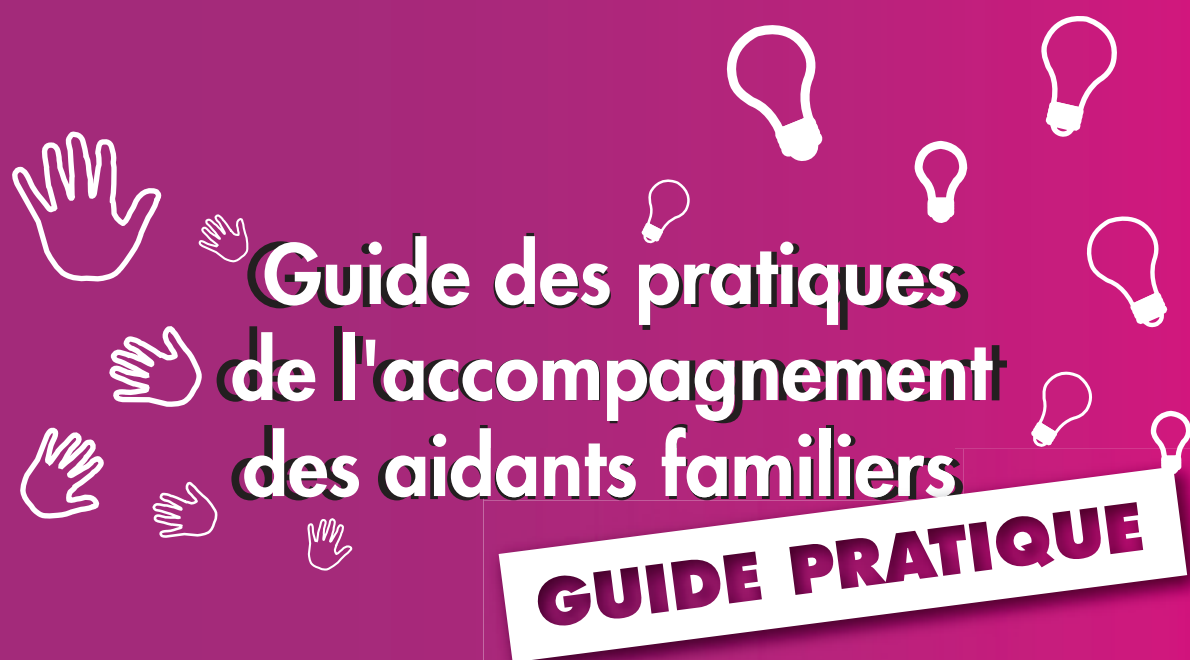




Guide des pratiques de l'accompagnement des aidants familiaux

GUIDE PRATIQUE

L'accompagnement des aidants familiaux
dans l'aide et les soins à domicile

Rédacteurs :

Denis Mennessier [UNA]

Sylvie Kaczmarek [CHORUM]

Françoise Trouble-Uchoa [Mutualité Française]

Partenaires



**MUTUALITÉ
FRANÇAISE**



Union Nationale de l'Aide, des Soins
et des Services aux Domiciles.



Septembre 2010

Disponible [au format PDF] sur le site <http://cides.chorum.fr>

Préambule

Ce livret vise à promouvoir dans les structures d'aide, d'accompagnement et de soins à domicile, une démarche qu'il reste à professionnaliser : l'accompagnement des aidants familiaux.

Cet outil a été élaboré dans le cadre d'un projet inscrit dans un partenariat CHORUM, Mutualité Française et UNA. Piloté par UNA, ce projet a été mené en 2008/2009 avec le concours de structures adhérentes des réseaux MUTUALITE FRANCAISE et UNA.

Les situations humaines et sociales à partir desquelles ont été construites les recommandations présentées dans ce guide, sont celles rencontrées par des structures des réseaux MUTUALITE FRANCAISE et UNA.

Elles concernent trois acteurs interagissant étroitement dans la vie concrète : les personnes aidées, les aidants familiaux et les professionnels des structures.

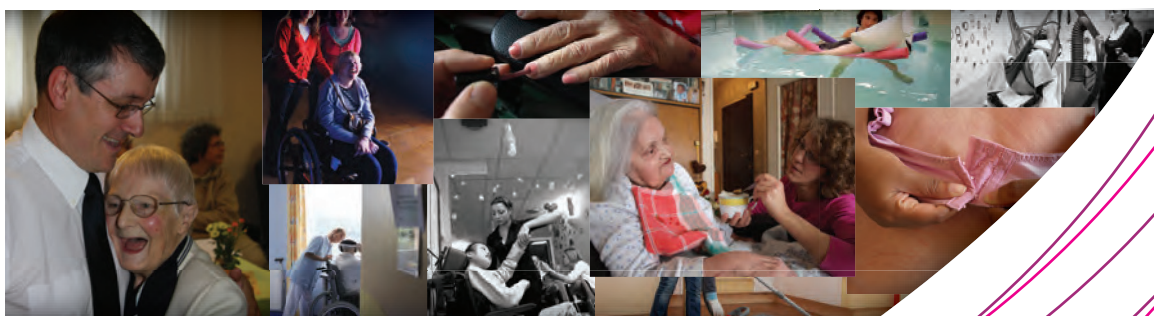
Un recueil de pratiques a été réalisé en 2008 au sein structures des deux réseaux qui avaient répondu à un questionnaire et déclaré notamment :

- ▷ avoir une pratique significative de l'accompagnement des aidants familiaux ;
- ▷ commencer à tirer des enseignements de leur pratique.

Les constats, limites et perspectives présentées proviennent de l'analyse de ce matériau qui a également servi à finaliser les grands axes de recommandations de pratiques professionnelles en matière d'accompagnement des aidants.

Cet outil se compose de quinze fiches qui s'adressent à l'ensemble des structures d'aide et de soins à domicile.

Elles ont pour objectif de les aider à mettre en place démarche et outils contribuant au développement d'un accompagnement préservant la qualité de vie des aidants familiaux. Qualité de vie qui passe par la prévention ou la limitation de risques liés notamment à leur épuisement, à leur isolement affectif et social.



Photographies issues de l'exposition photos "Photographier le travail dans l'Economie Sociale et Solidaire" disponibles en visionnage sur le site de CIDES [Chorum Initiatives pour le Développement de l'Economie Sociale et Solidaire], le pôle d'action et de recherche de Chorum

<http://cides.chorum.fr>

Présentation des partenaires



Chorum est le nom de l'offre de prévoyance, santé, épargne, retraite et de service exclusivement dédiée aux acteurs de l'Economie Sociale et Solidaire, mise en œuvre par la Mutuelle CHORUM.

Cette offre est assurée par deux grands opérateurs d'assurance de personnes à but non lucratif qui apportent aux acteurs de l'économie sociale leur expérience de la protection sociale complémentaire et une solvabilité renforcée : Médéric Prévoyance du groupe Malakoff Médéric et l'UNPMF (Union de Prévoyance de la Mutualité Française).

Chorum met en œuvre la protection sociale complémentaire de grandes références de l'économie sociale et de nombreuses conventions collectives, couvrant de larges champs d'activité : les établissements et services pour les personnes inadaptées et handicapées, les acteurs du lien social et familial, l'aide à domicile.

04



Union Nationale de l'Aide, des Soins
et des Services aux Domiciles.

L'**UNA**, à la fois mouvement social militant, réseau et syndicat d'employeurs, a pour finalité de promouvoir une politique de maintien, de soutien et d'accompagnement à domicile ou à partir du domicile.

Face à un élargissement de la problématique du « vivre à domicile » et aux évolutions majeures vécues par le secteur, UNA agit et milite pour l'élaboration de réponses adaptées en privilégiant les approches à la fois collectives et globales pour le bénéfice des personnes. Elle se mobilise pour :

- ▷ la valorisation et la reconnaissance de ses savoir-faire au service des personnes fragilisées,
- ▷ la professionnalisation de ses adhérents.



La **Mutualité française**, mouvement d'utilité sociale dans le domaine de la santé et de la protection sociale, regroupe la quasi-totalité des mutuelles Santé en France. La Mutualité française représente également le premier réseau sanitaire et social avec 2 300 services de soins et d'accompagnement mutualistes : consultations médicales, hospitalisation, équipements optiques et auditifs, soins dentaires, pharmacies ainsi que des services aux familles, aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap.

En matière de services pour la petite enfance, pour les personnes âgées ou les personnes en situation de handicap, l'engagement de la Mutualité française est fondé sur la volonté de répondre aux besoins des familles. Par ailleurs, son action s'inscrit dans une logique de partenariat avec les collectivités territoriales et locales, les entreprises, les acteurs institutionnels et/ou associatifs.

Sommaire

Préambule	p. 3
Présentation des partenaires	p. 4
Sommaire	p. 5
[Fiche 1] - L'accompagnement des aidants familiaux : quels enjeux ?	p. 6
<i>[Fiches 2 à 5] - Clarification conceptuelle et contexte réglementaire</i>	
[Fiche 2] - Les aidants familiaux : clarification conceptuelle et définitions	p. 8
[Fiche 3] - Zoom sur les aidants familiaux	p. 10
[Fiche 4] - Les textes relatifs à la compensation financière des aidants familiaux	p. 12
[Fiche 5] - Les textes relatifs à la formation des aidants familiaux	p. 14
<i>[Fiches 6 et 7] - La réalité de l'accompagnement dans les structures d'aide et de soins à domicile</i>	
[Fiche 6] - Constats	p. 16
[Fiche 7] - Quelle légitimité et quelle contribution des structures ?	p. 19
<i>[Fiches 8 à 14] - Quatre recommandations</i>	
[Fiche 8] - Mener une réflexion institutionnelle	p. 22
[Fiche 9] - Poser un diagnostic	p. 23
[Fiche 10] - Réaliser avec les aidants familiaux, une évaluation de leur situation : pourquoi ?	p. 25
[Fiche 11] - Réaliser avec les aidants familiaux, une évaluation de leur situation : comment ?	p. 26
[Fiche 12] - Informer, orienter les aidants familiaux : pourquoi ?	p. 28
[Fiche 13] - Informer, orienter les aidants familiaux : comment ?	p. 30
[Fiche 14] - Proposer des réponses spécifiques	p. 32
[Fiche 15] - Quelques pratiques recueillies...	p. 34

L'accompagnement des aidants familiaux : Quels enjeux ?

