cellule familiale réalise les soins d'hygiène. Enfin ces temps d'échanges ont été également une occasion pour cette maman d'expliquer l'interprétation de certains modes d'expression non verbaux de son fils.

- ↳ Échanger en équipe sur les causes de désaccord (notamment en prenant en compte le milieu social et culturel des aidants) et rechercher des solutions au regard des objectifs d'accompagnement de la personne aidée.
- ↳ Noter dans le volet « aidants » du projet personnalisé les principales raisons de ce conflit et les solutions qui peuvent être apportées au regard des prestations du service et des ressources du territoire.
- ↳ Intégrer la dimension relationnelle avec les aidants et les personnes aidées dans les entretiens d'évaluation professionnelle.
- ↳ Établir dans le plan de formation continue les formations nécessaires à l'amélioration des compétences relationnelles comme par exemple : connaissance des pathologies ou déficiences rencontrées par les professionnels, relation d'aide, communication, gestion des situations de crises, travail avec les familles, etc.

4 ORGANISER AVEC LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES, ET EN ACCORD AVEC LA PERSONNE AIDÉE, LES ENTRÉES ET LES SORTIES D'HOSPITALISATION

Les entrées et sorties d'hospitalisation concernent à la fois les champs social, médico-social et sanitaire¹¹³.

Deux situations peuvent se présenter :

- la personne aidée n'avait pas recours à une structure sociale ou médico-sociale avant l'hospitalisation. Ce n'est qu'à la suite de cette dernière qu'elle a fait appel à une structure sociale ou médico-sociale.
- La personne aidée était déjà accompagnée par une structure sociale ou médico-sociale.

¹¹³ Anaes. *Retour au domicile des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral*. Saint-Denis : Anaes, 2003 ; Anaes. *Sortie du monde hospitalier et retour au domicile d'une personne adulte évoluant vers la dépendance motrice ou psychique*. Saint-Denis : Anaes, 2004.

Dans le premier cas, les sorties d'hospitalisation et la mise en place du dispositif d'accompagnement professionnel peuvent se faire dans une certaine urgence qui ne permet pas toujours de mettre en œuvre tous les éléments de la procédure d'admission.

Dans le second cas, le service peut mettre en place plusieurs stratégies. Dans les faits :

- 80 %, des services à domicile se coordonnent avec l'hôpital pour connaître la date de sortie de la personne aidée et de reprise d'activité du service à domicile ;
- 75 % des services à domicile conseillent les usagers et leurs proches pour faciliter leurs démarches relatives au retour à domicile à la suite de l'hospitalisation ;
- 51 % des services à domicile attendent que l'usager ou un proche les informent du retour à domicile ;
- 11 % des services à domicile mettent en place une convention entre l'hôpital et le service pour faciliter les sorties d'hospitalisation¹¹⁴.

Enjeux et effets attendus

- Les entrées et les retours d'hospitalisation programmée sont réalisés en cohérence avec les disponibilités des aidants.

RECOMMANDATIONS

Concernant les sorties d'hospitalisations déclenchant un accompagnement social ou médico-social

- ↳ Se coordonner avec l'hôpital, le médecin traitant et, le cas échéant, le Clic (pour les personnes âgées), le gestionnaire de cas Maia (pour les personnes âgées en perte d'autonomie et en situation complexe), l'Ueros (pour les personnes cérébro-lésées) ou les équipes pluridisciplinaires/médisociales des conseils généraux, des MDA, des MDPH ou des caisses de retraite afin de permettre aux aidants de recevoir l'équipement et les conseils nécessaires aux déplacements et à l'accompagnement de la personne aidée pour le retour à domicile. Cette aide peut également passer par une documentation ou par la proposition de formations.
- ↳ Échanger avec les aidants pour connaître leur motivation, leur disponibilité, et évaluer leurs potentialités physiques et psychologiques pour accompagner la personne sortant d'hôpital.
- ↳ Expliquer aux aidants les aides dont peut bénéficier la personne aidée, l'intérêt éventuel d'une mesure de protection (ou de protection future) et les démarches à entreprendre.
- ↳ Si la mise en place du service se fait dans le cadre de l'aide au retour à domicile après hospitalisation (ARDH)¹¹⁵ ou du Prado « orthopédie » ou « insuffisance Cardiaque » (Programme d'accompagnement du retour à domicile des patients hospitalisés)¹¹⁶ :
 - s'assurer que les aidants ont compris qu'il s'agissait d'une aide de courte durée ;

¹¹⁴ Anesm. *Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bienveillance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm. 2014.

¹¹⁵ Aide de trois mois délivrée par la Carsat qui ne peut être cumulée avec une allocation personnalisée d'autonomie (APA), une allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) ou une prestation de compensation du handicap (PCH). Elle peut être utilisée pour recourir à un service à domicile, au portage de repas, la téléalarme, certains aménagements du logement, etc.

¹¹⁶ Aide d'un mois renouvelable sous réserve de l'avis du service social de la Carsat (maximum 3 mois) pour les personnes qui ne peuvent bénéficier de l'ARDH. Elle peut être utilisée pour recourir à un service à domicile, au portage de repas, etc.

- expliquer que s'ils demandent à prolonger l'intervention du service, il n'y aura plus nécessairement une aide de la Carsat au regard de l'évaluation qui sera faite (et que le reste à charge pourra donc être différent) ;
- si aucun assistant social ou professionnel du conseil général n'est pas venu faire le point sur la situation, orienter si besoin les aidants vers les personnes à contacter pour connaître les aides auxquelles la personne aidée peut avoir droit.

ILLUSTRATION

Après une chute, Madame B. est hospitalisée. L'assistant social fait part à Madame B. et à ses enfants de la possibilité de bénéficier d'une aide de trois mois pour le retour à domicile de Madame B. (ARDH). Les enfants de Madame B. font alors appel à un SAAD dans le cadre de cette aide. Cependant, ils oublient les informations que l'assistant social leur avait données sur cette aide, notamment sur sa durée. Pendant les trois mois, le SAAD se rend compte que Madame B. peut faire de moins en moins de choses. Le SAAD se rend également compte que le bilan de l'ARDH avec l'assistant social n'a pas pu avoir lieu. Le responsable de secteur prend contact avec la Carsat pour les informer de la situation. Il apprend alors que l'assistant social ne pourra pas venir car il est en arrêt maladie et que personne ne peut le remplacer. Ni Madame B. ni ses enfants n'ont anticipé la fin de l'ARDH. Le responsable de secteur du SAAD propose alors à Madame B. et à ses enfants une rencontre à leur domicile pour leur réexpliquer que l'ARDH arrive sur sa fin. Cependant il précise qu'ils peuvent demander au conseil général de venir évaluer la situation de Madame B. afin qu'elle puisse bénéficier de l'APA et continuer à faire appel au SAAD.

Concernant les hospitalisations au cours d'un accompagnement social ou médico-social

- ↳ Conseiller aux aidants d'inciter la personne aidée à consulter son médecin traitant dès les premiers signes de problème de santé, afin d'éviter au maximum un passage aux urgences.
- ↳ Demander aux aidants de prévenir les professionnels intervenant auprès de la personne aidée de son hospitalisation.
- ↳ Échanger avec les aidants sur les modalités d'entrée et de sortie d'hospitalisation.
- ↳ Identifier les éventuelles difficultés de transport pour les aidants lorsque celui-ci est à leur charge et proposer, si possible, des alternatives.
- ↳ Proposer aux aidants âgés de s'informer auprès de leur caisse de retraite des conditions pour bénéficier éventuellement d'une aide (par exemple Asir est une aide aux retraités en situation de rupture qui peut être demandée auprès de la Carsat¹¹⁷).
- ↳ Recueillir le jour et les horaires qui conviennent le mieux aux aidants pour le retour d'hospitalisation, lorsqu'il nécessite leur présence.

¹¹⁷ Circulaire CNAV n° 2012-29 du 23 mars 2012.

- ↳ Proposer aux aidants de prendre contact avec le service social du lieu d'hospitalisation ou de convalescence de la personne aidée, pour faciliter le retour à domicile.
- ↳ Pour les services à domicile, préciser aux aidants et à la personne aidée la durée d'interruption pour laquelle le service conservera la place de la personne aidée hospitalisée, et proposer des alternatives en cas d'hospitalisation de longue durée (plus de 15 jours) : liste d'attente, recours à un infirmier libéral ou un centre de santé infirmier, etc.

