



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RECOMMANDATION

Le répit des aidants

Validé par la CSMS le 28 mai 2024

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) pour le secteur social et médico-social sont des propositions développées méthodiquement pour permettre aux professionnels du secteur de faire évoluer leurs pratiques afin d'améliorer la qualité des interventions et de l'accompagnement. Elles reflètent le consensus autour de l'état de l'art et des connaissances à un moment donné.


Elles ne sauraient dispenser les professionnels d'exercer leur discernement dans l'élaboration et le choix de l'accompagnement qu'ils estiment le plus approprié, en fonction de leurs propres constats et des attentes des personnes accompagnées.

Elles ont pour objectif de mettre à la disposition des professionnels des repères, des orientations, des outils pour :

- développer les organisations, les actions et les postures permettant de proposer l'accompagnement le mieux adapté dans des circonstances données ;
- mettre en œuvre la démarche d'amélioration continue de la qualité.

Descriptif de la publication

Titre	Le répit des aidants
Méthode de travail	Consensus simple
Objectif(s)	<p>Ces travaux ont pour objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none">– de clarifier la notion de répit et de ses composantes pour mieux répondre aux besoins de répit du binôme aidant/aidé ;– de fournir des repères et outils aux professionnels mobilisés auprès des aidants, pour leur permettre d'adopter une approche préventive ;– de mieux repérer/identifier les aidants, évaluer leurs besoins et attentes en lien avec leur situation et celle de leur proche ;– de prévenir les difficultés des aidants, notamment en termes de santé ;– d'apporter les meilleures réponses au bon moment/de proposer des modalités d'accompagnement adaptées à la situation du binôme aidant/aidé en matière de répit.
Cibles concernées	<p>Les professionnels concernés et impliqués dans le repérage et l'accompagnement des aidants vers des solutions de répit : professionnels sociaux et médico-sociaux, professionnels de santé, professionnels de l'Éducation nationale, etc.</p> <p>Les acteurs en charge de la politique en faveur des aidants sur les territoires (ARS, conseils départementaux).</p> <p>Les acteurs en charge d'évaluer la situation et les besoins de la personne : maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) pour les personnes en situation de handicap, les équipes médico-sociales APA (allocation personnalisée d'autonomie) des conseils départementaux pour les personnes âgées vivant à domicile.</p> <p>Les aidants et leurs proches aidés.</p>
Demandeur	Direction générale de la Cohésion sociale (DGCS)
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Madame Aylin AYATA, cheffe de projet (SR/DiQASM) Madame Pascale FIRMIN-BERQUIER, assistante de gestion (SR/DiQASM)
Recherche documentaire	Madame Marina RENNESSON, documentaliste (SDV/DCIEU) Madame Sylvie LASCOLS, assistante-documentaliste (SDV/DCIEU)
Auteurs	
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Version du 28 mai 2024
Actualisation	
Autres formats	

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication information
5 avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – mai 2024 – ISBN : 978-2-11-172152-4

Sommaire

Préambule	6
1. Repérer les situations d'aide et les aidants	12
1.1. Questionnements liés à la personne aidée et à l'aidant	13
1.2. Questionnements liés à la situation d'aide	16
1.3. Questionnements liés aux signes d'alerte et aux situations de crise affectant le proche aidé et l'aidant	18
1.4. Organiser la suite du repérage	21
2. Évaluer les situations	22
2.1. Respecter quelques préalables	23
2.2. Organiser l'évaluation	24
2.2.1. La trame	24
2.2.2. L'échange	25
2.3. Organiser la suite de l'évaluation et orienter vers une solution de répit	26
3. Accompagner dans la mise en œuvre des solutions de répit	29
3.1. Présenter le répit	30
3.2. Co-construire la solution de répit	31
3.3. Adapter l'accompagnement pendant et après le temps de répit	34
4. Renforcer les compétences des professionnels	36
4.1. Comprendre les aidants et les situations d'aide	36
4.2. Adapter son attitude envers les aidants	39
4.3. Prendre en compte la question des aidants au niveau institutionnel pour les ESSMS	40
4.4. Prendre en compte la question des aidants pour tous les secteurs dans le milieu ordinaire (Éducation nationale, monde du travail, etc.)	42
4.5. Organiser et pérenniser les partenariats territoriaux	42
Table des annexes	44
Références bibliographiques	64
Participants	65
Abréviations et acronymes	68

Préambule

Ces recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) traitent du répit des aidants non professionnels.

Pour faciliter la lecture, le terme « aidant » sera utilisé tout au long du document pour éviter de se limiter aux deux catégories d'aidants définies légalement. Par ailleurs, la personne aidée sera désignée sous l'appellation « proche aidé ».

Proche aidant d'une personne âgée : « 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 » (art. L. 113-1-3 du CASF).

Aidant familial d'une personne en situation de handicap : « 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. Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle » (art. R. 245-7 du CASF) dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH).

La situation d'aidance

L'aidance fait référence aux liens et à l'interdépendance entre aidants et aidé, de même qu'à l'ensemble des dispositifs et soutiens qu'ils mobilisent, qu'ils soient humains, professionnels, institutionnels, financiers ou matériels. La situation d'aidance ne se résume pas à l'aidant ou aux aidants qui apportent une aide à un proche malade ou en situation de handicap.

Les droits des aidants

Les aidants bénéficient de différents droits qui peuvent être complexes à appréhender du fait, entre autres, de leur multiplicité et d'une certaine méconnaissance de ce qui existe. Un éclairage relatif à ces droits est indispensable. Aussi, les dispositions dédiées aux aidants sont présentées en annexe de ces recommandations.

Le soutien aux aidants

Chacun peut devenir aidant au cours de sa vie de manière temporaire ou permanente à la suite de besoins liés à une situation installée ou soudaine et non prévisible. En fonction des contextes de vie, l'aide qui se met en place peut être spontanée, mais aussi subie.

Les aidants jouent un rôle majeur et croissant dans la société par leur engagement et leur implication auprès de leurs proches affectés par la maladie, le handicap, le manque ou la perte d'autonomie. On peut devenir aidant sans le savoir et sans avoir conscience des répercussions sur sa santé et sa vie quotidienne. Aussi spontanée soit-elle, la situation d'aide n'est pas toujours évidente à vivre au quotidien. En fonction du type et du niveau d'aide apportée et de la façon dont elle est vécue, la situation d'aide peut affecter les sphères personnelle, familiale, sociale, scolaire et professionnelle, etc. À cela s'ajoute la dimension affective du lien avec la personne aidée qui peut entraîner, chez l'aidant, un surinvestissement et un sentiment de culpabilité ainsi qu'un épuisement croissant. Les évolutions sociétales (vieillesse de la population, virage domiciliaire, etc.) amplifient le rôle indispensable des aidants. Ces derniers assument des responsabilités et des rôles pour lesquels ils ne sont pas forcément préparés et formés tout en devant gérer des tâches de plus en plus complexes (ex. : montage de dossiers, coordination de soins et du parcours, soins techniques, actes paramédicaux, etc.). Chez les aidants, les difficultés ainsi que l'épuisement génèrent des besoins de soutien qui peuvent varier en fonction des personnes et au cours du temps. Ces besoins sont multiples : besoin de formation sur la pathologie du proche aidé, besoin d'informations diverses, bilan de santé pour l'aidant, etc. Le soutien peut aussi correspondre à une intervention extérieure permettant de souffler, faire une pause, ou encore profiter d'un relais dans un temps plus ou moins long pouvant être qualifié de répit.