Des enjeux partagés

Plusieurs constats sont partagés par les trois partenaires (Chorum, Mutualité Française, UNA) :

- ▷ les aléas de la vie peuvent à tout moment transformer une personne en « aidant » qu'il convient de ne pas réduire ce seul statut ;
- ▷ les personnes assurant l'accompagnement d'un proche aussi bien au niveau matériel que socio-affectif sont nombreuses et diverses ;
- ▷ dans les situations auxquelles sont confrontées les structures d'aide, de soins et d'accompagnement à domicile, les personnes aidantes sont aussi des acteurs de l'aide dispensée mais bien souvent également les interprètes privilégiés de la fragilité des personnes ;
- ▷ le repérage des attentes et l'identification des besoins spécifiques des aidants sont primordiaux pour apporter des réponses dédiées et adaptées.

Ces constats mettent en exergue les enjeux vis-à-vis des aidants, en matière de :

- ▲ prévention ;
- ▲ articulation entre intervenants professionnels et aidants familiaux ;
- ▲ exercice de la citoyenneté.

Les enjeux en matière de prévention

Les risques d'épuisement physique et/ou psychologique des personnes aidantes sont aujourd'hui fréquents et bien connus. Ces états peuvent avoir un effet néfaste sur la santé des personnes, pouvant aller jusqu'à générer de la maltraitance envers les personnes aidées.

Dans cette optique les enjeux pour les structures d'aide, de soins et d'accompagnement à domicile sont les suivants :

- ▷ avoir le souci de l'évaluation de la situation des aidants pour leur proposer spécifiquement des réponses adéquates ;
- ▷ mieux appréhender les réalités sociales que masquent les réticences à recourir à des services, si ce n'est en dernier recours et dans l'urgence ;
- ▷ permettre aux personnes aidantes de garder leur rôle dans la cellule familiale et plus largement au sein de la famille.

Les enjeux en matière d'articulation entre intervenants professionnels et aidants familiaux

L'aide non-professionnelle préexiste à l'intervention des services. Déjà en place, les personnes aidantes s'avèrent incontournables ainsi pour les structures. Les professionnels ont à composer avec elles.

L'enjeu est donc d'intégrer au sein de la réflexion institutionnelle, les problématiques liées à cette articulation permettant ainsi la clarification et le partage des compétences, des rôles et des tâches de chacun dans une relation basée sur la confiance.

L'accompagnement des aidants familiaux : Quels enjeux ?

1

Les enjeux en matière de citoyenneté

Devenue aidante, une personne doit pouvoir être considérée dans sa dimension citoyenne, sans être réduite, enfermée dans un statut d'aidant. Elle ne doit pas être objet de compassion ou de commisération.

Comment penser, organiser des réponses collectives qui facilitent chez les aidants, leur désir d'accompagner un proche, qui préservent la liberté de choisir d'être -ou non- aidant ? Cette liberté de choix doit pouvoir reposer sur l'existence de dispositifs publics propres à soulager, faciliter une vie personnelle, sociale, professionnelle.

Dans le secteur de l'aide à domicile, quelle place les structures d'aide et de soins font-elles aux aidants, à leurs paroles, à leurs besoins ? Dans quelle mesure la construction des projets de vie à domicile est partagée, se fait avec les aidants familiaux ?

Ces questions sont le reflet des enjeux qui se posent aujourd'hui aux structures d'aide, de soins et d'accompagnement à domicile.

Image source - Ability



07

Les aidants familiaux : clarification conceptuelle et définitions

A . L'émergence d'un public nouveau : les aidants

La place et le rôle des aidants dans la prise en charge des personnes malades, handicapées et « âgées », sont restés en France jusqu'à ces dernières années, des réalités sinon ignorées, du moins invisibles. Jusqu'alors, seuls des médias et une presse spécialisée leur accordaient un intérêt plus ou moins important et assidu.

La question des aidants est devenue en France, au début des années 2000, un sujet de préoccupation des pouvoirs publics et des opérateurs privés.

B . Une clarification conceptuelle

Le langage courant, les médias utilisent pour évoquer les « aidants », une terminologie variée : « aidant informel, aidant naturel, aidant familial... »

▼ Les aidants et la relation d'aide

Le terme aidant a renvoyé pendant des années à la conception unilatérale d'une action qui est en réalité une relation entre des personnes : aidées et aidantes.

Des auteurs se sont intéressés à ce binôme et ont au début des années 90 ouvert leur champ d'investigation au contexte familial et socioculturel dans lequel évoluent ces binômes.

On observe toutefois encore une tendance de fond qui continue d'accorder une place prépondérante à l'exécution des tâches et à leur externalisation (pour celles et ceux qui ont le pouvoir d'acheter des services).

Cette importance accordée au soutien instrumental a pour conséquence de mettre de côté ce qui relève dans les relations d'aide, d'un soutien moral et affectif.

▼ La notion d'accompagnement

A l'heure du coaching sous ses diverses formes, il n'est pas utile de rappeler que la notion d'accompagnement (qui apparaît dans le décret du 25 juin 2004 instaurant les services d'aide et d'accompagnement à domicile) relève du compagnonnage.

▷ C'est un temps de solidarité

Partager un certain temps le cheminement, la trajectoire de quelqu'un d'autre, vivre en (une) proximité, dans une complémentarité... sont diverses « qualités » que l'on retrouve bien dans la définition première que donne le Petit Robert de l'action d'accompagner :

« Le mouvement qui fait qu'on se joint à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui ».

▷ C'est un acte de solidarité humaine et sociale basé sur une relation

Lorsque l'on accompagne quelqu'un, on décide de « faire un bout de chemin » avec lui, on emboîte son pas. On laisse entrevoir que volontairement et pour un temps donné, on choisit de prendre sa direction, d'être avec lui, présent à lui, en prenant le soin de ne pas se mettre en avant.

C . Des définitions de l'aidant

▼ Les textes juridiques apportant une définition de l'aidant

▷ Loi n° 2005-102 du 11/02/05 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

La loi du 11 février 2005 constitue une avancée majeure dans la prise en charge des besoins de compensation du handicap. Elle reconnaît en outre la place et le rôle des aidants familiaux.

▷ *Décret n° 2005-1588 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles et le code de la sécurité sociale*

Ce décret pris en application de la loi du 11 février 2005 donne pour la première fois une définition de l'aidant familial : « Est considéré comme aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple, qui apportent l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L.245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide ».

▷ *Décret n° 2008-450 du 7 mai 2008 relatif à l'accès des enfants à la prestation de compensation*

Le décret du 7 mai 2008 élargit la notion d'aidant familial dans le cadre de l'ouverture de la prestation de compensation du handicap aux enfants : « est également considéré comme aidant familial [...] le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle. »

▼ Diverses organisations/institutions ont apporté leur contribution et formulé des définitions

L'ensemble de ces textes s'accorde à ce jour sur le caractère non professionnel et non rémunéré de l'aide apportée.

Définition de l'UNA

Mai 2006

« L'aidant familial est une personne qui apporte de l'aide et/ou des soins à une personne de son entourage se trouvant en situation de besoin d'aide, tout en étant :

- ▲ **non professionnel** : il n'a pas reçu de formation reconnue pour les tâches qu'il exécute ;
- ▲ **non rémunéré** : il ne reçoit pas de contrepartie financière pour l'aide qu'il apporte ».

Le guide de l'aidant familial (Direction générale de l'action sociale)

Extraits - Edition avril 2007

« L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités quotidiennes... »

Définition proposée par la conférence des organisations familiales « Handicap COFACE »

2009

L'aidant familial est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... ».

A . Les aidants familiaux en France

- ▷ Aujourd'hui, l'aide apportée aux personnes (enfants, adultes) malades, dépendantes, en situation de handicap, relève en majorité des entourages familiaux. Amis et voisins commencent toutefois à être identifiés dans certaines enquêtes et sondages.
- ▷ Les personnes aidantes ne sont pas toutes accessibles (les aidants solitaires, isolés).
- ▷ L'aide connue est apportée à une population aujourd'hui en majorité, âgée et féminine. Cette aide va du soutien moral à l'aide financière en passant par l'aide pour les activités domestiques, pour les activités de la vie quotidienne, pour les soins...

En revanche, cette aide reste difficile à évaluer.

Selon la DREES¹, en France :

En 2000, sur les 3 millions de personnes de plus de 60 ans bénéficiant d'une aide, plus de la moitié l'était par l'entourage, majoritairement un membre de la famille.

En 2003, on dénombrait 2,185 millions de personnes handicapées vivant à domicile. Près d'1,5 million de personnes non professionnelles apportaient une aide à leurs proches.

10

- ▷ Si une majorité des personnes aidantes consultées se sent entourée, voire reconnue par leurs pairs et par les intervenants professionnels, en revanche, prévaut le sentiment de ne pas être aidé par les pouvoirs publics.

Des points de vigilance

- ▲ Les critères retenus pour sélectionner, définir les personnes aidantes font l'objet de critiques : les aidants les plus touchés font-ils partie des panels de personnes interrogées, consultées ?
- ▲ Par ailleurs, peu d'études se sont attachées à décrypter les binômes formés par les aidés et les aidants, à analyser la situation d'aide en tant que telle.
- ▲ Il existe un risque de surestimation des incapacités des personnes aidées quand on est moralement, physiquement impliqué. Des études montrent bien qu'il n'existe pas à priori de corrélation entre le volume d'aide et le niveau de dépendance.

B . La perception des aidants familiaux par des structures d'aide et de soins à domicile

Le recueil de pratiques effectué en 2008 a montré :

- ▷ L'aidant familial est identifié comme un acteur qui a toujours fait partie naturellement, de leur environnement. De fait, il est déjà bien souvent présent lors de la première demande adressée aux structures. C'est un acteur sur lequel on dit pouvoir s'appuyer, « tout naturellement ».
- Cet aidant est souvent évoqué au singulier : il s'agit la plupart du temps d'un conjoint âgé de plus de 75 ans, appartenant à une génération qui se caractérise par le sens du devoir : « faire ensemble tout, au mieux jusqu'au bout, jusqu'à épuisement ».*

▷ Une perception de « l'aidant » en évolution

Si l'aidant est identifié majoritairement comme un acteur âgé, les responsables des structures consultées ont pris conscience de la nécessité d'engager une réflexion au sein de leurs structures pour se préparer à l'accompagnement des nouvelles formes de vie à domicile.

