



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

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

« *Le soutien des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile* »

Éléments de cadrage

L'Anesm a pour mission d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Ces recommandations ont pour vocation d'éclairer les professionnels dans leurs actions et les structures dans leur organisation.

Les thématiques de recommandations de l'Anesm se définissent selon 7 programmes : les fondamentaux (1), l'expression et la participation collective (2), les points de vigilance et la prévention des risques (3), le soutien aux professionnels (4), les relations avec l'environnement (5), les relations avec la famille et les proches (6), la qualité de vie (7). « *Le soutien des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile* » est un thème du programme de travail 2013 de l'Agence inscrit au sein du 6^{ème} programme.

Dans le cadre des missions de l'Agence, cette recommandation n'est pas directement 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 atteintes de maladie chronique vivant à domicile et ayant des proches leur venant en aide.

L'enquête handicap santé ménage indique qu'aujourd'hui, **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 santé ou d'un handicap. 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 **retraîtée** (33%)¹.

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 plus².

Le profil des aidants varie notamment selon le type de handicap, la pathologie et l'âge de la personne aidée :

- La moitié des personnes aidées en raison d'un problème de santé ou d'un handicap, âgés entre 20 et 59 ans et vivant à domicile, le sont par leur conjoint, un tiers par leur(s) parent (s), un cinquième par leur(s) enfant(s) et un cinquième par leur(s) frère(s) et sœur(s)³. Les amis ou voisins peuvent être une aide dans moins de 10 % des situations⁴.
- 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 vie seule à domicile près de 10% des aidants peuvent également être des amis ou des voisins⁶.

Sommaire

I. Définition

II. Contexte et enjeux

III. Destinataires et périmètre de la recommandation

IV. Les obligations réglementaires des ESSMS concernant le soutien des aidants non professionnels à domicile

V. Exposé du projet de recommandations

VI. Cadre méthodologique

VII. Calendrier

VIII. Premiers résultats bibliographiques

¹ CNSA. *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. Paris : CNSA, 2012.

² CNSA. *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. Paris : CNSA, 2012.

³ SOULLIER, N. L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels. *Études et résultats*, 2012, n°827.

⁴ DUTHEIL, N. Les aidants des adultes handicapés. *Études et résultats*, 2002, n°186.

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.

I. Définition

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 va progressivement s'étendre 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 tel⁷.

Il faudra attendre 2005 pour voir apparaître une définition juridique de l'aidant et ce, exclusivement pour les aidants familiaux de personne handicapée. Il peut être « **le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du bénéficiaire ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple, qui apportent l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide** ».⁸

Dans le secteur des personnes âgées dépendantes, la notion d'aidants non professionnels peut être définie comme « **des membres de la famille, des voisins ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans avoir le bénéfice d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut** »⁹. Cette définition envisage l'aidant non professionnel dans son ensemble en incluant aussi bien l'aidant familial que l'entourage (amis, voisins, gardien d'immeuble, facteur, etc.).

Dans la continuité de cette définition, l'HAS précise que ces aidants « **viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc.** »¹⁰.

Enfin on peut **différencier les aidants non professionnels représentants légaux d'une personne majeure protégée de ceux qui ne le sont pas** dans la mesure où chacun ne bénéficie pas du même pouvoir de décision.

Cette définition de l'aidant non professionnel permet :

- d'envisager la **diversité des situations d'aidants** qui peuvent être des membres de la famille restreinte et élargie (parent, frère/sœur, tante, nièce, etc.), du cercle amical, de l'entourage (voisin, concierge, etc.) ou des bénévoles.
- de considérer les aidants aussi bien **dans leur filiation** à la personne aidée (« fille de », « père de », « mère de », « frère de ») que dans **leur statut social** (homme/femme, citoyen/militant, membre de la famille/ami, etc.).
- **de différencier l'aide apportée par un aidant non professionnel de celle apportée par un professionnel.**

⁷ 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.

⁸ Décret n°2005-1588 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le Code de l'action sociale et le Code de la sécurité sociale.

⁹ Recommandation n° R(98)9 du comité des ministres aux états membres relative à la dépendance.

¹⁰ HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Saint-Denis : HAS, 2010.

- de considérer la relation entre aidant et aidée dans son ambivalence, à la fois **source d'épuisement, mais également d'estime de soi.**
- qu'aider l'aidant ne veut pas nécessairement dire « l'aider à aider », mais également **l'aider dans ses difficultés** (problèmes de santé, ressources, vie sociale).
- de prendre en compte ses besoins selon **le point de vue de l'aidant** et non d'une perception présupposée de ses attentes ou en confondant les besoins de l'aidant avec ceux de la personne aidée.

II. Contexte et enjeux

Le thème des aidants non professionnels est un axe de travail important des pouvoirs publics¹¹ et des plans nationaux¹².

Les enquêtes de terrain en France de ces dix dernières années¹³ montrent qu'accompagner les aidants non professionnels de personnes adultes dépendantes vivant à domicile s'inscrit dans un contexte spécifique, en particulier quand leur domicile est le même que celui de la personne aidée.

L'ensemble de ces données font apparaître les points suivants :

2.1. les difficultés des aidants non professionnels et les bénéficiaires de l'aide

¹¹ VALETTE, M. *Livre blanc de l'aide aux aidants*. Toulouse : Université Toulouse le Mirail, 2004. 14 p ; CNSA. *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. Paris : CNSA, 2012 ; Centre d'analyse stratégique. *Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées ? Note de veille*, 06/04/10, n°187 ; Circulaire DGOS/R5 n° 2011-311 du 1er août 2011 relative au guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins (SROS-PRS) ; .../...

¹² Plan Autisme 2013-2017 ; Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 ; Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 » ; Plan national « maladies rares 2011-2014 » ; Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 ; Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 ; Programme national nutrition santé (PNNS) 2011-2015.