Le soutien constitue le point de départ concourant au soulagement de la charge¹ ressentie de l'aidant. Soutenir les aidants favorise une prise de conscience de leur situation. Cela permet aussi de prévenir les situations d'isolement social ainsi qu'une altération de leur état de santé (épuisement, problème de santé mentale en lien avec la charge mentale ressentie, etc.).

Le répit

Dans la littérature, le répit se caractérise le plus souvent par la mise en place d'aides à domicile ou d'un accueil transitoire en structure (accueil de jour, de nuit en institution par exemple). Pour autant, la notion de répit renvoie aussi bien aux effets bénéfiques produits par le moment de répit qu'au recours aux solutions de répit existantes.

Pour les aidants, le besoin de répit peut correspondre à une forme de soutien s'adaptant à leurs besoins et à leur temporalité pour leur permettre de préserver leur santé physique et psychique. En partant d'une bonne connaissance de la situation d'aide, le temps de répit peut se concevoir en présence ou en l'absence du proche aidé. Les solutions de répit sont envisagées selon des principes de modularité, de souplesse, et d'évolution au cours du temps et en fonction des moments. Ainsi, selon le vécu des personnes, le répit peut faire office de sas de respiration, de moment de soulagement, de pause, de soutien dans la situation d'aide, de relais pour pallier des difficultés, de recours pour faire face à des situations d'épuisement. Les solutions de répit favorisent les instants permettant à l'aidant de souffler, de se recentrer sur lui et de faire face aux impératifs de sa vie quotidienne (obligations sociales, professionnelles, urgences, etc.). Néanmoins, la mise en œuvre d'une solution de répit, comme toute solution d'accompagnement, dépend de plusieurs éléments : un repérage des aidants qui pourraient en bénéficier, la compréhension et l'évaluation globale de leur situation, la prise en compte de leur proche aidé durant la phase de répit et la connaissance des dispositifs existants sur un territoire.

¹ La charge objective correspond aux événements négatifs résultant de l'aide : interruption du temps personnel, absentéisme au travail et contraintes financières. La charge subjective correspond aux réactions affectives manifestées par l'aidant informel en raison de son rôle d'aidant, notamment l'inquiétude et la détresse subjectives (Bremmers *et al.*, 2022).

Quelques exemples de solutions de répit² s'adressant à l'aidant, le proche aidé et le binôme aidant

- L'accueil temporaire³
- Le relayage⁴ ou relais à domicile
- Les séjours⁵ vacances-répit
- Les activités en lien avec la création artistique
- Les groupes de parole
- Les ateliers bien-être
- Etc.

Le cadre d'analyse : une combinaison de plusieurs approches⁶

Ces recommandations s'appuient sur plusieurs approches complémentaires qui portent sur la manière d'appréhender la situation de l'aidant au regard de son contexte de vie et de son rôle auprès du proche aidé. Elles permettent un regard global favorisant une compréhension non stigmatisante de la situation de l'aidant.

Les cibles et les destinataires des recommandations

Les RBPP s'adressent en première intention à l'ensemble des professionnels concernés et impliqués dans le repérage, l'évaluation et l'accompagnement des aidants et de leurs proches vers des solutions de répit : professionnels des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR), professionnels des secteurs sociaux et médico-sociaux (à domicile, en établissement, etc.), professionnels de santé (médecins généralistes et spécialistes, services d'hospitalisation à domicile, etc.), professionnels de l'Éducation nationale et de l'Enseignement supérieur, employeurs (pôle santé travail, services des ressources humaines des entreprises), agents des collectivités territoriales (ASE, service social départemental, etc.), des centres communaux d'action sociale (CCAS), centres inter-communaux d'action sociale (CIAS), agents des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) et des PTA (plateformes territoriales d'appui), communautés 360, professionnels des MDPH, mandataires judiciaires, autres professionnels, etc. Elles s'adressent également à toute personne, tout acteur qui peut favoriser la prise en compte et l'amélioration d'une situation après avoir constaté des difficultés ou un besoin de soutien chez un aidant, en sachant quel professionnel et quelle ressource mobiliser.

Ainsi, ces recommandations aborderont la mise en œuvre du repérage, de l'évaluation et de l'accompagnement au regard des missions et responsabilités de chaque professionnel concerné, la terminologie utilisée sera adaptée en conséquence.

² <https://handicap.gouv.fr/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>

³ L'accueil temporaire mentionné à l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles s'adresse aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour. L'accueil temporaire comprend l'hébergement temporaire, l'accueil de jour (avec ou sans plateforme d'accompagnement et de répit) et l'accueil de nuit. Un des objectifs de l'accueil temporaire est de permettre une période de répit et de suppléance pour l'aidant. Le cadre national d'orientation vient préciser les attendus et les caractéristiques de l'offre d'accueil temporaire qui peine à se développer.

⁴ Inspirée de l'expérience de baluchonnage québécoise, cette nouvelle formule de répit des aidants consiste en une intervention d'au moins 2 jours et 1 nuit d'un professionnel au domicile de la personne âgée. Dans le cadre des expériences initiées en France depuis une dizaine d'années, se succèdent toutes les 8 à 12 heures plusieurs personnes à domicile afin de respecter la législation du travail française.

⁵ L'article L. 312-1 VI du CASF : VI. - Les établissements relevant des 6° ou 7° du I peuvent proposer, concomitamment à l'hébergement temporaire de personnes âgées, de personnes handicapées ou de personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes, un séjour de vacances pour les proches aidants de ces personnes. Cette offre de répit consiste à accueillir la personne aidée et son entourage familial dans un cadre de séjours de vacances, avec la possibilité de solliciter des professionnels en relais des aidants.

⁶ Ces approches sont précisées dans l'argumentaire accompagnant les recommandations.

S'agissant des publics visés, ces recommandations sont relatives aux aidants, aux personnes aidées et aux professionnels impliqués. Elles concernent tous les aidants, qu'ils aient besoin d'un accompagnement ou pas, quelles que soient leur situation et celle de leur proche aidé.

En outre, ces recommandations peuvent constituer un support d'échanges et de réflexions avec les aidants, l'entourage proche, les proches aidés, les associations d'aidants, les autres acteurs de l'accompagnement des personnes et de leurs aidants et les décideurs publics. Elles peuvent également servir de support pour les formateurs (école de travail social, instituts de formation en santé, qu'il s'agisse de la formation initiale ou continue), de même que pour les dispositifs de soutien aux aidants existants ou à venir.

Les enjeux des recommandations

Les enjeux sont déclinés en fonction des publics et des destinataires visés.