Les problématiques liées aux recompositions familiales, l'accompagnement d'adultes ayant une maladie chronique, en situation de handicap bouleversent le paysage du secteur de l'aide et des soins aux domiciles. Ces situations sont vécues, accompagnées différemment selon que l'on est un aidant âgé de 30, 60 ou 80 ans.

C . Une évolution en cours

Si réconcilier vie professionnelle et vie familiale est un objectif affiché par l'Union Européenne, on constate qu'en France persiste une inégalité de genre (homme/femme) dans la sphère privée (partage du travail domestique et de « care ») comme sur le marché du travail².

Dans ce contexte, les partenaires se sont interrogés et ont formulé quelques questions qui font débat :

- ▷ Quels moyens (matériels et financiers) la société française se donnera-t-elle pour faciliter le choix des personnes d'accompagner dans les meilleures conditions un proche dépendant, handicapé, malade, en fin de vie ?
- ▷ Quelles modalités de financements liés à la construction de compétences et la création de métiers nécessaires à l'accompagnement des personnes aidantes ?
- ▷ Les aidants, reconnus comme acteurs à part entière de l'aide et du développement de la qualité de vie des personnes malades et handicapées sont-ils, seront-ils associés à la construction des systèmes de santé de demain ?
- ▷ Quelles frontières, quelle articulation entre les intervenants professionnels et des aidants qui peuvent depuis peu, être formés, rémunérés, dédommagés ?

2 : Claude MARTIN : "Le souci de l'autre dans une société d'individus..." dans Repenser la solidarité Serge PAUGAM - PUF

Les textes relatifs à la compensation financière des aidants familiaux

A . Les textes juridiques relatifs au salariat ou dédommagement de l'aidant familial

▼ Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie

Lorsqu'une personne âgée bénéficie de l'APA, elle peut employer une ou plusieurs personnes pour l'aider dans sa vie quotidienne. Cependant, l'APA ne peut en aucun cas permettre l'emploi du conjoint (époux [se], partenaire de PACS ou concubin[e]) du bénéficiaire de cette aide. Au contraire, cette allocation permet de salarier tout autre membre de sa famille : ses enfants, ses nièces ou qui que soit d'autre. Dans ce cas, la personne employée bénéficie de l'ensemble des droits sociaux attachés à la qualité de salarié (sécurité sociale, assurance vieillesse, congés payés notamment).

▼ Décret n°2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées

Le décret précise que la « *personne handicapée peut utiliser les sommes attribuées au titre de l'élément lié à un besoin d'aide humaine de la prestation de compensation pour :*

- ▷ *Salarier un membre de sa famille autre que son conjoint, son concubin ou la personne avec laquelle elle a conclu un pacte civil de solidarité ou autre qu'un obligé alimentaire du premier degré, [...]. Toutefois, lorsque son état nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence due à un besoin de soins constants ou quasi constants, la personne handicapée peut utiliser ces sommes pour salarier son conjoint, son concubin ou la personne avec laquelle elle a conclu un pacte civil de solidarité.*
- ▷ *Dédommager un aidant familial sans lien de subordination avec la personne handicapée. L'aidant familial est le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un PACS, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte une aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide. »*

▼ Décret n°2006-1311 du 25 octobre 2006 modifiant diverses dispositions relatives à la prestation de compensation

Le décret du 25 octobre 2006 élargit la possibilité de salarier son conjoint, son concubin ou la personne avec laquelle elle a conclu un pacte civil de solidarité en complétant le dispositif existant par la notion d'aide pour les gestes de la vie quotidienne.

Le législateur complète la notion de soins avec celle d'aide pour les gestes à la vie quotidienne afin d'étendre le champ d'application de la PCH.

Les textes relatifs à la compensation financière des aidants familiaux

4

B . Les textes juridiques relatifs au congé familial

▼ Loi du 2 mars 2010 créant une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

L'Assemblée a adopté une loi visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, dont le montant journalier est prévu à 49€. Ce texte en prévoit le versement pendant une durée maximale de 21 jours (ouvrables ou non), à la personne accompagnant à domicile un proche "en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause".

Cette allocation est réservée :

- ▷ aux personnes bénéficiaires d'un congé de solidarité familiale ou avoir suspendu son activité professionnelle ;
- ▷ aux ascendants (ascendant, descendant, frère, sœur, personne de confiance ou partageant le même domicile que la personne accompagnée) qui ont suspendu ou réduit leur activité ;
- ▷ aux chômeurs indemnisés dans des conditions fixées par décret.

Plusieurs personnes peuvent prétendre au versement de l'allocation au titre d'un même patient.

Mais l'allocation ne pourra être cumulée avec d'autres systèmes d'indemnisation.

L'allocation cessera d'être versée le jour suivant le décès du patient, s'il meurt avant le délai de trois semaines. Elle est financée par le régime d'assurance maladie dont relève l'accompagnant.

13

▼ Décret n°2006-659 du 2 juin 2006 relatif à l'allocation journalière de présence parentale et au congé de présence parentale et modifiant le code de la sécurité sociale et le code du travail

L'allocation journalière de présence parentale vient remplacer l'ancienne allocation de présence parentale ; prestation familiale versée par la caisse d'allocations familiales. Elle a pour objet de compenser la réduction d'activité d'un parent qui doit s'occuper d'un enfant à sa charge atteint d'une maladie ou d'un handicap graves ou accidenté.

L'allocation journalière de présence parentale est attribuée aux parents ou à toute personne qui assume la charge d'un enfant âgé de moins de 20 ans atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensable une présence soutenue et des soins contraignants. L'allocataire perçoit, pour chaque jour de congé, une allocation journalière.

▼ Décret n° 2004-1213 du 16 novembre 2004 précisant les conditions d'obtention d'un congé de solidarité familiale

Le décret du 16 novembre 2004 précise les démarches à effectuer. Le congé de solidarité familiale est d'une durée de trois mois renouvelable une fois et peut prendre la forme d'un congé complet ou d'un temps partiel mis au service d'un parent ou d'un proche qui souffre d'une maladie mettant ses jours en danger. Peut en bénéficier tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.

Les textes relatifs à la formation des aidants familiaux

Les textes juridiques relatifs à la formation des aidants

▼ Projet de loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires

L'article 28-17° du projet de loi HPST, dans sa version adoptée par le Sénat le 6 juin 2009, prévoit des dispositions relatives aux aidants familiaux et des accueillants familiaux, notamment leur formation et la prise en charge des dépenses de formation en particulier par la CNSA. *Un projet de décret est en cours de finalisation.*

▼ Plan Alzheimer 2008-2012

▷ Mesure 2 : Consolidation des droits et de la formation des aidants

La conférence nationale de la famille, réunie le 3 juillet 2006, a inscrit comme premier axe de ses préconisations la reconnaissance et le soutien des aidants familiaux auprès des personnes âgées souffrant de perte d'autonomie. Dans la lignée des travaux de la conférence de la famille, un guide pour l'aidant familial a été élaboré. C'est dans ce contexte que le plan Alzheimer a inscrit en seconde mesure la « consolidation des droits et de la formation des aidants ».

▷ Mesure 3 : Amélioration du suivi sanitaire des aidants

La mesure 3 du plan Alzheimer vise à « l'amélioration du suivi sanitaire des aidants ». Cette mesure poursuit notamment comme objectif de prendre en compte la santé de l'aidant naturel dans le cadre du suivi d'un malade atteint de maladie d'Alzheimer au travers d'une consultation par aidant qui le souhaite et par an.

▼ Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011

▷ Mesure n°9 : Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades

A la demande des patients et de leur famille, certains gestes de confort habituellement dévolus aux professionnels du soin (médecins, infirmières), pourraient être délégués à des aidants familiaux sous réserve d'une formation préalable (aide à la toilette, aspirations naso-pharyngées).

Aussi, la mesure 9 du plan prévoit l'élargissement du droit à la réalisation de certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne de certains malades.

Cet objectif passe par deux actions :

- ▷ L'élargissement de la notion de « famille » à la notion « d'aidants » membres ou non de la famille, et élargissement des actes techniques pouvant être réalisés dans le cadre de formation (ex : sondage vésical, aspirations naso-pharyngées) par modification de l'arrêté du 27 mai 1999 ;
- ▷ La possibilité de déléguer la formation proposée par les Instituts de Formation des Soins Infirmiers (IFSI) par convention aux associations de patients.

Image source - Ability



15

[Les textes relatifs à la formation des aidants familiaux]

La réalité de l'accompagnement des aidants familiaux dans les structures d'aide et de soins à domicile : constats

Rappel : l'analyse proposée est issue du recueil de pratiques réalisé en 2008 au sein de structures des réseaux MUTUALITE FRANCAISE et UNA (voir préambule)

Un aidant « âgé » déclaré « naturellement » être pris en compte

L'aidant est identifié à une personne âgée (en majorité de plus de 65 ans), faisant partie, naturellement, de l'environnement des structures.

Indispensables, relais, appuis, interprètes... les aidants sont décrits parfois, en mauvaise santé, dans un état d'isolement progressivement, insidieusement installé dans leur existence...

Des comportements infantilisants, de déni, autoritaires, violents, sont aussi mis en évidence, qui peuvent mettre en échec l'intervention des professionnels.

« On fait avec eux, c'est naturel »... « C'est eux qui dans une grande majorité des situations, font appel à nous. C'est un interlocuteur dont on a besoin »...
« Ils ont la connaissance de la personne, de son vécu, de ce qu'elle est... »... « Ils sont une aide précieuse... ils sont les relais des professionnels. »¹

Le triangle aidé, aidant et intervenant professionnel : une interdépendance qui fait problème

L'aide non professionnelle préexiste, les intervenants professionnels ont à composer avec des personnes déjà en place. La présence des aidants s'avère ainsi incontournable.

Ces aidants sont dans bien des situations, décrits comme les interprètes des personnes aidées.

« Il faut reconnaître sa place (...) il faut voir ce que lui ne peut plus faire, ce qui l'épuise et puis ce qu'il a encore envie de faire. C'est aussi reconnaître son rôle. C'est fondamental. (...) L'aide aux aidants, elle commence, j'en suis sûre, par la mise en place souvent des services d'intervention. Même si ce n'est pas l'aide dédiée aux aidants ! C'est quand même bien ça qui va l'aider. »

Comment instaurer des relations de confiance entre ces partenaires ? Les occasions de conflits entre les aidants et les intervenants professionnels en effet, ne manquent pas.