¹³

- THOMAS, P. *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*. Etude PIXEL. Rueil-Malmaison : Novartis Pharma France, 2002 ;

- PLOUIN, P., VESPIGNANI, H. *Ce que nous révèle l'étude trilogie*. Rueil-Malmaison : Novartis, 2003 ;

- COMPASS. *L'impact de la maladie de Parkinson sur la vie du conjoint*. Rueil-Malmaison : Novartis, 2006 ;

- VILLEZ, M., NGATCHA-RIBERT, L., KENIGSBURG, P.-A., et al. *Analyse et revue de littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*. Étude réalisée pour la DGAS dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer. Version 1. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2008. 129 p ;

- VILLARS, H., GARDETTE, V., SOURDET, S., et al. *Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal*. Revue de littérature. Toulouse : Inserm, 2008. 20 p ;

- INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage*. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche. INPES : Saint-Denis, 2009 ;

- 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 ;

- IPSOS. *Enquête quantitative auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants familiaux. Présentation des résultats d'étude pour les aidants familiaux 2009*. Saint-Denis : INPES, 2011 ;

- GRATH. *Enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et de leurs proches aidants en matière de relais*. Lanester : GRATH, 2009 ;

- Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009 ;

- BVA, Fondation Novartis. *Les aidants familiaux en France. Principaux enseignements*. Sondage. 2010.

- INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps - Incapacités - Santé et Aide pour l'Autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010 ;

- BLANCHARD, N., GARNUNG, M., CRAUSTE, F., et al. *Accueils de jour et hébergement temporaire pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : attentes, freins et facteurs de réussite*. Etude financée par la CNSA. Montpellier : Géronto-Clef, 2010 ;

- MOLINIER, P., PAPERMAN, P. *Rapport à l'attention de « agir pour le care », Groupe APRIONIS et de l'association Aide et Répit*. Juin 2011 ;

- 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 ;

- HENNION, A., VIDAL-NAQUET, P. *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*. Paris : CSI, MINES-ParisTech, 2012. 348 p ;

- 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. Décembre 2012. 214 p ;

- LEMASSON, S. *Carrières d'aidants informels. Étude sociologique de parcours dans le champ du maintien à domicile des personnes âgées dépendantes*. Mémoire : Diplôme d'État d'Ingénierie Sociale : Toulouse : Université Toulouse-Le Mirail, 2012. 147 p ;

- SOULLIER, N. *Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie*. *Études et résultats*, 2012, n°799 ;

- Groupement de coopération sociale et médico-social AIDER. *Mieux relayer les aidants. Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants*. Riantec : Groupement de coopération sociale et médico-social AIDER, 2013. 105 p ;

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

- 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 ;

- Opinion Way. *L'observatoire de la santé. Sondage pour Le Figaro - Weber Shandwick*. *Le Figaro – Supplément Santé*, 22/04/2013 ;

- CEDIAS, CREAHI Ile-de-France. *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*. Paris : Cédias, CREAHI Ile-de-France, 2013 ;

- .../...

La relation d'aide peut à la fois être vécue comme une charge, mais également positivement. D'une part, la charge de l'aide apportée par l'aidant revêt une dimension objective qui concerne la nature de l'aide et son volume horaire et une dimension subjective qui porte sur le ressenti physique, psychologique émotionnel, social et financier de cette aide par l'aidant. D'autre part, l'aide est vécue positivement lorsque l'aidant en tire un bénéfice, qu'il 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 de se sentir utile, etc.)¹⁴.

Ces difficultés et bénéfices concernent particulièrement :

- **leur santé :**
 - o épuisement physique, stress, dépression, dénutrition, problème de sommeil, etc.
 - o renforcement de l'estime de soi.
- **leur vieillissement.** Il peut renforcer le stress lié à l'inquiétude quant au devenir de la personne aidée quand ils ne seront plus en mesure de l'accompagner ou qu'ils décéderont.
- **leurs ressources financières.**
 - o En particulier lorsque l'aidant s'arrête de travailler ou réduit son temps de travail : courses, factures, aménagement du logement, paiement du loyer, don d'une somme d'argent, paiement d'une aide professionnelle, etc.
 - o Pour les aidants qui sont dans des situations de précarité une coordination entre le secteur social de l'inclusion et médico-social peut être nécessaire.
- **leur vie sociale :**
 - o réduction du cercle amical à cause de la fatigabilité qui limite les sorties, de la non accessibilité des lieux pour recevoir une personne en situation de handicap (salle de cinéma, trottoir, magasin, hôtel, etc.), de l'attitude éventuelle de rejet de l'entourage, du manque de relais qui ne permet pas à l'aidant de s'absenter.
 - o Répercussion négative sur la vie sentimentale (confusion des rôles « époux, père, aidant », perte d'intimité avec la multiplicité des intervenants, frustration sexuelle), la vie familiale (moins de temps accordé aux autres membres de la famille, difficultés à assurer de nouveaux rôles familiaux, etc.).
 - o Réajustement, réduction ou cessation de l'activité professionnelle et des liens avec les collègues.
 - o Réduction du temps libre.
- **Leur accompagnement du handicap et des pathologies de la personne aidée :**
 - o Les aidants peuvent manquer de « savoir-être » et « savoir-faire » pour accompagner la personne aidée.
 - o L'aide nécessaire à apporter dans les actes de la vie quotidienne (en particulier l'aide à la toilette et l'accompagnement aux toilettes) amène l'aidant et la personne aidée à une intimité inhabituelle, difficile à gérer du fait de sentiments de pudeur de chacun.

¹⁴ 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.

- La nature de l'aide apportée peut générer pour l'aidant et la personne aidée des comportements de rejet, voire d'agressivité ou de maltraitance vis-à-vis de l'aidant.
- La relation d'aide est susceptible également de resserrer les liens et de renforcer le sentiment de confiance entre l'aidant et la personne aidée.
- **Leur relation avec les professionnels :**
 - Les aidants peuvent avoir des difficultés à accepter la maladie ou le handicap. Ils peuvent également avoir des difficultés à déléguer les gestes d'accompagnement et/ou de soins courants aux professionnels. Ces formes de résistances peuvent être dues d'un côté, au sentiment de culpabilité et à la difficulté de vivre la séparation, de l'autre, à une recherche de reconnaissance de son expertise et de son investissement dont il peut avoir le sentiment d'être dépossédé avec l'intervention de professionnels.
 - l'intervention à domicile des professionnels peut notamment être vécue comme une « intrusion » dans l'intimité des familles.
 - La communication entre professionnels et aidants non professionnels, la mise en place d'actions de prévention, d'information et de soin ou la coordination peuvent être difficiles.
 - Les professionnels peuvent avoir des difficultés à reconnaître la place, le rôle et l'expertise des aidants.

