

PRÉSENTATION GÉNÉRALE

1 LE CONTEXTE ET LES ENJEUX DE LA RECOMMANDATION

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2 LE CHAMP DE LA RECOMMANDATION

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

Quatre catégories de structures sont ainsi visées par cette recommandation :

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

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

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

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

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

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

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

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

3 LES OBJECTIFS DE LA RECOMMANDATION

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

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

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

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

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

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

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

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

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

²⁰ Article D. 312-8 du CASF.

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

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

4 LA RECOMMANDATION, MODE D'EMPLOI

Cette recommandation se décline en quatre parties :

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

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