« Parce que l'aidant, il fait d'une certaine manière... Et l'aide à domicile n'a pas toujours envie de l'intrusion de la famille, qu'on lui dise ce qu'elle a à faire. Ça peut être quelque chose de conflictuel. »

L'articulation entre présence profane et intervention professionnelle à domicile s'avère complexe à organiser. Cette interdépendance, si elle s'impose dans les faits, est en effet, peu réfléchie et analysée.

« Ça demande une mobilisation beaucoup plus importante ! Peut-être faudra-t-il réfléchir à la coordination entre la famille et l'aidant principal. Je crois que cette mobilisation fait partie effectivement des pratiques sur lesquelles on doit réfléchir à l'avenir. »

La réalité de l'accompagnement des aidants familiaux dans les structures d'aide et de soins à domicile : constats

6

L'évaluation de la situation et des besoins des aidants reste empirique

L'évaluation des situations individuelles est d'autant plus complexe dans le secteur, que les demandes adressées aux structures passent dans l'immense majorité par un tiers (entourage familial ou institutionnels/professionnels) qui, en outre, n'est pas toujours l'aidant principal.

▼ Une volonté partagée

Prendre en compte la seule personne aidée ne suffit (plus) pas. L'évaluation pratiquée n'intègre cependant que rarement le vécu, les besoins, les attentes des aidants...

La prise en compte sur le plan professionnel de leurs situations est affichée comme « un objectif vers lequel on tend ».

« ... Ce serait parfait que ce soit systématique. Aujourd'hui...on a encore beaucoup à travailler sur l'évaluation, ça c'est sûr...Ca dépend plutôt de chacun... Mais je ne suis pas aussi sûre que négocier avec l'aidant soit vraiment ancré dans la pratique de l'évaluation... »

▼ Des difficultés pour s'engager dans une démarche professionnalisée

Construire avec les différents acteurs présents dans la situation (aidés/aidants/intervenants professionnels) et non pas avec la seule personne aidée, un projet qui tienne compte à la fois de leurs attentes, besoins, contraintes respectifs, pose de « vraies » difficultés aux professionnels.

Le travail de repérage, d'analyse et de préconisations concernant les aidants procède encore de l'improvisation.

« On tâtonne, on se débrouille... sur le terrain, c'est brouillé : ça vient au fur et à mesure...C'est difficile de démêler les choses : la première fois, on ne peut pas tout voir... »
« La demande de l'aidant n'est pas forcément la demande de l'aidé. Donc, je crois que la première chose quand on fait une évaluation à domicile, c'est bien de tenir compte de l'avis de la personne qui quand même est la personne demandeuse à priori, c'est-à-dire la personne aidée. C'est vrai, le demandeur, on se rend compte que c'est souvent la famille, ok ! Mais qui est concerné ? C'est la personne âgée... Après c'est à nous de trouver la souplesse, les mots...C'est vraiment fait de compromis. Je crois que c'est ça qui est à retenir. »

Lorsque cette prise en compte n'est pas assurée en amont, les difficultés humaines, relationnelles et professionnelles rejaillissent d'autant plus, à domicile entre les différents protagonistes.

« C'est difficile [de concevoir] d'avoir un travail commun avec la majorité des personnes aidantes. Ce sera possible si on cadre dès le début et [si] on va dans le même sens : on ne peut pas dissocier l'aidant et le personnel... »

17

[La réalité de l'accompagnement des aidants familiaux dans les structures d'aide et de soins à domicile : constats]

La réalité de l'accompagnement des aidants familiaux dans les structures d'aide et de soins à domicile : constats

▼ Une démarche qui s'organise, mais peu d'outils dédiés

L'absence de recueil d'informations spécifiques aux aidants familiaux ainsi que de celle d'outils de travail est constatée.

« Je pense que c'est assez important que dans la tête des (personnels), on parte d'abord de la situation qu'on rencontre et de la manière dont les gens nous la présente aussi, sans jugement par rapport à ça. Et qu'après du coup, progressivement, on vienne compléter les aides à la hauteur de ce qui est nécessaire et seulement à la hauteur de ce qui est nécessaire, à la hauteur de ce qui est demandé, à la hauteur de ce qui est accepté, à la hauteur de ce qui est supportable aussi. Oui, je le vois plutôt comme ça... »

L'étude montre toutefois que certaines équipes de services de soins infirmiers à domicile visitées s'appuient sur un diagnostic infirmier, permettant une prise en compte de l'existant, de la situation dans ces différentes dimensions.

▼ Des risques liés à l'expertise professionnelle

Les risques existent et il ne faut pas les négliger...

« Je dirais qu'il y a une fâcheuse tendance des professionnels à être convaincus qu'ils peuvent évaluer les besoins des autres à partir de leurs propres outils d'évaluation... à partir de leur propre représentation sociale ou de ce qui serait bon pour l'autre ... Le risque est d'oublier...la part subjective, d'appréciation de la personne malade, aidée et de la personne aidante...et de (leur) laisser la parole : ce qu'elles pensent de ce qui est bon pour elles, ce qu'elles aimeraient, ce qu'elles voudraient, ce qu'elle ne voudraient pas... »

Des attentes professionnelles

La conduite d'entretiens lors du travail d'évaluation aux domiciles ou dans la structure (lors d'une première demande, dans le cadre d'un suivi), impliquant plusieurs acteurs fait problème. Jugée complexe, elle nécessite compétence et formation.

D'autres attentes sont formulées :

- ▷ avoir une meilleure compréhension des réalités sociales qui expliquent la résistance des aidants à recourir à des services formels ;
- ▷ approfondir et comprendre ce qui est en jeu dans ce moment qui fait « basculer » une personne en un aidant ;
- ▷ permettre à des personnes aidantes de « se repérer, de s'accepter aidants » ;
- ▷ permettre aux intervenants professionnels de valoriser l'action des aidants familiaux ;
- ▷ travailler sur les risques liés au désir d'emprise et de maîtrise des professionnels.

« On a quand même une difficulté par rapport à la cible qui elle-même ne se reconnaît pas. C'est une des principales difficultés, on s'en rend compte, on a un important travail pédagogique à faire. Permettre aux aidants familiaux de s'identifier en tant que tels et du coup peut être les inciter à solliciter de l'aide. Donc ça veut dire oui, vraiment les sensibiliser à leur rôle et à leurs limites. S'auto, comment dire, s'auto-repérer quelque part ! Et ça c'est franchement... ce n'est pas simple. »

La réalité de l'accompagnement des aidants familiaux dans les structures d'aide et de soins à domicile : quelle légitimité, quelle contribution ?

Rappel : l'analyse proposée est issue du recueil de pratiques réalisé en 2008 au sein de structures des réseaux MUTUALITE FRANCAISE et UNA (voir préambule)

A . Une interrogation autour des réponses à apporter

▼ Quelle légitimité ?

La question est posée : où commence et où finit l'accompagnement des aidants pour les structures d'aide et de soins à domicile ?

Ces structures ont-elles vocation à développer, en complément des prestations des services d'aide et de soins, des actions et des dispositifs spécifiques aux personnes aidantes ? Et si, oui, dans quelle mesure ?

« On ne peut pas tout faire. On ne peut pas faire la téléalarme, on ne peut pas faire le portage de repas... Ou alors on va tout faire et peut être pas bien ? On n'aura plus le temps ! Il y a des personnes qui savent faire, qui savent très bien faire. Plutôt travailler ensemble, avoir justement un coup d'œil sur ce qui se passe là, à côté de nous... On s'appuie sur l'existant »¹

B . La contribution des services

▼ La prise en compte de la place des aidants lors de l'évaluation

Admise sur le plan des principes, cette prise en compte ne va pas de soi et reste à organiser professionnellement, en particulier dans le secteur de l'aide à domicile.

« On a encore beaucoup à travailler sur l'évaluation, ça c'est sûr. Je ne suis pas aussi sûre que ce soit vraiment ancré dans la pratique de l'évaluation, de négocier avec l'aidant. »

▼ L'information auprès des aidants

Donner et diffuser auprès des aidants (individuellement et/ou sous forme d'actions collectives, associatives : réunion de familles, conférences...), une information sur l'existence, les avantages et inconvénients des différents dispositifs/services est une préoccupation affirmée mais qui devrait mobiliser davantage, l'ensemble des personnels.

« Quand la personne aidée et l'aidant ont accès à un service, qu'ils puissent bien repérer ce que le service peut faire ou ne peut pas faire, la compétence des intervenants professionnels : l'aide soignante, l'infirmier libéral, le médecin généraliste, l'aide à domicile... »

Cette information sera d'autant plus efficace qu'elle sera mutualisée, partagée entre les structures d'aide à domicile et leurs partenaires ressources sur un territoire donné. Elle suppose la volonté de s'inscrire dans une logique de territoire et de partenariat.

C'est cette inscription territoriale, cette connaissance des ressources territoriales qui donnent consistance et pertinence à l'information transmise ou à transmettre.

1 : Toutes les citations sont extraites des entretiens réalisés lors du recueil de pratiques

La réalité de l'accompagnement des aidants familiaux dans les structures d'aide et de soins à domicile : quelle légitimité, quelle contribution ?

“

« Nous, par l'intermédiaire des CLIC, on a connaissance de ce qui se fait et là on peut faire appel à eux, effectivement. »

« C'est un partenariat, la CRAMCO² a orienté le service social au niveau des antennes, vers ces groupes de paroles (pour les aidants). Elle nous sollicite pour faire passer l'information auprès des familles, de l'entourage. »

”

▼ L'orientation / le conseil auprès des aidants

L'orientation comme le conseil, sont mentionnés et pratiqués : orientation vers les différents dispositifs existants (lieux d'informations, de coordination, de diagnostic, de soutien...) au bon moment, à bon escient et conseils. Ces missions mobilisent du temps (peu estimé), de la compétence (encadrement et intervenants professionnels) et reposent en partie sur des bonnes volontés individuelles.

“

« Il y a certains (aidants) qui s'imposent en plus, des choses qui n'ont pas lieu d'être. Et nous justement, notre rôle (...) c'est bien de leur dire : Laissez la place à des professionnels pour vous libérer des temps aussi où vous soufflez. Vous n'êtes pas obligés de vous impliquer sur tous les actes de la vie quotidienne ... »

”

Les structures ont conscience d'avoir un rôle à assumer dans ce domaine, rôle qui reste à clarifier, à organiser.