2.2. Les besoins et attentes des aidants non professionnels

Face à ces difficultés, les enquêtes de terrain menées en France ces dix dernières années montrent que les besoins et les attentes des aidants concernent principalement :

- **La qualité de l'accompagnement de la personne aidée.** La qualité du service passe par l'appréciation que l'aidant peut avoir de la formation et des capacités des professionnels à accomplir certains actes techniques (transferts, habillage, prévention de fausse route, toilette, etc.) ou 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 prestation¹⁵.
- **La capacité du professionnel à alléger le poids des responsabilités liées à la coordination** des interventions et à la lourdeur la prise en charge. Les aidants non professionnels et plus particulièrement les aidants familiaux endossent un rôle de coordination. Ce rôle sera d'autant plus important que l'aidant et la personne aidée peuvent recourir à des services mandataires ou à l'emploi direct. Quelque soit le mode d'intervention des professionnels, l'aidant, en tant qu'aidant principal, assure un rôle pivot dans la transmission des informations relatives à l'accompagnement de la personne et au suivi de sa santé. C'est également sur l'aidant que peut reposer la responsabilité et l'interprétation des signes pouvant l'amener à appeler ou non les urgences médicales¹⁶.

¹⁵ 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 : L'égos, 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.

¹⁶ 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 : L'égos, 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.

- **La prise en compte de leur expertise** de la part des professionnels qui passe par la reconnaissance de la place et de l'implication des aidants ainsi que la prise en compte de l'ensemble de leurs contraintes et de leurs besoins. Dans la mesure où les aidants participent concrètement à l'accompagnement (total ou partiel), ils acquièrent une connaissance privilégiée de la personne, de ses habitudes, de ses réactions. Aussi, les aidants peuvent constituer une ressource pour que les professionnels améliorent leur accompagnement des personnes dépendantes¹⁷.
- **L'information** sur la législation et les démarches administratives ; sur les dispositifs de soutien des aidants s'occupant de personnes en fin de vie ; L'information et la formation sur le handicap et la manière d'accompagner les pathologies de la personne aidée ; sur les aides financières existantes ; sur les dispositifs dit de « répit » ; sur l'adaptation du matériel et l'aménagement du logement¹⁸.
- **L'écoute et le soutien**, y compris après le décès de la personne. Les jours qui suivent le décès est 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.)¹⁹.

2.3. les modalités de soutien et d'accompagnement des aidants non professionnels

Pour répondre à ces attentes et besoins, il existe plusieurs **dispositifs susceptibles d'aider, de soulager et/ou d'accompagner les aidants non professionnels** :

- **de manière directe** lorsque l'une des missions du dispositif est à destination des aidants (accueil temporaire, séjours et vacances ; groupes de soutien et de parole ; bistrot mémoires ; cafés des aidants ; « Baluchonnages » ; activités sociales, culturelles et de loisirs ; etc.). C'est le cas également des plateformes de répit et d'accompagnement des aidants qui « ont été expérimentées pour diversifier, combiner et favoriser l'accès des aidants à une large palette d'action de soutien et de répit »²⁰. Issue du plan Alzheimer 2008-2012, elles combinent l'accueil de jour à d'autres activités pour les personnes et leurs aidants²¹.

¹⁷ 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 ; Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009 ;

¹⁸ 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 ; Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009 ;

¹⁹ Notamment ONFV. *Fin de vie à domicile. Vivre la fin de sa vie chez soi*. Paris : Observatoire National de la Fin de Vie, 2013

²⁰ CNSA, Eneis Conseil. *Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : Guide pratique à destination des porteurs de projets*. Paris : CNSA, 2011

²¹ 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.

- **de manière indirecte** lorsque les missions du dispositif sont d'abord de proposer un accompagnement adapté aux personnes adultes dépendantes mais que l'accompagnement qu'il propose vient impacter sur la vie de l'aidant (SAAD, SSIAD, SAVS, SAMSAH, etc.). En outre, l'implication de l'aidant dans l'accompagnement professionnel de la personne est une manière de répondre au mieux aux particularités de la situation pour la personne dépendante.

Qu'ils soient directs ou indirects, ces dispositifs peuvent aider, soulager ou accompagner les aidants non professionnels dans leur relation avec la personne aidée, dans l'éducation et le soin, dans leur conciliation entre vie professionnelle, vie 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 l'aidant et l'aidé. Ces dispositifs permettent notamment :

- **D'accompagner l'état de santé** de l'aidant. Il peut s'agir de faciliter l'accès aux soins des aidants en offrant un espace d'accueil à la personne qu'ils aident (accueil de jour, hébergement temporaire, garde itinérante, etc.) le temps que l'aidant puisse réaliser un soin, une consultation ou une hospitalisation ; de sensibiliser les aidants sur la nécessité de prendre soin de leur propre santé (par le biais d'entretiens formels ou informels, de brochures, etc.) ; d'informer sur la consultation annuelle préconisée par l'HAS pour les aidants intervenant auprès d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée²² ; etc.
- **De libérer du temps** pour que l'aidant puisse faire une pause afin de prévenir les situations d'épuisement.
- **D'échanger** sur le vécu de chacun et sur l'expérience que les aidants font de la maladie et/ou du handicap.
- **D'informer** l'aidant et plus particulièrement l'aider dans la recherche d'informations.
- **De former et de sensibiliser** chaque fois que cela est possible et demandé par l'aidant.
- **Permettre aux aidants de se repositionner dans sa relation filiale** (« fille de », « père de », « mère de », « frère de ») et **sociale** (homme/femme, citoyen/militant, membre de la famille/ami, etc.).

