

Nathalie SARBONI

LES RELATIONS SOIGNANT-FAMILLE

EXPERTISE TECHNIQUE

CAFERUIS - Année : 2016

SOMMAIRE

Sigles et abréviations

I-	Introduction	p1
II-	Contexte	p1
III-	Constats	p3
IV-	Problématique	p6
V-	Analyse	p6
VI-	Préconisations	p9
VII-	Conclusion	p10

Bibliographie

Annexes

TABLE DES SIGLES ET ABREVIATIONS

AFNOR	Association Française de NORmalisation
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
ARS	Agence Régionale de Santé
CAFERUIS	Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale
CASF	Code de l'Action Sociale et Familiale
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
DIPC	Document Individuel de Prise en Charge
EHPAD	Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes
IDEC	Infirmier Diplômé d'Etat Coordinateur
IRDES	Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé
ORSE	Observatoire sur la Responsabilité Sociétale des Entreprises
PA	Personnes Agées
PH	Personnes en situation de Handicap
PPS	Projet Personnalisé de Soins
SAAD	Service d'Aide A Domicile
SAJ	Service Accueil de Jour
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
UNAF	Union National des Associations Familiales.

BIBLIOGRAPHE

- ANESM. « *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* ». Juin 2008. 51p id. « *Le soutien aux aidants non professionnels* ». Juillet 2014. 135p
- APF. « *Résultats de l'enquête sur la charge de l'aidant familial* ». Enquête. Octobre 2013. 56p.

Disponible sur : <http://interparents.blogs.apf.asso.fr/media/02/00/1903184535.pdf>

- LEBEGUE D. / FONDARD F. Guide « *aidants familiaux : guide à destination des entreprises* ». Orse et Una. 2014. 45p.

Disponible sur : www.cnsa.fr/documentation/orse-guideaidant-10-141_0.pdf

- MOESH I. /CLERC F. /GUIGON S. « *Etude-diagnostic, les attentes et les besoins des aidants en Franche-Comté : Etre reconnus dans leurs multiples rôles sociaux* ». Rapport. ARS Franche-Comté. Laboratoire de sociologie et d'anthropologie de l'Université de Franche-Comté, Novembre 2014, 58p.

Disponible sur : http://www.ars.franche-comte.sante.fr/fileadmin/FRANCHE-COMTE/ARS_Internet/publications/Rapport_final_aidants_UFR_SJEPG_IRV_dec2014.pdf

- NAIDITCH M. « *Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe* ». Publication n°176. IRDES. Mai 2012. 8p

Disponible : <http://www.irdes/Publications/2012/ques176.pdf>

Sites web

- Crédit agricole. *Assurance en faveur des aidants*. www.etreaidant.com (consulté le 05/01/2016)
- Association française des aidants. www.aidants.fr (consulté le 05/01/2016)
- « *Le secteur social et médico-social : histoire d'une refondation* ».

www.geprif.fr/IMG/pdf/Le_Secteur_Social_et_Medico-Social_Histoire_d_une_refondation.pdf. 6p (auteur et extrait non identifié)

- L'Assemblée Nationale et le Sénat. *LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement*. Journal Officiel 0301 du 29 décembre 2015

I – Introduction

Je suis en formation du Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale (CAFERUIS) afin d'occuper un poste de cadre intermédiaire dans le domaine médico-social. En effet, j'étais aide-soignante en gérontologie, une inaptitude médicale a interrompu l'exercice de mon métier mais n'a pas altéré mon désir d'évoluer dans ce même domaine.

Mon stage, dans le cadre de cette formation, se déroule dans un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Au cours de celui-ci, je me suis rendue compte que la complexité des services à domicile ne réside pas tant dans la difficulté à répondre à une demande de prise en charge sept jours sur sept mais dans la gestion des relations des différents protagonistes.

En effet, cela implique une relation triangulaire entre la structure, le bénéficiaire et le tiers qui peut être au domicile au moment de l'intervention. J'en ai pris la mesure pendant une relève de transmission hebdomadaire où une des aides-soignantes a raconté une altercation avec le père d'une jeune bénéficiaire en situation de handicap qui protestait sur l'utilisation peu soucieuse du matériel élévateur.

A la suite de cela, je me suis interrogée sur les relations entre le soignant et le proche du bénéficiaire. Qui est ce tiers ? Y a-t-il un impact dans la qualité de la prise en charge des interventions de soins et quels en sont les enjeux ? Je vais donc tenter d'y répondre au travers de cette expertise.

II – Contexte

L'association Service Accueil de Jour (SAJ), loi 1901 à but non lucratif, où j'effectue mon stage est située dans le 12^{ème} arrondissement de Marseille. Elle est présidée par un conseil d'administration et est composée de trois services : deux SSIAD, pour personnes âgées et pour personnes en situation de handicap (SSIAD PA et SSIAD PH) et un service d'aide à domicile pour personnes âgées dépendantes, en situation de handicap ou de précarité (SAAD). Deux co-directeurs gèrent la structure et interviennent en tant qu'infirmiers coordinateurs (IDEC) et infirmiers dans les deux SSIAD. Ils encadrent une équipe de quinze aides-soignants et une infirmière, auxquels viennent s'ajouter des infirmiers libéraux sous contrat.

Quant au SAAD, il est géré par une responsable de secteur, assistante sociale de formation, où trente salariés y travaillent : aides à domicile, auxiliaires de vie sociale et aides médico-psychologique. L'association est dotée également d'un responsable qualité qui a pour missions principales de la préparer à la réglementation AFNOR, de rédiger des évaluations internes et externes et de répondre aux appels à projet.

Un secrétariat composé de trois personnes y contribue également. Leur rôle est de coordonner les différentes tâches liées aux bénéficiaires, aux responsables, aux employés et autres intervenants.

Enfin, deux psychologues interviennent dans l'association auprès du SSIAD PA essentiellement. Leur mission est de rencontrer tous les acteurs du service et de permettre la verbalisation des difficultés vécues. Une des psychologues rencontre les bénéficiaires et leurs familles, ainsi que le personnel soignant à leur demande. Ce dernier rencontre l'autre intervenante lors de réunions d'analyses de pratiques en présence des infirmiers coordinateurs.

Les SSIAD ont pour mission de maintenir l'autonomie des personnes malades, dépendantes ou en situation de handicap, à leur domicile en dispensant des soins infirmiers et une aide dans les actes de la vie quotidienne¹. Le personnel soignant intervient le matin et le soir, leur amplitude horaire est de 6h à 20h et pour ce faire deux équipes de soignants travaillent en roulement.

Ces services sont essentiellement financés par dotation globale de l'assurance maladie selon le décret n°2006-181 du 17 février 2006².

Ce sont des établissements médico-sociaux définis par le code de l'action sociale et familiale (CASF), article L312-1. S'ils existent depuis les années 70 pour les personnes âgées, ces services ont été officiellement réglementés par le décret du 8 mai 1981³. Ce cadre réglementaire fut révisé profondément par le décret du 25 juin 2004⁴ qui précisa le public concerné, notamment les personnes âgées de plus de 60 ans, ainsi que les personnes en situation de handicap âgées de 18 à 60 ans. La loi du 11 février 2005⁵ entérina ce décret et apporta ainsi des modifications à la loi du 30 juin 1975⁶. Dans la continuité, les plans « Vieillesse et Solidarité » de novembre 2003 et « Solidarité du grand âge » de juin 2006, ont permis d'augmenter la capacité d'accueil des SSIAD.

Ces derniers sont soumis comme tout établissement médico-social à la loi 2002-2⁷ qui stipule la mise en place des outils qui lui sont liés.

¹ Article R 4311-3 à 4311-5 du Code de la Santé Publique

² Art V. - Pour les établissements et services mentionnés au 6° de l'article L. 312-1 : Pour les services de soins infirmiers à domicile, par l'assurance maladie, sous la forme d'une dotation globale établie dans les conditions fixées au paragraphe 6 de la sous-section 4 de la présente section et versée dans les conditions fixées aux articles R. 174-16-1 à R. 174-16-5 du code de la sécurité sociale.

³ Décret n°81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions de l'autorisation et de la prise en charge des services de soins à domicile pour les personnes âgées

⁴ Décret n°2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile

⁵ LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁶ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

⁷ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Enfin, plus récemment, la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009, portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, qui est à l'origine de la création de l'agence régionale de la santé (ARS) fait de cette dernière la principale institution responsable de la coordination des politiques de santé.

III – Constats

Mes constats résultent de trois points de vue : le regard de l'équipe soignante, celui des aidants et celui de la structure en m'appuyant principalement sur les outils mentionnés dans la loi 2002-2.

Regard des soignants

Pour le bon fonctionnement de la structure, différentes réunions sont programmées. Tous les lundis matins, une réunion de staff (entre direction et secrétariat) se tient pour coordonner et échanger les informations sur la semaine à venir. Tous les mardis, une relève de transmissions recueille l'état de santé des patients. Une fois par mois, les cadres s'entrelient pour dresser le bilan sur les difficultés ou les opportunités rencontrées et une réunion d'analyses est organisée.

C'est au cours de ces différentes réunions que la problématique des relations conflictuelles avec le tiers présent au domicile du bénéficiaire a surgi et constitue un sujet récurrent. Les aides-soignants, premiers protagonistes dans les interventions, tiennent des propos péjoratifs à l'égard des tiers et les considèrent comme des éléments « parasitant » leur relation avec le bénéficiaire.