- Pour les aidants, les enjeux sont d'ordre sociétal et liés aux questions de santé publique à travers :
 - une préservation de leur santé physique et mentale ;
 - un maintien ou le rétablissement d'un équilibre et d'une qualité de vie ;
 - une reconnaissance de leur rôle et des responsabilités qu'ils assument, avec un focus sur les différents profils d'aidants dont :
 - les aidants vieillissants,
 - les aidants actifs,
 - les jeunes aidants⁷ ;
 - une meilleure conciliation de son quotidien avec les différentes dimensions de sa vie (personnelle, intime, sociale, familiale, professionnelle ou scolaire) ;
 - la possibilité de construire ou préserver leur propre identité sans être limités à un rôle d'aidant.
- Pour les proches aidés, les enjeux sont liés à la qualité de leur accompagnement et aux difficultés engendrées par leur situation. Plus précisément, il s'agit de faire en sorte que les proches aidés :
 - voient leur qualité de vie maintenue ou améliorée ;
 - bénéficient d'un accompagnement au quotidien qui soit facilité et adapté ;
 - soient soutenus dans l'acceptation de leurs difficultés et dans l'acceptation d'une aide extérieure pour soulager l'aidant ;
 - ne restent pas sans solution d'accompagnement.
- Pour le binôme aidant/aidé :
 - la facilitation des relations entre les aidants et leurs proches aidés en anticipant les situations de crise ;
 - un maintien ou un rétablissement de l'équilibre de la relation du binôme aidant/aidé.
- Pour les professionnels, les enjeux sont liés à l'amélioration de leurs pratiques et plus précisément à :

⁷ Pour les aidants mineurs s'ajoute un enjeu spécifique : celui du repérage des éventuelles situations de danger/risque de danger.

- une appréhension plus juste de la situation des aidants, quel que soit le contexte d'aide (rôle auprès de l'aidé, repérage, évaluation et accompagnement) ;
 - un repérage le plus en amont possible des situations pour une orientation vers le dispositif le plus adapté à la situation ;
 - une personnalisation de la réponse à apporter aux personnes concernées en favorisant une approche écosystémique centrée sur l'aidant et la situation d'aide ;
 - la manière de favoriser l'acceptation du répit par les aidants ;
 - la contribution à l'essor et au développement de solutions de répit adaptées, personnalisées et efficaces ;
 - la coordination avec les différents acteurs territoriaux en fonction de leurs compétences.
- Pour les décideurs publics, les enjeux sont spécifiques à la structuration et au développement des solutions de répit.

Les objectifs des recommandations

En partant des enjeux, les recommandations Répit des Aidants visent à fournir aux professionnels des repères et des outils afin de :

- clarifier les notions d'aide et d'aidant ;
- clarifier la notion de répit, ses composantes et ses modalités d'accès pour mieux répondre aux besoins de répit des aidants ;
- fournir des repères et outils aux professionnels mobilisés auprès des aidants, pour leur permettre :
 - dans une approche préventive pluridisciplinaire :
 - de repérer et identifier des aidants et leurs éventuelles difficultés ;
 - de comprendre la situation d'aide dans sa globalité ;
 - d'évaluer leurs besoins et attentes au regard de leur situation et de celle de leur proche ;
 - de proposer des modalités d'accompagnement adaptées à la situation de chacun en matière de répit.
 - durant l'accompagnement :
 - d'évaluer la pertinence et l'adéquation des réponses apportées en matière de répit avec les besoins et attentes des proches aidants ;
 - d'adapter les dispositions et les interventions mises en place selon l'évolution des besoins et attentes de l'ensemble des personnes concernées par la situation d'aide.

La structuration des recommandations

Afin d'appréhender au mieux les recommandations, chaque chapitre est composé des éléments suivants :

- des constats issus de la littérature à propos de la thématique développée dans chaque chapitre ;
- des enjeux relatifs à l'amélioration des pratiques professionnelles ;
- des recommandations à suivre ;
- des points de vigilance qui attirent également l'attention sur des situations spécifiques ;

- des illustrations, des témoignages de personnes concernées et de professionnels qui sont destinés à mettre en évidence certaines spécificités et des actions développées localement. Ces illustrations ont vocation à éclairer certaines recommandations.

Ce document comporte également en annexe :

- la liste des dispositions et les aides prévues pour les aidants ;
- un panorama des professionnels, des dispositifs et des ressources concernés par le repérage, l'évaluation et l'accompagnement ;
- l'intégralité des témoignages dont sont extraites certaines illustrations ;
- des témoignages de professionnels.

Ces recommandations sont complétées d'une grille d'évaluation de la situation de l'aidant publiée conjointement.

1. Repérer les situations d'aide et les aidants

Les professionnels et les personnes pouvant procéder au repérage sont indiqués dans la liste en annexe 2.

Constats

Toute situation d'aide peut amener à un repérage et à une évaluation dans un but préventif, en particulier lorsqu'il s'agit d'aidants qui s'ignorent et qui n'ont pas forcément conscience de leur rôle d'aidant. Lorsqu'il a lieu suffisamment tôt, le repérage permet d'anticiper d'éventuelles difficultés pouvant générer des interventions en urgence (cas des hospitalisations de l'aidant ou de l'aidé, maltraitances intra-familiales⁸, par exemple). Le repérage peut également initier une première étape vers la mise en place d'un accompagnement de l'aidant dans la prise de conscience de son rôle.

Une situation d'avancée en âge, de maladie ou de handicap d'une personne, connue notamment dans les sphères sociale et médico-sociale, médicale ou hospitalière permet d'identifier et de repérer l'entourage et donc le ou les aidants impliqués. Cependant, un aidant peut aussi être repéré dans des contextes liés à son quotidien (par exemple, milieux scolaire ou universitaire, le travail, habitat collectif) où il évolue sans la personne aidée. C'est pour cela que le repérage concerne aussi bien des professionnels⁹ aguerris que des professionnels qui le sont moins ainsi que l'entourage non professionnel (voisins, gardien d'immeuble, amis, etc.). En effet, sans être spécifiquement formé, chacun, selon sa place et ses compétences, peut être amené à repérer, une situation inhabituelle, une difficulté ou une souffrance, voire une détresse découlant d'une situation d'aide.

Aussi, l'objectif de cette partie est de recommander, à partir de questionnements, ce qui doit être connu pour repérer au mieux (situation d'aide, aidants, signes d'alerte, profils d'aidants, contexte particulier, etc.) et pour faire le nécessaire par la suite.

Enjeux

- Pour l'aidant :
 - la reconnaissance de son positionnement et de sa place/rôle d'aidant ;
 - le cas échéant, la prise de conscience de ses difficultés (épuisement, par exemple) et de ses besoins (informations sur ses droits, par exemple) ;
 - l'accès le plus en amont possible à ses droits, dont le droit au répit, et aux ressources mobilisables pour y accéder ;
 - une vigilance concernant sa santé physique et psychique.
- Pour le professionnel et la personne qui repèrent :
 - la connaissance des différentes situations d'aide et des signaux d'alerte ;

⁸ En lien avec la Commission nationale de lutte contre la maltraitance et de promotion de la bientraitance, la HAS a été saisie par le ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées pour élaborer :

- un outil d'évaluation du risque de maltraitance intrafamiliale sur les personnes majeures en situation de vulnérabilité permettant aux acteurs professionnels ou non professionnels d'évaluer les risques de maltraitance pour mieux les repérer, les signaler, les traiter et les prévenir.