▼ Le suivi des situations / la coordination

Un sentiment partagé : le suivi personnalisé des situations (veiller au cadre de l'intervention à domicile, à son évolution et à la répartition des rôles de chacun : professionnels, usagers et entourage) doit reposer sur un projet à partir duquel un accompagnement peut être envisagé et régulé.

Le travail de coordination repose souvent sur les épaules de personnes sans être identifié, organisé en tant que tel, par la structure.

Ce suivi concerne les professionnels de la structure mais aussi les protagonistes, partenaires impliqués dans les situations.

“

« Les limites, nous, on y fait très attention. C'est vrai qu'on surveille toujours du coin de l'œil, l'aidant quand la dépendance du conjoint est très, très importante parce que ce n'est pas utile de les avoir tous les deux en charge au bout de quelques temps ! »

”

Le rôle d'alerte des intervenants professionnels, s'il est identifié, n'est pas toujours organisé et valorisé autant qu'il conviendrait.

“

« Il va y avoir le discours de l'aidant à un moment donné et puis le discours de la personne aidée qui ne se recoupent pas forcément et ne recouvrent pas non plus les mêmes réalités... C'est quand même quelque chose de bien compliqué. »

”

La réalité de l'accompagnement des aidants familiaux dans les structures d'aide et de soins à domicile : quelle légitimité, quelle contribution ?

7

Ce travail de coordination commence à s'inscrire et à se déployer dans le cadre de partenariats existants, plus ou moins formalisés.

« L'unité territoriale, le Conseil général, tout le monde le dit, sur notre secteur, les gens sont privilégiés, ils ont tous les services. Il arrive que beaucoup d'intervenants passent auprès d'une personne dans la journée, on fait beaucoup de coordination... »

C . Des actions innovantes

Les structures interrogées créent, proposent, participent à des actions ou des dispositifs dédiés spécifiquement aux aidants.

Au-delà de leur activité classique d'aide, de soins et d'accompagnement d'une personne fragilisée, considérée comme leur « cœur de métier », elles développent des actions qui viennent en complément. C'est selon elles, une plus-value, une contribution à l'offre de services susceptibles de répondre aux besoins et aux attentes des aidants.

« Effectivement, du point de vue des administrateurs, (ces dispositifs complémentaires dédiés aux aidants), ça pourrait ne pas être partagé, auquel cas on pourrait nous dire : Recentrez vous sur les missions premières du soin à domicile ! C'est bien parce que ces dispositifs ont montré leurs effets positifs et donc du coup une plus-value à long terme sur la pratique soignante, le cœur de métier, que c'est poursuivi et accepté par les administrateurs... »

21

Association Sanitaire et Sociale Viry Grigny - Essonne



CIDES®

<http://cides.chorum.fr>

[La réalité de l'accompagnement des aidants familiaux dans les structures d'aide et de soins à domicile : quelle légitimité, quelle contribution ?]



Enrichir le projet institutionnel

A . Avoir une réflexion institutionnelle

Les aidants familiaux, avec leurs places, leurs rôles, leurs attentes, sont et resteront pour les services de soins et d'aide à domicile, un acteur essentiel et incontournable, présent dans leur environnement.

Débats, réflexion institutionnelle associant notamment responsables, professionnels, personnes âgées et aidantes, permettent de :

- ▷ Partager un travail conceptuel autour des notions d'aidant, d'aide et d'accompagnement des aidants ;
- ▷ Poser la question de l'intégration des aidants, de leur aide et/ou accompagnement dans le projet porté par la structure.

Dans quelle mesure, de quelle façon (seul, en partenariat...), la structure entend-elle prendre en compte la question des « aidants » ? S'agit-il :

- ▲ D'améliorer l'accompagnement des aidants familiaux dans le cadre existant des prestations délivrées par les SAAD et les SSIAD ;
- ▲ De participer en tant que SAAD et/ou SSIAD, à un dispositif extérieur à la structure ;
- ▲ D'apporter une réponse spécifique, ajustée à des attentes et à des besoins identifiés, en créant un nouveau dispositif au sein de la structure.



« ... L'aide aux aidants commence souvent, et c'est en somme logique, par la mise en place de services, d'interventions. Même si ce n'est pas une aide qui leur est dédiée, c'est cette intervention qui va aider les aidants. Ce passage par le recours à un service professionnel pourra permettre la formulation peu à peu des besoins, une expression des attentes. »



- ▷ Prendre la mesure des enjeux liés à l'accompagnement de nouvelles formes de vie à domicile (familles recomposées, nouvelles générations d'adultes...). L'aidant est présent, mais aussi pluriel, divers.

Ces nouvelles réalités sont de fait peu abordées sur le terrain, ne sont pas anticipées. Le personnel de direction a bien conscience que les comportements, les attentes et les besoins des aidants changent, sont divers, que les implications ne sont pas identiques et varient en fonction de l'aidant et de sa relation avec l'aidé. Les responsables des structures disent ne pas se préparer ou être peu préparés pour faire face à ces évolutions.



« Je trouve la réflexion insuffisante à ce sujet dans notre association mais je pense qu'on ne peut pas faire sans les aidants. »



« On y tend mais je crois qu'il y a encore beaucoup de travail... Ce n'est pas le tout de mettre en place des services, des dispositifs : il faut accompagner effectivement les personnes... »





Poser un diagnostic

Recommandation n°1

9

Enrichir le projet institutionnel

B . Poser un diagnostic

Dans tous les cas, il s'agit de prévoir, d'anticiper, de clarifier les moyens en termes organisationnels, fonctionnels, communicationnels, financiers.

Il s'agit de dépasser le caractère volontariste, sinon « opportuniste » de certaines initiatives prises par certaines structures, en profitant d'un financement exceptionnel, d'enveloppes financières souvent non pérennes pour développer telle action ou tel dispositif.

Un état des lieux, qui peut être partagé à plusieurs acteurs, permet dans tous les cas :

- ▷ D'inscrire les réponses (actions/dispositifs) dans une réflexion et une dynamique territoriales ;
- ▷ D'anticiper des problématiques ;
- ▷ De préciser un plan d'action, les conditions de la mise en œuvre de l'action projetée.

C . Inscrire les réponses dans une dynamique territoriale

▼ En interne :

- ▷ repérer les ressources (compétences) ;
- ▷ prévoir les modalités d'information et de sensibilisation de l'ensemble des professionnels.

▼ Sur / dans le territoire :

- ▷ réaliser un état des besoins locaux, territoriaux (la demande) ;
- ▷ identifier les ressources existantes (l'offre) ;
- ▷ faire le point sur les possibilités et les modalités de coopération.

23



« C'est en 2004, à partir de la situation d'un conjoint d'une personne qui avait une pathologie type Alzheimer et qui est décédé épuisé avant sa femme, qu'on a réellement réfléchi sur comment accompagner et communiquer pour dire que nos services étaient là également pour aider les aidants... »

« Dans le cadre de notre projet de service, on a axé un projet qualité (sur le plan professionnel) et un projet de vie par rapport aux usagers. Ce dernier est uniquement axé sur l'accompagnement des aidants familiaux (...) On a mis en place un comité de suivi qui réunissait des bénéficiaires (des usagers), des salariés, puis on a ciblé les besoins qui ressortaient... »



D . Anticiper des problématiques

Investir l'accompagnement des aidants familiaux sur la base de ce diagnostic permet de prévoir et d'anticiper certaines problématiques, de fixer au-delà des objectifs, les résultats attendus :

- ▷ Anticiper notamment, l'impact sur les politiques et les actions liées au recrutement, celles nécessaires à la formation des personnels désignés (encadrement, intervenants de terrain...)
- ▷ Prévoir les modalités de désignation des personnels dédiés par exemple pour l'analyse des situations individuelles, ou pour l'accompagnement des aidants familiaux, ou bien encore dans le cadre d'une action départementale, collective (désignation d'un « référent »)...



Enrichir le projet institutionnel



« Prenez en compte la famille, les aidants, les enfants, les voisins, les autres intervenants et faites attention, vous intervenez à domicile donc vous allez chez les gens, vous devez vous adapter et eux ne s'adaptent pas à vous !

Nous insistons la-dessus quand nous faisons les entretiens d'embauche.

Quand on fait des embauches et que les gens viennent du milieu hospitalier, ils ne connaissent pas du tout la dimension du domicile. Donc il faut recadrer régulièrement les interventions. Et on recadre, on a d'ailleurs des interventions au niveau de la formation »



E . Elaborer un plan d'actions

En fonction de l'état des lieux : des ressources disponibles, des « forces » (volonté politique, compétences existantes,...) et des opportunités, par un exemple un financement, la structure définit ces objectifs stratégiques et les décline en plan d'actions opérationnel.

24

C'est bien sur la base de ce diagnostic que la structure peut se lancer ou participer au développement de dispositifs ou de nouvelles prestations en direction des personnes aidantes.

Association Sanitaire et Sociale Viry Grigny - Essonne



CIDES®

<http://cides.chorum.fr>



Réaliser avec les aidants familiaux une évaluation de leur situation : pourquoi ?

Recommandation n°2

10

Evaluer la situation de l'aidant familial : c'est quoi ?

▼ Evaluer, c'est :

- ▷ aller au-delà des besoins... rechercher les attentes, les désirs, les aspirations, les projets, les ressources de l'aidant, l'histoire de vie, l'histoire familiale, l'environnement, les peurs, les freins, les représentations, les compétences ;
- ▷ prendre conscience, s'interroger, vérifier, s'intéresser à l'autre, reconnaître, croiser les regards, avouer que l'on ne sait pas tout, apprécier les évolutions...

Il s'agit pour les professionnels d'analyser la situation d'un aidant familial et d'évaluer les impacts de l'accompagnement qu'il apporte à son proche dans sa propre vie quotidienne.

A . Quels enjeux ?

Les services interviennent auprès de personnes qui sont ou non accompagnées par des personnes de leur entourage. Prendre en compte cet entourage, lors de l'accompagnement des personnes permet :

- ▷ d'appréhender les relations/interactions entre la personne aidée et le ou les aidants familiaux ;
- ▷ de comprendre et d'analyser la dimension d'accompagnement par l'aidant ;
- ▷ d'identifier les éventuels processus qui rendent difficile la vie du ou des aidants ;
- ▷ de mettre à l'œuvre des mécanismes de prévention pour un « public à risque » ;
- ▷ d'identifier les besoins des aidants pour leur proposer des réponses personnalisées.