ILLUSTRATION

Un SSIAD a constaté que le taux d'hospitalisations longues de personnes âgées qu'il accompagnait s'accroissait du fait, notamment, de l'aggravation de l'état de santé des personnes ou des chutes entraînant des complications. Les hospitalisations consécutives à ces événements peuvent atteindre 2 à 3 mois, voire plus quelquefois (par exemple, lors d'hospitalisations en service aigu suivies de séjours en Soins de suite et de réadaptation, etc.).

Le service a également remarqué que l'assurance d'une réadmission sans délai après l'hospitalisation, constituait un élément important de sécurisation et d'apaisement pour les aidants et la personne aidée.

Ce SSIAD, qui a plus de 100 places autorisées, a un taux d'activité de 95 %. Cette marge permet au SSIAD d'avoir en permanence une flexibilité dans les admissions. En outre, il est également possible de programmer les retours d'hospitalisation dès lors qu'une coordination claire et efficace est mise en place avec les services hospitaliers et les aidants.

Pour mieux prendre en compte les possibilités de réadmission sans délai, le SSIAD a réalisé une analyse attentive des mouvements des entrées et des sorties d'hospitalisation, programmées ou non. Il en est ressorti que reprendre ces personnes hospitalisées après une longue absence ne constituait pas une surcharge de travail pour le SSIAD, et qu'il était même inutile de bloquer une place de par la taille et le taux d'occupation du SSIAD.

Pour organiser ces réadmissions sans délai, le service s'est également inspiré d'un dispositif déjà en place pour une jeune personne tétraplégique, accompagnée pour des soins d'hygiène quotidiens. Cette personne part 6 mois tous les ans dans une ville d'une autre région. Sur les deux lieux de « résidence » ce sont toujours les deux mêmes structures qui interviennent à tour de rôle. Cette articulation est possible grâce à l'oncle de cette personne tétraplégique qui prévient le SSIAD 2 à 3 semaines avant, et grâce aux échanges réguliers entre les deux structures.

- ↳ Lorsque l'entrée à l'hôpital se fait dans le cadre d'une admission en soins sans consentement, s'assurer que l'aidant bénéficie d'un soutien, en particulier si c'est lui qui en a fait la demande. Si besoin, l'orienter vers un professionnel ou un dispositif adapté pour l'accompagner et le soutenir dans cette démarche, notamment concernant la préparation de l'aidant au retour à domicile de la personne aidée.

REPÈRES JURIDIQUES

Les soins sans consentement peuvent être demandés de deux manières :

- 1) La demande de soins peut être faite par une personne agissant dans l'intérêt du malade (hospitalisation à la demande d'un tiers). Cette demande est possible si les troubles mentaux rendent impossible le consentement du malade et si l'état du malade impose des soins immédiats assortis d'une surveillance constante.
- 2) La demande peut se faire par décision du préfet sur le fondement d'un certificat médical circonstancié émanant d'un psychiatre.

Pour plus d'informations sur les détails de la procédure, se référer aux articles L. 3212-1 à 3212-12, L. 3213-1 à 3213-11 et R. 3213-1 à R 3213-3 du Code de la santé publique.

- ↳ Dans le cadre de la démarche d'évaluation interne¹¹⁸, recueillir l'avis des aidants et des personnes aidées sur la coordination entre l'hôpital et la structure sociale ou médico-sociale et les conditions de retour à domicile.

5 ANTICIPER ET ORGANISER LA GESTION DES SITUATIONS D'URGENCE MÉDICALES

Une maladie ou un symptôme aigu grave peuvent nécessiter un recours immédiat à l'hôpital (par exemple en cas d'infarctus, d'accident vasculaire cérébral, de fracture, de tentative de suicide, etc.).

À domicile, les aidants sont le plus souvent seuls à devoir gérer cette situation. De fait, c'est sur eux que repose la responsabilité de l'interprétation des signes pouvant les amener à appeler, ou non, les services d'urgences médicales¹¹⁹. Cependant ils ne savent pas toujours identifier et anticiper ces situations, ni comment y réagir.

Enjeux et effets attendus

- Les aidants font la différence entre une situation urgente et une situation non urgente.
- Les aidants savent comment réagir en cas d'urgence.

¹¹⁸ Anesm. *L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes*. Saint-Denis : Anesm, 2012.

¹¹⁹ Notamment BLONDEL, F., DELZESCAUX, S., FERMON, B. *Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide au domicile : Construction des points de vue sur la qualité de l'aide à domicile*. Paris : Légos, 2012 ; LAMY, C., GILIBERT, C., et al. *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*. Lyon : CREA Rhône-Alpes, 2009. 57 p.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Expliquer aux aidants dans quel cas appeler le service à domicile (situation non urgente), le SAMU-centre 15 (situation d'urgence hospitalière), et la permanence des soins en médecine de ville ou « ambulatoire » (besoins de soins non programmés ne relevant pas de l'aide médicale urgente, durant les heures de fermeture des cabinets médicaux : de 20h à 8h en semaine et du samedi 12 h au lundi 8 h).
- ↳ Pour les aidants de personnes sourdes, malentendantes, aphasiques ou dysphasiques, expliquer que la personne aidée peut contacter par SMS ou fax le 114, qui comprend les services d'urgences (SAMU-centre 15), Police-Gendarmerie (17) et Sapeurs-Pompiers (18)¹²⁰.
- ↳ Rappeler aux aidants qui en expriment le besoin qu'ils peuvent contacter leur médecin traitant pour avoir des explications sur les situations qui relèvent ou non d'urgence. Ce dernier pourra éventuellement orienter l'aidant vers un « programme d'éducation thérapeutique du patient¹²¹ ».
- ↳ Proposer aux aidants de prendre contact avec la Croix Rouge française, la mairie ou les pompiers pour connaître les formations aux premiers secours qui existent.
- ↳ Lorsque le service a mis en place une fiche de liaison au domicile pour les urgences, informer les aidants de son emplacement, si la personne aidée est d'accord, afin qu'ils puissent la remettre en cas de besoin.
- ↳ Informer dans les meilleurs délais les aidants du départ aux urgences.
- ↳ Recueillir a posteriori l'avis des aidants et de la personne aidée sur la manière dont la structure a géré l'urgence.
- ↳ Analyser régulièrement et dans le cadre de la démarche d'évaluation interne¹²² les dysfonctionnements : les causes de non-réponses, les délais trop importants d'appel et de réponse, etc.

¹²⁰ Cf. Centre national de relais des appels d'urgence pour personnes sourdes ou malentendantes. *Guide utilisateur*. 06/09/2011. Disponible sur : www.social-sante.gouv.fr/

¹²¹ Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

¹²² Anesm. *L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes*. Saint-Denis : Anesm, 2012.

L'essentiel

RENCONTRER LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES POUR ÉCHANGER SUR LES SITUATIONS DE DÉSACCORD ENTRE LES PROFESSIONNELS ET LA PERSONNE AIDÉE POUVANT POSER DES PROBLÈMES ÉTHIQUES

- En échangeant avec les aidants sur les risques que la personne prend (ou envisage de prendre) et sur leur impact sur la personne elle-même, ses aidants ainsi que les professionnels qui l'accompagnent.
- En proposant aux aidants, avec l'accord de la personne aidée, de participer à la recherche de solutions et en les informant des difficultés éthiques que pose le choix de la personne.
- En notant dans le projet personnalisé la position des aidants vis-à-vis de la solution trouvée.
- (Lorsque la solution proposée implique une restriction de la liberté d'aller et venir) En s'assurant de sa nécessité et de sa faisabilité tout au long de l'accompagnement.
- En soutenant les professionnels afin de les aider à accepter le refus ou la prise de risque.

ANALYSER ET RECHERCHER DES FORMES DE MÉDIATION POUR LES SITUATIONS DE TENSIONS FAMILIALES

- En organisant une réunion avec l'ensemble des interlocuteurs et en échangeant en équipe sur les solutions.
- En notant dans le projet personnalisé les engagements réciproques de chacun des interlocuteurs, les moyens que l'équipe s'est engagée à mettre en place, les points de blocage, les conditions de suivi et de réajustement.
- En proposant un soutien aux aidants ayant des difficultés relationnelles avec la personne aidée.
- En accompagnant les aidants victimes de violences physiques de la part de la personne aidée.
- En organisant une procédure de repérage, de signalement éventuel, et de gestion concernant les risques de maltraitance des aidants.
- En renforçant les compétences des professionnels dans leur capacité à réguler ces relations conflictuelles.

ANALYSER, NÉGOCIER ET PROPOSER DES SOLUTIONS POUR LES SITUATIONS DE DÉSACCORD ENTRE LES PROFESSIONNELS ET LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES

- En vérifiant lors des réunions d'équipe la qualité des échanges entre les professionnels et les aidants.
- En recueillant l'avis des aidants sur la manière dont la structure réalise ses missions.