- un guide relatif au déploiement de la bientraitance et de gestion des signaux de maltraitance (repérage et analyse) en institutions (sanitaires, médico-sociales et sociales).

Ces deux productions vont être publiées courant 2024.

⁹ La liste des professionnels est disponible en annexe.

- l'identification d'une personne en tant qu'aidant, quel que soit le contexte (milieux périscolaire, scolaire et universitaire, monde du travail, hôpital, etc.) ;
 - une écoute, un questionnement et une réactivité aux éléments indiqués par les membres de l'entourage ;
 - l'orientation et l'accompagnement de l'aidant vers un professionnel ou une ressource territoriale consacrés aux aidants.
- Pour le proche aidé :
 - le maintien de son niveau de qualité de vie ;
 - l'identification et l'analyse de ses besoins d'aide.
 - Pour le binôme aidant/aidé :
 - l'identification des ressources et des compétences du binôme aidant/aidé ;
 - l'anticipation des évolutions pour éviter les ruptures (hébergement, augmentation de la dépendance, gestion des crises, etc.) et mettre en place les accompagnements nécessaires.

Points de vigilance

- Il existe une grande diversité des situations d'aidance : toutes ne se ressemblent pas.
- Le repérage peut être effectué par des membres de l'entourage, des professionnels sensibilisés ou non au sujet.
- Les profils d'aidants sont variés : ils peuvent être de tout âge, avoir un lien de parenté ou non avec le proche aidé et peuvent évoluer dans tous les environnements.
- Toute difficulté observée peut être liée à une situation d'aidance. Ce premier constat peut aboutir à la prise de conscience du rôle d'aidant et permettre la mobilisation d'un dispositif de répit.
- Le repérage peut permettre à tout aidant de pouvoir décider de poursuivre ou non par une évaluation de sa situation.

1.1. Questionnements liés à la personne aidée et à l'aidant

- ➔ Au préalable, connaître les situations pouvant générer un besoin d'aide auprès d'une personne quel que soit son âge (enfant, adulte) et son contexte de vie. Il peut s'agir, par exemple, de situations de handicap, de fin de vie, de perte d'autonomie ou encore de maladie chronique découlant :
 - du vieillissement de la personne ;
 - d'une situation de polyopathie¹⁰ ;

¹⁰ Extrait de la note méthodologique de la fiche Points clés « Prendre en charge une personne âgée polyopathologique en soins primaires » (HAS, 2015) : « Le terme de polyopathie est variablement défini et non consensuel. Selon Fortin, la définition la plus acceptée est « la co-occurrence de plusieurs maladies chroniques (au moins 2) chez le même individu sur la même période ». Source : Almirall, J, ; Fortin, M. *The coexistence of terms to describe the presence of multiple concurrent diseases. Journal of Comorbidity*, [S.l.], v. 3, n. 1, p. 4-9, oct. 2013.

Selon le ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, « une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne. Elle peut générer des incapacités, voire des complications graves. En 2012, 37 % des plus de 15 ans, soit 19 millions de personnes étaient atteintes d'une maladie chronique, dont 13 millions avec une limitation dans la vie courante. Les maladies chroniques représentent à l'évidence un nouveau paradigme pour notre système de santé et appellent des dispositifs ou des innovations qui permettent une prise en charge globale des personnes concernées, et autant que possible personnalisée. L'impact de la maladie sur la vie quotidienne dépasse largement les domaines de la santé et du soins. Améliorer sa qualité de vie et être plus autonome, c'est aussi pouvoir accéder à un emploi ou s'y maintenir, participer à une vie sociale et vivre le quotidien avec plus de facilité. » (Date de consultation du site : 29 février 2024.)

- de maladies neuroévolutives (maladie d'Alzheimer et apparentées, maladie de Parkinson, sclérose en plaques, maladie à corps de Lewy, etc.) ;
- de maladies rares¹¹ ;
- de troubles neurodéveloppementaux ;
- de troubles psychiques¹² ;
- de problèmes d'addiction ;
- etc.

Fait nouveau : de nouvelles maladies chroniques émergent avec de nouveaux besoins affectant aussi bien les aidants que les proches aidés. Par exemple, à la suite de la crise sanitaire liée à la Covid-19, de nouveaux besoins d'accompagnement sont apparus : ceux d'aidants qui accompagnent un proche pâtissant de séquelles physiques et psychologiques plus ou moins graves.

- ➔ Connaître et repérer les différents profils d'aidants qui peuvent aider leurs proches (parents, enfants, fratries, grands-parents, amis, etc.) :
 - dans les contextes scolaires¹³ et universitaires : jeunes aidants et jeunes adultes aidants ;
 - dans le contexte professionnel : aidants adultes, aidants vieillissants, jeunes aidants et jeunes adultes aidants en situation d'activité professionnelle dont l'alternance et l'apprentissage ;
 - dans le contexte post-activité professionnelle : aidants vieillissants et aidants retraités.

Zoom¹⁴ sur les aidants vieillissants, les aidants actifs et les jeunes aidants

Les aidants vieillissants¹⁵ sont concernés par toutes les situations d'aide en tant que conjoint, parents, grands-parents ou enfants de personnes présentant un handicap, une perte d'autonomie. Il est important de les identifier systématiquement pour anticiper l'évolution de leur situation et de leurs besoins. Ils sont confrontés au vieillissement ou au handicap du proche aidé ainsi qu'à leur propre vieillissement. Leur engagement est rarement questionné tant il est évident au regard des liens (affectifs) avec leur proche aidé. Des facteurs peuvent aggraver leur situation : l'intensité de l'aide apportée qui peut devenir éprouvante au fil du temps, l'avancée en âge qui peut générer une perte d'autonomie, une peur de ce qui arrivera à leur proche une fois qu'ils ne seront plus là ou qu'ils ne seront plus en capacité de les aider. À cela peuvent s'ajouter un oubli de soi et une négligence de leur santé les amenant à avoir besoin d'aide et donc, à devenir des personnes aidées.

¹¹ Le plan national maladies rares 2018-2022 définit la maladie rare comme « une maladie qui atteint moins d'une personne sur 2 000 en population générale » (définition issue du Règlement européen sur les médicaments orphelins).