Suite à cela, je me suis demandé s'il s'agissait d'une réalité fréquente sur le terrain. Pour le déterminer, j'ai élaboré un questionnaire concis à base de questions fermées pour que les personnels soignants volontaires y consacrent peu de temps (cf. annexe 1). Son but était de quantifier le taux de présence du tiers lors de l'intervention, de savoir si le soignant échangeait avec celui-ci ; comment il le percevait et s'il connaissait la place et le rôle qu'il occupait dans le projet de service ou d'établissement élaboré par la structure.

Neufs professionnels y ont répondu. Les résultats montrent que le taux de présence de l'aidant au domicile est de 44% ; que 77,8% des soignants disent voir l'aidant comme peu gênant et que ce même pourcentage parle de l'aidant comme ressource ou interlocuteur.

Pour affiner ces premiers constats, j'ai mené trois entretiens avec deux aides-soignants et une infirmière, tous présents dans l'association depuis plus de deux ans.

L'entretien commençait librement pour laisser s'exprimer les intervenants, s'en suivaient des questions que je posais sur la nature des conflits et quelles en étaient les raisons selon eux. Il

s'avère qu'il y a peu de familles avec lesquelles des soucis relationnels se posent selon les dires des soignants (11% environ) et que les sources de tensions sont diverses. Elles peuvent être liées aux dysfonctionnements de l'organisation de la structure (les retards, les erreurs de planning...) ou aux profils psychologiques des aidants (comportements névrotiques ou schizophrènes). D'autres aidants sont envahis d'un sentiment de culpabilité (de ne pas être présent, de ne pas pouvoir tenir une promesse) ou rencontrent des difficultés à se distancier des soins.

Leur méconnaissance du rôle du soignant ou de la maladie du bénéficiaire provoquerait de la méfiance à l'égard du professionnel intervenant et susciterait chez eux le besoin de contrôler, de surveiller. Ils ont également du mal à faire face à la dégradation de l'état de santé de leur proche et développent un comportement autoritaire ou d'assujettissement comme mécanisme de protection. Leur omniprésence peut être une façon pour eux de lutter contre leur propre peur de la vieillesse ou de la mort. La difficulté de ce proche réside également dans la position qu'il doit tenir (aidant tout en étant conjoint/parent/enfant...). Cette situation peut le rendre irritable et l'épuiser à long terme.

D'un autre côté, les soignants « souffrent » de travailler au domicile sous le regard des personnes présentes. Ils sont « chez » le patient et leur famille, ce qui leur confère une certaine souveraineté, inexistante en institution telle que les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Ils ont parfois l'impression de devoir tout supporter de la part des familles, des bénéficiaires, du médecin de famille, etc. et n'arrivent pas à poser les limites du cadre de leur intervention. Et sentant cette exigence de plus en plus grande, ils ne souhaitent ni décevoir ni renoncer ou abandonner ce qui peut entraîner de l'irritabilité de leur part également.

Regard des aidants

N'ayant pas pu rencontrer directement les aidants, j'ai sollicité la psychologue rattachée au SSIAD PA. Elle me relate que les aidants ne se voient jamais comme une potentielle gêne mais plutôt comme quelqu'un qui occupe ou occupait la place de soignant ce qui peut générer chez eux un sentiment de concurrence avec les professionnels de ce secteur. Ils pensent être un interlocuteur privilégié ou une personne ressource dans la mesure où ils ont une meilleure connaissance de la personne aidée. Selon eux, les sources de tensions peuvent venir du changement de soignant avec qui ils se sentent moins en confiance ou encore le manque d'écoute de la structure ou des soignants. Le non respect des heures fixées pour les soins, le manque d'implication du personnel, le décalage entre leurs attentes et les soins effectués, les problèmes techniques (appareil qui ne marche pas, mauvaise manipulation du soignant) sont

également évoqués. Ils ont sans cesse l'esprit préoccupé par la santé du bénéficiaire et doivent gérer l'organisation qui gravite autour du service de soin à domicile ainsi que leurs propres obligations (travail, vie de famille...) ce qui peut engendrer du surmenage. Ils font donc appel au SSIAD pour que leur proche bénéficie d'une intervention extérieure de soin de qualité qui leur procure du répit. Or, les soignants sont amenés parfois à solliciter leur attention durant le soin. S'absenter, pour certains d'entre eux, n'est pas forcément une solution car ils ont l'impression d'abandonner leur parent malade. En effet, la psychologue souligne que la plupart des aidants proches sont souvent trop impliqués et ont de grandes difficultés à prendre du recul.

Ces derniers ont souvent le sentiment d'être négligés, exclus de l'intervention de soin et donc de la relation qui lie la personne dont ils ont la garde majoritairement et les soignants.

Regard de la structure

L'aidant est mentionné dans tous les documents existants au sein de la structure.

Son nom figure à côté de celui du bénéficiaire dans le document individuel de prise en charge (DIPC) et il peut signer en qualité de « responsable » dans le contrat de séjour. Il peut apporter, dans le projet personnalisé de soins (PPS), des renseignements complémentaires sur le patient pris en charge s'il le souhaite dans un espace qui lui est dédié.

Dans le chapitre *Analyse des besoins* du projet de service, où l'association dégage des problématiques auxquelles elle doit répondre, un passage est réservé aux familles des bénéficiaires : « *Rôle de soutien et d'éducation auprès des familles. L'éducation de l'entourage du patient est nécessaire pour une prise en charge optimale et continue. La famille joue un rôle important dans le maintien à domicile : respect des consignes relatives au traitement, stimulation et soutien physique et moral ; Prévention de la maltraitance psychique et physique pouvant provenir des familles ou des intervenants. Cette maltraitance, souvent involontaire, renforce le rôle de soutien et d'éducation de SAJ.* »

Quant au règlement du fonctionnement de l'association, il est indiqué que tout le personnel de la structure est à leur écoute. Les directeurs et l'équipe soignante retranscrivent toutes leurs remarques orales, téléphoniques ou faites par mail dans les transmissions

Un item du questionnaire de satisfaction sur la structure demande si l'aidant a participé aux réponses apportées à celui-ci.

De plus, lors des réunions d'analyses de pratiques, il est rappelé à chaque fois que consacrer un moment avec le bénéficiaire et l'aidant pour expliquer comment le soignant envisage son intervention, est capital pour la réussite du soin. La psychologue peut également proposer aux aidants une évaluation du risque d'épuisement.

Enfin, l'association organise une journée conviviale chaque année à l'occasion de la galette des rois pour réunir bénéficiaires, aidants, familles, professionnels soignants et non soignants de la structure.

Tous les éléments énumérés ci-dessus sont-ils suffisants ?

Au vu de l'analyse des questionnaires de satisfaction des deux SSIAD adressés aux bénéficiaires, 80% des personnes interrogées sont satisfaites de la qualité des services proposés en général.

Néanmoins, le taux de satisfaction concernant l'item « relation patient-coordination » est de 50% et s'explique par une carence dans la transmission et la communication d'informations entre les IDEC et le patient ou sa famille.

50% de ces questionnaires sont remplis par les aidants, en suppléance des bénéficiaires.

Il est donc difficile de savoir dans quelle mesure les réponses à celui-ci sont celles du patient ou de l'aidant.

IV – Problématique

A l'issue de ce diagnostic, la pertinence d'un sujet de travail sur l'importance de la relation soignant-aidant n'est plus à démontrer. En effet, les conflits, même minimes soient-ils, monopolisent l'attention et la réflexion des différents professionnels qui cherchent à les résoudre.

Quelle est donc la place de l'aidant dans l'association? Une gêne ou une ressource, un partenaire ou un bénéficiaire?

V – Analyse

Comprendre l'aidant

- Quelle spécificité implique le soin à domicile ?

Le rôle principal des SSIAD est de soutenir et aider l'entourage des patients (les aidants). En effet, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a émis des recommandations au sujet du « soutien aux aidants non professionnels » à destination des SSIAD.

L'intervention s'exerce entre le patient qui poursuit son rétablissement ou la continuité des soins de l'hospitalisation dans le confort de son domicile et le professionnel de santé compétent dans son domaine venant soulager le proche qui remplissait cette tâche jusqu'à présent. De ce fait, l'emprise du proche au domicile est très forte et des écarts entre les attentes des familles et l'offre de service peuvent subsister.

En effet, les aidants réclament parfois une toilette quotidienne pour le patient alors que le professionnel soignant évalue l'impossibilité d'effectuer cet acte (refus du bénéficiaire ou état de santé non compatible). En agissant ainsi, le professionnel recourt à la bienveillance⁸.

L'aidant peut ainsi se méprendre et penser à un manque d'intérêt ou à un manque de professionnalisme. Le soignant, quant à lui, peut interpréter la réclamation comme une injonction, un entêtement déplacé, alors qu'il pourrait s'agir d'une difficulté d'accepter le déclin de l'état de santé de leur proche comme l'expliquent la psychologue et certains soignants eux-mêmes.

Il en est de même dans une situation de changement de personnel soignant. La famille le patient et se sentent déstabilisés.

Les habitudes sont soudainement affectées et de façon plus intime, la relation de confiance en est perturbée. Ainsi le nouvel acteur de soin peut rencontrer un climat peu propice à l'entente. Naturellement, il nous est possible de penser que la visite régulière de personnels constants résoudrait le problème. Néanmoins la difficulté réside dans cette dimension de stabilité car en effet, hormis la pénibilité du métier qui pourrait justifier un turnover grandissant, d'autres facteurs sont à prendre en compte comme les congés maladies ou annuels des soignants.

Une fois encore, il y a une difficulté institutionnelle à répondre à un besoin de constance du bénéficiaire et de sa famille, bien qu'il soit prévu d'y parer en faisant fonctionner le soignant en binôme, l'un travaillant sur les jours de repos de l'autre.