²² Haute Autorité de santé. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Saint-Denis : Haute Autorité de santé, 2010.

III. Destinataires et périmètre de la recommandation

3.1. Structures incluses dans le périmètre de la recommandation :

3.1.1. *Les destinataires directs :*

Cette recommandation s'adresse aux professionnels exerçant dans des structures accompagnant des personnes âgées de plus de 60 ans malades ou dépendantes, des personnes adultes handicapées, des personnes atteintes de maladies chroniques ou d'une affection de longue durée qui vivent à domicile.

4 catégories de structures sont ainsi visées par ce projet de 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 CASF²³.
L'extraction FINESS et nOva de Mars 2013 indique environs :
 - o 2 100 services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ;
 - o 8 000 organismes autorisés ou agréés de service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ;
 - o 100 services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) ;
 - o 1 000 services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ;
 - o 300 Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH).

- **Les accueils temporaires** visés par les alinéas 6° et 7° de l'article L.312-1, I du CASF²⁴ et définis par l'article D312-8 du CASF 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 ». L'extraction FINESS de Mars 2013 indique environs :
 - o Pour les personnes âgées :
 - 2400 accueils de jour (dont 300 autonomes et 2100 adossés à un établissement),
 - 2900 hébergements temporaires (dont 100 autonomes et 2800 adossés à un établissement).
 - o Pour les personnes handicapées :
 - 1500 accueils de jour,
 - 1050 hébergements temporaires (dont 50 autonomes et 1000 adossés à un établissement).

- **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 CASF²⁵.

²³ « 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 ; »

²⁴ « 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 ; »

²⁵ « 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 »

L'extraction FINESS de Mars 2013 indique qu'il en existe environs 30.

- **Les dispositifs d'informations** visés par l'alinéa 11° de l'article L.312-1, I du CASF²⁶.

L'extraction FINESS de Mars 2013 et les sites internet de ces différents dispositifs indiquent :

- o 124 CLIC de niveau 1, 93 CLIC de niveau 2 et 333 CLIC de niveau 3²⁷,
- o 26 centres de ressources pour personnes autistes,
- o 3 centres de ressources pour personnes atteintes de handicaps rares (CRESAM, La pépinière, Robert Laplane),
- o 2 centres ressources pour personnes cérébro-lésées (Haute Savoie, CRFTC Ile de France),
- o 1 centre ressource multihandicap.

3.1.2. Les destinataires indirects :

Les repères qui seront fournis dans la recommandation pourront être 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 :

- o les MDPH,
- o les CCAS,
- o les MAIA,
- o les Points infos familles,
- o les accueillants familiaux,
- o les services mandataires ou à la personne ne relevant pas de l'agrément,
- o les structures mettant en place un projet de répit et de soutien aux aidants ne relevant pas du CASF (séjour ; activités sociales, culturelles et de loisirs ; bistrot mémoire ; café des aidants, etc.),
- o les structures et professionnels sanitaires : les centres de références ; les réseaux de santé gériatrique, les Centres de Soins 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, 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.
- o les assistantes sociales de secteurs.

3.2. Structures non incluses dans le périmètre de la recommandation :

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 :

²⁶ « 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 »

²⁷ <http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr/clic/statistiques/construireStatistiques.do>. Consulté le 31/05/2013

- 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 : intervention éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » (Anesm, HAS, 2012).
- Les CAMSP intervenant à domicile seront abordés dans la recommandation sur « l'intervention précoce auprès d'enfants atteints d'un déficit et leur accompagnement (enfants et parents) dès la naissance afin de développer et préserver les capacités des enfants » actuellement en cours d'élaboration.

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 très différente des autres publics adultes dépendants.

IV. Les obligations réglementaires des ESSMS concernant le soutien des aidants non professionnels à domicile

4.1 Les services à domicile

Seuls les services suivants ont une obligation réglementaire concernant les aidants non professionnels :

- Les SAMSAH accompagnant des personnes en situation complexe de handicap²⁸ :
 - o Le document individuel de prise en charge tient compte de la famille de la personne handicapée.
 - o Le représentant légal ou la famille est associé à la coordination des soins telle qu'elle est organisée dans le projet de service et dans le respect des dispositions du code civil et du code de la santé publique relatives aux majeurs protégés.
 - o Pour chaque période de fermeture, le service organise, notamment en concertation avec la famille, ses proches ou son représentant légal, 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.
 - o Le référent professionnel est désigné notamment en concertation avec la famille et son représentant légal.
 - o Un exemplaire de l'actualisation du bilan pluridisciplinaire est adressé à la famille ou au représentant légal.
- Les SSIAD²⁹ :
 - o les fonctions de l'infirmier coordonnateur comprennent notamment l'accueil de l'entourage des personnes que le service accompagne.
- Les SSIAD et les SPASAD comprenant une équipe spécialisée Alzheimer (ESA)³⁰ :
 - o l'ESA n'a pas vocation à faire du soutien à l'aidant (bien que la prestation réalisée ait pour incidence secondaire de soulager l'aidant et d'améliorer les relations patients/aidants). Pour autant, elle propose des actions auprès de l'aidant permettant d'améliorer ses compétences « d'aidant » (communication verbale et non verbale, éducation thérapeutique).
 - o Les activités réalisées par l'ESA dans le cadre de la prestation de soins de réhabilitation et d'accompagnement comprennent également une démarche d'éducation thérapeutique, de sensibilisation et de conseils à l'égard de la personne malade et de son aidant, afin d'aider celui-ci à apporter des réponses adaptées (attitudes, organisation, techniques, aides) aux troubles cognitifs, psychologiques et comportementaux de la personne malade.

²⁸ Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

²⁹ Article D 312-3 du CASF.

³⁰ Circulaire DGCS/SD3A no 2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure no 6).