B . Pour quel objectif ?

L'évaluation est un temps d'échange, de repérage des difficultés et d'analyse de l'environnement dont la finalité est de *proposer à une personne des solutions adaptées pour lui permettre de vivre à son domicile ou encore d'accompagner son proche*.

L'évaluation « objective » une situation et favorise le passage d'un accompagnement dit « naturel » à un accompagnement « professionnel ». Elle permet de s'interroger sur ses représentations pour mieux « s'en affranchir » : il y a rarement les bons et les mauvais aidants, mais plutôt des situations favorables ou défavorables. Cette évaluation s'inscrit bien dans un processus de compréhension des situations.

C . Quelles en sont les limites ?

L'évaluation doit rester au service de la personne accompagnée et de ses aidants. Elle ne doit pas devenir une façon pour les professionnels de maîtriser et d'imposer leur propre « expertise ».

Les aidants sont également des experts des situations qu'ils vivent de par leur expérience, « les savoirs et savoir-faire » acquis.

25



Réaliser avec les aidants familiaux une évaluation de leur situation : comment ?

Recommandation n°2

Evaluer la situation de l'aidant familial

A . Quelle méthode ?

La prise en compte des aidants comme « partie intégrante » des situations des personnes accompagnées à domicile et l'analyse de leurs besoins et attentes propres conduit les structures à mettre en œuvre une méthode d'évaluation basée sur :

- ▷ une approche non plus des seules personnes à aider/soigner mais aussi des situations ;
- ▷ une démarche professionnelle et multidimensionnelle qui intègre les personnes aidantes dans leur dimension citoyenne à part entière.

Cette méthode peut donc se structurer autour de trois étapes :

▼ L'analyse de la demande

Les structures d'aide et de soins à domicile sont dans un très grand nombre de situations contactées par une personne qui fait une demande au nom d'une autre (qu'elle soit un membre de l'entourage ou un professionnel). Des demandeurs qui ne sont pas toujours « la » personne aidante « principale ».

Cette demande doit donc être analysée :

- ▷ Qui demande ?
- ▷ Qu'est ce qui est demandé ?
- ▷ Pour qui ?
- ▷ Comment la personne formule la demande ?

Ces éléments fournissent aux professionnels les premières clés de compréhension de la situation.

▼ L'écoute de la parole des aidants et de leurs attentes, le repérage et l'identification de leurs difficultés et besoins

Elle s'inscrit dans le temps et s'opère à différents moments clés de l'accompagnement : après le premier contact et avant le démarrage des interventions, lors de situations de ruptures, en cas de dégradation de l'état de santé, à la suite d'une hospitalisation, etc.

▼ La construction d'un projet avec les aidants

En tout état de cause, même si la réponse de la structure passe souvent dans un premier temps par une offre de services à domicile pour le proche, il convient de permettre aux aidants de préciser, de formuler la nature de l'aide et du soutien souhaités. Ce travail d'accompagnement ne peut se concevoir que dans la durée.

La distinction entre les réponses proposées aux personnes aidées ou aux aidants permet de donner lorsque sont décidées des interventions à domicile, du sens et un cadre aux missions des intervenants et à leur suivi, en précisant les compétences des uns et des autres, en clarifiant la répartition des rôles.

Quand ce travail n'est pas assuré par la structure en amont, quand ce cadre ne fait pas l'objet de négociation, les problèmes, les difficultés - pour beaucoup sur les plans humain et relationnel - rejaillissent inéluctablement au domicile des personnes.



Réaliser avec les aidants familiaux une évaluation de leur situation : comment ?

Recommandation n°2

11

Evaluer la situation de l'aidant familial

B . Quel[s] outil[s] ?

Cette approche de la prise en compte des besoins et attentes des aidants peut s'accompagner de l'utilisation d'un outil permettant de recueillir les informations, de faire un bilan de la situation et de construire avec les aidants, les réponses adaptées à leurs manques et à leurs besoins.

Cet outil permettra également de réactualiser le bilan d'évaluation et ainsi d'évaluer les effets des actions proposées.

Des outils, à titre d'exemples

DESIR : une démarche et un outil d'évaluation développée par UNA

L'outil DESIR (Démarche d'Evaluation des Situations Individuelles et de Réponses) est un outil favorisant la structuration de la démarche d'évaluation pour toute personne en situation de besoin d'aide quelque soit son âge, son handicap, sa maladie.

Il permet de recueillir la demande, d'analyser les difficultés de la personne dans sa vie quotidienne et de prendre en compte son environnement. En ce sens, il constitue un premier outil d'analyse des situations et de différenciation de la parole et des besoins de la personne aidée ou de l'aidant.

Des outils d'analyse spécifique

Il se développe des outils spécifiquement dédiés à l'analyse de la situation vécue par l'aidant comme :

- ▲ L'outil d'évaluation du « fardeau » ressenti par l'aidant, échelle de Zarit
- ▲ Des travaux pour la création d'outils, pilotés par des équipes de recherche Canadiennes¹

27

C . Quelques recommandations

L'évaluation constitue la première des pratiques professionnelles des services et recouvre de nombreux enjeux tant pour les personnes, leurs proches que pour les professionnels. Cette pratique n'est pas qu'une question méthodologique ou d'outils ; elle impacte l'organisation, le fonctionnement des services et nécessite des compétences professionnelles.

Propositions d'action :

- ▶ Mener une réflexion institutionnelle autour de la fonction « Evaluation » au sein de la structure,
- ▶ Identifier les déclinaisons organisationnelles notamment en termes d'accueil des demandes,
- ▶ Professionnaliser cette fonction d'évaluation et la prise en compte des aidants.

¹ : Guberman, Keefe, Fancey, Nahmias & Barylak, L'aide-proches pour connaître les aspirations, interrogations, décisions et espoirs des proches, 2001



Informer et orienter les aidants familiaux : pourquoi ?

Des actions d'information à mettre en œuvre

A . Une mission des services

Les services d'aide, de soins et d'accompagnement ont une mission d'information et d'orientation de par leur inscription dans le champ de l'action sociale et médico-sociale et les exigences liées aux « types » de publics accompagnés (personnes âgées dépendantes, personnes en situation de handicap, familles fragilisées).

▼ Ce que dit le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF)

Les services à domicile relèvent de l'article L312-1 du CASF, en ce sens ils se situent dans le champ de l'action sociale et médico-sociale.

Le CASF précise que l'action sociale s'inscrit dans les missions d'intérêt général et d'utilité sociale telles que l'information et l'orientation (1° de l'Art. L311-1).

▼ Ce que dit le cahier des charges de l'agrément qualité

Les services à domicile intervenant auprès de publics fragilisés ont l'obligation de répondre aux exigences définies par le cahier des charges de l'agrément qualité (arrêté du 24 novembre 2005) qu'ils soient autorisés ou agréés.

Le cahier des charges définit :

▷ Les modalités d'organisation de l'accueil (§ 3)

« Le gestionnaire [...] met à la disposition du public une documentation écrite, à jour, complète et précise sur son offre de service, sur les tarifs des prestations proposées, les financements potentiels [...]. L'accueil téléphonique est personnalisé [...]. »

▷ Les modalités liées à la proposition d'intervention (§ 4)

« Une proposition d'intervention individualisée est élaborée par le gestionnaire avec le bénéficiaire. [...] Dans tous les cas, le gestionnaire détermine si la prestation attendue est en adéquation avec les compétences et les moyens qu'il peut mettre en œuvre. Dans le cas contraire, le bénéficiaire est orienté vers une structure adaptée. »

▼ Ce que dit la charte des droits et libertés de la personne accueillie

La charte des droits et libertés de la personne accueillie (arrêté du 8 septembre 2003, mentionnée à l'article L311-4 du CASF) doit être intégrée au livret d'accueil remis à la personne et ses aidants.

Cette charte met l'accent sur le droit à l'information de la personne sur sa prise en charge. La prise en charge de la personne s'articule avec le droit au respect des liens familiaux qui promeut le maintien de ses liens et la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne, dans le respect des souhaits de la personne.

Ces différents points mettent en évidence, même sans formalisation directe, la nécessité d'organiser l'information des aidants familiaux pour garantir le respect des droits des personnes.



Informier et orienter les aidants familiaux : pourquoi ?

12

Recommandation n°3

Des actions d'information à mettre en œuvre

B . Une pratique existante à valoriser

Informier, orienter des personnes aidantes fait partie du quotidien des structures d'aide, d'accompagnement et de soins à domicile. A des degrés divers et selon des modalités différentes, de manière plus ou moins formelle, organisée, les structures contribuent à donner de l'information, à formuler des conseils, à orienter les personnes aidantes vers tel dispositif ou telle personne-ressource locale.

De fait, elles mènent une mission d'information dans le cadre de leurs activités d'aide et de soins à domicile mais aussi, de plus en plus, une mission d'orientation vers des activités et des services destinés spécifiquement aux aidants.