- Quels enjeux dans le travail des soignants ?

Maintenir de bonnes relations avec toutes les personnes qui vivent au domicile semble essentiel au bon déroulement du soin. Le sentiment de concurrence entre les profanes et les professionnels ou de mise à l'écart de l'aidant peut en effet se traduire par des interventions intempestives et inopinées de ce dernier. Le manque de confiance et les exigences de plus en plus croissantes du proche aidant à l'égard du soignant peuvent l'amener à ne plus faire face mentalement. « *L'usure psychologique est davantage à mettre en lien avec [...]l'exigence accrue des bénéficiaires et de leur entourage vis-à-vis de la qualité et des services* »⁹.

- Quelles conséquences sur les relations soignant-aidant ?

Si les relations venaient à se détériorer, des agressions verbales voire physiques envers les soignants pourraient apparaître et amèneraient le bénéficiaire à se désengager de la structure.

⁸ ANESM « La bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre. »

⁹ Défi Métier, rapport d'étude Diagnostic emploi formation relatif aux aides-soignants, aides médico-psychologiques et auxiliaires de vie sociale, Béatrice Pardini, novembre 2013

L'accumulation de ces difficultés *peut avoir des conséquences sur les accidents du travail, les problèmes de la maltraitance (fatigue, manque de concentration, irritabilité,...)*¹⁰.

Qui sont concrètement ces aidants ?

Suite aux différentes définitions qui existent (cf. annexe 2), nous considérerons les aidants au sein de l'association SAJ, comme les proches non professionnels des bénéficiaires : le conjoint, parents, beaux-parents, enfants, petits-enfants, dont le rôle multiple est de soutenir psychologiquement, moralement, financièrement, logistiquement c'est-à-dire représenter la première aide dans les actes de la vie quotidienne du patient et faire le lien entre celui-ci et les différentes institutions (administratives, médicales...).

Au niveau national, il n'existe toujours pas de statut¹¹ de l'aidant à proprement parlé bien qu'il en était question dix ans plus tôt dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées¹². Elle reste cependant la première à en avoir donné une définition et évoqué les besoins d'accompagnement et de soutien aux familles, d'informations, de formation (article L1111-6-1) et de celui de l'aide humaine.

En 2012, Michel Naiditch¹³ stipule ainsi qu'« en France, une politique d'aide aux aidants se cherche », alors qu'elle existe déjà en Europe dans nos pays voisins : la Suède, les Pays Bas, l'Angleterre, l'Italie et l'Allemagne. Une charte européenne de l'aidant¹⁴ (cf. annexe3) existe toutefois et peut être consultée par tous.

Occupant la posture de cadre intermédiaire, je me dois tout de même de maîtriser des connaissances sur le public que je suis amené à rencontrer.

L'enquête sur la charge de l'aidant familial en Octobre 2013¹⁵ de l'APF (cf. annexe 4) montre combien l'aidant prend toute sa place auprès du bénéficiaire, qu'il soit au domicile ou pas. Son implication ne peut être négligée d'autant plus que le taux de cohabitation de l'aidant avec le patient est le plus important. Le proche présent au domicile prend part aux actes de la vie quotidienne du patient notamment au niveau de l'hygiène, rôle qu'occupe un l'aide-soignant dans le milieu professionnel. Cet élément majeur est à prendre en compte dans les

¹⁰ Défi Métier, rapport d'étude Diagnostic emploi formation relatif aux aides-soignants, aides médico-psychologiques et auxiliaires de vie sociale, Béatrice Pardini, novembre 2013

¹¹ Rapport final novembre 2014 Etude-diagnostic : « Les attentes et les besoins des aidants en Franche-Comté : Etre reconnus dans leurs multiples rôles sociaux »

¹² Art 79 Il tiendra compte des rôles des aidants familiaux, bénévoles associatifs et accompagnateurs. Art 80 « Art. L. 248-1. - Des décrets en Conseil d'Etat définissent les modalités de formation qui peuvent être dispensées aux aidants familiaux, aux bénévoles associatifs et aux accompagnateurs non professionnels intervenant auprès de personnes handicapées. »

¹³ <http://www.irdes.fr/Publications/2012/Qes176.pdf>

¹⁴ Charte Européenne de l'aidant familial de Coface, Confédération des organisations familiale de l'Union Européenne, du 16 mars 2009

¹⁵ APF-Résultats de l'enquête sur la charge de l'aidant familial-Octobre 2013 page 19

interactions entre l'aidant et la structure et peut expliquer la difficulté de l'aidant à se défaire de cette tâche, d'éprouver un sentiment de culpabilité lorsqu'il donne le relais à un organisme. Les attentes de ce dernier sont précisées dans l'Etude-diagnostic¹⁶ de L'ARS Franche-Comté (cf. annexe 5). Ce document mentionne que les aidants ont besoin de reconnaissance juridique de la part des politiques publiques, d'information et de formation plus adaptées et « complètes », de propositions plus larges de moyen de répit pour « concilier leur vie familiale et professionnelle » et « d'être en bonne santé » pour faire face à la situation. En outre, ils demandent que leurs besoins soient évalués au même titre que ceux du bénéficiaire. Une meilleure connaissance des aidants et de leurs attentes pourrait ainsi éviter des situations conflictuelles entre ces derniers et les soignants.

Quels outils mettre en place pour y accéder ?

VI – Préconisations

En tout premier lieu, les dirigeants de la structure doivent être alertés sur ce problème et prendre toutes leurs responsabilités afin d'élaborer des moyens d'action pour le diminuer ou le résoudre.

Il me semble également nécessaire de mieux communiquer, avec le personnel soignant, sur leur fonction, sur la mission du SSIAD et de ses limites, tout en leur donnant les moyens de le faire eux mêmes auprès des bénéficiaires et de leur famille.

Une des pistes serait que les bénéficiaires et leurs familles participent aux temps de rencontre lors de l'élaboration du projet les concernant. Ces derniers doivent en effet, être au centre de nos préoccupations comme le préconisent la lettre du CNSA de septembre 2012 (cf. annexe 6) et la charte européenne de l'aidant.

C'est pour cela que je proposerai que ces situations de conflits soient analysées lors des regroupements du personnel, des bénéficiaires et des familles.

Un temps d'information ou de formation des soignants pourrait aussi être programmé afin de les éclaircir sur la posture, les besoins, le statut que l'aidant de l'association doit prendre.

Certains documents de la structure seraient donc à revoir et des nouveaux pourraient élaborés : un projet personnalisé d'accompagnement dédié au proche aidant ; l'élaboration d'une « charte de l'aidant accueilli auprès de la personne prise en charge » propre à la structure ; un livret d'informations et de prévention destiné aux aidants qui listerait les difficultés pouvant être rencontrées et les conseils et solutions qui s'offrent à eux ; la

¹⁶ « Les attentes et les besoins des aidants en Franche-Comté : Être reconnus dans leurs multiples rôles sociaux » rapport de Novembre 2014

conception de deux questionnaires de satisfaction, l'un à l'égard du bénéficiaire et l'autre pour l'aidant au lieu du seul existant actuellement.

VII – Conclusion

Cette expertise nous permet de constater que le travail s'effectue ici chez le bénéficiaire en présence souvent d'un tiers. Il s'exerce ainsi une sorte d'emprise sur l'activité de l'intervenant, quelle soit juste d'observation ou de contrôle, pouvant être mal perçue par le soignant. S'ajoute à cela la charge psychologique de prise en charge du maintien à domicile: *« la bientraitance est une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'utilisateur en gardant présent à l'esprit le risque de maltraitance »¹⁷.*

De plus, la dégradation de la santé d'une personne peut avoir un impact sur son entourage : le refus de la maladie, la peur de perdre l'être cher, la culpabilité... Cette perte de repères entraîne une désorientation de l'aidant, le rendant à son tour vulnérable, en ne sachant plus comment se positionner (aidant soignant ou/et conjoint, parent, enfant, ami...).

Tous ces facteurs peuvent donc être à l'origine de relations soignant-patient-famille complexes voire conflictuelles. D'autant que l'aidant reste encore insuffisamment connu et que les pouvoirs publics ont encore énormément à faire pour mieux le déterminer (statut, conduites à tenir auprès du proche malade ...).

Cependant, des moyens à l'échelle locale, telle qu'une association, peuvent être mis en place pour prévenir, au maximum qui puisse l'être, la naissance de ces conflits nuisibles.

Une des solutions résiderait d'avoir à la fois une connaissance approfondie de l'aidant (ses attentes, ses inquiétudes) et, de définir et poser les limites d'un cadre d'activité professionnelle. Comme Kofi Annan, ancien secrétaire général des Nations unies¹⁸, a pu le déclarer: *« c'est l'ignorance, et non la connaissance, qui dresse les hommes contre les autres ».*

¹⁷ ANESM « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. »

¹⁸ Conférence de l'Institut des communications en 1997 à Aspen (Colorado)

ANNEXES

Tables des annexes

Annexe 1 : Questionnaire pour le personnel soignant et Tableau de résultats

Annexe 2 : Recueil de définitions de l'aidant

Annexe 3 : Charte européenne de l'aidant

Annexe 4 : Extrait d'enquête sur la charge de l'aidant familial de l'AFP d'octobre 2013 et résumé essentiel

Annexe 5 : Extrait de l'Etude-diagnostic de l'ARS Franche-Comté « les attentes et les besoins des aidants de Franche-Comté : être reconnus dans leurs multiples rôles sociaux » rapport de Novembre 2014

Annexe 6 : Lettre CNSA les préconisations des aidants, Septembre 2012

ANNEXE 1

Questionnaire pour le personnel soignant à domicile

Dans le cadre de mon stage en tant que chef de service, je m'interroge sur votre situation de travail.