4.2 Les accueils temporaires

Une des missions des accueils temporaires est d'organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ou de relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels des établissements et services ou des aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge³¹. Plus spécifiquement pour les aidants de personne handicapée, l'accueil temporaire permet de les aider, de les soulager, ou de les accompagner dans l'éducation et le soin. Cette aide doit pouvoir être programmée et renouvelée selon une fréquence adaptée pour acquérir une pleine efficacité³². Pour les accueils de jours adossés à des MAS, des FAM et des EHPAD, ces établissements peuvent bénéficier d'un forfait pour la prise en charge des transports sous réserve qu'ils organisent les modalités de transport³³.

4.3 Les dispositifs d'informations

Les CLIC de niveaux 2 et 3 ont vocation à s'adresser à l'ensemble des personnes âgées, à leur entourage et aux professionnels qui interviennent auprès d'elles. Pour cela ils initient des actions de prévention, de soutien aux aidants naturels et de formation. Il facilite également et font émerger la parole des personnes âgées et de leur entourage³⁴.

Les Centres Ressources Autismes ont notamment pour mission l'accueil, le conseil et l'information des familles³⁵. Les centres nationaux de ressources handicaps rares, pour personnes cérébro-lésées, multihandicap, etc. précisent également avoir des missions d'accompagnement, d'appui, d'information et de conseil aux aidants³⁶.

³¹ Article D 312-8 du CASF.

³² Circulaire n°DGAS/SD3C/2005/ 224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées

³³ 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 no 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.

³⁴ 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 gériatriques.

³⁵ Circulaire interministérielle DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 08 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED).

³⁶ <http://www.crmh.fr/template.php?livre=4&chapitre=36> ; <http://www2.cresam.org/missions-cresam> ; <http://www.anpea.asso.fr/category/aider-les-parents/etablissements-et-services/centre-de-ressources-national-handicap-rare-la-pepiniere> ; <http://www.centresressourceslaplane.org/crl-missions.htm> ; <http://www.lesioncerebrale74.fr/fr/presentation/quel-est-public-accueill.html> ; .../...

V. Les thématiques traitées dans la recommandation

Cette recommandation de bonnes pratiques professionnelles a pour objet de proposer des repères, des orientations et des pistes d'action aux professionnels de structures sociales et médico-sociales pour accompagner ou soutenir les aidants non professionnels des personnes âgées dépendantes, des personnes adultes handicapées et/ou des personnes adultes atteintes de maladies chroniques vivant à domicile.

Cela concerne près de 35 % des personnes adultes dépendantes accompagnées à domicile. Les enquêtes « Handicaps-Incapacités-Dépendance » et « handicap santé ménage » montrent que 32 % des personnes âgées aidées vivant à domicile et 34 % des personnes adultes en situation de handicap à domicile sont accompagnées de manière mixte par au moins un proche et au moins un professionnel³⁷.

Cette recommandation se structurera autour du questionnement suivant :

➤ LA PLACE ET LE ROLE D'AIDANT NON PROFESSIONNEL DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE AIDEE

Comment identifier les aidants, leur niveau d'aide apportée par chacun et leurs ressources financières, matérielles et sociales (entourage, disponibilité, savoir-faire, etc.) ?

Comment différencier leurs besoins et attentes des besoins et attentes de la personne aidée ?

Comment et quand impliquer les aidants dans le projet personnalisé de la personne aidé ? Comment valoriser leur investissement ? Comment analyser et accompagner leur résistance à l'aide proposée ?

Comment prendre en compte leurs demandes dans le cadre réglementaire de la prestation ? Comment s'organiser pour les orienter vers des dispositifs adaptés à leur demande ?

Comment impliquer les aidants à la vie de la structure : questionnaires, CVS, autres formes de participation ?

➤ LA COHERENCE ET LA COORDINATION DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE AIDEE

Comment évaluer la façon dont ils désirent être impliqués dans l'accompagnement tout en respectant les souhaits de la personne aidée ? Dans quels actes techniques ? Quelles sont les limites : compétence, organisation, responsabilité ?

Quelles informations sont nécessaires à apporter aux aidants ? Selon quelles modalités ? Comment les accompagner dans leur recherche d'informations ?

³⁷ SOULLIER, N. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. *Études et résultats*, 2011, n°771 DUTHEIL, N. Les aidants des adultes handicapés. *Études et résultats*, 2002, n°186 ; DUTHEIL, N. Les aides et les aidants des personnes âgées. *Études et résultats*, 2001, n°142.

Quelles modalités pratiques d'échanges d'informations concernant la personne aidée ?
Entre les aidants et les professionnels ?

Quelle place les aidants ont-ils dans la coordination de la structure avec les partenaires ?
Quel soutien peut-il leur être apporté par rapport à la cohérence des actions mises en place pour la personne aidée ?

➤ LES SITUATIONS COMPLEXES

Quelle place donner au proche 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 (exemple : conflit familial) ?

Comment analyser les désaccords entre les professionnels et les aidants ? Quelles modalités mises en place pour recueillir l'ensemble des données du désaccord ? Qui le gère ?

➤ L'ADAPTATION, LE CHANGEMENT OU LA FIN D'UN DISPOSITIF

Comment prévenir et repérer les facteurs de fragilité et de risque d'altération de la santé de l'aidant ? Quelles actions mettre en place en cas d'altération de l'état de santé de l'aidant ?

Comment accompagner les aidants concernant l'avancée en âge de la personne aidée ?

Comment accompagner les aidants lors d'un changement de dispositif d'aide ou de soins à domicile, d'une hospitalisation, d'une entrée en établissement médicosocial ?

Comment accompagner, soutenir les aidants dans l'accompagnement de la fin de vie de la personne aidée ?

➤ LA PROMOTION DES PROJETS DE SOUTIEN ET DE REPIT POUR LES AIDANTS

Comment prendre en compte le besoin de l'aidant de pouvoir aménager son temps, continuer sa vie sociale et professionnelle ? Quels partenariats mettre en place sur le territoire ? Comment s'organiser pour monter des projets d'accompagnement, de soutien et de formation des aidants non professionnels et les faire connaître ?