- En repérant les pratiques des aidants susceptibles de mettre en danger le bien-être ou la santé de l'aidé.
- En posant le plus rapidement possible les termes du conflit avec le responsable d'encadrement.
- En échangeant en équipe sur les causes de ces situations de désaccord et en recherchant des solutions au regard des objectifs d'accompagnement de la personne aidée.
- En notant ces solutions dans le projet personnalisé.

ORGANISER AVEC LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES, ET EN ACCORD AVEC LA PERSONNE AIDÉE, LES ENTRÉES ET LES SORTIES D'HOSPITALISATION

- En se coordonnant avec les partenaires pour faciliter les sorties d'hospitalisation déclenchant un accompagnement social ou médico-social.
- En échangeant avec les aidants pour connaître leur motivation et leur disponibilité pour accompagner la personne sortant d'hôpital.
- En échangeant avec les aidants pour organiser les entrées et sorties d'hospitalisation programmée lorsque celle-ci a lieu pendant que la personne aidée bénéficie d'un accompagnement social ou médico-social.
- En s'assurant que les aidants bénéficient d'un soutien lorsque l'entrée à l'hôpital se fait dans le cadre d'une admission en soins sans consentement.

ANTICIPER ET ORGANISER LA GESTION DES SITUATIONS D'URGENCE MÉDICALES

- En expliquant aux aidants dans quel cas appeler le service d'aide à domicile, le SAMU-centre 15 et la permanence des soins en médecine de ville ou « ambulatoire ».
- En rappelant aux aidants qui en expriment le besoin qu'ils peuvent contacter leur médecin traitant pour avoir des explications sur les situations qui relèvent ou non de l'urgence.
- En proposant aux aidants de prendre contact avec la Croix Rouge française, la mairie ou les pompiers pour connaître les formations aux premiers secours qui existent.
- En informant les aidants de l'emplacement de la fiche de liaison pour les urgences, si la personne aidée en est d'accord.
- En informant dans les meilleurs délais les aidants du départ aux urgences.
- En recueillant l'avis des aidants sur la manière dont la structure a géré l'urgence et en analysant régulièrement les dysfonctionnements.

Annexe 1

ÉLÉMENTS POUR L'APPROPRIATION DE LA RECOMMANDATION

Les présentes recommandations sont des repères non exhaustifs établis dans la perspective de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement proposé.

Elles permettent aux équipes d'interroger leurs pratiques et de les améliorer, en fonction des publics accompagnés et des missions de la structure.

Ces recommandations constituent un outil de réflexion susceptible de permettre un dialogue au sein de la structure sur la mise en œuvre concrète de ce qui est décliné dans le projet de service ou d'établissement.

Leur appropriation peut s'appuyer sur un questionnement à plusieurs niveaux.

Celui de l'information et de la formation des aidants :

- Comment permettre aux aidants de connaître les droits des personnes aidées et les leurs ?
- Quelles informations transmettre aux aidants pour les aider dans leurs démarches et dans leur accompagnement de la personne aidée ? Vers quels acteurs les orienter ?

Celui de l'action des professionnels au quotidien :

- Comment identifier la place des aidants dans le projet d'accompagnement de la personne aidée ? Comment appréhender son évolution ?
- Comment prendre en compte la variabilité des potentialités de l'aidant ? À quel signe être plus particulièrement vigilants ?
- Quelles solutions proposer ? Vers quelles structures les orienter ?
- Comment faciliter le recours aux dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit ? Comment améliorer la perception des accueils temporaires et des plateformes d'accompagnement et de répit ?
- Comment anticiper et prévenir les risques d'isolement social ?
- Comment accompagner les aidants concernant l'avancée en âge de la personne aidée ? Comment accompagner, soutenir les aidants dans l'accompagnement de la fin de vie de la personne aidée ?
- Comment accompagner les aidants lors d'une hospitalisation de la personne aidée ? Pour anticiper les urgences ?

Celui de l'action institutionnelle :

- Comment faciliter l'implication des aidants dans l'évolution du fonctionnement de la structure ?
- Comment renforcer les compétences des professionnels dans leur capacité à repérer les signes d'épuisement ou de perte d'autonomie des aidants ?
- Quel dispositif mettre en place pour identifier l'émergence de nouveaux besoins des aidants et leur épuisement ?
- Comment analyser les désaccords entre les professionnels et les aidants ? Quelles modalités sont mises en place pour recueillir l'ensemble des données du désaccord ? Qui gère ce désaccord ?

- Quelle place donner aux aidants lorsqu'il y a des situations de désaccord entre les professionnels et la personne aidée pouvant poser des problèmes éthiques (refus de soins, prises de risque, etc.) ?
- Comment se positionner lorsqu'il existe une tension entre les aidants et l'aidé ? Entre les différents aidants non professionnels ?

Celui de la participation des aidants :

- Comment accompagner les aidants à exprimer leurs attentes et leurs ressentis sur l'accompagnement ?
- Comment évaluer leurs besoins, leurs potentialités et leurs ressources ? Comment les aider à prendre conscience de leur rôle ? De la charge qu'il représente et de ses dimensions positives ?
- Comment impliquer les aidants qui le souhaitent dans l'accompagnement ?
- Comment expliquer le partage des informations et le rôle de chacun dans l'accompagnement de la personne aidée ?

Annexe 2

SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX SIGLES UTILISÉS

- AAH** : Allocation aux adultes handicapés
- ACS** : Aide à l'acquisition d'une couverture maladie complémentaire
- ACTP** : Allocation compensatrice pour tierce personne
- ADIL** : Agences départementales d'information sur le logement
- AF** : Allocations familiales
- AGGIR** : Autonomie gérontologique groupes iso-ressources
- ALF** : Allocation de logement familial
- ALS** : Allocation de logement social
- Ajap** : Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie
- Anaes** : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
- Anah** : Agence nationale de l'habitat
- ANFE** : Association nationale française des ergothérapeutes
- Anil** : Agence nationale pour l'information sur le logement
- ANSP** : Agence nationale des services à la personne
- APA** : Allocation personnalisée d'autonomie
- APL** : Aide personnalisée au logement
- ARDH** : Aide au retour à domicile après hospitalisation
- ARS** : Agence régionale de santé
- ASF** : Allocation de soutien familial
- ASI** : Allocation supplémentaire d'invalidité
- Asir** : Aide au retraité en situation de rupture
- ASH** : Aide sociale à l'hébergement
- ASPA** : Allocation de solidarité aux personnes âgées
- ASS** : Allocation solidarité spécifique
- Carsat** : Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail
- CASF** : Code de l'action sociale et des familles
- CCAS** : Centre communal d'action sociale
- CDAPH** : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- Cesu** : Chèque emploi service universel
- CIAAF** : Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux
- CIAS** : Centre intercommunal d'action sociale
- Cicat** : Centre d'information et de conseil sur les aides techniques
- Clic** : Centre local d'information et de coordination gérontologique
- Coface** : Confédération des organisations familiales de l'union européenne
- CMP** : Centre médico-psychologique
- CNSA** : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- CRA** : Centre de ressources autisme
- CSI** : Centre de santé infirmiers

CSP : code de la santé publique
CVS : conseil de la vie sociale
DGCS : Direction générale de la cohésion sociale
DGCIS : Direction générale de la compétitivité, de l'industrie et des services
DUF : Dossier unique de demande de financement
Ehpad : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ERI : Espace de rencontres et d'information
ESA : Équipe spécialisée alzheimer
Esat : Établissement et service d'aide par le travail
FAM : Foyer d'accueil médicalisé
GEM : Groupe d'entraide mutuelle
Geva : Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée
GIR : Groupe iso-ressources
HAS : Haute autorité de santé
HAD : Hospitalisation à domicile
IJ : Indemnité journalière
Ireps : Instance régionale d'éducation et de promotion pour la santé
Maia : Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades alzheimer
MAS : Maison d'accueil spécialisée
MDA : Maison de l'autonomie
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
Misap : Module d'intégration dans les services aux personnes
MSA : Mutualité sociale agricole
MTP : Majoration pour tierce personne
ONFV : Observatoire national de la fin de vie
PACT : Associations bâtisseurs de solidarités pour l'habitat
Paje : Prestation d'accueil du jeune enfant
PCH : Prestation de compensation du handicap
Prado : Programme d'accompagnement de retour à domicile
RSA : Revenu de solidarité active
SAAD : Service d'aide et d'accompagnement à domicile
SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale
Samsah : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
Spasad : Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile
TED : Troubles envahissants du développement
Ueros : Unité d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et socioprofessionnelle pour personnes cérébro-lésées
Unafam : Union nationale des amis et familles de malades psychiques
UNAFTC : Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens
Unapei : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

Annexe 3

CARACTÉRISTIQUES DES PRINCIPAUX CONGÉS POUR LES AIDANTS NON PROFESSIONNELS

Les informations qui suivent s'inscrivent dans le cadre juridique et les politiques sociales en vigueur au moment de la publication de la présente recommandation de bonnes pratiques professionnelles.