¹² Certains aidants, notamment les plus jeunes, expriment le besoin d'information sur la maladie afin de mieux comprendre ce que vit leur proche. Face aux symptômes de maladie psychique, l'entourage jeune ne sait pas comment faire face, réagir. Ainsi, Emma, petite fille de 8 ans dont la mère souffre de troubles psychiques, témoigne : « Maman dort beaucoup, je sais pas quoi faire ! »

¹³ L'assistant scolaire de service social assure une présence régulière au sein des établissements scolaires afin d'apporter écoute, aide, conseils, information et soutien aux élèves, à leur demande ou celle d'un tiers, au moyen d'entretiens individuels et d'actions collectives. Soumis au secret professionnel, il peut également effectuer des visites à domicile. Ce professionnel participe aux actions de prévention et à la prise en charge de l'échec scolaire, de l'absentéisme et du décrochage. Il contribue aussi à la protection des mineurs en danger ou en risque de l'être. Il favorise l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap ou à besoins éducatifs particuliers. Il soutient et accompagne les parents dans leur fonction éducative. Il concourt également à l'amélioration du climat scolaire, à la prévention et la prise en charge des situations de harcèlement et facilite l'accès aux droits des élèves. Il participe aux actions d'éducation à la santé et à la citoyenneté. Ce professionnel participe aux différentes instances de concertation des établissements et apporte son expertise quant aux situations individuelles ou aux problématiques et projets collectifs.

¹⁴ Ces trois appellations sont issues de la littérature scientifique et ne sont pas mentionnées dans les textes de loi.

¹⁵ En 2021, il était recensé environ 8,8 millions d'adultes et 500 000 mineurs proches aidants en France. Parmi eux, 23,5 % étaient des personnes âgées entre 60 et 65 ans (source : Drees, Études et Résultats n° 1255).

Les aidants actifs¹⁶ sont des aidants qui travaillent (salarié, libéral, vacataire, etc.) tout en gérant la situation de leur proche aidé. La situation d'aide peut avoir des conséquences sur leur vie professionnelle : un manque d'efficacité dû au stress, la crainte de ne pas évoluer professionnellement, voire la crainte de perdre son emploi. Le manque de temps est la première des difficultés rencontrées par les aidants actifs puis viennent les difficultés financières et l'impact sur leur santé. Un des leviers d'amélioration de leur situation professionnelle consiste en une prise en compte de la question des aidants au sein de l'organisation de travail et en la mise en place de dispositifs dédiés afin de concilier situation d'aide et vie professionnelle. L'implication des partenaires clés de l'environnement professionnel (ressources humaines, médecin du travail, assistant de service social du travail, instances représentatives du personnel, etc.) est indispensable pour permettre la sensibilisation, l'information, le repérage et l'accompagnement des aidants actifs.

La catégorie des jeunes aidants comporte deux populations : les enfants/adolescents de moins de 18 ans qualifiés de jeunes aidants et les jeunes âgés entre 18 et 25 ans appelés jeunes aidants adultes. La situation d'aide peut avoir des conséquences sur leur santé, leur scolarité et leurs études (problèmes de concentration, dégradation des résultats scolaires, absences, décrochage scolaire, etc.) ainsi que sur leur développement affectif et émotionnel. Il s'agit d'une catégorie d'aidants difficile à repérer du fait d'un intérêt scientifique récent et de certaines représentations quant aux profils des aidants.

- ➔ Avoir conscience qu'il existe des aidants difficilement repérables. Cela concerne les personnes non identifiées officiellement en tant que proche aidant ou aidant familial du fait, par exemple, de la non-reconnaissance de leur proche par les services dédiés (conseil départemental, MDPH, France Travail¹⁷, etc.) ou d'absence de solution d'accompagnement médico-social de la personne aidée¹⁸. Par ailleurs, certaines maladies chroniques et les cancers peuvent générer des situations d'aide et des besoins importants. Il peut s'agir de personnes de moins de 60 ans qui ne rentrent ni dans la catégorie personne en situation de handicap, ni dans celle des personnes âgées ou personnes en perte d'autonomie. La mise en place de solutions de répit est compliquée du fait des difficultés de repérage. Les médecins traitants peuvent dans ces cas précis repérer l'aidant qui est aux côtés de la personne malade.

À cette situation se rajoutent les cas suivants :

- les aidants isolés socialement, géographiquement, etc. ;
- les aidants en situation de précarité (migrants, en fin de droits, etc.) ;
- les aidants en errance diagnostique et thérapeutique à l'égard de la situation de leur proche aidé ;
- les aidants qui ont cessé de travailler (ni au chômage ou ni en arrêt maladie) pour pouvoir s'occuper de leur proche ou qui n'ont jamais travaillé.

Illustration à propos d'un jeune aidant mineur¹⁹

L'évaluation sociale au domicile de Madame R à la suite d'une situation d'urgence a permis à l'assistante sociale du département de constater que la fille de Madame R, âgée de 12 ans, était en charge des médicaments de son petit frère autiste. L'assistante sociale a repéré la situation de cette enfant qui est l'aidante de son frère. À l'issue

¹⁶ 70 % des aidants sont actifs et 23 % d'entre eux sont retraités (source : Baromètre avril 2022).

¹⁷ Depuis le 1^{er} janvier 2024, Pôle emploi s'intitule France Travail.

¹⁸ Cela est particulièrement vrai pour les aidants de personnes âgées entre 20 à 60 ans dont la situation ne fait pas l'objet d'une notification MDPH et pour les aidants non actifs par obligation.

¹⁹ L'annexe 3 précise les modalités d'évaluation des services départementaux en charge de la protection de l'enfance.

de ce repérage, le passage d'une infirmière pour relayer la jeune fille sur la gestion des médicaments a été mis en place. Ce relayage a permis de soulager l'enfant dans sa charge quotidienne. Dans ce cas précis, aucune information préoccupante n'a été réalisée. Cette situation a même permis à l'assistante sociale de se familiariser avec la notion de jeune aidant.

1.2. Questionnements liés à la situation d'aide

Pour un proche aidé déjà accompagné par des professionnels (ESSMS, HAD et autres structures sanitaires)

- ➔ Demander à la personne si elle bénéficie de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA²⁰) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH²¹). Si elle en bénéficie, lui demander à consulter le plan d'aide de l'APA ou de la PCH pour vérifier s'il est prévu une aide pour les aidants (droit au répit pour l'APA et aide humaine pour la PCH).
- ➔ Si non, l'inciter à effectuer les démarches en expliquant l'intérêt de l'APA et de la PCH pour elle et pour son aidant (repérage de l'aidant). L'orienter vers d'autres sources d'aides : mutuelles, caisses de retraite complémentaire pour les aidants vieillissants, caisse d'allocations familiales (CAF) pour les aidants d'enfants en situation de handicap, etc.

La reconnaissance²² administrative du rôle d'aidant

Il est possible de faire constater sa position d'aidant au niveau administratif en demandant une attestation administrative d'aidant familial au conseil départemental. Il suffit d'envoyer une lettre recommandée avec accusé de réception, dans laquelle la personne atteste sur l'honneur être aidant de son proche aidé (préciser la nature de la relation) dans le cadre de sa pathologie (préciser). Il est possible de préciser la liste des actes accomplis au titre de ce rôle d'aidant et le volume horaire approximatif que cela représente. L'aidant peut transmettre des certificats médicaux attestant que sa présence est indispensable auprès de son proche aidé, ou encore des documents d'employeurs en cas de réduction ou d'arrêt d'activité professionnelle.