Vos réponses à mon questionnaire m'apporteront beaucoup dans ma réflexion et ne vous prendra pas trop de temps.

Il est complètement anonyme, vous pouvez vous exprimer librement, il sera confidentiel.

Cocher en face de la ou des réponses qui vous semblent appropriées.

1- Quand vous intervenez au domicile un proche du patient est-il habituellement présent ?

Très souvent

Régulièrement

Parfois

Peu souvent

Jamais

<input type="checkbox"/>

2- Comment voyez-vous ce proche pendant votre temps d'intervention ?

Comme une personne ressource (qui peut vous donner des informations)

Comme un interlocuteur

Comme une aide

Comme une gêne

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

3- Avez-vous eu un temps de discussion avec le proche du patient sur votre mode de travail ?

Oui

Non

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

4- Vous arrive-t-il d'être gêné dans votre travail par le proche ?

Jamais

Un peu

Souvent

Fréquemment

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

5- Avez-vous connaissance de la place du proche au domicile dans le projet d'établissement ou de service ?

Oui

Non

Je ne sais pas

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

Résultat du questionnaire

Question 1	Très souvent: 2/9 Régulièrement : 3/9 Parfois : 4/9 Peu souvent : 0 Jamais : 0	22.2% 33.3% 44.4% 0 0
Question 2	Comme une personne ressource : 7/9 Comme un interlocuteur : 7/9 Comme une aide : 3/9 Comme une gêne : 2/9	77.8% 77.8% 33.3% 22.2%
Question 3	Oui : 9/9 Non : 0	100% 0%
Question 4	Jamais : 2/9 Un peu : 7/9 Souvent : 0 Fréquemment: 0	22.2% 77.8% 0% 0%
Question 5	Oui : 7/9 Non : 0 Je ne sais pas : 2/9	77.8% 0% 22.2%

ANNEXE 2

Définitions de l'aidant :

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement chapitre III, article 51, *Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.*

L'article R245-7 du code de l'action social et de la famille (CASF) : *Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte 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.*

Le Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF) précise dans le rapport de la CNSA (caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) de 2011 : *« L'aidant est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, 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. Cette aide peut prendre plusieurs formes ».*



CHARTRE EUROPÉENNE DE L'AIDANT FAMILIAL

Avec le soutien de la COFACE

AVANT-PROPOS

Actuellement, dans la plupart des pays européens, les réponses des autorités publiques à la question de la dépendance (quelle que soit la cause: handicaps, maladies, âge, accidents, ...) sont absentes ou insuffisantes. En conséquence, de nombreux proches, et en particulier les femmes, doivent pallier ce manque.

Les solidarités familiales ne peuvent en aucun cas exonérer un état ou les autorités publiques de leur devoir de répondre adéquatement à l'aide nécessaire pour la vie des personnes qui dépendent d'un tiers pour les actes de la vie quotidienne.

COFACE-Handicap estime que la reconnaissance et le soutien des proches aidants permettrait un maintien et/ou une amélioration de la qualité de vie tant des aidants que des personnes aidées. Par cette reconnaissance, il s'agit donc avant tout de préserver la qualité de vie des familles: veiller à la santé physique et psychique des aidants, conserver des liens familiaux habituels entre parents et enfants et à l'intérieur du couple, prévenir un appauvrissement financier, permettre la conciliation vie professionnelle / vie familiale et maintenir les droits de chacun de ses membres.

Tout en revendiquant un accroissement des aides pour les personnes dépendantes (logement, mobilité, enseignement et formation, emploi, ressources, services adéquats, etc.), il a semblé à COFACE-Handicap, que les proches aidants, qui fournissent une disponibilité (parfois contrainte) et une aide gratuite, devaient bénéficier implicitement d'une reconnaissance à travers un certain nombre de droits. Ces droits doivent, en outre, leur permettre un choix éclairé de devenir ou non aidant en accord avec la personne aidée.

Le proche aidant ou aidant familial est donc cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage.

Cette Charte a pour objet non seulement de reconnaître des droits à ces proches aidants mais également de leur donner une visibilité sociale dans cette aide qu'ils accordent souvent au détriment de leur vie personnelle, familiale et / ou professionnelle.

La finalité de la Charte est d'obtenir que les aidants familiaux soient à égalité de droits et de chance au même titre que n'importe quel citoyen.

La Charte européenne de l'aidant familial se place en référence aux grands textes internationaux, rédigés sous les auspices des Nations Unies, du Conseil de l'Europe, de l'Union européenne et du Forum européen des personnes handicapées, et ayant directement trait à la vie, à la dignité, aux droits et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées et de leurs familles. Au-delà du handicap, elle rencontre les besoins des aidants familiaux quelque soit la cause de la dépendance de la personne aidée (âge, maladie, accident, ...).

Cette Charte est conçue comme un outil de référence qui sera proposé aux diverses organisations représentatives des personnes en situation de handicap et / ou de dépendance ainsi que de leurs familles au sein de l'Union européenne, et aux instances officielles de l'Union européenne.

Elle permet de contribuer à la conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle grâce à un choix éclairé de l'aidant et conformément aux objectifs de la stratégie de Lisbonne (2000).

Cette Charte fait suite au projet « Aide aux aidants familiaux » conduit par des organisations membres de COFACE-Handicap au cours des années 2005-2006. Elle a reçu le soutien du Conseil d'Administration de la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE) le 16 mars 2009.

**POUR PLUS D'INFORMATIONS,
N'HÉSITEZ PAS À CONTACTER
LE SECRÉTARIAT DE LA COFACE**



Confédération des organisations familiales de l'Union européenne
Rue de Londres 17
B-1050 Bruxelles
Belgique

Tel. +32 2 511 41 79
Fax. +32 2 514 47 73
secretariat@coface-eu.org
www.coface-eu.org

Cette publication bénéficie du soutien du programme communautaire pour l'emploi et la solidarité sociale - PROGRESS (2007-2013). Les points de vue exprimés dans cette publication sont ceux des auteurs et la Commission n'est pas responsable de l'utilisation de ces informations.



COMMISSION EUROPEENNE
DG Emploi,
Affaires sociales et Egalité des chances

1 DÉFINITION DE L'AIDANT FAMILIAL

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, ... ».

2 CHOIX DE L'AIDANT FAMILIAL

La personne en situation de handicap et/ou de dépendance doit avoir à tout moment la possibilité de choisir son aidant non professionnel dans sa famille ou son proche entourage. Si elle n'est pas à même d'exprimer ce choix, tout doit être fait pour que sa volonté soit respectée. Réciproquement, l'aidant familial doit pouvoir choisir d'accomplir son rôle d'aidant à temps plein ou à temps partiel en conciliant éventuellement ce rôle avec une activité professionnelle. Ce choix doit être libre et éclairé, et doit pouvoir être réévalué en tout temps.

3 SOLIDARITÉ NATIONALE

Le choix par la personne en situation de handicap et/ou de dépendance d'un aidant non professionnel et la solidarité intrafamiliale n'exonèrent en aucun cas les autorités publiques nationales et locales de leur obligation de solidarité à l'égard de la personne aidée et de l'aidant. Cette solidarité doit se traduire par une reconnaissance sociale officielle, assortie de droits sociaux et de tous types de soutiens. L'aide apportée pourrait en outre faire l'objet d'une reconnaissance financière légale.

4 SOLIDARITÉ FAMILIALE

Les familles sont, en règle générale, un lieu privilégié d'épanouissement des personnes en situation de handicap et/ou de dépendance. La solidarité familiale doit se développer en complémentarité et en bonne harmonie avec la solidarité nationale.

5 PLACE DE L'AIDANT FAMILIAL DANS LES SYSTÈMES DE SANTÉ

La place de l'aidant familial doit être reconnue et prise en compte, en tant que telle, dans toutes les politiques de santé et de protection sociale. Cette reconnaissance sociale doit « officialiser » le rôle de l'aidant familial. L'aidant familial a droit à des infrastructures de soins et à divers réseaux de soutien moral et psychologique sur lesquels il peut s'appuyer.

6 STATUT OFFICIEL DE L'AIDANT FAMILIAL

L'aidant familial, dans le cadre de son action d'aidant doit bénéficier de droits sociaux et de moyens pour accompagner la personne en situation de handicap et/ou de dépendance dans toutes les activités de la vie sociale. L'aidant familial doit bénéficier d'une égalité de traitement :

- **en matière d'emploi et de travail** : aménagement du temps de travail, congés, aide au retour à l'emploi, maintien des régimes de protection santé et de protection sociale;
- **en matière d'accessibilité universelle** : transports, logement, culture, cadre bâti, communication, ..., par une *compensation financière*;
- **en matière de retraite** : par la reconnaissance de son statut d'aidant;
- **en matière de validation des acquis** : par la reconnaissance de son expérience dans sa fonction d'aide.

7 QUALITÉ DE VIE

La qualité de vie de la personne aidée et celle de son aidant sont interdépendantes. Aussi convient-il de développer toutes politiques de prévention (maladie, fatigue, surcharge, épuisement, ...) permettant à l'aidant familial d'être en pleine capacité de répondre aux besoins de la personne aidée. L'aidant et la personne aidée doivent pouvoir être soutenus par des services et des structures de proximité agréés et habilités.

8 DROIT AU RÉPIT

Ce droit est une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien, de renfort ponctuel en cas d'urgence, de services de suppléance et/ou de centres d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins (temps de vacances, repos, santé, ...).