Il convient de rester vigilants aux évolutions législatives et des politiques sociales en se rapprochant des autorités compétentes ou de leurs sites Internet.

	Congé de soutien familial	Congé de solidarité familiale ¹²³
Objet	Ce congé peut être demandé pour assister une personne présentant un handicap (d'au moins 80 %) ou une perte d'autonomie importante (bénéficiaire de l'APA et classée en GIR 1 ou 2).	Ce congé peut être demandé pour assister une personne qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital, ou qui est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause.
Bénéficiaire	Ce congé peut être demandé par tout salarié justifiant d'une ancienneté minimale de deux ans dans l'entreprise. La personne aidée peut être : <ul style="list-style-type: none">• son conjoint, son concubin ;• son ascendant, son descendant ou son collatéral jusqu'au 4^e degré ;• l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4^e degré de son conjoint/concubin.	La personne bénéficiaire du congé peut être : <ul style="list-style-type: none">• un ascendant (père, mère, etc.).• un descendant (enfant, petit-enfant, etc.);• un frère ou une sœur ;• une personne vivant à son domicile ;• une personne désignée comme personne de confiance.
Durée	3 mois, renouvelables, non fractionnables (durée maximale d'un an sur l'ensemble de la carrière). Pas de possibilité de temps partiel.	3 mois, renouvelables une fois, fractionnables. Passage à temps partiel si besoin.
Préavis pour faire la demande	2 mois, ou 15 jours en cas d'urgence et de cessation brutale de l'hébergement en établissement dont bénéficiait la personne aidée. Le préavis est d'un mois en cas de demande de renouvellement.	15 jours, ou sans délai en cas d'urgence (48 h avant chaque jour fractionné).

¹²³ Ce congé est ouvert dans des conditions proches aux salariés du privé, aux fonctionnaires ainsi qu'aux non titulaires de la fonction publique territoriale (mais pas dans la fonction publique d'État ou hospitalière).

	Congé de soutien familial	Congé de solidarité familiale
Obligations de l'employeur	L'employeur ne peut refuser la demande de congé. Le contrat de travail est suspendu pendant la durée du congé.	<ul style="list-style-type: none"> • L'employeur ne peut refuser la demande de congé. Le contrat de travail est suspendu pendant la durée du congé. • L'accord de l'employeur est nécessaire pour bénéficier du congé tout en continuant à travailler à temps partiel.
Indemnisation	Aucune ¹²⁴ .	L'Ajap (allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie), si la personne n'est pas hospitalisée. Indemnisation versée par la CNAM (fractionnable dans le temps et entre les aidants).

Source : Haut Conseil de la Famille. *La place des familles dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées*. Note adoptée par le Haut Conseil de la Famille lors de sa séance du 16 juin 2011. [Document en ligne] Disponible sur <http://www.hcf-famille.fr>

¹²⁴ Si le bénéficiaire de ce congé ne peut, en principe, exercer aucune autre activité professionnelle, il peut toutefois, éventuellement, être salarié en tant qu'aidant familial, et être, en partie, financé par l'allocation personnalisée d'autonomie.

Annexe 4

CARACTÉRISTIQUES DES PRINCIPALES AIDES SOCIALES POUR LES PERSONNES AIDÉES

Les informations qui suivent s'inscrivent dans le cadre juridique et les politiques sociales en vigueur au moment de la publication de la présente recommandation de bonnes pratiques professionnelles.

Il convient de rester vigilants aux évolutions législatives et des politiques sociales en se rapprochant des autorités compétentes ou de leurs sites Internet.

	AAH	Complément de ressources de l'AAH	
Objet	Permet de garantir un revenu minimum aux personnes handicapées	Allocation forfaitaire qui s'ajoute à l'AAH pour constituer une garantie de ressources dans le but de compenser l'absence durable de revenus d'activité des personnes handicapées dans l'incapacité de travailler.	
Bénéficiaires	<ul style="list-style-type: none">• Personne ayant un taux d'incapacité de plus de 80 % ou compris entre 50 % et 79 % et ayant une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi du fait de son handicap.• Personne ayant entre 20 ans et l'âge minimum légal de départ à la retraite¹²⁵.	Pour bénéficier de cette aide, la personne doit remplir les critères suivants : <ul style="list-style-type: none">• percevoir l'AAH à taux plein ou en complément d'un avantage vieillesse ou d'invalidité, ou d'une rente accident du travail ;• avoir un taux d'incapacité au moins égal à 80 % ;• disposer d'un logement pour lequel la personne bénéficie d'une aide au logement.	
Règles de non cumul	Ne peut être cumulé avec l'APA.	Ne peut être cumulé avec la majoration pour la vie autonome ou l'APA.	
Aide sous condition de ressources	Oui.	Demande de pouvoir être éligible à l'AAH. Cependant ce complément peut également être versé, sous certaines conditions, aux bénéficiaires de l'allocation supplémentaire du fonds spécial d'invalidité.	

¹²⁵ Une dérogation est possible pour les 16-19 ans si la personne n'est plus à la charge de ses parents pour le bénéfice des prestations familiales. Une dérogation est également possible au-delà de l'âge minimum légal de départ à la retraite sous forme d'une allocation mensuelle réduite en complément d'une retraite inférieur au minimum vieillesse.

Complément d'allocation d'AAH (aide à l'autonomie)	Majoration pour la vie autonome (remplace le complément d'allocation de l'AAH)	ACTP
Le complément d'allocation permet aux personnes handicapées qui ont fait le choix de vivre dans un logement indépendant, de faire face à des dépenses supplémentaires, du fait des aménagements que cela implique.	Permet aux personnes handicapées vivant dans un logement de faire face aux dépenses qu'implique l'adaptation de celui-ci.	Permet à certaines personnes handicapées d'assumer les frais occasionnés pour l'aide d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie.
Il n'est plus possible d'être nouveau bénéficiaire de cette aide (remplacée par la majoration pour la vie autonome).	Pour bénéficier de cette aide, la personne doit remplir les critères suivants : <ul style="list-style-type: none"> • percevoir l'AAH à taux plein ou en complément d'un avantage vieillesse ou d'invalidité, ou d'une rente accident du travail ; • avoir un taux d'incapacité au moins égal à 80 % ; • disposer d'un logement pour lequel la personne bénéficie d'une aide au logement. 	Il n'est plus possible d'être nouveau bénéficiaire de cette aide (remplacée par la PCH).
Ne peut être cumulé avec la majoration pour la vie autonome ou l'APA.	Ne peut être cumulé avec le complément de ressources à l'AAH, la MTP/PCRT ou l'APA.	Ne peut être cumulé avec la PCH ou l'APA.
Demande de pouvoir être éligible à l'AAH. Cependant ce complément peut également être versé, sous certaines conditions, aux bénéficiaires de l'allocation supplémentaire du fonds spécial d'invalidité.	Demande de pouvoir être éligible à l'AAH. Cependant cette majoration peut également être versée, sous certaines conditions, aux bénéficiaires de l'allocation supplémentaire du fonds spécial d'invalidité.	

	PCH (remplace l'ACTP)	Fonds départemental de compensation	
Objet	Aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées . Cette prestation couvre les aides humaines, aides matérielles (aménagement du logement et du véhicule) et aides animalières.	Le L. 146-5 du code de l'action sociale et des familles indique que le fonds a pour mission d'aider les personnes handicapées qui ont des « frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la prestation de compensation ».	
Bénéficiaires	Le handicap de la personne concernée doit générer, de façon définitive ou pour une durée prévisible d'au moins 1 an : <ul style="list-style-type: none"> • une difficulté absolue pour réaliser au moins une activité essentielle ; • ou une difficulté grave pour réaliser au moins deux activités essentielles. En outre, la personne doit être âgée de moins de 60 ans au moment de la demande de PCH ¹²⁶ , ou exercer une activité professionnelle et avoir un handicap qui répond aux critères précédemment cités.	Les personnes pouvant bénéficier de cette aide sont les personnes handicapées bénéficiant d'une des prestations ou d'un des droits relevant de la compétence de la Commission des droits et de l'autonomie et pour lesquelles a été élaboré un plan personnalisé de compensation.	
Règles de non cumul	Ne peut être cumulé avec l'ACTP ou l'APA.		
Aide sous condition de ressources	La PCH n'est pas soumise à condition de ressources. Par contre, les ressources du bénéficiaire peuvent jouer sur le montant de certaines aides.		

