

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 révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'incapacité 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 gériatrique, 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 (âge 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 :

 - o de réunions de préparation à des séjours ou des activités.
 - o 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.).
 - o 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.
 - o 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.
 - o 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).
 - o De « commissions repas » pour les hébergements temporaires.
 - o 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.
 - o .../...
- > 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 :

 - o en identifiant les demandes des aidants qui relèvent de problématiques institutionnelles ;
 - o en assurant une traçabilité écrite des demandes des aidants concernant le fonctionnement de la structure ;
 - o 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.