Comment encourager les aidants à profiter pleinement des dispositifs de répit et de formation ? Comment en évaluer les bénéfices/risques pour l'aidant ? Pour la personne aidée ?

➤ LE SOUTIEN AUX PROFESSIONNELS DANS LEUR RELATION AVEC LES AIDANTS

Comment sont définis, dans le projet d'établissement ou de service, les principes et pratiques relatives au soutien des aidants non professionnels ?

Comment les compétences des professionnels susceptibles de s'investir dans des dispositifs d'aide aux aidants sont-elles identifiées et renforcées ?

Quelle stratégie de soutien la structure met-elle en place pour les professionnels (formations ; réunions d'échanges interdisciplinaires, d'échange entre pairs, d'échange inter-structure ; temps d'observation ; co-construction de documents institutionnels ; groupes de parole ou de réunions d'échange sur les pratiques ; journées d'études, travaux de mutualisation des savoirs pratiques, etc.) ?

VI. Cadre méthodologique

La **méthode de production** retenue est celle du consensus simple : chaque recommandation est élaborée par un groupe de travail, en tenant compte des résultats d'une analyse de la littérature internationale sur les dispositifs de soutien des aidants non professionnels des personnes âgées dépendantes, des personnes handicapées adultes et des personnes adultes atteintes de maladie chronique vivant à domicile et d'une étude des pratiques professionnelles (étude qualitative). La recommandation est finalisée après le recueil des commentaires d'un groupe de lecture et d'un expert juridique, puis soumise aux instances de l'Agence.

La **revue de littérature** est conduite par les équipes de l'Anesm, en collaboration avec un prestataire. L'objectif de cette analyse de la littérature est d'identifier :

- 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.

En parallèle de cette revue de littérature, l'équipe projet de l'Anesm constituera **un outil recensant des structures d'aide aux aidants** que les professionnels pourront transmettre aux aidants non professionnels afin de leur permettre de trouver des sources d'informations spécifiques en fonction de la pathologie du proche aidé.

L'étude qualitative des pratiques professionnelles sera menée par des visites sur site et des entretiens avec des personnes ou des équipes ressources qui pourront être :

- la direction et les responsables d'encadrement.
- les professionnels de services à domicile, d'accueil temporaire et de dispositifs d'information (professionnels éducatifs, paramédicaux, psychologues, médecin, etc.).
- les aidants et les personnes aidées.

La composition du **groupe de travail** et du **groupe de lecture** tiendra compte de la diversité des publics, des structures sociales et médico-sociales définis dans le périmètre et des disciplines professionnelles impliquées dans le soutien des aidants non professionnels de personnes adultes dépendantes à domicile. Seront ainsi représentés au sein des groupes d'appui :

- des professionnels des services, des accueils temporaires et des dispositifs d'informations : des personnels d'encadrement, des personnels éducatifs paramédicaux et médicaux, etc.
- des personnalités qualifiées et institutionnelles (Conseillers techniques ou référent sur cette problématique au sein de la DGCS, de la CNSA, des fédérations, etc.).
- des associations représentant les aidants non professionnels (association française des aidants, des membres du CIAAF, France Parkinson, etc.)

Les recommandations relatives à *Le 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 :

- *L'accompagnement de 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) ;*
- *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance (2009) ;*
- *Bientraitance : 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*.

En outre, la problématique de la souffrance psychique de l'aidant principal lorsque celui-ci est également une personne âgée sera abordée en cohérence avec la recommandation sur « la prévention, le repérage et l'accompagnement de la souffrance psychique de la personne âgée » qui est inscrite au programme de travail 2013-2014 ».

Ces recommandations s'appuieront également sur les **travaux d'enquêtes complémentaires menés par l'Anesm et les guides et recommandations de la CNSA, de la HAS et du ministère de la santé et des solidarités** :

- *Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile (Anesm, en cours de traitement) ;*
- *Guide du parcours de soins. Maladie de Parkinson (HAS, 2012)*
- *L'accompagnement pluridisciplinaire dans les structures de répit (Anesm, 2011) ;*
- *Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : guide pratique à destination des porteurs de projet (CNSA, 2011) ;*
- *Le guide de l'aidant familial (Ministère de la santé et des solidarités, 2011) ;*
- *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge (HAS 2011) ;*
- *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels (HAS, 2010) ;*

- *Acquisition d'une aide technique : quels acteurs ? Quel processus ? Rapport de la commission d'audition (CNSA, 2007) ;*
- *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches (Anaes, 2004) ;*
- *Sortie du monde hospitalier et retour au domicile d'une personne adulte évoluant vers la dépendance motrice ou psychique (Anaes, 2004) ;*
- *Retour au domicile des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral (Anaes, 2003).*

VII. Calendrier

La lettre de cadrage est soumise aux instances :

- bureau du Comité d'Orientation Stratégique le 5 septembre 2013.
- Comité d'Orientation Stratégique le 20 septembre 2013.
- Conseil scientifique du 24 septembre 2013.

Les quatre groupes de travail s'échelonneront d'octobre 2013 à février 2014.

Le groupe de lecture étudiera le document en Mars 2014.

La vérification juridique se tiendra en Mars 2014.

Le projet de recommandation sera soumis aux instances au début du deuxième trimestre 2014.