Source : <http://www.service-public.fr>

¹²⁶ Une dérogation est possible jusqu'à 74 ans, si la personne bénéficiait de la PCH avant ses 60 ans.

	APA
	<p>Couvre en partie, en fonction des ressources, les dépenses de toute nature concourant à l'autonomie des personnes âgées ayant besoin d'aide pour accomplir des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière.</p>
	<p>Pour bénéficier de cette aide, la personne doit remplir les critères suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • être âgée d'au moins 60 ans ; • avoir besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou être dans un état nécessitant une surveillance régulière (groupes 1 à 4 de la grille Aggir).
	<p>Ne peut être cumulé avec l'Asir, l'AAH, le complément de ressources à l'AAH, la majoration pour la vie autonome, la MTP/PCRTP, l'ACTP ou la PCH.</p>
	<p>Les ressources n'ont pas d'effets sur le droit à obtenir l'APA mais ont des conséquences sur la part des dépenses qui resteront à la charge du demandeur.</p>

Annexe 5

AUTRES EXEMPLES D'AIDES SOCIALES POUR LES PERSONNES AIDÉES OU LES AIDANTS NON PROFESSIONNELS

Les informations qui suivent s'inscrivent dans le cadre juridique et les politiques sociales en vigueur au moment de la publication de la présente recommandation de bonnes pratiques professionnelles.

Il convient de rester vigilants aux évolutions législatives et des politiques sociales en se rapprochant des autorités compétentes ou de leurs sites Internet.

	ASH (aide sociale à l'hébergement)	Allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA) ou aux invalides (ASI)	
Objet	Si les revenus de la personne âgée et l'aide financière que ses enfants sont susceptibles de lui apporter dans le cadre de l'obligation alimentaire ne lui permettent pas de couvrir en totalité ses frais d'hébergement en maison de retraite, la personne peut demander à bénéficier de l'aide sociale aux personnes âgées.	ASPA : allocation destinée aux personnes âgées disposant de faibles revenus en vue de leur assurer un niveau minimum de ressources. ASI : prestation versée aux personnes invalides titulaires d'une pension de retraite ou d'invalidité qui n'ont pas atteint l'âge légal de départ à la retraite.	
Bénéficiaires	Personnes âgées de plus de 65 ans (ou plus de 60 ans pour les personnes déclarées inaptes au travail). L'établissement d'hébergement doit être habilité à accueillir des bénéficiaires de l'aide sociale ¹²⁷ .	Pour bénéficier de l'ASPA il faut être âgé d'au moins 65 ans ¹²⁸ (sous condition de ressources). Pour bénéficier de l'ASI, il faut percevoir l'une des pensions suivantes : <ul style="list-style-type: none">• pension d'invalidité ;• pension de vieillesse de veuf (ou veuve) invalide ;• pension de retraite anticipée pour handicap ;• pension de retraite pour pénibilité.	
Règles de non cumul		L'ASPA et l'ASI ne sont pas cumulables.	
Aide soumise à récupération sur succession	Oui (à l'exception des personnes handicapées).	Oui.	

Source : <http://www.service-public.fr>

¹²⁷ La personne résidant depuis au moins 5 ans dans un établissement non habilité à l'aide sociale peut néanmoins en bénéficier. Dans ce cas, l'intervention de l'aide sociale est calculée sur la base du tarif fixé par le département de référence.

	Prestation d'aide ménagère pour personnes âgées	Prestation de prise en charge des repas	ARDH (aide à domicile suite à un retour d'hospitalisation)
	Une aide sociale, sous forme d'aide ménagère, peut être attribuée si la personne est âgée et que son état le justifie.	Une aide sociale, sous forme d'aide au repas, peut être attribuée si la personne est âgée et que son état de santé le justifie, ou si la personne est handicapée.	L'objectif est d'accompagner pendant une période transitoire après une hospitalisation la réinstallation à domicile d'une personne. Elle peut être utilisée pour recourir à un service à domicile, au portage de repas, à la téléalarme, certains aménagements du logement, etc.
	Remplir les conditions suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • être âgé de plus de 65 ans (ou plus de 60 ans si reconnu inapte au travail) ; • avoir besoin de cette aide pour se maintenir au domicile ou dans un logement-foyer ; • disposer de ressources inférieures au plafond d'octroi de l'Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées (ASPA). 	Remplir les conditions suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • être âgé de plus de 65 ans (ou plus de 60 ans si reconnu inapte au travail) ou être reconnu handicapé ; • se faire servir les repas par un organisme agréé au titre de l'aide sociale ; • disposer de ressources inférieures au plafond d'octroi de l'Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées (ASPA). 	Aide de trois mois délivrée par la Carsat suite à une hospitalisation.
	Non cumulable avec l'APA.	Non cumulable avec l'APA.	Ne peut être cumulé avec l'APA, la PCH ou la MTP/PC RTP.
	Cela dépend des départements, mais oui (à l'exception des personnes handicapées).	Oui (à l'exception des personnes handicapées).	Non.

¹²⁸ Cette condition d'âge est abaissée à l'âge minimum légal de départ à la retraite pour certaines catégories de personnes, notamment : les personnes atteintes d'une incapacité de travail d'au moins 50 % et reconnues définitivement inaptes au travail ; les bénéficiaires d'une retraite anticipée pour handicap.

	RSA (revenu de solidarité active)	APL (aide personnalisée au logement)/ ALS (allocation de logement social)/ ALF (allocation de logement familial)	Asir (Aide au retraité en situation de rupture)	
Objet	Il s'agit d'un revenu minimum pour les personnes qui ne travaillent pas ou pour celles qui travaillent mais dont les ressources n'atteignent pas un certain niveau.	Aide financière versée à certaines personnes, pour réduire le montant de leur loyer ou de leurs mensualités d'emprunt immobilier.	Aide destinée aux retraités les plus démunis confrontés, depuis moins de 6 mois, à une situation de veuvage ou fragilisés par le décès d'un proche, l'entrée en maison de retraite, l'hospitalisation du conjoint ou un déménagement.	
Bénéficiaires	Ouvert, sous certaines conditions, aux personnes d'au moins 25 ans et aux personnes ayant entre 18 et 24 ans si elles sont parents isolés ou justifient d'une certaine durée d'activité professionnelle.	Attribuée selon la nature du logement et la composition de la famille.	Attribué aux personnes GIR 6 ou GIR 5 relevant du régime général pour une durée maximum de trois mois et disposant d'une pension de réversion.	
Règles de non cumul		L'APL, l'ALS ou l'ALF ne peuvent se cumuler.	Non cumulable avec l'APA, l'aide ménagère pour personnes âgées, la PCH, l'ACT et la MTP/PC RTP.	
Aide soumise à récupération sur succession	Non.	Non.	Non.	

Source : <http://www.service-public.fr>

Majoration pour tierce personne (MTP) / Prestation Complémentaire de Recours à Tierce Personne (PCRTP)	Allocation solidarité spécifique (ASS)	Allocations familiales (AF)	Allocations de soutien familial (ASF)
Permet à son bénéficiaire de percevoir une majoration de sa pension d'invalidité ou de sa rente liée à un accident du travail ou une maladie professionnelle (AT-MP).	Aide qui peut être accordée aux personnes qui ont épuisé leurs droits au chômage.	Prestations versées par les caisses d'allocations familiales.	Prestations versées par les caisses d'allocations familiales.
Remplir les conditions suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • être titulaire de rentes accident du travail ou • être titulaire d'une pension d'invalidité 3^e catégorie ou • être titulaire de certains avantages de vieillesse. 	Le bénéfice de l'allocation de solidarité spécifique (ASS) est ouvert : <ul style="list-style-type: none"> • aux demandeurs d'emploi qui ont épuisé leurs droits à l'allocation de retour à l'emploi (ARE) ou à la rémunération de fin de formation (RFF); • aux demandeurs d'emploi bénéficiaires de l'ARE, âgés d'au moins 50 ans, qui choisissent cette allocation de solidarité, lorsque son montant est supérieur à celui de l'ARE. 	Allocations versées (sans condition de ressources) aux personnes ayant au moins 2 enfants de moins de 20 ans à charge.	Parent qui élève seul son enfant ou personne qui a recueilli un enfant, qu'elle vive seule ou en couple.
Ne peut être cumulée avec l'ACTP et l'APA.	Ne peut être cumulée avec les indemnités journalières lors d'un arrêt maladie.		