Le proche aidé peut également faire cette démarche à la place de l'aidant en attestant de ce que fait l'aidant pour lui. Lorsque le proche aidé fait une demande de prestation (PCH, AAH, APA), il a la possibilité de désigner un aidant, que ce soit dans le but de lui faire bénéficier du dédommagement de proche aidant, de le déclarer comme salarié-aidant ou de faire valoir son droit au répit. C'est au travers de ces déclarations que le statut administratif de l'aidant peut s'inscrire. L'aidant est alors reconnu et légitimé en tant que tel. Il peut donc bénéficier des dispositifs²³ dédiés : congé de proche aidant, solutions de répit, de retraite.

- ➔ Échanger avec la personne accompagnée à propos de ses aidants potentiels (nom, lien de parenté) et des caractéristiques de l'aide apportée (type et fréquence de l'aide, rémunérée ou pas, etc.). Dans le cas où plusieurs aidants se relaient, identifier l'aidant principal et le mentionner dans le projet personnalisé de la personne aidée s'il existe (projet de soins individualisé, par exemple).

²⁰ [Articles L. 232-3 et suivants du CASF](#) ainsi que [l'annexe de l'arrêté du 5 décembre 2016 fixant le référentiel d'évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants, prévu par l'article L. 232-6 du Code de l'action sociale et des familles.](#)

²¹ [Articles L. 245-3 et suivants du CASF.](#)

²² Source : Guide ministériel du proche aidant (octobre 2021).

²³ Les dispositifs sont précisés dans l'annexe 1.

- Échanger avec la personne accompagnée sur les moments et les périodes durant lesquels les professionnels n'interviennent pas :
 - demander ce qu'il se passe en l'absence des professionnels entre les différentes interventions, par exemple la nuit. L'aidant est-il amené à se substituer aux soignants et aux services à domicile pour certains gestes et actes ?
 - le cas échéant, demander comment se passent les phases d'interaidance²⁴ : l'aidant est-il amené à assurer une aide quotidienne auprès de son proche aidé et pour quelles raisons (surveillance, hypervigilance, peur de la rechute, etc.) ?

Pour tous les aidants, que le proche aidé soit déjà accompagné par des professionnels ou non

- Échanger avec l'aidant de la personne accompagnée pour collecter des informations à propos :
 - des caractéristiques de l'aide apportée ;
 - des tâches effectuées auprès de son proche aidé (administration des médicaments, suivi de traitements, courses, soutien moral, soutien émotionnel, toilette, soins²⁵, aide à la communication, activités domestiques, démarches administratives, relations avec les professionnels, coordination des interventions auprès du proche aidé, etc.) ;
 - de l'intensité ressentie de l'aide ;
 - de la fréquence et la durée de l'aide ;
 - des éléments dont il aurait besoin (informations, formations, solutions de répit, etc.).
- Demander à l'aidant s'il est confronté à des difficultés particulières. Lui demander s'il est le seul à s'occuper de la personne aidée ou s'il peut être relayé par des proches ou des professionnels. Évoquer les situations de multiaidance qui impliquent qu'un aidant s'occupe de plusieurs personnes à la fois.

Parole de professionnels

Dans mes rencontres avec les aidants, la multiaidance vient souvent en second plan. En tant que professionnels, nous accompagnons un aidant. Ce n'est qu'au cours de l'accompagnement que l'aidant nomme l'aide qu'il apporte également à un autre proche. Ex. : je suis accompagné comme aidant de ma fille en situation de handicap, mais je passe aussi tous les jours chez ma mère en perte d'autonomie, qui va bientôt entrer en maison de retraite, et je suis aussi présent auprès de mon frère gravement malade.

- Échanger avec l'aidant à propos de sa perception de sa propre situation en tenant compte de sa temporalité :
 - se considère-t-il comme aidant ?
 - se sent-il obligé d'aider son proche aidé ?
 - a-t-il le sentiment qu'il a choisi son rôle d'aidant ou qu'il n'a pas eu le choix ?
 - est-il régulièrement relayé par un tiers (proche ou professionnel) ?
 - souhaite-t-il un relais ponctuel ou non sur certaines tâches ?

²⁴ Périodes durant lesquelles la personne aidée va mieux et dont l'état ne nécessite plus d'accompagnement.

²⁵ Cette question est importante dans la mesure où l'espérance de vie croissante dans certaines pathologies suppose la maîtrise de gestes et des soins techniques spécifiques.

- se sent-il soutenu dans son rôle d'aidant ? se sent-il isolé dans son rôle d'aidant ?
 - estime-t-il que la situation d'aidance a eu des conséquences positives ou négatives sur sa vie ?
- ➔ Associer, quand cela est possible et souhaitable, l'entourage proche de l'aidant, dont le proche aidé, à la reconnaissance de ses besoins de répit et avec son accord.

Parole d'aidant (extrait²⁶ de la parole 1)

À partir du moment où mon mari a eu recours à un fauteuil roulant, il m'a encore fallu 2 années pour me reconnaître et m'accepter comme aidante.

J'ai vraiment réalisé ma position d'aidante et mes limites quand, à la sortie d'une hospitalisation, il a été préconisé un relais par le SSIAD 7 jours sur 7 et l'appui du CLIC. La mise en œuvre d'une nouvelle organisation à domicile, avec le regard extérieur des professionnels sur la situation clinique et familiale, a donné sens à ce statut, au départ un peu étrange, qui interrogeait ma place et mon rôle dans la complémentarité de l'aide et du soutien.

Je peux dire que dans ce parcours de vie, il y a eu un avant et un après marqué par la prise de conscience de ma « qualité » d'aidante. Non seulement je m'acceptais, mais je me sentais pleinement aidante, avec mes ressources et mes limites, dans la situation vécue et vis-à-vis de la société.

- ➔ En cas de méconnaissance de l'appellation « aidant », indiquer à la personne ce que recouvre ce terme et les droits rattachés, dont le droit au répit. Lui proposer d'accéder à des informations et éventuellement, un soutien sous forme de relais ou de répit.

1.3. Questionnements liés aux signes d'alerte et aux situations de crise affectant le proche aidé et l'aidant

L'ensemble des signes décrit dans cette sous-partie peut être visible sans savoir qu'on est face à un aidant et sans connaissance préalable de la situation d'aidance. Ils peuvent initier un échange qui peut mettre en évidence des difficultés inhérentes à une situation d'aidance.

- ➔ Connaître et identifier les différents signes d'alerte suivants indiquant des difficultés²⁷.
- Communs à tous les aidants :
 - épuisement physique qui peut se manifester par des douleurs (lombalgies, par exemple), un amaigrissement, des problèmes de pression artérielle, des problèmes respiratoires, des atteintes cardiovasculaires, etc. ;
 - épuisement mental qui peut se manifester par de l'angoisse, de l'agacement, des pleurs, du découragement, une absence de réactivité, une difficulté de concentration, de l'irascibilité, de l'irritabilité, des idées suicidaires, etc. ;
 - perte de lien social et isolement social ;
 - négligence/laisser-aller ;
 - rupture de soins ;
 - qualité de sommeil dégradée ;
 - priorisation de la situation de l'aidé aux dépens de celle de l'aidant ;
 - difficultés financières ;

²⁶ L'intégralité de cette parole d'aidant est disponible en annexe.