9 INFORMATION / FORMATION

L'aidant familial doit être informé sur ses droits et devoirs. L'aidant familial doit avoir accès à toutes informations facilitant l'accomplissement de son rôle d'aidant. Il doit également avoir accès à toutes formations spécifiques visant une meilleure qualité de sa fonction d'aidant. Un système de formation doit être mis en place par les autorités publiques en pleine concertation avec les organisations représentatives.

10 ÉVALUATION

L'évaluation doit être permanente engageant tant les personnes aidées que les aidants familiaux, que les autorités publiques :

- **évaluation des besoins** tant de la personne aidée que de la personne aidante;
- **évaluation des services rendus** à termes réguliers et/ou à la demande : il revient aux autorités publiques de veiller au bon accomplissement et à la qualité de l'accompagnement de la personne aidée, et de formuler les recommandations nécessaires.

La personne aidée et l'aidant familial sont les premiers experts de leurs besoins et des réponses propres à les satisfaire. Ils doivent obligatoirement intervenir ou se faire représenter par une personne de leur choix dans les procédures d'évaluation.

ANNEXE 4



Une nouvelle approche des aidants familiaux : enquête sur la charge de l'aidant familial ou proche aidant

Octobre 2013

ANNEXE 4

APF « Enquête sur la charge de l'aidant familial » *résumé de l'extrait*

« 74,3% des aidants sont des femmes, 56% sont des parents et 33% sont des conjoints. 76,6% vivent en couples. 61,1% ont moins de 60 ans et sont en âge de travailler. 36,6% ont plus de 60 ans et sont confrontés à leur propre vieillissement ». Les personnes qu'ils aident ont « une moyenne d'âge de 39,8 ans, plus de 15% ont entre 21 et 30 ans et presque 20% ont entre 51 et 60 ans. 81% ont un degré de dépendance d'au moins 80%. 75,5% des aidants cohabitent de façon continue chez la personne aidée qui à 47% ne fréquentent aucun autre lieu de vie. 5% vivent chez l'aidant. Les aidants sont 53% à accorder moins de 40 heures par semaine d'aide et ils sont 32% à en accorder plus de 40 heures. Ils procurent cette aide en moyenne 16 ans et à 81,6% pour l'hygiène».

3.2 Qui sont les proches aidants et les proches aidés enquêtés ?

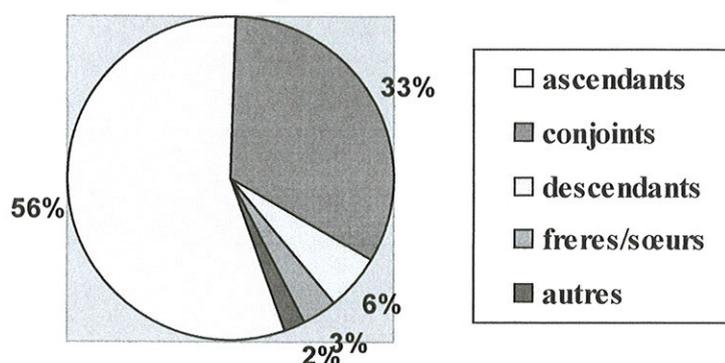
3.2.1 Des proches aidants qui sont en majorité des femmes

113 hommes et 327 femmes aidants familiaux ont répondu à notre questionnaire. 3 répondants sur 4 sont donc des femmes (74,3%).

Ces chiffres correspondent à ceux des deux études de la DREES²² qui relèvent que 63 % des aidants informels de personnes de 20 à 59 ans qui ont des déficiences sont des femmes²³. Elles sont 66 % pour les personnes âgées de 60 ans et plus²⁴.

3.2.2 Des proches aidants qui sont surtout des parents et des conjoints

Graphique 1 : Répartition en fonction du lien de parenté aidant/aidé



N=440

Les proches aidants de cette enquête sont en majorité des ascendants puisqu'ils représentent 56% des enquêtés (246 aidants ascendants sur les 440.)

Viennent ensuite des personnes aidantes de leur conjoint (32,7%)

Les autres sont des descendants de la personne qu'ils aident (5,5%), des aidants frères ou sœurs de la personne aidée (3,4%) et enfin d'autres membres de la famille (belle-fille, belle-sœur, neveu, grands-parents) pour moins de 2% de la population enquêtée.

Seuls les 2 premières catégories seront donc significatives pour les croisements effectués dans la suite de l'enquête.

Plus des trois quart des proches aidants répondants (76,6%) vivent en couple.

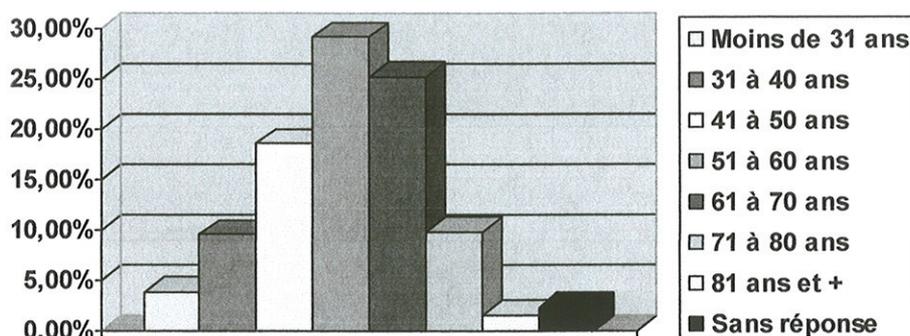
²² DREES : Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques

²³ DUTHEIL, Nathalie, « Les aidants des adultes handicapés », *DREES, Etudes et résultats*, n°186, août 2002

²⁴ DUTHEIL, Nathalie, « Les aides et les aidants des personnes âgées », *DREES, Etudes et résultats*, n°142, novembre 2001

3.2.3 Des proches aidants le plus souvent en âge de travailler

Graphique 2 : Répartition des proches aidants par âge



N=440

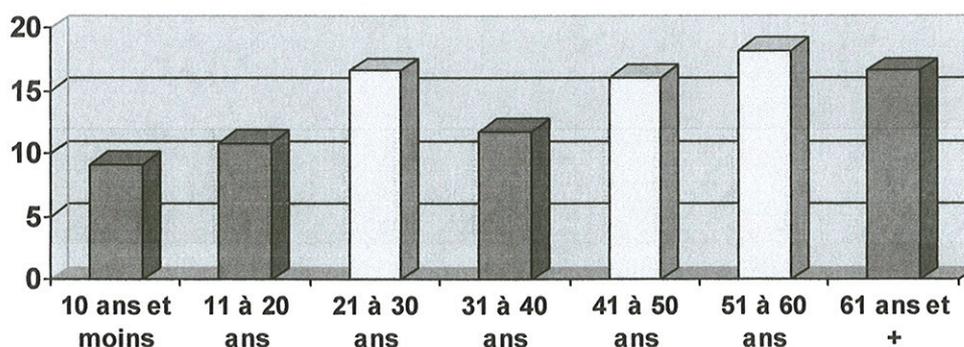
La majorité des aidants familiaux est en âge de travailler. En effet, 61,1% ont moins de 60 ans et se sont donc potentiellement posé la question de la conciliation entre leur vie professionnelle et leur vie d'aidant familial.

Les plus de 60 ans (36,6%) sont confrontés à une autre question : celle de leur propre vieillissement et d'un éventuel « après eux » lorsqu'ils sont un ascendant de la personne aidée.

La moyenne d'âge des proches aidants est de 55,4 ans. Elle est supérieure à la moyenne d'âge de la population française qui est de 40 ans (INSEE, 2009)

3.2.4 Des personnes aidées à tous les âges de la vie

Graphique 3 : Répartition des personnes aidées par âge

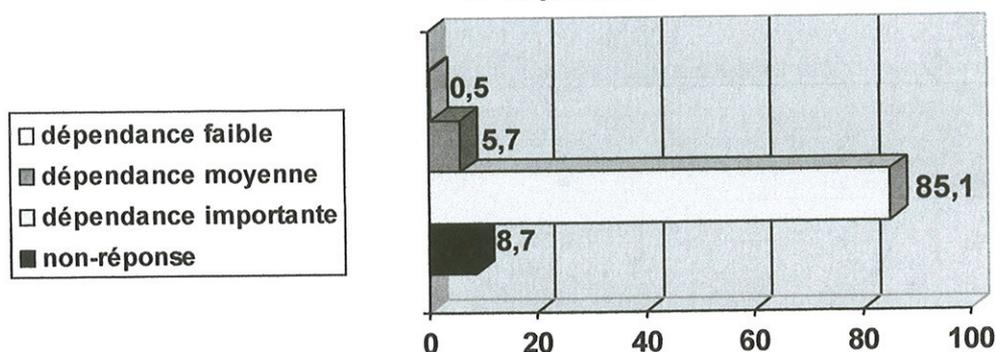


N=437

La moyenne d'âge des proches aidés est de 39,8 ans.

3.2.5 Des personnes aidées avec un degré de dépendance important

Graphique 4 : Répartition des personnes aidées par importance de dépendance



N=440

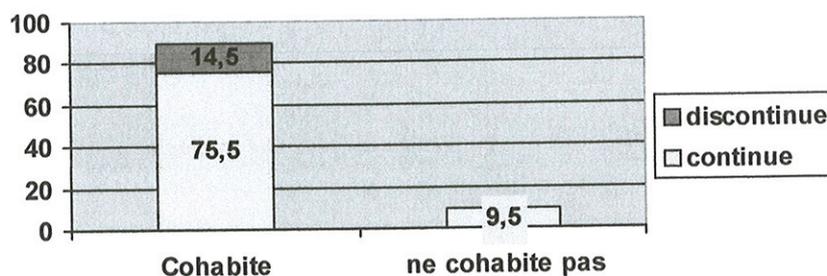
87% des répondants ont répondu à la question du degré de dépendance de la personne qu'ils aident selon le critère d'invalidité de la MDPH. Plus de 81% des personnes aidées sont dépendantes à au moins 80% et 4,5% à moins de 80% selon le critère MDPH.

