

SYNTHÈSE

PERSONNES HANDICAPÉES

RECOMMANDATIONS
DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Novembre 2014

L'aidant peut être défini 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 »¹. 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, oncle/tante, neveu/nièce, 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 ») que dans leur statut social (homme/femme, citoyen/militant, membre de la famille/ami, etc.).

LE SOUTIEN DES AIDANTS NON PROFESSIONNELS

UNE RECOMMANDATION À DESTINATION DES PROFESSIONNELLS
DU SECTEUR SOCIAL ET MÉDICO-SOCIAL POUR SOUTENIR LES AIDANTS
DE PERSONNES ÂGÉES, ADULTES HANDICAPÉES OU SOUFFRANT
DE MALADIE CHRONIQUE VIVANT À DOMICILE

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.

Une des premières préoccupations 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 »². Pour autant, les aidants ont également des besoins et des attentes auxquels peuvent être apportées des réponses spécifiques.

L'objectif de ces recommandations est de définir les pratiques professionnelles pour soutenir les aidants dans le cadre des missions de la structure et en cohérence avec le projet personnalisé et le projet de vie de la personne aidée :

- Les professionnels concernés peuvent travailler dans des SAAD³, des SSIAD⁴, des SPASAD⁵, des SAVS⁶, des SAMSAH⁷, des Clic⁸, des UEROS⁹, des Centres de ressource ou des structures accueils temporaires (accueil de jour/de nuit, accueil de jour itinérant et hébergement temporaire, plateforme d'accompagnement et de répit) ;
- Ces aidants peuvent aussi bien être des proches de personnes majeures en situation de handicap (moteur, sensoriel, mental, cognitif ou psychique, polyhandicap), que de personnes âgées et/ou souffrant de maladie chronique (Alzheimer, Parkinson, VIH, Huntington, cancer, myopathie, psychose, etc.).



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

¹ Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (2011), « Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel ».

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

³ Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile.

⁴ Service de Soins Infirmiers à Domicile.

⁵ Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile.

⁶ Service d'Accompagnement à la Vie Sociale.

⁷ Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés.

⁸ Centre Local d'Information et de Coordination Gérontologique.

⁹ Unité d'évaluation, de réentrainement et d'orientation sociale et socioprofessionnelle pour personnes cérébro-lésées.

Ces recommandations sont formulées au sein de quatre parties :

1. La reconnaissance de 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.

I LA RECONNAISSANCE DE COMPLÉMENTARITÉ ENTRE LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES ET LES PROFESSIONNELS

Identifier la place des personnes aidantes non professionnelles dans l'accompagnement de la personne aidée

- En formalisant un volet « aidants » dans le projet de service ou d'établissement.
- En demandant à la personne aidée de présenter le(s) proche(s) qui lui viennent en aide, de désigner le proche à contacter en cas de besoin (aidant principal) et, le cas échéant, la personne de confiance.
- En échangeant, si besoin, avec le représentant, les partenaires et, le cas échéant, l'entourage.
- En recherchant à définir avec la personne aidée et ses proches la place qu'elle souhaite donner à ces derniers.
- En échangeant en équipe sur les situations où les aidants ne sont plus en capacité ou ne souhaitent plus s'investir dans l'accompagnement de la personne.
- En précisant dans le dossier de la personne le nom et les coordonnées de la personne de confiance, du représentant légal pour les personnes concernées par une mesure de protection juridique, et des proches avec lesquels les informations, notamment liées à la santé, peuvent être partagées.

Recueillir les attentes des personnes aidantes non professionnelles et évaluer avec elles leurs besoins, leurs potentialités et les ressources nécessaires pour accompagner la personne aidée

- En demandant aux aidants si une prise en compte ou une évaluation de leur situation a déjà été faite :
 - Si une telle évaluation a déjà été faite en amont de l'admission, recueillir l'avis des aidants sur les solutions qui ont été proposées et sur leur degré d'adhésion à ces solutions ;
 - Si aucune évaluation n'a été faite, proposer l'évaluation des besoins, des potentialités et des ressources des aidants au moment et à l'endroit le plus opportun pour ces derniers, et au regard des contraintes de la structure.
- En expliquant aux aidants le sens de l'évaluation qui va être faite, la manière de la réaliser et de l'utiliser.
- En demandant aux proches (et pas uniquement ceux désignés comme aidants) de recenser les tâches qu'ils effectuent, le temps consacré pour ces tâches et la nécessité de présence auprès de la personne aidée.

- En identifiant les éléments facilitateurs au bien-être de l'aidant et ceux y faisant obstacle.
- En reformulant ce qui a été compris des besoins et des attentes des aidants.
- En formalisant les éléments issus de l'évaluation dans le volet « aidants » du projet personnalisé.
- En notant les informations essentielles aux professionnels dans la fiche servant à réaliser l'intervention.
- En transmettant aux principaux partenaires (dont le médecin traitant), avec l'accord des aidants, les informations relatives aux résultats de l'évaluation en les limitant à leur strict nécessaire.