²⁷ Cf. Éléments complémentaires dans la [fiche repère](#) « Santé des aidants » dans les RBPP Repérage des risques de perte d'autonomie.

- tensions intrafamiliales (conjugales, parents/enfants, fratrie, etc.).
 - Spécifiques aux aidants vieillissants :
 - négligence de leur propre santé ;
 - situation/problème de santé qui passe après celle du proche aidé ;
 - perte d'autonomie et signes d'alerte liés à l'âge (déclaration de problème de santé, majoration de problème de santé, etc.) ;
 - accentuation de la perte de lien social, accentuation du repli sur soi ;
 - inquiétudes plus ou moins majorées sur l'avenir du proche aidé ;
 - difficultés pour se déplacer (motricité et problème matériel).
 - Spécifiques aux aidants actifs :
 - arrêts maladie fréquents, burn-out, signes de dépression, d'anxiété ;
 - absences régulières et pas anticipées ;
 - implication moindre ou surimplication ;
 - problèmes de concentration ;
 - difficultés d'adaptation à l'emploi.
 - Spécifiques aux jeunes aidants :
 - difficultés scolaires pouvant aller jusqu'à un décrochage scolaire ;
 - problèmes de concentration ;
 - épuisement en classe ;
 - absences répétées et pas anticipées ;
 - changements d'attitude (retard en classe, baisse de l'investissement scolaire ou surinvestissement, par exemple).
- ➔ En partant de ce que fait l'aidant pour son proche, repérer ses responsabilités et ce qu'elles peuvent entraîner comme difficultés et tensions. Par exemple : un lycéen qui doit rentrer chez lui à midi pour s'occuper de sa mère ou encore, cas des aidants qui sont amenés à surveiller l'aidé à domicile en dehors des passages des soignants.

Parole d'aidant (extrait²⁸ de la parole 2)

Entre 8 h 30 et 20 h 30, 6 professionnels se succédaient auprès de mon mari pour assurer ses soins, son confort et sa sécurité. Ces passages et interventions, inscrits dans une organisation millimétrée, cadençaient et animaient notre journée. Je coordonnais les allées et venues, relayais les transmissions et m'occupais de l'intendance.

Avec le temps et l'expérience, j'avais appris les spécificités de la pathologie, les gestes appropriés et les conduites à tenir en cas d'urgence. Mais la nuit, j'étais seule pour évaluer, décider, agir et en assumer les conséquences.

- ➔ Être vigilant à tout changement de situation chez le proche aidé qui peuvent affecter l'aidant et son implication :
- changements liés à la situation personnelle : naissances, déscolarisation, déménagement, perte d'emploi, rupture, etc. ;

²⁸ L'intégralité de cette parole d'aidant est disponible en annexe.

- dégradation de l'état de santé (physique et mentale), hospitalisation (prévue et imprévue), changement de traitements médicaux, etc. ;
- changement d'accompagnement à domicile ;
- transitions entre domicile et institution ;
- rupture d'accompagnement médico-social ;
- institutionnalisation ;
- hospitalisation à domicile et organisation en découlant ;
- séjours en soins palliatifs ;
- fin de vie.

Point de vigilance sur les situations évoluant très vite

Certaines situations nécessitent une forte réactivité dans les solutions à proposer. Ainsi, le professionnel doit être attentif à l'état des personnes en grande perte d'autonomie ou présentant des troubles du comportement liés aux maladies neuroévolutives ou aux troubles psychiques. Ces situations supposent de la part des aidants un très fort investissement physique et émotionnel ainsi qu'une vigilance accrue par rapport à de l'agressivité de la part du proche aidé, des problèmes d'errance, de désorientation temporo-spatiale, etc.

- ➔ Si le repérage de la situation d'aide a lieu à l'issue d'une crise, opter pour une attitude apaisante afin de réguler les émotions et de permettre à l'aidant de s'exprimer avant d'analyser la situation et de proposer des solutions.

Parole d'aidant

Mon mari a subi une intervention chirurgicale importante. Dès la première consultation, les équipes médicale et chirurgicale du CHU ont pris le temps de poser des questions à propos de la situation d'aide de mon mari, avec notre consentement. Qui assure les soins ? Existe-t-il une possibilité de faire appel à des infirmiers ? Peut-on envisager la livraison et l'installation de matériel médical et dispositifs médicaux nécessaires directement au domicile ? Avec la possibilité d'avoir une personne compétente pour expliquer le fonctionnement du matériel. Le confort de notre voiture et mon état de fatigue pour me rendre auprès de mon mari ont été pris en compte aussi bien pour le retour à domicile que lors des accompagnements pour les consultations en post-opératoire.

Le chirurgien référent s'est engagé à me tenir informée dès la fin de l'intervention qui a duré 10 heures et à organiser la première visite auprès de mon mari. L'engagement pris a été tenu. Le chirurgien était également disponible pour échanger à tout moment.

Agréablement surpris par cette bienveillance, mon mari et moi avons d'abord mis cela sur le fait que j'étais infirmière et que la pathologie de mon mari relevait de l'exceptionnel (deux cas par an en France !) mais en dialoguant avec notre entourage, nous avons réalisé que ces bonnes pratiques font partie du quotidien de cette équipe opératoire qui mise sur la prise en charge globale des patients, incluant leur aidant.

- ➔ Le cas échéant, en cas de méconnaissance de l'appellation aidant et si l'aidant exprime de la réticence à l'accepter, l'amener à en parler à une personne ou un professionnel référent en cas de besoin (médecin traitant, professionnel en charge du suivi du proche aidé, autre professionnel impliqué dans la situation d'aide, par exemple).
- ➔ Évoquer les différents réseaux de soutien potentiels sur le territoire (associations d'aidants, groupes de parole, etc.) ainsi que les aides spécifiques existantes, dont le droit au répit et les dispositifs qui en découlent pour soulager son quotidien.

1.4. Organiser la suite du repérage

- Indiquer à l'aidant que, s'il le souhaite, le repérage peut être suivi d'une évaluation de sa situation pour la mise en place éventuelle d'un accompagnement. Préciser à l'aidant qu'il s'agit de coconstruire avec lui des propositions d'accompagnement le cas échéant à l'issue de l'évaluation.
- En cas de refus, respecter la décision de l'aidant, mais lui proposer, s'il le souhaite, une nouvelle rencontre dans quelque temps pour faire le point.

Parole de professionnels

Il faut rester vigilants sur les situations de refus qui peuvent être le signe d'un épuisement, avec des conséquences graves sur l'aidant, mais également sur le proche aidé. Le facteur de vulnérabilité « épuisement de l'aidant » peut exacerber les situations de maltraitance intrafamiliale au domicile.

- Transmettre à la personne les coordonnées de structures pouvant l'écouter, l'accompagner, l'écouter et répondre à ses questions éventuelles. Lui indiquer qu'on reste disponible pour effectuer la mise en relation avec des professionnels en charge de l'évaluation des situations. Ces professionnels pourront par la suite l'orienter vers des professionnels qualifiés en termes d'interventions.