Moins de 5% des proches aidants ont répondu à cette même question via les GIR (Groupes Iso-Ressources) attribués aux personnes aidées âgées : celui-ci allant de 1 à 6, 1 étant le degré de dépendance important. Là encore, il y a davantage de personnes avec un degré de dépendance important que de personnes avec un degré de dépendance « faible » ou « moyenne ».

3.2.6 Lieux de vie des personnes aidées

Une cohabitation majoritairement en continue entre les personnes aidées et les proches aidants

Graphique 5 - Cohabitation de l'aidant avec l'aidé



N=439

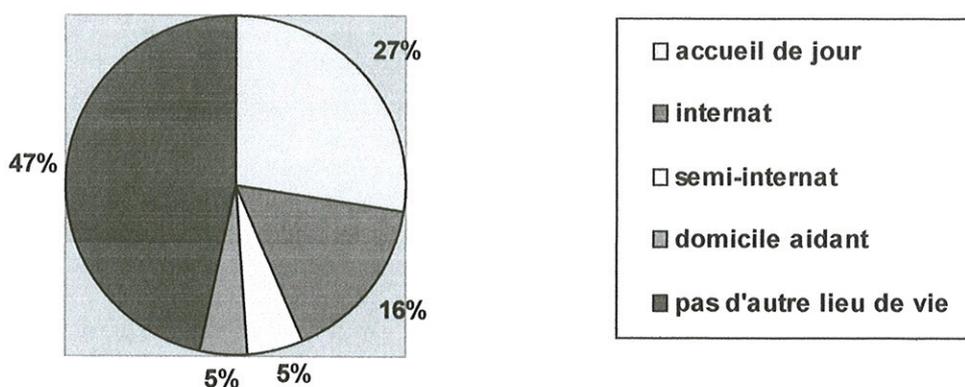
Plus de 9 proches aidants sur 10 cohabitent avec la personne aidée. Parmi eux, les $\frac{3}{4}$ cohabitent de façon continue, $\frac{1}{4}$ de façon discontinue (fin de semaine, vacances en famille...).

Notons que près d'un proche aidant sur 10 cohabite avec une autre personne à laquelle il vient aussi en aide, tel qu'un ascendant ou un descendant par exemple.

D'autres lieux de vie fréquentés

Le fait de cohabiter, en continu ou non, n'empêche pas la fréquentation d'un autre lieu de vie, comme le montre le graphique suivant :

Graphique 6 : Fréquentation d'autre(s) lieu(x) de vie par les personnes aidées



N=408

Le domicile est le plus souvent le seul lieu de vie de la personne aidée (47%), qu'elle y vive en couple, en famille ou seule, en fréquentant ou non le domicile de l'aidant.

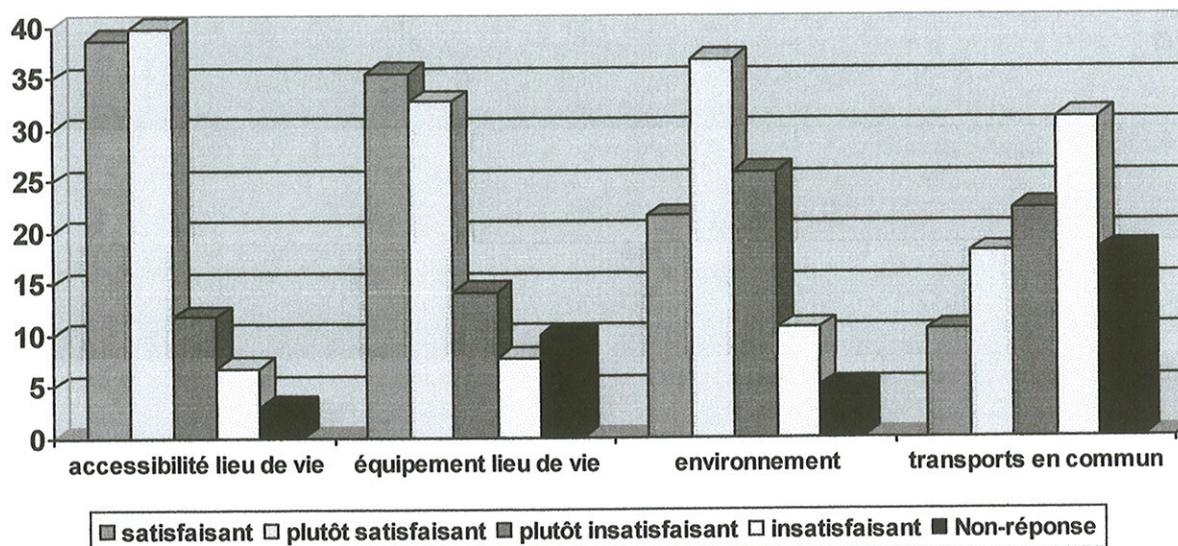
Néanmoins, 27% des personnes aidées fréquentent aussi un accueil de jour ou un établissement scolaire ou professionnel, tandis que 16% sont en internat.

3.2.7 Un environnement rarement facilitant

Près de 30% des proches aidants déclarent que le domicile de la personne aidée se situe à plus de 30 minutes des équipements qui lui sont nécessaires (notamment des CHU).

51,4% des personnes aidées n'ont pas à disposition de véhicule adapté à leur situation.

Graphique 7 : Degré de satisfaction du proche aidant vis-à-vis de l'environnement de la personne aidée



N=440

Plus de 18% des répondants sont *plutôt insatisfaits* voire *insatisfaits* de l'accessibilité du lieu de vie de l'aidé. Plus de 21% de l'équipement du lieu de vie, 36% de l'accessibilité de l'environnement et 53% de celle des transports en commun.

La question sur l'accessibilité des transports en commun est celle qui a reçu le plus de non-réponses (18,2%). Les répondants ignorent-ils si les transports en commun sont accessibles ou ne les utilisent-ils pas ?

Seuls 38% des proches aidants répondants sont *satisfaits* de l'accessibilité et 35% de l'équipement du lieu de vie de la personne aidée.

3.3 Quelle est l'aide apportée et son impact sur la vie de l'aidant ?

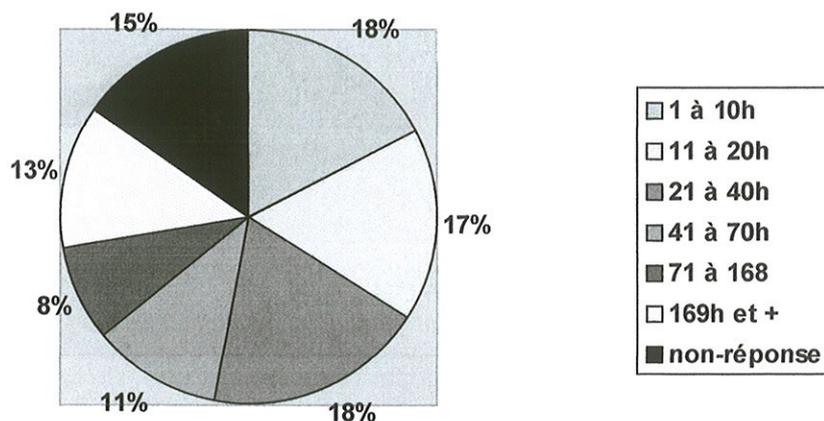
3.3.1 Une aide qui représente une charge horaire hebdomadaire importante

Nous avons calculé le temps hebdomadaire consacré à l'activité d'aidant familial. Pour cela, nous avons fait la somme de chaque activité, rapportée en heures par semaine, afin d'avoir une visibilité sur le temps que ce rôle occupe sur une semaine. Nous avons ensuite comparé les résultats de cette variable avec une semaine de travail à temps plein, sur une base de 40 heures, et ainsi créé 6 catégories de charge horaire hebdomadaire du proche aidant :

- De 1 à 10 heures
- De 11 à 20 heures
- De 21 à 40 heures
- De 41 à 70 heures
- De 71 à 168 heures
- 169 heures et +

168 heures correspondent au nombre total d'heures sur une semaine (24h x 7jours=168).

Graphique 8 : Répartition de la population en fonction de la charge horaire hebdomadaire



N= 440

15% de non-réponses sont dus aux difficultés des enquêtés à estimer le temps passé à aider la personne dépendante de leur entourage. Ces personnes ont bien souvent indiqué sur quelle(s) tâche(s) elles intervenaient, et à quelle fréquence (quotidienne, hebdomadaire, mensuelle ou occasionnelle) mais pas le nombre d'heures précis.

53 % des répondants (18+17+18=53%) accordent moins de 40h d'aide par semaine à la personne aidée.

32 % (11+8+13=32) passent plus de 40 heures par semaine à occuper ce rôle de proche aidant. Parmi eux, 13% des proches aidants consacrent la totalité de leur temps (24h/24) à leur activité d'aide. C'est le cas de certains répondants qui déclarent réaliser certaines tâches 24h/24. Comme par exemple pour 11,8% des aidants familiaux qui précisent qu'ils *soutiennent moralement* la personne aidée en permanence. De la même façon, 8,2% déclarent effectuer une aide de *surveillance et soins* associés également en permanence. Enfin, c'est le cas pour *l'acquisition et le maintien de l'autonomie* pour 5,5% des aidants. *L'aide à la communication* fait aussi partie des activités réalisées en permanence par le proche aidant.