Rechercher un équilibre quant à la place des personnes aidantes non professionnelles dans l'accompagnement de la personne aidée

- En sollicitant l'avis des aidants dès l'admission et en s'appuyant sur leur connaissance de la personne aidée tout au long de l'accompagnement.
- En précisant la manière dont les missions de la structure peuvent favoriser l'association de l'aidant au projet personnalisé de l'aidé.
- En considérant comme prioritaires les souhaits de la personne aidée pour les interventions qui la concernent.
- En prévenant des dangers que peut occasionner la réalisation de certains actes techniques, par les aidants et à la place des professionnels.
- En recommandant aux aidants d'informer les professionnels et le médecin traitant de tout comportement préoccupant de la personne aidée et/ou baisse des potentialités à faire telle ou telle chose.
- En transmettant aux aidants les observations utiles, sous réserve de l'accord de la personne aidée.
- En incitant les aidants à avoir leurs propres activités lorsque les professionnels sont présents.

Clarifier auprès des personnes aidantes non professionnelles les modalités de partage des informations

- En rappelant aux aidants la place première de la personne aidée dans les décisions qui la concernent.
- En expliquant la différence entre représentant légal, personne de confiance et proche autorisé par la personne aidée à recevoir des informations sur sa santé ou sur d'autres dimensions de son accompagnement.
- En informant les aidants sur le professionnel « référent » à contacter au sein de la structure et en expliquant son rôle dans la transmission des informations entre les intervenants du service.
- En déterminant les informations à délivrer aux aidants, par qui et comment.

Faciliter l'implication des personnes aidantes non professionnelles dans la vie de la structure

- En proposant des outils ou des dispositifs d'échanges (questionnaires, lieux d'information et d'expression, etc.) formels et informels, et en informant les personnes aidées sur ces derniers.
- En formalisant des traces écrites de ces échanges et en les discutant, si besoin, en réunion interdisciplinaire.

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

Accompagner, soutenir et proposer du répit aux personnes aidantes non professionnelles en fonction de leurs besoins et attentes

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

Améliorer les pratiques d'accompagnement des personnes aidantes non professionnelles au regard de leurs besoins et de leurs attentes

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

Faciliter l'usage des dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit des personnes aidantes non professionnelles

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

Améliorer la perception des accueils temporaires et des plateformes d'accompagnement et de répit (ces recommandations s'adressent exclusivement à ces dispositifs)

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

3 LA PRÉVENTION, LE REPÉRAGE ET LA GESTION DES RISQUES D'ÉPUISEMENT

Anticiper la variabilité des potentialités des personnes aidantes non professionnelles, l'altération de leur état de santé et les risques d'isolement social

- En sensibilisant les aidants à l'importance de prendre soin de leur propre santé.
- En proposant des conseils qui permettent de réduire les risques d'épuisement, de problèmes de santé ou d'hospitalisation en urgence des aidants.
- En facilitant l'organisation des hospitalisations programmées de l'aidant.
- En prévenant l'aidant que lors d'une hospitalisation (programmée ou non), il est conseillé de prévenir l'hôpital qu'il accompagne une personne dépendante à domicile.
- En permettant aux aidants d'anticiper les situations où ils ne souhaiteraient plus ou ne seraient plus en mesure d'accompagner la personne aidée.

Renforcer les compétences des professionnels dans leur capacité à repérer les signes d'épuisement des personnes aidantes non professionnelles

- En présentant aux professionnels le volet « aidants » du projet de service ou d'établissement lorsqu'il en existe un.
- En rappelant aux professionnels de se mettre dans une position d'écoute, d'empathie et de disponibilité.
- En vérifiant l'application de ces principes d'écoute, d'empathie et de disponibilité lors d'instances de partage ou d'instances éthiques.
- (Pour les aidants mineurs) En sensibilisant les professionnels au risque de déscolarisation et à l'importance d'informer les familles sur ce risque.
- (Pour les aidants de 70 ans ou plus) En sensibilisant les professionnels au risque plus important de diminution des potentialités.
- En formant les professionnels à la communication avec les aidants et à leur accompagnement.

Mettre en place un dispositif de veille permettant d'identifier l'émergence de nouveaux besoins des personnes aidantes non professionnelles et les signes de leur épuisement

- En prévoyant que cette veille puisse être faite sur le temps des actions déjà réalisées par la structure.
- En proposant aux professionnels une grille de lecture les sensibilisant à l'écoute et à l'observation de signes susceptibles de montrer une fatigue, voire une perte d'autonomie des aidants.

- En prévoyant un système de remontées d'informations lorsque les professionnels observent un comportement préoccupant et/ou une baisse des potentialités de l'aidant.
- En étant attentifs aux réclamations des aidants qui se répètent ou qui se font de manière plus régulière.
- En proposant un rendez-vous à l'aidant si ce dernier n'a pas été vu par la structure depuis longtemps.
- En échangeant avec les partenaires sur les éventuelles procédures mises en place pour suivre la situation des aidants et en se coordonnant avec eux, en accord avec les aidants, pour faciliter ce suivi.
- En réévaluant la situation des aidants.