	Prestation d'accueil du jeune enfant (Paje)	Indemnité journalière (IJ)	Réduction sociale téléphonique	
Objet	Est une prime versée sous conditions de ressources, en fin de grossesse pour préparer l'arrivée de l'enfant. Elle a pour objet de faire face aux dépenses liées à la naissance d'un d'enfant et à son entretien.	Le salarié en arrêt de travail pour maladie non professionnelle peut percevoir, sous certaines conditions, des indemnités journalières versées par la sécurité sociale, destinées à compenser partiellement la perte de salaire.	Possibilité de bénéficier d'une prise en charge des dettes téléphoniques ou d'une réduction.	
Bénéficiaires	Remplir les conditions suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • Attendre un enfant; • avoir des ressources inférieures au plafond défini en fonction du rang et du nombre d'enfants. 	La personne doit être salariée et avoir travaillé un nombre d'heures ou avoir gagné un salaire suffisant pour prétendre aux IJ. Au-delà de 6 mois d'arrêt, la personne doit également justifier de 12 mois d'immatriculation en tant qu'assuré social auprès de l'assurance maladie.	Remplir les conditions suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • Avoir au moins un abonnement principal chez France Télécom; • être bénéficiaire de l'ASS, du RSA ou de l'AAH; • avoir un numéro de téléphone fixe au nom du bénéficiaire commençant par 01, 02, 03, 04 ou 05. 	
Règles de non cumul		Ne peut être cumulée avec le RSA, l'ASS ou le chômage.		

	Tarifs spéciaux d'électricité/gaz	Aide à l'acquisition d'une couverture maladie complémentaire (ACS)
	Sous condition de ressources possibilité de bénéficier d'un tarif Première Nécessité en électricité ou d'un tarif spécial solidarité en Gaz naturel.	Aide financière sous condition de ressources pour payer une complémentaire santé.
	Remplir les conditions suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • Être bénéficiaire de la couverture maladie universelle complémentaire. 	Remplir les conditions suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • Avoir des ressources qui ne dépassent pas plus de 35 % le seuil d'accès à la CMU complémentaire ; • remplir les autres conditions d'accès à la CMU.

Annexe 6

VOLET 7 – GEVA SUR L'AIDE MISE EN ŒUVRE (suite 1 et 2)

Le Geva est utilisé dans le secteur des personnes handicapées par les équipes pluridisciplinaires des MDPH.

Nom de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

Interventions de l'entourage	<input type="checkbox"/> Sans objet			
		Nom des aidants		
	Coordonnées <i>(si différentes de la personne handicapée)</i>			
	Aidant principal	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
	Parent isolé	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
	Salarié par la personne handicapée	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
	Retraité	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
	Si l'aidant est dédommagé, ou si c'est le parent d'un jeune de moins de 20 ans a-t-il dû, pour aider la personne handicapée :			
	Renoncer à travailler	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
	Arrêter de travailler	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
	Réduire son temps de travail	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
	<i>Si oui : préciser la quotité du temps partiel travaillé :</i>			
	Besoins exprimés par les aidants			

Nom de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

Intervention de professionnels	<input type="checkbox"/> Sans objet			
		Nom des structures ou dispositifs		
	Coordonnées <i>(si différentes de la personne handicapée)</i>			
	Professionnel référent			
	Date d'admission			
	Projet de sortie ou de fin de prise en charge	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
	Délais			

Récapitulatif des aidants professionnels intervenant régulièrement

<input type="checkbox"/> Aide à domicile	<input type="checkbox"/> Kinésithérapeute	<input type="checkbox"/> Psychologue	<input type="checkbox"/> Codeur en LPC
<input type="checkbox"/> Auxiliaire de vie	<input type="checkbox"/> Ergothérapeute	<input type="checkbox"/> Éducateur	<input type="checkbox"/> Traducteur en LSF
<input type="checkbox"/> Aide médico-psychologique	<input type="checkbox"/> Psychomotricien	<input type="checkbox"/> Assistant de service social	<input type="checkbox"/> Technicien de l'écrit
<input type="checkbox"/> Infirmier	<input type="checkbox"/> Orthophoniste	<input type="checkbox"/> Conseiller en éducation sociale et familiale	<input type="checkbox"/> Autre (préciser)

**Précisions sur l'articulation entre les aidants professionnels et les aidants familiaux :
(et les conditions de sa mise en œuvre : aide aux aidants...)**

<input type="checkbox"/> Sans objet

Précision sur les litiges en cours concernant les aides mises en œuvre

Existence d'un litige en cours concernant des aides mises en œuvre ou à mettre en œuvre (en lien avec le handicap), concernant par exemple l'assurance maladie, l'employeur, une assurance... : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Préciser :

Annexe 7

OUTILS DE REPÉRAGE ET DE PRÉVENTION DU RISQUE DE PERTE D'AUTONOMIE

Grille pour les professionnels de santé¹²⁹ :

PROGRAMMATION HÔPITAL DE JOUR D'ÉVALUATION DES FRAGILITÉS ET DE PRÉVENTION DE LA DÉPENDANCE			
Patients de 65 ans et plus, autonomes (ADL ≥ 5 / 6), à distance de toute pathologie aiguë.			
REPÉRAGE			
	Oui	Non	Ne sait pas
Votre patient vit-il seul ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre patient a-t-il perdu du poids au cours des 3 derniers mois ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre patient se sent-il plus fatigué depuis ces 3 derniers mois ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre patient a-t-il plus de difficultés pour se déplacer depuis ces 3 derniers mois ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre patient se plaint-il de la mémoire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre patient a-t-il une vitesse de marche ralentie (plus de 4 secondes pour parcourir 4 mètres) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Si vous avez répondu OUI à une de ces questions : Votre patient vous paraît-il fragile : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, votre patient accepte-t-il la proposition d'une évaluation de la fragilité en hospitalisation de jour : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>			
PROGRAMMATION			
<p>Dépistage réalisé le : _____ Rendez-vous programmé le : _____ Médecin traitant informé : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Pour la prise de rendez-vous : Contacter par e-mail : geriatga.evalide@chu-toulouse.fr Faxer la fiche et remettre l'original au patient (le centre d'évaluation contactera le patient dans un délai de 48 heures). Si nécessité d'un transport VSL, merci de faire la prescription.</p>			

¹²⁹ HAS. *Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires*. Saint-Denis : HAS, 2013.

Questionnaire pour les professionnels de SAAD¹³⁰ :

FICHE DE MODIFICATIONS DE SITUATIONS À DOMICILE	
<p>À REMPLIR EN DEHORS DE L'URGENCE</p> <p>(Urgence = état de santé qui change du jour au lendemain, ou absence soudaine de l'aidant professionnel ou familial)</p> <p>Nom de la personne aidée : âge : ans</p> <p>Signalement fait par : en date du : / /</p>	
Son environnement habituel	Son environnement a changé
<p>Vit seule <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Isolée <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Passage d'une IDE <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Portage des repas <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Non</p>	<p>Vit seule <input type="checkbox"/> Aidant(e) familial(e) fatigué(e)</p> <p><input type="checkbox"/> Est isolée</p> <p><input type="checkbox"/> Arrêt des passages d'une IDE</p> <p><input type="checkbox"/> Dysfonctionnement / repas</p>
D'habitude	Ce n'est plus comme d'habitude
<p>J'interviens chez la personne pour :</p> <p>Le lever <input type="checkbox"/></p> <p>Le coucher <input type="checkbox"/></p> <p>La toilette <input type="checkbox"/> haut <input type="checkbox"/> bas</p> <p>Donner son traitement <input type="checkbox"/></p> <p>Préparation repas <input type="checkbox"/> matin <input type="checkbox"/> midi <input type="checkbox"/> soir</p> <p>L'aide au repas <input type="checkbox"/> matin <input type="checkbox"/> midi <input type="checkbox"/> soir</p> <p>Le ménage <input type="checkbox"/></p> <p>Le repassage <input type="checkbox"/></p> <p>Les sorties <input type="checkbox"/></p> <p>Autres <input type="checkbox"/></p> <p>La personne accepte l'intervention facilement <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non</p>	<p>Je passe plus de temps pour ces interventions :</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/> haut <input type="checkbox"/> bas</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/> C'est plus difficile <input type="checkbox"/> Refuse</p> <p><input type="checkbox"/> J'observe que certaines activités qu'elle fait seule sont plus difficiles</p>
D'habitude quand j'interviens, elle :	Ce n'est plus comme d'habitude, elle :
<p>Est d'humeur gaie <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Communique facilement <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Me reconnaît <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Sait quand je passe <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Non</p>	<p><input type="checkbox"/> Semble plus triste</p> <p><input type="checkbox"/> Est parfois agressive <input type="checkbox"/> Est plus distante</p> <p><input type="checkbox"/> Me reconnaît plus difficilement</p> <p><input type="checkbox"/> Oublie parfois mes passages</p>