VIII. Premiers résultats bibliographiques

Cadre national

Circulaires

- 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)
- Circulaire DGOS/R5 n° 2011-311 du 1er août 2011 relative au guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins (SROS-PRS)
- 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.
- Circulaire n° DGCS/SD3/3A/2010- du mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (Mesure 2). Annexe n°1. Cahier des charges portant sur la formation des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladie apparentées (mesure 2 du Plan Alzheimer)
- Circulaire n°DGAS/SD3C/2005/ 224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées
- Circulaire DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C n° 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007
- Circulaire interministérielle DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 08 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)
- Circulaire 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
- Circulaire DGAS/2B/DIF/2004/368 du 30 juillet 2004 relative aux "Point Info Famille"
- Circulaire DIF/DGAS/DESCO/DIV/DPM n° 2004/351 du 13 juillet 2004 relative aux réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents, REAAP

Décrets

- Décret n° 2011-844 du 15 juillet 2011 relatif à la formation des aidants familiaux et des accueillants familiaux et aux actions de formation dans les établissements mentionnés à l'article L. 314-3-1 du code de l'action sociale et des familles qui ont conclu la convention prévue au I de l'article L. 313-12 du même code
- 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
- Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie
- Décret n° 2009-299 du 17 mars 2009 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et socioprofessionnelle (UEROS) pour personnes cérébro-lésées
- 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° 2007-573 du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial et modifiant le code du travail (troisième partie : Décrets) et le code de la sécurité sociale (troisième partie : Décrets)
- Décret n°2005-1588 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le Code de l'action sociale et le Code de la sécurité sociale

Codes

- Code de l'action sociale et des familles
- Code de la santé publique

Plans :

- Ministère de l'économie, des finances et de l'industrie, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. *Plan national maladies rares 2011-2014. Qualité de la prise en charge, Recherche, Europe : une ambition renouvelée. Axes, mesures, actions.* Paris : Ministère de l'économie, des finances et de l'industrie, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011.
- Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. *Plan d'action national « Accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 ».* Paris : Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2010.
- Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. *Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.* Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, 2008.
- Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 15 mesures.* Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2007.
- Ministère des affaires sociales et de la santé, de la jeunesse. *Troisième plan autisme 2013-2017.* Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, de la jeunesse, 2013.
- Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. *Programme national nutrition santé 2011-2015.* Paris : Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2011.
- Présidence de la République. *Programme de développement des soins palliatifs : 2008-2012.* Paris : Présidence de la République, 2008.

Cadre européen

Recommandations du Conseil de l'Europe

- Recommandation n° R(98)9 du comité des ministres aux états membres relative à la dépendance

1. Articles

- CNSA. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». *La lettre de la CNSA*, septembre 2012, n°21.
- DAVIN, B., JOUTARD, X., MOATTI, J.-P., et al. Besoins et insuffisance d'aide humaine aux personnes âgées à domicile : une approche à partir de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendances ». *Sciences sociales et santé*, 2006, vol. 24, n°3, pp. 59-93.

- FONTAINE, D. Les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aide à leurs aidants familiaux. *Gérontologie et société*, 2009, n°128-129, pp. 225-241.
- JAEGER, M. Le continuum aidants-informels-aidants professionnels. *Vie sociale*, 2012, n°4.
- JOEL, M.-E. Des aidants mieux connus, une politique d'aide aux aidants qui se cherche. *La lettre du Collège*, mars 2011, vol. 22, n°1, pp. 1-2.
- LEDUC, F. Un lobby des aidants est-il possible ? *Documents Cleirppa*, 2012, Cahier n°47, pp. 19-23.
- LEDUC, F. Bien vivre sa situation d'aidant non professionnel. *Association française des aidants*, 20 août 2010.
Disponible sur : <aidants.fr>
- LEDUC, F. La dépendance fait genre! *Age Village*, 05/04/2011.
Disponible sur : <agevillage.com>
- MARCHANDET, E. Messages de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, pp. 22-23.
- MedForma. Conseils pratiques aux aidants. Conseils aux aidants des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté. Aspects pratiques et techniques. Site web *Conseilauxaidants.org*.
Disponible sur : <conseilauxaidants.org> [Page consultée le 24/05/2013]
- MOLLARD, J. Aider les proches. *Gérontologie et société*, 2009, n°128-129, pp. 257-272.
- PANCRAZI, M.-P. Comment soutenir les proches des personnes atteintes d'Alzheimer ? *La santé de l'homme*, 2005, n°377, pp. 4-7.
- PARAPONARIS, A. Besoins d'aide et composition de l'aide reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire. Une estimation à partir des enquêtes handicap-santé ménages et handicaps-santé aidants 2008. *La lettre du Collège*, mars 2011, vol. 22, n°1, pp. 5-7.
- RIGAUD, N. L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 2009, Vol. 7, n° 1, pp. 57-63.
- VERDON, B. Groupe de parole en clinique gériatrique. Fondements, objectifs et applications. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 2009, n°53, pp. 185-202.
- WITTEWER, J. L'aide aux personnes âgées dépendantes à domicile face à la raréfaction des aidants familiaux. *La lettre du Collège*, mars 2011, vol. 22, n°1, pp. 2-4.

2. Rapports – Etudes - Enquêtes

- ACEF, S. Accès aux soins et autisme. In: Haute Autorité de Santé. "Accès aux soins des personnes en situation de handicap". Audition publique. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 62-94.
- Anesm. « L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aidé, de l'aidant et du lien aidant-aidé, dans les structures de répit et d'accompagnement ». *Cadre théorique et pratiques professionnelles constatées*. Étude réalisée dans le cadre de la mesure 1 c du Plan Alzheimer 2008-2012. Saint-Denis : Anesm, 2011. 36 p.
- BARBE, C., GIMBERT, V. Aider les aidants : quels dispositifs pour accompagner les aidants familiaux des personnes âgées dépendantes ? In : Centre d'analyse stratégique. *Vivre ensemble plus longtemps*. Rapports et documents, n°28. Paris : Centre d'analyse stratégique, 2010.
- BÉRARDIER, M. Vieillir chez soi : usages et besoins des aides techniques et des aménagements du logement. *Études et résultats*, 2012, n°823.