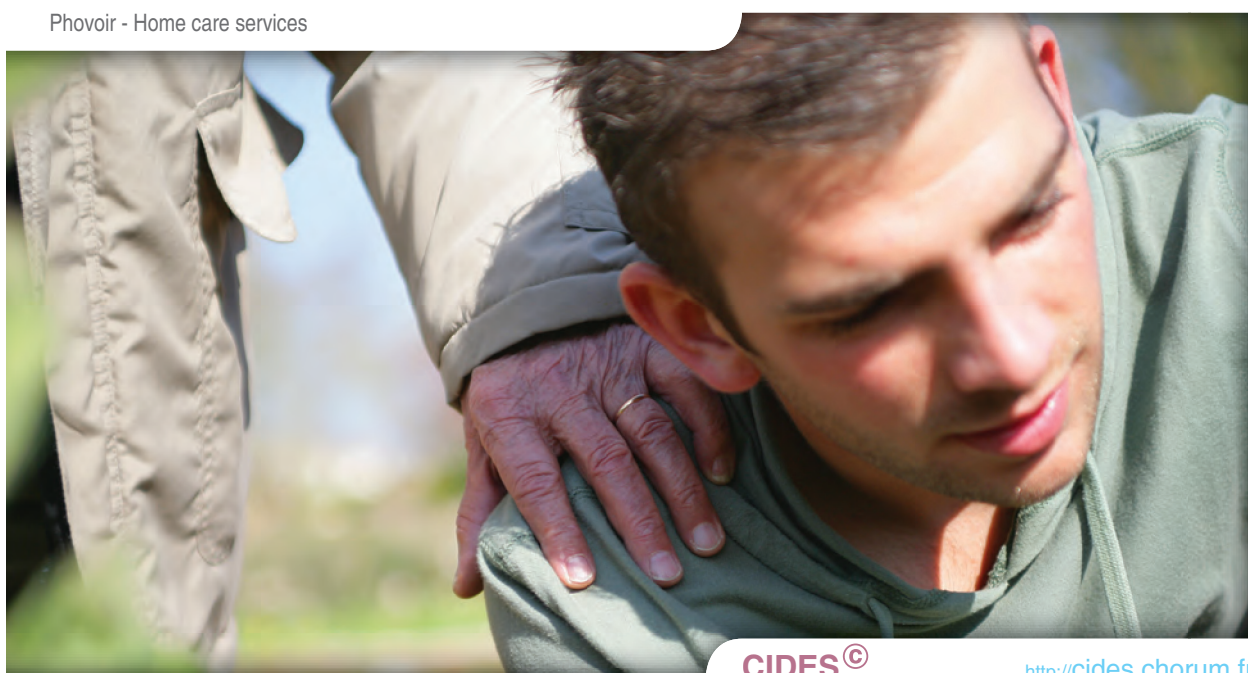
C'est pourquoi, il importe de valoriser cette mission d'information et d'orientation et l'inscrire comme une réponse aux différentes exigences qui s'i mposent aux services.

Proposition d'action :

- S'interroger sur la notion d'information en elle-même, « Délivrer de l'information ne signifie pas entrer dans une démarche de formation, tout comme orienter les personnes ne signifie pas forcément les conseiller. »

29

Phovoir - Home care services



CIDES®

<http://cides.chorum.fr>

[Informier et orienter les aidants familiaux : pourquoi ?]



Informer et orienter les aidants familiaux : comment ?

Des actions d'information à mettre en œuvre

A . Quelles informations ? Quelle orientation ? A quel moment ?

L'information que l'on peut délivrer à un aidant n'est pas la même selon le moment où il se situe dans son parcours.

▼ Lors de la première demande

Dans de nombreux cas, c'est l'aidant (qui n'est ou ne s'est pas encore forcément identifié comme tel) qui formule la première demande de prise en charge et a le premier contact avec un service.

Une information simple et ponctuelle peut alors lui être délivrée facilitant une prise de conscience de son rôle d'aidant.

A ce stade, informer fait partie des missions des services de soins et d'aide (information sur le fonctionnement de la structure, sur la compétence des divers services/dispositifs existants avec les avantages et inconvénients).

▼ Au cours de l'intervention auprès de la personne

Dans le cadre de l'intervention du service auprès de la personne aidée, la situation de l'aidant familial peut évoluer : il peut s'épuiser ou il peut ne pas/plus souhaiter tenir ce rôle...

Les intervenants à domicile ont alors un rôle de relais d'information à la fois auprès des aidants en les informant des possibilités existantes en matière de soutien et d'accompagnement et auprès de leur encadrement en alertant sur les risques d'épuisement.

Plusieurs pistes sont possibles :

- ▷ la délivrance d'une information qui va permettre à l'aidant de mieux investir son rôle ;
- ▷ l'orientation vers des dispositifs dédiés d'information et de soutien (des cycles d'échanges et de sensibilisation, des groupes de parole, de soutien psychologique,...) ou encore vers des « solutions de répit » adaptées aux situations des personnes (accueil de jour, hébergement temporaire, vacances type Escapades familiales,...).

A titre d'exemple :

« Cycles d'échanges et d'informations destinés aux aidants familiaux (Sensibilisation / Information) »
(ASSAD Besançon Pontarlier, Doubs)

Issu d'un partenariat CRAM, MSA et Conseil Général, ce cycle d'information est mis en place au début des années 2000. En 2003, l'ASSAD en devient le promoteur.

Il s'agit de permettre à des aidants, de mieux comprendre le vieillissement et ses conséquences, de les sensibiliser aux gestes et attitudes adaptés face à la perte d'autonomie et/ou à la démence au quotidien, de leur permettre de réfléchir à leur rôle d'aidant, de déculpabiliser, de prendre conscience de leurs limites et parfois d'accepter de se faire aider.



Informier et orienter les aidants familiaux : comment ?

13

Recommandation n°3

Evaluer la situation de l'aidant familial

B . Comment valoriser les missions d'information/orientation pour les structures ?

Plusieurs actions sont possibles :

- ▷ Inscrire l'action de la structure dans une dynamique territoriale, en tenant compte des réseaux déjà existants et en privilégiant la coopération, le partenariat (participation à la vie d'un réseau gérontologique, d'un CLIC,...) ;
- ▷ Partager au sein des équipes d'aide et de soins la connaissance du territoire et des ressources locales pour pouvoir relayer cet existant, d'autant que les réponses dédiées aux aidants, sous des formes individuelles et/ou collectives, se diversifient de plus en plus ;
- ▷ Organiser et actualiser en interne le circuit des informations, et en particulier les modalités de remontée et de partage des informations détenues par les intervenants professionnels souvent eux-mêmes dépositaires d'informations riches ;
- ▷ Mettre en place des actions de sensibilisation/formation pour les professionnels axées sur les notions de négociation, médiation ;
- ▷ Identifier, créer, mettre à disposition des aidants des supports de communication dédiés (A titre d'exemple : Guide de l'Aidant familial).

31

La formalisation et la mise en place de procédures ne peut que contribuer à la valorisation de cette démarche d'information et d'orientation, aussi bien auprès des personnes accompagnées, des aidants familiaux que des partenaires et financeurs.



L'accompagnement des aidants familiaux : proposer des réponses spécifiques

Des réponses existantes

▼ Une offre existante et innovante

Dépassant le cadre des interventions liées à leur cœur de métier, des structures du secteur de l'aide à domicile prennent l'initiative de créer des dispositifs, des outils dédiés à des aidants. Elles s'appuient sur des partenariats et le soutien financier d'acteurs divers.

Quelques exemples¹ :

Bistrot mémoire à Rennes, Escapades familiales à Mulhouse, Sessions de formation (dont l'une s'effectue aux domiciles des couples aidés/aidants, à Besançon, Interventions de garde à domicile exceptionnelles à Thiers, Soutien psychologique au domicile de la personne aidée en présence de l'aidant à Besançon, Accueil de jour délocalisé, Cycle de conférences, Groupes de paroles...

▼ Ses caractéristiques

L'offre de services s'est développée de façon très hétérogène dans les territoires, et repose en partie encore, sur des opportunités de financement exceptionnel et aléatoire.

Les réponses apportées qu'elles soient individuelles et/ou collectives, s'inscrivent au sein des structures, s'affichent dans la cité, dans le village ou encore se déploient dans les domiciles des personnes.

Les actions visent en général :

- ▷ Le soutien des aidants : soutien psychologique, entraide, soutien de type convivial et festif, soutien institutionnalisé comme la garde de jour exceptionnelle et l'accueil de jour délocalisé dans le cadre de groupes de paroles par exemple ;
- ▷ La sensibilisation, l'information des aidants : par exemple, l'évolution des maladies et leurs conséquences dans la vie quotidienne ;
- ▷ La formation courte accès sur le projet personnalisé de l'aidant ;
- ▷ La création de support de travail (guide papier et mis en ligne).

Des réponses dédiées à construire

Des structures s'engagent ou sont désireuses de le faire, dans la construction de dispositifs/actions spécifiques, dédiés à des aidants familiaux, en s'attachant à leur mise en cohérence territoriale.



L'accompagnement des aidants-familiers : proposer des réponses spécifiques

Recommandation n°4

14

Des réponses dédiées à construire

▼ Des enjeux

La proximité du public, la connaissance du terrain et de ses ressources, la réactivité sont les atouts sur lesquels s'appuient des structures d'aide et de soins à domicile pour participer à la construction de réponses dédiées aux aidants, qu'elles soient d'ordre individuel ou collectif.

Les enjeux sont humains et sociaux : la qualité de vie des personnes aidantes passe par la prévention, la limitation de risques liés à leur épuisement, à leur isolement affectif, social.

Ils sont aussi économiques. Consolider les services existants et s'ouvrir vers de nouveaux publics (comme les aidants familiaux) notamment par le biais de prestations non soumises à tarification, peut contribuer pour les structures, à un équilibre financier global, dans un contexte de fragilisation économique.

▼ Des objectifs

Ils sont pluriels :

- ▷ prévenir l'isolement social et affectif de certains aidants, leur épuisement ;
- ▷ permettre aux aidants de préserver leur vie familiale affective, de garder leur activité professionnelle ;
- ▷ diffuser une information sur les maladies, leurs évolutions et les conséquences dans la vie quotidienne ;
- ▷ permettre la communication, les échanges, la convivialité.

▼ Une construction qui passe par une réflexion « diagnostique »

La construction de réponses individuelles/collectives dédiées spécifiquement aux aidants implique une réflexion préalable à deux niveaux :

- ▷ un premier niveau d'engagement politique par les instances dirigeantes.
Cet engagement se concrétise notamment par l'inscription dans le projet institutionnel d'objectifs spécifiques pour répondre aux besoins des aidants et se traduit opérationnellement dans le projet du service (par la mise en place de dispositifs comme par exemple des groupes de paroles pour les aidants) ;
- ▷ un second niveau d'analyse du territoire d'intervention : des besoins non couverts des aidants, des offres déjà existantes, des partenariats possibles.

Le développement de ces nouveaux dispositifs suppose en particulier :

- ▷ l'identification des métiers et des compétences professionnelles nécessaires pour assurer à la fois le suivi de la situation personnelle de l'aidant et la nécessaire coordination des interventions auprès du proche aidé/soigné ;
- ▷ l'utilisation de méthodes et d'outils appropriés inscrivant un temps de maturation du projet (pour s'appuyer sur une démarche construite et limiter les risques d'un développement totalement empirique) ;
- ▷ une inscription dans le temps pour garantir une réponse aux besoins de l'aidant familial pouvant parfois aller au-delà de l'aide qu'il apporte à son proche. En sont témoins, ces aidants qui désirent maintenir sur une période plus ou moins longue, après le décès de leur proche, le lien initié avec un groupe d'échanges, de paroles ou cercle de familles.