À remplir par le responsable de secteur du SAAD	
Nom du responsable du secteur :	Coordonnées 📞
Fiche de modifications remplie par un : <input type="checkbox"/> Agent à domicile <input type="checkbox"/> Employé à domicile <input type="checkbox"/> AVS Nombre de passage par semaine : Intervient au domicile depuis le : / /	Coordonnées 📞
Nature des modifications à domicile	
Nutrition	<input type="checkbox"/> Récent <input type="checkbox"/> S'aggrave
Diminution autonomie	<input type="checkbox"/> Récent <input type="checkbox"/> S'aggrave
Trouble du comportement	<input type="checkbox"/> Récent <input type="checkbox"/> S'aggrave
Trouble de la mémoire	<input type="checkbox"/> Récent <input type="checkbox"/> S'aggrave
Difficulté de l'aidant	<input type="checkbox"/> Récent <input type="checkbox"/> S'aggrave
Rupture intervention extérieure	<input type="checkbox"/> Récent <input type="checkbox"/> S'aggrave
Problème financier	<input type="checkbox"/> Récent <input type="checkbox"/> S'aggrave
Autres	<input type="checkbox"/> Récent <input type="checkbox"/> S'aggrave
Identification de la problématique au domicile : le / /	
Acteurs alertés autour de la problématique : le / /	
Entourage : <input type="checkbox"/> Familial <input type="checkbox"/> Personne de confiance <input type="checkbox"/> Curateur/Tuteur Professionnels : <input type="checkbox"/> Médecin traitant <input type="checkbox"/> IDE libérale <input type="checkbox"/> Ergothérapeute de l'AMSAV <input type="checkbox"/> SSIAD AMSAV <input type="checkbox"/> Espoir et santé centre de soins <input type="checkbox"/> SSIAD autre <input type="checkbox"/> Kinésithérapeute <input type="checkbox"/> Service social <input type="checkbox"/> Autre (précisez :)	
Professionnels intervenant suite à l'alerte : le / /	
<input type="checkbox"/> Médecin traitant <input type="checkbox"/> IDE libérale <input type="checkbox"/> Ergothérapeute de l'AMSAV <input type="checkbox"/> SSIAD AMSAV 6 <input type="checkbox"/> Espoir et santé centre de soins 1 <input type="checkbox"/> SSIAD autre 1 <input type="checkbox"/> Kinésithérapeute <input type="checkbox"/> Service social <input type="checkbox"/> Autre (précisez : réseau paris nord)	
Nature des interventions proposées : le / /	
Interventions :	
Résultats :	
Suivi :	
Réactualisation :	

Annexe 8

ÉLABORATION DE LA RECOMMANDATION

Méthode d'élaboration

Pour la production de cette recommandation, l'Anesm a retenu la méthode du consensus simple.

Cette recommandation a été élaborée sur la base :

- ↳ Des résultats d'une revue littérature internationale réalisée par le prestataire CEKOÏA (disponible sur le site de l'Anesm). Cette analyse identifie :
 - les dispositifs d'aide et d'accompagnement des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes et/ou de personnes handicapées adultes et/ou atteintes de maladie chronique dans d'autres pays que la France ;
 - les éléments d'évaluation de l'efficacité de ces dispositifs ;
 - les comparaisons possibles avec les dispositifs existant en France.
- ↳ D'une enquête qualitative permettant un recueil des pratiques professionnelles existantes, le recueil d'avis d'usagers et de leurs aidants ainsi que le recueil d'avis de professionnels.

La production de la recommandation s'est appuyée sur un **groupe de travail**, composé de professionnels et de représentants d'aidants. Il s'est régulièrement réuni et a suivi l'ensemble du processus d'élaboration du document, en y apportant une pluralité de points de vue.

Le projet de recommandation a été soumis à un **groupe de lecture**, dont les remarques ont été prises en compte dans la version finale.

Ainsi finalisé, le projet de recommandation a ensuite été soumis aux instances de l'Anesm et a fait l'objet d'une analyse juridique.

Conduite des travaux

Equipe projet de l'ANESM

- Cyril DESJEUX, responsable de projet « services à domicile »
- Emilie COLE, chef de projet
- Marie-Pierre HERVY, responsable du service Pratiques professionnelles
- Géraldine MAGNIER, responsable du service Pratiques professionnelles
- Patricia MARIE, documentaliste
- Nagette DERRAZ, secrétaire du service Pratiques professionnelles

Coordination éditoriale

- Yaba BOUESSE, chargée de communication

Analyse juridique

- Maître PUISSANT, avocat en collaboration, SCP GRANDJEAN-POINSOT-BETROM, Montpellier, Hérault
- Maître POINSOT, avocat à la cour, chargé de cours à la faculté de droit de Toulouse, SCP GRANDJEAN-POINSOT-BETROM, Montpellier, Hérault

Validation et adoption de la recommandation

- Didier CHARLANNE, directeur de l'Anesm

Participants

Groupe de travail

- Catherine BAUDOUIN-QUEROMES, directrice MAS l'Archipel, Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés (Adapei 22), Côtes-d'Armor
- Brigitte BUZZINI, directrice, Service d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées, Association des paralysés de France (APF)
- Jean CANNEVA, président d'honneur, Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam), Paris
- Élodie CORCUFF, chargée de mission « aide aux aidants », Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), Paris
- Christian GRATRAUD, chef de service, Service de soins infirmier d'aide à domicile (SSIAD) de l'hôpital Jean Jaurès, Groupe SOS – habitat et soins, Paris
- Laurence HUGONOT-DIENER, psycho-gériatre, Association Isatis, Val-de-Marne
- Jean-Claude JAMOT, médecin retraité Administrateur national de Générations Mouvement, Hérault
- Élodie JUNG, responsable de l'Association Française des Aidants, Paris
- Marie-Laure KUHNEL, psychologue, Ehpad Korian Clos du Murier, Indre-et-Loire
- Brigitte LAMARRE, administratrice, Union nationale des associations familiales (Unaf), Paris
- Jacques LAMBILLIOTTE, gériatre, Centre hospitalier de Loos, Nord
- Caroline LEFEBVRE, adjointe au chef de bureau des droits et des aides à la compensation, Direction générale de la cohésion sociale, Paris
- Sébastien MARTIN, directeur, Tout pour la Famille, Hérault
- Judith MOLLARD-PALACIOS, experte psychologue, chef de projet, France Alzheimer et maladies apparentées, Paris
- Joëlle OLIVIER, Infirmière directrice de APPS, Tarn-et-Garonne et administratrice AD-PA
- Valérie PINGET, psychologue, Etablissement public de santé Alsace-Nord, Centre de ressources autisme Région Alsace, Bas-Rhin
- Hélène RIPOLLI, aidante familiale d'une personne handicapée, Vie à domicile, Paris
- Hervé ROBERT, directeur, Association Âges et vie, Val-de-Marne

Groupe de lecture

- Vololona ANDRIANT, chargée de mission qualité, Fédération nationale des associations de l'aide familiale populaire (FNAAFP/CSF), Paris
- Marie-Thérèse ARGENSON, secrétaire Fédération nationale des associations de personnes âgées et de leurs familles (Fnapaef), Quimper, Finistère
- Tharshini BANCEL, conseiller santé social secteur personnes âgées, Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (Fehap), Paris
- Sylvie BEAUCÉ, présidente, Association d'amis de parents d'enfants inadaptés (Apei Ouest 44), Saint-Nazaire, Loire-Atlantique
- Michèle DRIOUX, Administratrice, Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam), Paris