Adapter les réponses lorsque les personnes aidantes non professionnelles montrent des signes d'épuisement ou de perte d'autonomie

- En échangeant en équipe sur l'impact de ces difficultés d'épuisement ou de perte d'autonomie sur la personne aidée et sur l'aidant.
- En impliquant la personne aidée, l'aidant et les partenaires dans la recherche de solutions.

Accompagner les personnes aidantes non professionnelles lors d'un changement de l'état de santé de la personne aidée

- En échangeant avec les aidants sur la situation et les modifications à inscrire dans le projet personnalisé.
- En conseillant les aidants dans le choix d'un nouveau dispositif ou lorsque la personne aidée est dans un processus de guérison.

Accompagner les personnes aidantes non professionnelles concernant la fin de vie et le deuil des personnes aidées

- En échangeant avec les aidants sur l'évolution de la situation de fin de vie, sur les modalités d'accompagnement de la structure et sur la manière dont ils vivent la proximité de la relation.
- En recueillant les souhaits des aidants quant à la place qu'ils souhaitent avoir.
- En orientant les aidants vers des partenaires ressources pour les aider à se préparer à la mort de l'aidé.

4 LA GESTION DES SITUATIONS SENSIBLES

Rencontrer les personnes aidantes non professionnelles pour échanger sur les situations de désaccord entre les professionnels et la personne aidée pouvant poser des problèmes éthiques

- En échangeant avec les aidants sur les risques que la personne prend (ou envisage de prendre) et sur leur impact sur la personne elle-même, ses aidants ainsi que les professionnels qui l'accompagnent.
- En proposant aux aidants, avec l'accord de la personne aidée, de participer à la recherche de solution et en l'informant des difficultés éthiques que pose le choix de la personne.
- En notant dans le projet personnalisé la position des aidants vis-à-vis de la solution trouvée.
- (Lorsque la solution proposée implique une restriction de la liberté d'aller et venir) En s'assurant de sa nécessité et de sa faisabilité tout au long de l'accompagnement.
- En soutenant les professionnels afin de les aider à accepter le refus ou la prise de risque.

Analyser et rechercher des formes de médiation pour les situations de tensions familiales

- En organisant une réunion avec l'ensemble des interlocuteurs et en échangeant en équipe sur les solutions.
- En notant dans le projet personnalisé les engagements réciproques de chacun des interlocuteurs, les moyens que l'équipe s'est engagée à mettre en place, les points de blocage, les conditions de suivi et de réajustement.
- En proposant un soutien aux aidants ayant des difficultés relationnelles avec la personne aidée.
- En accompagnant les aidants victimes de violences physiques de la part de la personne aidée.
- En organisant une procédure de repérage, de signalement éventuel, et de gestion concernant les risques de maltraitance des aidants.
- En renforçant les compétences des professionnels dans leur capacité à réguler ces relations conflictuelles.

Analyser, négocier et proposer des solutions pour les situations de désaccord entre les professionnels et les personnes aidantes non professionnelles

- En vérifiant lors des réunions d'équipe la qualité des échanges entre les professionnels et les aidants.
- En recueillant l'avis des aidants sur la manière dont la structure réalise ses missions.

- En repérant les pratiques des aidants susceptibles de mettre en danger le bien-être ou la santé de l'aidé.
- En posant le plus rapidement possible les termes du conflit avec le responsable d'encadrement.
- En échangeant en équipe sur les causes de ces situations de désaccord et en recherchant des solutions au regard des objectifs d'accompagnement de la personne aidée.
- En notant ces solutions dans le projet personnalisé.

Organiser avec les personnes aidantes non professionnelles, et en accord avec la personne aidée, les entrées et les sorties d'hospitalisation

- En se coordonnant avec les partenaires pour faciliter les sorties hospitalisations déclenchant un accompagnement social ou médico-social.
- En échangeant avec les aidants pour connaître leur motivation et leur disponibilité pour accompagner la personne sortant d'hôpital.
- En échangeant avec les aidants pour organiser les entrées et sorties d'hospitalisation programmée lorsque celle-ci a lieu pendant que la personne aidée bénéficie d'un accompagnement social ou médico-social.
- En s'assurant que les aidants bénéficient d'un soutien lorsque l'entrée à l'hôpital se fait dans le cadre d'une admission en soins sans consentement.

Anticiper et organiser la gestion des situations d'urgence médicales

- En expliquant aux aidants dans quel cas appeler le service d'aide à domicile, le SAMU-centre 15 et la permanence des soins en médecine de ville ou « ambulatoire ».
- En rappelant aux aidants qui en expriment le besoin qu'ils peuvent contacter leur médecin traitant pour avoir des explications sur les situations qui relèvent ou non de l'urgence.
- En proposant aux aidants de prendre contact avec la Croix Rouge française, la mairie ou les pompiers pour connaître les formations aux premiers secours qui existent.
- En informant les aidants de l'emplacement de la fiche de liaison pour les urgences, si la personne aidée en est d'accord.
- En informant dans les meilleurs délais les aidants du départ aux urgences.
- En recueillant l'avis des aidants sur la manière dont la structure a géré l'urgence et en analysant régulièrement les dysfonctionnements.