33

L'accompagnement des aidants familiaux : quelques pratiques recueillies...

Rappel : les exemples proposés sont extraits du recueil de pratiques réalisé en 2008 au sein de structures des réseaux MUTUALITE FRANCAISE et UNA (voir préambule)

▼ Le temps de l'information et des échanges partagés

Le Bistrot mémoire

(ASPANORD - Ile et Vilaine)

En janvier 2004, « le bistrot mémoire » situé dans un café du centre ville, porté par une association regroupant différents acteurs, ouvre ses portes. Inscrit dans la cité, en dehors des lieux de soins, afin de permettre à toutes les personnes qui le souhaitent d'exprimer leurs difficultés et de changer le regard qu'elles portent sur la vieillesse et la maladie d'Alzheimer, le bistrot mémoire se réunit une fois par semaine en présence d'une psychologue.

Parmi les objectifs, le bistrot mémoire entend préserver et/ou restaurer la relation entre le malade et son aidant, soutenir les aidants dans la charge psychologique inhérente à tout accompagnement, influencer sur les représentations sociales de la vieillesse et de ses pathologies dégénératives.

A noter que le temps de maturation de ce projet respecté par le collectif partenarial local, a été une clé de sa réussite.

▼ Le temps des sorties qui s'adressent aux couples aidés/aidants

Escapades familiales

(APA MULHOUSE - Haut-Rhin)

Fruit d'un partenariat entre Alzheimer 68 et l'APA, « Escapades familiales » propose des temps de rencontre à des personnes accueillies en accueil de jour et à leurs proches aidants. Le terme « escapade » a été choisi par les familles, pour signifier l'idée de prendre l'air, de s'évader et de retrouver des contacts.

Il s'agit de lutter contre l'isolement des familles, le retrait de la vie relationnelle et du confinement à domicile en proposant des sorties mensuelles.

▼ La prévention de l'épuisement des aidants grâce à l'acquisition de savoir faire

Accompagnement aux soins (Sensibilisation / Formation courte)

(ASSAD BESANCON PONTARLIER - Doubs)

Ce dispositif repose sur l'intervention d'un infirmier accompagnateur, est conçu de manière telle qu'il permette aux aidants de :

- ▲ acquérir des savoirs et savoir-faire (utilisation de matériel, observance de règles d'hygiène et de protocoles) ;
- ▲ percevoir les signes d'altération de l'état de santé du proche (éducation thérapeutique adaptée pour prévenir, alerter le médecin) ;
- ▲ préserver leur état de santé, par la pratique de gestes et de postures adaptés ;
- ▲ améliorer les conditions de confort d'hygiène de vie de la personne dépendante.

L'accompagnement des aidants familiaux : proposer des réponses spécifiques

15

▼ L'accompagnement et le soutien psychologique

Soutien psychologique aux aidants

(ASSAD BESANCON PONTARLIER - Doubs)

Au cours de rencontres avec une psychologue salariée de la structure, les aides à domicile faisaient régulièrement part de situations caractérisées par l'épuisement d'aidants familiaux, voire de situations de maltraitance.

A partir de ce constat et en l'absence de dispositifs locaux susceptibles de répondre à ces situations, un projet d'accompagnement et de soutien psychologique individuel destiné à des personnes aidantes au domicile a été formulé.

Depuis 2005 ce dispositif qui repose sur l'intervention à domicile, d'une psychologue clinicienne vise à la fois à rompre l'isolement de l'aidant, offrir une écoute attentive, permettre l'émergence de la parole, proposer un accompagnement, une aide à la décision dans les situations de crise.

35

▼ Le temps de la formation

Le Fil Mauve

(MUTUALITE FRANCAISE)

La Mutualité Française, consciente de la nécessité de soutenir davantage les proches des personnes souffrant de la Maladie d'Alzheimer, s'est engagée dans l'expérimentation, aujourd'hui en phase de déploiement, d'un programme psycho éducatif de soutien, baptisé Fil Mauve.

La particularité de ce programme est d'être très concret. Il donne des astuces et conseils utiles pour mieux communiquer avec le malade, pour repenser l'aménagement du domicile, pour mieux connaître les aides juridiques, les soutiens médicaux et sociaux. Les outils utilisés au cours du programme ont été conçus pour distancier l'aidant de sa vie quotidienne avec son proche malade. C'est ainsi que le programme aide l'aidant à prendre du recul sur sa manière d'accompagner son proche malade et à mieux se rendre compte des éléments à améliorer et de la nécessité de s'accorder du temps pour lui-même.

[L'accompagnement des aidants familiaux : quelques pratiques recueillies...]

▼ Le temps du conseil, de l'orientation, personnalisé

La prestation d'évaluation

(UNA)

Il s'agit d'un diagnostic pour permettre aux aidants familiaux de concilier leur vie personnelle et professionnelle et leur fonction d'aidant.

La prestation propose aux aidants familiaux un diagnostic complet de leur situation réalisé par un professionnel sur la base d'une visite à domicile et d'un entretien avec les différentes parties prenantes.

Elle permet d'obtenir des conseils personnalisés en fonction de la situation et des difficultés rencontrées. Le professionnel peut également orienter vers les solutions et interlocuteurs les plus adéquats (Conseil général ou MDPH, spécialiste de l'aménagement du logement, services d'aide et d'accompagnement à domicile, professionnels spécialisés, lieux d'information, de diagnostic...).

UNA formalise les critères de réalisation de cette prestation qui pourra ainsi être promue et solvabilisée par des acteurs tels que les mutuelles et assureurs pour leurs sociétaires. Ce cahier des charges porte sur :

- ▲ le profil des professionnels (responsables de secteurs, infirmiers coordinateurs ayant une expérience du domicile) ;
- ▲ les compétences à mettre en œuvre ;
- ▲ la démarche d'analyse de la situation ;
- ▲ l'outil d'évaluation utilisé (DESIR) ;
- ▲ les procédures à mettre en œuvre ;
- ▲ les résultats en termes de synthèse et préconisations à communiquer à la personne.

Association Sanitaire et Sociale Viry Grigny - Essonne



L'accompagnement des aidants familiaux : proposer des réponses spécifiques...

15

▼ Le temps de l'accompagnement personnalisé

Le relais Familles de la Haute Gironde

(ASADHG - Association de Soins à Domicile de la Haute Gironde)

Il s'agit d'un dispositif à l'échelle du Pays de la Haute-Gironde, qui vise depuis 2007 à offrir des réponses en réseau, transversales, personnalisées et de proximité. Le Relais familles se veut un lieu ressource pour les familles qui accompagnent au quotidien une personne dépendante, quel que soit son âge. Avec le Relais, elles pourront trouver de l'information, du soutien, du lien social, de la solidarité et développer leurs capacités à être actrices de leur vie.

Un ensemble d'action est proposé pour la mise en œuvre d'un accompagnement personnalisé aux aidants familiaux :

- ▲ Cycles d'ateliers thématiques (information/conseil).
Ils associent différents partenaires et professionnels du territoire.
- ▲ Groupe de soutien (écoute/échange).
Ces groupes fermés sont co-animés par un psycho-gérontologue, un travailleur social ou un infirmier (8 rencontres mensuelles de 2H).
- ▲ Réseau d'entraide mutuelle des familles.
Ce réseau maintient le lien social entre les adhérents du Relais Familles et son animateur en dehors des temps de rencontres formalisés. C'est un dispositif original, « d'auto-accompagnement », porté et animé par les aidants familiaux.
- ▲ Permanences d'accueil en partenariat avec l'association Alzheimer Gironde (mai 2010).

Création d'une fonction d'animateur du Relais Familles assurée par un psycho-gérontologue. Il assure pour l'essentiel, l'accompagnement individuel des aidants et l'animation du réseau d'entraide mutuelle. L'animateur écoute, soutient, conseille, oriente et accompagne les aidants dans les processus de décision (intervention de professionnels, hébergement temporaire ou permanent...). Le Relais Familles n'a pas à se substituer aux dispositifs de coordination existant (CLIC, MAIA...). Il est une interface, un facilitateur, un préparateur... Pour l'action, il s'appuie sur le réseau local.

37

Le Club de l'Aidant

(ASSOCIATION ALZHEIMER DOMICILE - Siège à Valenciennes)

Le club de l'Aidant créé en septembre 2006 fonctionne avec :

- ▲ Un temps d'accueil pour permettre l'expression du :
« Comment je fais ? » ; « Comment je vis ? »
- ▲ Le temps des réponses. Il est consacré à : la relation avec la personne malade, la connaissance de la maladie, la vie quotidienne
- ▲ Les Modalités :
 - ▷ Entretien individuel non directif d'environ trois heures (en individuel ou en collectif) ;
 - ▷ En collectif, les aidants échangent leurs expériences ;
 - ▷ Fréquence : une fois / an ;
 - ▷ Suivi par téléphone pendant une année (Selon les mêmes principes que l'entretien initial) ;
 - ▷ Remise du Guide de l'Aidant (document de 25 pages reprenant les thèmes abordés en séance). Ce document aborde l'accompagnement de la personne malade, les principales attitudes de la personne, les principales recommandations, la communication, les symptômes, la gestion des troubles du comportement, la gestion du temps, l'aménagement du logement, les activités à l'extérieur...
- ▲ Un travail en partenariat et en réseau :
 - ▷ Le Club de l'Aidant intervient et agit en lien avec 4 CLIC des départements du Nord et du Pas de Calais.

Image Source - Ability



Imprimé par :

Impression durable

Parc d'Activité des Basses Noëls
125, avenue Louis Roche
92238 Gennevilliers Cedex

tél. : 01 73 03 90 90

www.impression-durable.fr

Septembre 2010



Guide des pratiques de l'accompagnement des aidants familiaux

GUIDE PRATIQUE

L'accompagnement des aidants familiaux dans l'aide et les soins à domicile

Rédacteurs :

Denis Mennessier [UNA]

Sylvie Kaczmarek [CHORUM]

Françoise Trouble-Uchoa [Mutualité Française]

Partenaires



**MUTUALITÉ
FRANÇAISE**



Union Nationale de l'Aide, des Soins
et des Services aux Domiciles.