- Nathalie DUTHEIL, chargée de mission, Ministère des affaires sociales et de la santé, Direction générale de la cohésion sociale, Paris
- Bénédicte KAIL, conseillère nationale éducation familles, Association des paralysés de France (APF), Paris
- Rémi MANGIN, chef de projet personnes âgées, personnes handicapées, aidants, Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA), Paris
- Sylvie MERVILLE, médecin gériatre, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), Paris
- Jean-Jacques OLIVIN, directeur, Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (Grath), Riantec, Morbihan
- Sarah PACCOU, responsable qualité, Association nationale des centres ressources autismes Nord-Pas de Calais, Nord
- Jérôme REYNE, directeur de l'autonomie, Conseil général de La Loire
- Aurore ROCHETTE, déléguée santé et soins, Adessadomicile Fédération nationale, Paris
- Patrick ROTHKEGEL, directeur général, Handéo, Paris
- Françoise TOURSIÈRE, directeur, Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (Fnadepa), Saint-Denis, Seine-Saint-Denis
- Philippe VALLET, directeur adjoint, Direction auprès des familles, Association française contre les myopathies (AFM), Evry, Essonne
- Alain VILLEZ, conseiller technique personnes âgées, Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (Uniopss), Paris
- Monica YUNES, directrice du Clic Portes de l'Essonne, vice-président ANCCLIC de La Roche sur Yon, Vendée
- Dominique MENA-DUPONT, médecin conseil, Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts), Paris

Listes des structures visitées et personnes ressources interviewées

- Association des familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés (AFTC Alsace), Illkirch, Bas-Rhin
- Ensemble pour le lien, l'innovation et l'accompagnement à domicile, Besançon, Doubs et Haute-Saône
- Association Française contre les Myopathies (AFM), Mireille BOISSEAU, Village répit « La Salamandre », Saint Georges sur Loire, Maine-et-Loire
- Centre de ressources multihandicap, Paris
- Clic 7, Vitry sur Seine, Val-de-Marne
- Centre ressources autismes, (CRA Nord pas de Calais), Loos
- Anne ENSELME-LEVRAUT, Services spécialisés pour une vie autonome à domicile (SESVAD) – APF, Les Fenottes, Villeurbanne, Rhône
- Bernard GIRY, coordinateur national, Unité d'évaluation de réentraînement et d'orientation sociale (Ueros), Alpes-Maritimes
- SAVS-Samsah APF 06, Nice, Alpes-Maritimes
- Spasad l'escale, La Rochelle, Charente-Maritime
- Corinne TOMATIS, UNISAD Arnaud Tzanck, Saint-Laurent-du-Var, Alpes-Maritime
- Ueros Arceau Anjou, Angers, Maine-et-Loire

Annexe 9

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (ANESM)

Créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) est née de la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe, instituée par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

L'Agence est constituée sous la forme d'un groupement d'intérêt public entre l'État, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et des organismes représentant les établissements sociaux et médico-sociaux, les professionnels et les usagers.

Ses missions

Les missions de l'Anesm sont directement issues des obligations faites aux établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) visés à l'article L.312-1 du Code de l'action sociale et des familles.

- la première consiste à valider ou produire des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, références et procédures à partir desquelles les ESSMS doivent légalement procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent;
- La seconde consiste à habilitier les organismes auxquels les ESSMS doivent faire appel afin qu'ils procèdent à l'évaluation externe des activités et de la qualité de leurs prestations notamment en vue du renouvellement de leur autorisation de fonctionnement (cf. annexe 3-10 du Code de l'action sociale et des familles).

Son fonctionnement

L'Anesm est dotée d'une instance de gestion, d'une part, l'Assemblée générale qui valide le programme de travail et le budget et d'autre part, de deux instances consultatives :

- le Conseil scientifique, composé de 15 personnalités reconnues, apporte une expertise, formule des avis d'ordre méthodologique et technique et veille à la cohérence, à l'indépendance et à la qualité scientifique des travaux de l'Anesm ;
- le Comité d'orientation stratégique, composé de près de 70 représentants de l'État, d'élus, d'usagers, collectivités territoriales, de fédérations, de directeurs d'établissements, de salariés, d'employeurs, etc., instance d'échange et de concertation qui participe à l'élaboration du programme de travail de l'Anesm.

Le champ de compétences

L'Anesm est compétente sur le champ des personnes âgées, des personnes handicapées, de l'inclusion sociale, de la protection de l'enfance, de la protection juridique des majeurs, de l'addictologie... Les catégories de services et d'établissements sont très diversifiées : les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), les foyers d'accueil médicalisé pour personnes handicapées (FAM), les maisons d'enfants à caractère social (Mecs), les foyers de jeunes travailleurs, les appartements thérapeutiques, etc.

Le dispositif d'évaluation

Les recommandations, références et procédures validées par l'Agence alimentent la démarche d'évaluation interne des ESSMS.

La loi du 2 janvier 2002 a prévu qu'au-delà du système d'évaluation interne, un regard externe soit porté par des organismes indépendants habilités par l'Anesm qui émettront un avis, notamment sur les conditions dans lesquelles l'évaluation interne a été mise en œuvre, et sur les axes d'amélioration préconisés. Ainsi, au 30 septembre 2014, 66 % des ESSMS devant réaliser leur évaluation externe avant le 3 janvier 2015, se sont engagés dans cette démarche.

Elle complète le système d'évaluation interne, et permet aux autorités de tarification et de contrôle d'engager un dialogue avec les ESSMS sur les conditions de renouvellement de leurs autorisations de fonctionnement.

La 4^e enquête nationale sur la mise en œuvre de l'évaluation interne dans les ESSMS (2012) réalisée par l'Anesm, met en exergue les chiffres suivants :

- 93 % des ESSMS sont alors engagés dans un processus d'évaluation ;
- le niveau d'engagement des ESSMS dans l'évaluation interne s'élève à 71 %, contre 26 % en 2007 à la création de l'Anesm. S'y ajoutent, 22 % de structures ayant engagé divers processus d'amélioration de la qualité ;
- 98 % de l'ensemble des établissements et services connaît au moins une recommandation de l'Agence et 61 % ont lu au moins 6 recommandations ;
- enfin, 65 % des établissements et services engagés dans la démarche d'évaluation interne ont directement utilisé les recommandations à cet effet (73 % des Ehpad).

Les recommandations de l'Anesm

↳ Trente-six recommandations de bonnes pratiques professionnelles disponibles sur www.anesm.sante.gouv.fr :

Tous secteurs

- Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile (2014) ;
- Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique (2012) ;
- L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes (2012) ;
- Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux (2010) ;
- Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service (2010) ;
- Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement (2009) ;
- Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile (2009) ;
- La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L.312-1 Du code de l'action sociale et des familles (2009) ;

- Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance (2008) ;
- Ouverture de l'établissement (2008) ;
- Les attentes de la personne et le projet personnalisé (2008) ;
- La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre (2008) ;
- Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses (2008) ;
- Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées (2008) ;
- Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés par l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles (2008).

Personnes âgées

- Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement (2014) ;
- Qualité de vie en Ehpad (volet 4) : l'accompagnement personnalisé de la santé du résident (2012) ;
- L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (2012) ;
- Qualité de vie en Ehpad (volet 3) : la vie sociale des résidents en ehpad (2012) ;
- Qualité de vie en Ehpad (volet 2) : organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne (2011) ;
- Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : de l'accueil de la personne à son accompagnement (2011) ;
- L'accompagnement des personnes atteinte d'une maladie d'alzheimer ou apparentée en établissement médico-social (2009).

Personnes handicapées

- Qualité de vie en MAS-FAM (volet 2) – la vie quotidienne, sociale, la culture et les loisirs (2013) ;
- Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) – expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté (2013) ;
- L'accompagnement à la santé de la personne handicapée (2013) ;
- Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en esat (2013) ;
- Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (2012) ;
- L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les Sessad (2011) ;
- Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (2010).

Protection de l'enfance

- L'évaluation interdisciplinaire de la situation du mineur / jeune majeur en cours de mesure (2013);
- Le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance (2011);
- L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement (2010).

Inclusion sociale

- La personnalisation de l'accompagnement des personnes accueillies dans les centres d'accueil pour demandeurs d'asile (Cada) (2014);
 - Accompagner l'accès aux droits dans les établissements ou services de l'inclusion sociale relevant de l'article l312.1 Du code de l'action sociale et des familles (2012);
 - La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie (2010);
 - Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale (2008).
- ↳ Quatre enquêtes nationales relatives à l'évaluation interne des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- ↳ Une enquête sur la participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux – Recueil des pratiques et analyse des discours.
- ↳ Deux rapports d'analyse nationale concernant l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance des résidents en Ehpad et la perception de leurs effets par les conseils de vie sociale.
- ↳ Un rapport d'analyse nationale concernant le déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les Maisons d'accueil spécialisées et les Foyers d'accueil médicalisé.
- ↳ Un rapport d'analyse nationale concernant le déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile.

ANESM

53 boulevard Ornano - Pleyad 3

93200 Saint-Denis

T 01 48 13 91 00

www.anesm.sante.gouv.fr

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables - Novembre 2014