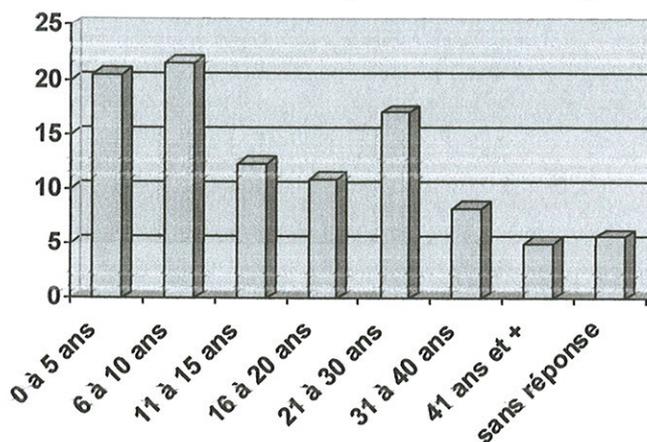
5,5% des répondants, soit 24 d'entre eux, ont noté que l'aide globale qu'ils apportent est une aide permanente, de l'ordre de 24h/24 sans en préciser la nature.

L'amplitude déclarée de l'aide témoigne de la place « envahissante » de l'aide dans la vie du proche aidant.

Pour la très grande majorité des proches aidants, on constate un cumul des tâches d'aide.

3.3.2 Une aide qui s'inscrit sur la durée

Graphique 9 : Répartition de la population enquêtée en fonction du nombre d'années passées en tant qu'aidant familial

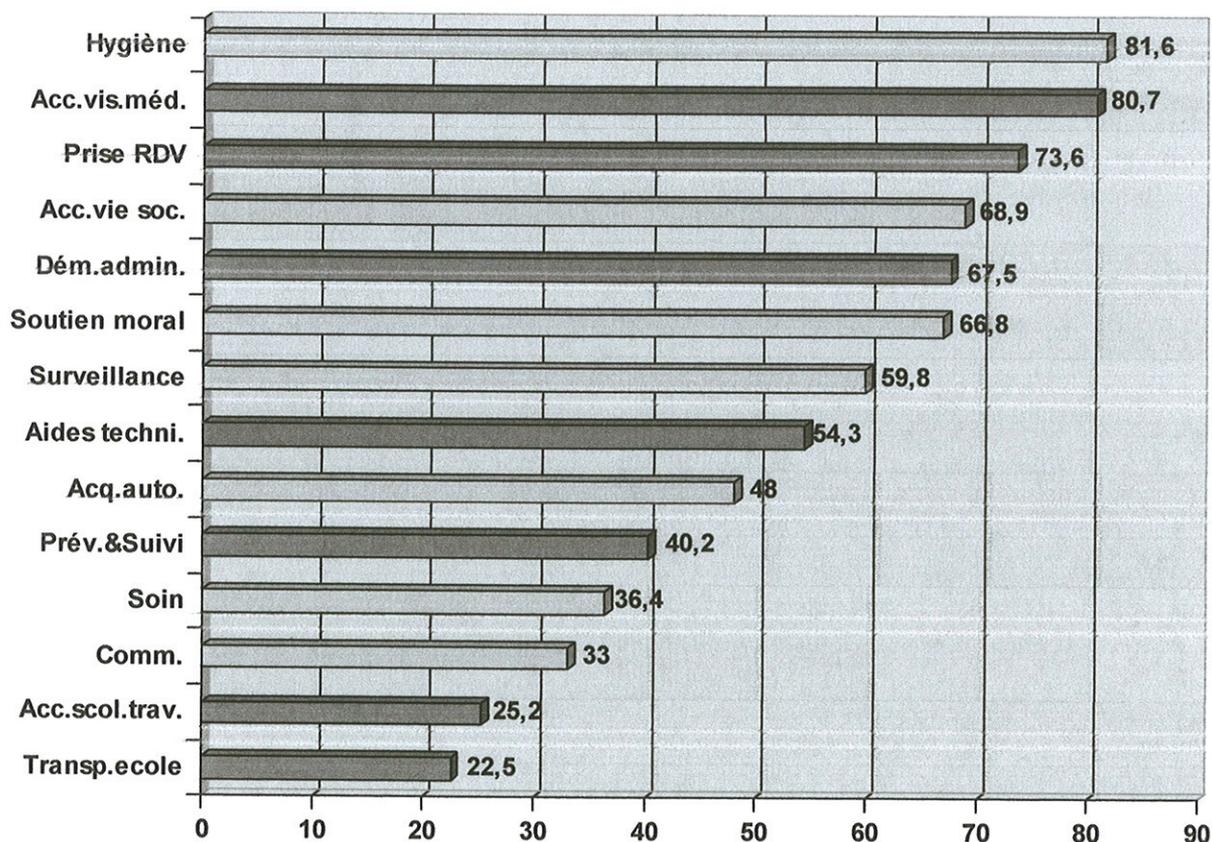


N=415

Les proches aidants interrogés ont procuré en moyenne une aide de 16 ans.

3.3.3 Des aides de différentes natures

Graphique 10 : Nature des aides apportées par le proche aidant



Les activités les plus souvent réalisées (par plus de 75% des proches aidants) concernent :

- l'hygiène (toilettes, douche, habillage, aide à l'élimination...),
- l'accompagnement aux visites médicales,
- l'aide à la vie domestique (repas, ménage, linge, courses...).

Viennent ensuite (par plus de 65%) :

- les prises de RDV médicaux,
- l'accompagnement à la vie sociale,
- les démarches administratives,
- le soutien moral.

Sont également réalisés par plus de 50% des proches aidants :

- la surveillance et les soins associés (fausses routes, épilepsie, prise et préparation des médicaments...)
- l'entretien des aides techniques,
- l'aide à l'acquisition de l'autonomie.

Enfin, concernent plus d'un tiers des proches aidants

- la prévention,
- l'aide à la communication,
- les soins (aspiration, pansement...)

Les aides les moins souvent réalisées parmi nos répondants sont :

- l'accompagnement à la scolarité et au travail (aide aux devoirs, transports...)
- l'aide nocturne

La question concernant l'aide à la parentalité n'a pas été traitée. En effet, le terme « parentalité » a été globalement mal compris. Les répondants ont souvent associé le terme parentalité à leur qualité de parents et non pas à la parentalité de la personne aidée.

Ces aides ne sont pas toutes apportées à la même fréquence.

3.3.4 Des aides qui diffèrent dans leur fréquence selon leur nature

Les aides qui reviennent de façon quotidienne concernent les soins d'hygiène et/ou la vie domestique. Tandis que l'entretien des aides techniques, par exemple, est une activité d'aide plus occasionnelle.

ANNEXE 5



Etude-diagnostic
**« Les attentes et les besoins des aidants en Franche-Comté :
Être reconnus dans leurs multiples rôles sociaux »**

Rapport final
Novembre 2014

Responsables scientifiques

Isabelle Moesch (UFR SJEPG/IRV/LASA-UFC)

Françoise Clerc (UFR SJEPG/LASA-UFC)

Sylvie Guigon (UFR SJEPG/LASA-UFC)

Correspondant :

Christine Casagrande (ARS)

Agence Régionale de Santé Franche-Comté
Unité de Formation et de Recherche Sciences Juridiques Economiques Politiques et de Gestion
Laboratoire de sociologie et d'anthropologie de l'Université de Franche-Comté
Institut Régional du Vieillissement de Franche-Comté

EXTRAIT ESSENTIEL POUR L'EXPERTISE TECHNIQUE

En 2013, le Gouvernement a voulu « inscrire la totalité de la politique de l'âge dans un programme pluriannuel et transversal, embrassant toutes les dimensions de la prise en compte de l'avancée en âge ». Le 29 novembre 2013, le Premier ministre, la ministre des Affaires Sociales et de la Santé et la ministre déléguée aux Personnes Âgées et à l'Autonomie ont ouvert une large concertation destinée à préparer ce projet de loi. Concertation large puisqu'y ont participé, l'Assemblée des départements de France, les acteurs du secteur médico-social, les représentants des âgés et leurs familles, les collectivités territoriales, les partenaires sociaux, les représentants de la silver économie entre autres.

Un rapport de restitution de cette concertation a été rendu le 12 février 2014 et une partie de celui-ci est consacré aux attentes des aidants. Il n'est pas utile ici de reprendre de manière exhaustive l'ensemble des besoins qui ont été répertoriés, mais il convient de mentionner les grandes lignes des revendications portées par les représentants des aidants. Il est nécessaire, préliminairement, de reprendre la définition des aidants retenue dans ce rapport. « Les proches aidants sont des personnes non professionnelles qui appartiennent ou non à la famille de l'aidé et qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage pour les activités de la vie quotidienne ».

La concertation leur a permis de s'exprimer sur six grands thèmes :

Les aidants ont besoin de reconnaissance. Besoin d'être connus, reconnus et écoutés par les pouvoirs publics, cette reconnaissance passant par « une reconnaissance juridique et par une définition partagée institutionnellement pour reconnaître leurs droits, qu'ils soient des membres de la famille ou des proches amis ou voisins ».

Les aidants ont besoin d'information et de formation. Bien que les sources d'information soient nombreuses, ils souhaitent une information complète, claire et si possible centralisée. Un besoin de formation leur apportant des garanties sur la qualité du « prendre soin », et leur permettant de renforcer leurs compétences sans en faire des professionnels. Un besoin de formation aussi à destination des professionnels afin qu'ils puissent mieux accompagner l'aidé et laisser une place aux aidants, qui ont le sentiment d'être les mieux placés pour connaître les attentes des aidés.