- BLANCHARD, N., GARNUNG, M., CRAUSTE, F., et al. *Accueils de jour et hébergement temporaire pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : attentes, freins et facteurs de réussite*. Etude financée par la CNSA. Montpellier : Géronto-Clef, 2010.
- 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.
- BVA, Fondation Novartis. *Les aidants familiaux en France. Principaux enseignements*. Sondage. 2010.
Disponible sur : < www.aidautonomie.fr/ >
- 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.
Document disponible sur : < <http://hal.archives-ouvertes.fr> >
- CEDIAS, CREAHI Ile-de-France. *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*. Paris : Cédias, CREA Ile-de-France, 2013.
- Centre d'analyse stratégique. Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées ? *Note de veille*, 06/04/10, n°187.
- CNSA, Eneis Conseil. *Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : Guide pratique à destination des porteurs de projets*. Paris : CNSA, 2011.
- CNSA. *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. Paris : CNSA, 2012.
- CNSA. *Accueils de jour. Hébergements temporaires*. Rapport d'activité. Paris : CNSA, 2011.
- COMPASS. *L'impact de la maladie de Parkinson sur la vie du conjoint*. Rueil-Malmaison : Novartis. (Date inconnue).
Disponible sur : < proximologie.com >
- DEBOUT, C., LO, S.H. L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2009. *Études et résultats*, 2009, n°710.
- DUTHEIL, N. Les aidants des adultes handicapés. *Études et résultats*, 2002, n°186.
- DUTHEIL, N. Les aides et les aidants des personnes âgées. *Études et résultats*, 2001, n°142.
- 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. Décembre 2012. 214 p.
Document disponible sur : < <http://hal.archives-ouvertes.fr> >
- Géronto-Clef. *Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer*. Montpellier : Géronto-Clef, 2010.
- GRATH. *Enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et de leurs proches aidants en matière de relais*. Lanester : GRATH, 2009.
- Groupement de coopération sociale et médico-social AIDER. *Mieux relayer les aidants. Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants*. Riantec : Groupement de coopération sociale et médico-social AIDER, 2013. 105 p.
- Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009.

- HENNION, A., VIDAL-NAQUET, P. *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*. Paris : CSI, MINES-ParisTech, 2012. 348 p.
- HESCOT, P., MOUTARDE, A. *Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées*. Rapport de la mission « Handicap et santé bucco-dentaire ». Paris : Secrétariat d'État chargé de la famille et de la solidarité, 2010. 61 p.
- INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage*. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche. INPES : Saint-Denis, 2009.
- INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps - Incapacités - Santé et Aide pour l'Autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010.
- IPSOS. *Enquête quantitative auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants familiaux. Présentation des résultats d'étude pour les aidants familiaux 2009*. Saint-Denis : INPES, 2011.
- 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.
- 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.
- MAKDESSI, Y., MORDIER, B. Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010. *Document de travail - Série Statistiques*, 2013, n°180.
- Ministère des affaires sociales et de la santé. *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes des maladies chroniques 2007-2011*. Rapport du comité de suivi 2011. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2012.
- MOLINIER, P., PAPERMAN, P. *Rapport à l'attention de « agir pour le care », Groupe APRIONIS et de l'association Aide et Répit*. Juin 2011. [Document en ligne].
- ONFV. *Fin de vie à domicile. Vivre la fin de sa vie chez soi*. Paris : Observatoire National de la Fin de Vie, 2013.
- ONFRIH. *Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*. Paris : La Documentation Française, 2011. 472 p.
- Opinion Way. L'observatoire de la santé. Sondage pour Le Figaro - Weber Shandwick. *Le Figaro – Supplément Santé*, 22/04/2013.
- PLOUIN, P., VESPIGNANI, H. *Ce que nous révèle l'étude trilogie*. Rueil-Malmaison, 2003.
- SOULLIER, N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *Études et résultats*, 2012, n°799.
- SOULLIER, N. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. *Études et résultats*, 2011, n°771.
- SOULLIER, N. L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels. *Études et résultats*, 2012, n°827.
- TEZENAS DU MONTCEL, M.-C. Témoignage d'un parent. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé 2008. pp. 2-13.
- THOMAS, P. *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*. Etude PIXEL. Rueil-Malmaison : Novartis Pharma France, 2002.
- VALETTE, M. *Livre blanc de l'aide aux aidants*. Toulouse : Université Toulouse le Mirail, 2004. 14 p.

- VILLARS, H., GARDETTE, V., SOURDET, S., et al. *Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal*. Revue de littérature. Toulouse : Inserm, 2008. 20 p.
- VILLEZ, M., NGATCHA-RIBERT, L., KENIGSBERG, P.-A., et al. *Analyse et revue de littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*. Étude réalisée pour la DGAS dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer. Version 1. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2008. 129 p.

3. Mémoires – Thèses

- LEMASSON, S. *Carrières d'aidants informels. Étude sociologique de parcours dans le champ du maintien à domicile des personnes âgées dépendantes*. Mémoire : Diplôme d'État d'Ingénierie Sociale : Toulouse : Université Toulouse-Le Mirail, 2012. 147 p.

4. Colloques – Journées d'études

- IHL, S. Les attentes de parents dans leurs rapports avec le corps médical et les apports des associations. In : UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée*. Paris : UNAPEI, 2012. pp. 20-26. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI.
- Fondation Caisse d'Épargne, AFM, CNSA, et al. (Commission d'audition, Evry, 27-28 mars 2007). *Acquisition d'une aide technique : quels acteurs ? Quel processus ?* Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : HAS, 2007.

5. Guides – Recommandations

- ANAES. *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*. Saint-Denis : Anaes, 2004.
- ANAES. *Sortie du monde hospitalier et retour au domicile d'une personne adulte évoluant vers la dépendance motrice ou psychique*. Saint-Denis : Anaes, 2004.
- ANAES. *Retour au domicile des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral*. Saint-Denis : Anaes, 2003.
- CODIF Alzheimer, ARS Ile-de-France. *Guide d'aide à l'orientation des malades et des familles*. Paris : ARS Ile-de-France, 2012. 28 p.
- HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*. Saint-Denis : HAS, 2011.
- HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Saint-Denis : HAS, 2010.
- MENNESSIER, D., KACZMAREK, S., TROUBLE-UCHÔA, F. *Guide des pratiques de l'accompagnement des aidants familiaux*. Paris : CIDES, 2010.
- Ministère de la santé et des solidarités. *Guide de l'aidant familial*. 3ème éd. Paris : Ministère de la santé et des solidarités, 2011.