

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

Les réponses aux besoins et attentes des aidants peuvent :

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

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

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

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

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

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

Ces dispositifs permettent notamment :

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

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

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

Enjeux et effets attendus

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

RECOMMANDATIONS

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

ILLUSTRATION

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

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

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

ILLUSTRATION

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

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

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

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

ILLUSTRATIONS

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

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

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

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

● ● ●

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



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

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

ILLUSTRATION

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

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

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

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

ILLUSTRATION

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

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

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

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

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

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

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

REPÈRES JURIDIQUES

Concernant la formation des aidants de personnes handicapées :

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

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

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

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

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

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

Enjeux et effets attendus

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

RECOMMANDATIONS

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

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

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

↳ Si besoin, rappeler notamment les droits suivants :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Le rôle de la personne de confiance est double :

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

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

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

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

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

ILLUSTRATIONS

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

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

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

POINT DE VIGILANCE

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

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

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

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

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

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

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

Enjeux et effets attendus

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

RECOMMANDATIONS

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

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

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

ILLUSTRATIONS

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

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

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

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

Enjeux et effets attendus

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

RECOMMANDATIONS

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

ILLUSTRATION

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

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

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

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

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

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

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

Enjeux et effets attendus

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

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

RECOMMANDATIONS

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

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

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

ILLUSTRATION

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

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

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

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

2.5 Faciliter la compréhension et le recours aux aides sociales

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

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

Enjeux et effets attendus

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

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

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

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

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

RECOMMANDATIONS

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

⁷⁶ Le projet de service 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.

Concernant l'APA, la PCH et l'AAH

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

ILLUSTRATION

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

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

ILLUSTRATION

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

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

- ↘ Selon les ressources et les contraintes de la structure et du territoire, orienter les aidants vers un professionnel du service, un partenaire, un bénévole ou des formations pouvant :

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

⁷⁷ Module d'intégration dans les services aux personnes.

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

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

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

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

Enjeux et effets attendus

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

RECOMMANDATIONS

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

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

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

ILLUSTRATION

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

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

ILLUSTRATION

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

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

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

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

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

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

POINT DE VIGILANCE

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

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

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

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

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

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

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

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

⁸⁰ Article D. 312-8 du CASF.

⁸¹ Article D. 312-8 du CASF.

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

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

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

Enjeux et effets attendus

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

RECOMMANDATIONS

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

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

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

ILLUSTRATION

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

REPÈRES JURIDIQUES

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

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

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

ILLUSTRATION

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

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

ILLUSTRATION

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

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

L'essentiel

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

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

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

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

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

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

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

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