Les aidants ont besoin d'évaluation. A l'occasion de l'évaluation des besoins des aidés par les équipes médico-sociales, devrait être prise en compte la situation des aidants. Cette mesure permettrait de renforcer l'évaluation de la situation globale des âgés. Ceci implique l'amélioration des outils d'évaluation, l'harmonisation des plans d'aide au niveau national, la coordination des acteurs et des interventions rendant l'accompagnement plus efficace et facilitant le travail de l'aidant.

Les aidants ont besoin que soient multipliées, diversifiées et solvabilisées les solutions de répit. L'aide est une lourde charge, inscrite dans la durée, source d'isolement et de souffrance. Ils ont besoin de pauses de quelques heures ou quelques jours, Ce répit pouvant prendre diverses formes : contact téléphonique avec un professionnel, café des aidants, maison des aidants, répit à domicile par la sécurisation du principe de baluchonnage.

Les aidants ont besoin de concilier vie familiale et vie professionnelle. Dans la mesure où 40% des aidants sont des actifs, ils souhaitent que des solutions soient trouvées pour leur permettre de maintenir leur activité professionnelle tout en tenant leur place d'aidant. Cela suppose entre autres d'améliorer les congés de soutien familial, de mettre en œuvre des dispositions permettant l'aménagement du temps de travail.

Les aidants ont besoin « d'être en bonne santé ». Négligeant leur propre santé, les professionnels devraient prendre en compte les risques de santé propres aux aidants, prévenir ceux-ci par des bilans réguliers y compris dans le cadre de la santé au travail.

A l'issue de la concertation le projet de loi a été élaboré et déposé à l'Assemblée Nationale. Les débats ont débuté le 9 septembre 2014. Marysol Touraine, ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes et Laurence Rossignol, secrétaire d'Etat chargée de la famille, des personnes âgées et de l'autonomie ont présenté le projet de loi et les trois axes articulés ce texte : « Anticiper la perte d'autonomie, Adapter les politiques publiques au vieillissement, Accompagner la prise en charge des personnes en perte d'autonomie ». C'est dans cet axe que le Gouvernement a réservé des dispositions visant à soutenir les aidants « pour que des personnes restent à domicile alors qu'elles perdent leur autonomie, il faut qu'elles puissent s'appuyer sur leur famille, leurs proches, leur conjoint, leurs enfants.³⁰ « Accompagner c'est aussi soutenir les proches aidants...l'évocation de leur action dans le code de l'action sociale et des familles constitue un premier pas...La charge est trop importante pour que les aidants ne soient pas nommés ni reconnus pour ce qu'ils font... »³¹.

Si les débats à l'Assemblée Nationale font apparaître clairement la volonté de définir les aidants et de les soutenir et que cette volonté a fait l'objet d'un très large consensus, il n'en demeure pas moins que, tant la définition des aidants que leurs droits, ont fait l'objet d'amendements et de discussions.

³⁰ Mme Marysol Touraine, ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Présentation du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, débats Assemblée Nationale, première séance du mardi 9 septembre 2014

³¹ Mme Laurence Rossignol, secrétaire d'Etat chargée de la famille, des personnes âgées et de l'autonomie. Présentation du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, débats Assemblée Nationale, première séance du mardi 9 septembre 2014

ANNEXE 6

hébergement temporaire, réflexion et concertation sur l'évolution des contenus de service, recueil de données d'activité des structures...).

De nombreuses conventions signées avec les conseils généraux dans le cadre de la politique de modernisation de l'aide à domicile comportent des actions spécifiquement dédiées aux aidants (dispositifs d'information-orientation, de répit, de soutien sous forme de groupes de parole...). En outre, la CNSA peut, depuis la loi HPST, financer des actions de formation des aidants familiaux dans le cadre de la section IV de son budget. Elle a ainsi apporté son soutien à l'association France Alzheimer dans le cadre de deux conventions successives, ainsi qu'à la Fédération nationale des aphasiques de France (FNAF) ; des discussions sont en cours avec d'autres associations. Au-delà des actions de formation, la CNSA soutient France Alzheimer dans l'expérimentation et la modélisation d'actions de soutien psychologique et social des aidants familiaux.

Plus récemment, grâce aux nouveaux moyens en effectifs que lui confère la nouvelle convention d'objectifs et de gestion signée avec l'État, la direction de la Compensation a créé un poste dont une partie des missions consiste, dans le cadre des plans nationaux, à contribuer au contenu des actions de formation pour les aidants familiaux, à l'élaboration et à la construction du dispositif d'accompagnement des aidants familiaux et de la politique conventionnelle qui en découle ; enfin, cet expert pourra formuler toute proposition d'évolution du dispositif permettant de mieux répondre aux besoins de l'aidant et de la personne aidée.

Les 21 préconisations du Conseil de la CNSA

Reconnaître la contribution essentielle des aidants et les soutenir dans leur rôle

1. Amplifier l'effort en faveur de la formation des professionnels du soin et de l'accompagnement.
2. Rechercher les voies et moyens d'une solvabilisation suffisante du coût de l'intervention des professionnels.
3. Reconnaître la contribution majeure des aidants à l'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap pour promouvoir leur capacité à choisir la nature de leur aide et préserver leur qualité de vie.
4. Approfondir les travaux scientifiques permettant de mieux connaître les profils et la diversité des situations des aidants.
5. Sensibiliser les professionnels aux signes de fragilité physique et psychique des aidants et renforcer les efforts de prévention en santé, notamment par la mobilisation d'aides techniques.
6. Fonder l'éligibilité des aidants à des droits spécifiques sur des critères pertinents, comme l'impact de l'aide sur leur vie personnelle et professionnelle.
7. Réduire les inégalités créées par la diversité des dispositifs existants, notamment en harmonisant et en assouplissant les dispositifs de conciliation du rôle d'aidant avec la vie professionnelle (pour les salariés, les fonctionnaires et les indépendants).
8. Développer d'autres leviers, contraignants ou incitatifs, afin de rendre l'environnement professionnel plus attentif aux aidants.
9. Former les professionnels aux incidences familiales du handicap, de la maladie, de la grande vieillesse, à la compréhension de la relation aidant-aidé, et à la complémentarité des interventions de l'aidant et du professionnel.
10. Donner la parole aux aidants, reconnaître leur « expertise de l'expérience » et faire d'eux des partenaires des professionnels.

Renforcer et structurer des réponses à leurs besoins

11. Répertorier et mettre à disposition des professionnels de l'accompagnement et du soin un ou des outils d'évaluation individualisée des besoins des aidants, et les former à l'utilisation de ces outils, et mettre à disposition des aidants familiaux des outils d'auto-évaluation de leurs besoins et les former à leur utilisation.
12. Fournir un effort de communication et de pédagogie, en renouvelant régulièrement des campagnes d'information et en concevant des outils lisibles et précis.
13. Renforcer et mieux structurer les réponses apportées, en passant par une phase de modélisation des expériences françaises et étrangères et en s'attachant à développer des services de proximité : solutions de suppléance et de répit pour l'aidant, formations des aidants...
14. Sécuriser et pérenniser des dispositifs de plateformes d'accueil, d'accompagnement et de répit différenciés en s'assurant de leur déploiement en proximité sur tout le territoire.
15. Veiller au développement de prestations respectant les spécificités des différentes situations d'aide, certaines mesures ne pouvant se fondre dans un socle commun d'aide aux aidants.
16. Mettre à disposition une palette de mesures pouvant être combinées selon les besoins et évoluer au fil du temps de façon personnalisée, dont des actions de formation.
17. Prévoir un accompagnement inscrit dans la durée, des actions planifiées dans le temps et récurrentes.

Mener une politique publique ambitieuse pour et avec les aidants

18. Clarifier l'articulation entre ces différents niveaux de compétence, dans un objectif de lisibilité et de conciliation entre proximité et équité.
19. Confier à la CNSA une mission d'évaluation des solutions de soutien des aidants en mettant en évidence leur impact.
20. Faire des aidants et des associations qui les représentent de véritables partenaires dans l'élaboration des réponses et leur diffusion sur le territoire.
21. Faire de chaque établissement et service médico-social un acteur de l'aide aux aidants :
 - en explicitant les attendus précis de cette fonction ;
 - en étudiant les révisions de la tarification et du financement de ces structures qui pourraient être nécessaires ;
 - en accompagnant leur montée en compétence dans ce domaine (formation, échanges de bonnes pratiques).

LES RELATIONS SOIGNANT-FAMILLE

Résumé

« Veuillez sortir de la chambre, je vais faire le soin, merci ». C'est ce qu'on peut entendre dire d'un soignant aux visiteurs d'un patient (famille, amis...) dans les hôpitaux ou autres établissements, lorsqu'il intervient. Dans ce type d'établissement, le soin s'effectue exclusivement entre le soignant et le patient.

A contrario, à domicile, le soignant doit composer avec une personne, autre que le patient, qui est parfois présente lors de l'intervention. On le nomme proche, aidant, aidant familial, aidant non professionnel ou encore aidant informel.

Mais qui est l'aidant ? Quel est son rôle auprès du patient et quel impact sa présence a-t-elle dans l'intervention du personnel soignant des services de soins infirmiers à domicile ?

C'est tout l'objet et l'enjeu de cette expertise technique dont le but est de nous éclaircir sur cette question.

Mots clés : soins à domicile, relation, soignant, aidants, structure, enjeux