Parole de professionnelle

En tant que coordinatrice de plateforme de répit, il peut m'arriver de contacter directement les aidants. Il arrive que cette initiative soit appréciée car elle permet un premier lien qui peut faciliter un futur accompagnement en fonction de la temporalité de la personne.

- Dans le cas des mineurs, informer les parents des difficultés repérées et des événements à l'origine de celles-ci et les rassurer. Le cas échéant, les orienter vers des ressources pouvant organiser des plans d'aide, du soutien, etc.

2. Évaluer les situations

Les professionnels pouvant procéder aux évaluations sont indiqués dans la liste en annexe 2.

Constats

L'évaluation qui suit la phase de repérage doit permettre de comprendre la situation d'aide et les besoins de l'aidant. Le recueil d'informations effectué lors de l'évaluation vise à définir l'accompagnement le plus adapté à la singularité de l'aidant concerné et à sa situation. Ce recueil sera effectué en tenant compte de l'environnement de l'aidant et des divers aspects de sa vie (personnel, familial, professionnel, scolaire, etc.) et de sa relation à la personne aidée. Une confiance entre l'évaluateur et l'aidant est indispensable pour pouvoir collecter les éléments permettant de comprendre finement une situation.

Certains professionnels sont compétents pour évaluer les situations et peuvent orienter les personnes vers des dispositifs d'accompagnement.

Au-delà du projet d'accompagnement qui peut être mis en place et dans la continuité du repérage, l'évaluation peut favoriser la prise de conscience de l'aidant du rôle occupé auprès de son proche et éventuellement des difficultés générées par cette situation.

Enjeux

- La connaissance d'une situation à un moment donné.
- L'identification des besoins de l'aidant et de ses limites.
- La prise en compte des répercussions et renoncements de l'aidant quant à ses projets, sa vie quotidienne.
- En complément du recueil, l'appréciation des risques de crise et de situation à risque de maltraitance.
- La présentation des propositions de solutions de répit, voire de la solution de répit la plus adaptée à l'aidant selon l'offre territoriale.

Points de vigilance

- Il existe une grande diversité des situations d'aide : toutes les situations ne se ressemblent pas.
- L'évaluation doit tenir compte des besoins et attentes verbalisés par l'aidant.
- L'évaluation est progressive et s'adapte au rythme de l'aidant ainsi qu'à celui du proche aidé. Elle s'appuie sur une relation de confiance.
- À la demande de l'aidant, l'évaluation peut être mise en place par un interlocuteur différent de celui qui accompagne le proche aidé (dans la mesure possible et si l'aidant est d'accord).
- Les conclusions de l'évaluation correspondent à l'image d'une situation à un moment donné (ressources existantes, besoins, attentes, etc.). Elle peut évoluer selon les besoins de l'aidant et de son proche aidé.
- Toute évaluation n'aboutit pas systématiquement à une proposition de solution de répit (absence de solution adaptée, refus de la personne, etc.).
- Le professionnel réalisant l'évaluation doit rester en alerte concernant l'évolution de la situation et du positionnement de l'aidant.

2.1. Respecter quelques préalables

Le respect de ces préalables a pour objectif de favoriser les conditions d'une libre expression et un choix éclairé de l'aidant.

- ➔ Assurer une continuité en rappelant les circonstances du repérage et l'intérêt de cette phase d'évaluation. Indiquer à l'aidant que l'évaluation va porter sur sa situation, son vécu et ses besoins.

- ➔ Organiser le cadre de l'évaluation :
 - en désignant un référent ou une personne ressource en charge de l'évaluation quand cela est possible ;
 - en s'assurant du consentement de l'aidant ;
 - en expliquant l'objectif de ce moment ;
 - en respectant le rythme, la fatigabilité, la disponibilité et la temporalité de l'aidant ;
 - en respectant l'endroit qui arrange l'aidant autant que possible (domicile ou autre) ;
 - en favorisant la co-construction avec la reconnaissance des compétences et des limites de l'aidant ;
 - en optant pour un entretien convivial en face à face ;
 - en expliquant à l'aidant que l'échange est organisé autour de plusieurs thèmes, mais qu'il peut s'exprimer sur tout élément lui paraissant significatif ;
 - en formulant les questions dans un langage simple qui limite, voire qui évite les termes trop techniques et spécifiques à certaines professions (recours au facile à lire et à comprendre – FALC – si nécessaire).

Point de vigilance sur l'épuisement de l'aidant

Quand un aidant est en situation d'épuisement, toute projection lui est parfois insurmontable. Le professionnel doit pouvoir être force de proposition tout en respectant le rythme de l'aidant.

- ➔ Demander à l'aidant si une prise en compte ou une évaluation de sa situation a déjà eu lieu. Par qui et à quel moment ? Recueillir son avis sur cette première évaluation. Lui demander si des solutions ont été proposées. Si oui, ont-elles été appliquées ? Ont-elles convenu à l'aidant ? Le cas échéant, échanger avec le professionnel qui a procédé à cette évaluation avec l'accord de l'aidant pour favoriser la coordination.

- ➔ Préciser à l'aidant que les informations qui ressortent de cette évaluation ne peuvent être partagées²⁹ qu'avec son consentement et qu'il lui sera remis un écrit indiquant les institutions et les professionnels qui seront sollicités.

²⁹ Le partage d'information obéit à une réglementation spécifique. En effet, les modalités d'échange (avec un ou plusieurs professionnels identifiés) et de partage d'informations entre professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social (lorsque les professionnels sont membres d'une même équipe de soins ou non) sont régies par les articles L. 1110-4 du CSP, et R. 1110-1 et suivants du CSP.

2.2. Organiser l'évaluation

L'évaluation peut être pluridisciplinaire en fonction des compétences de chacun et dans la limite des règles relatives aux modalités d'échange et de partage d'informations. L'évaluation peut aussi s'appuyer sur les éléments fournis par l'entourage de l'aidant et du proche aidé. Selon les circonstances, l'évaluation peut avoir lieu en présence du proche aidé même s'il est primordial d'échanger surtout avec l'aidant, les propos pouvant changer selon la présence ou non du proche aidé.

- ➔ Objectifs de l'évaluation écosystémique : recueillir les éléments factuels de la situation et les besoins ressentis de la personne en tenant compte de toutes les composantes de la vie de l'aidant. L'évaluation doit permettre à l'aidant de cheminer pour qu'à l'issue la proposition soit comprise et acceptée.
- Les questions vont porter sur les besoins de :
 - information (administrative, juridique, médicale) ou de formation sur la pathologie de son proche aidé ;
 - maintien du lien social ;
 - soutien psychologique ;
 - répit.

2.2.1. La trame

Les thématiques à interroger et les exemples de sujet à aborder dans le cadre de l'évaluation sont formalisés dans la grille d'évaluation disponible en annexe.

- ➔ Construire la trame d'évaluation et les éléments à interroger autour de plusieurs thématiques à partir des éléments collectés lors du repérage.
- Situation de l'aidant :
 - profil de l'aidant : âge, lien avec le proche aidé, etc. ;
 - contextes de vie : situation professionnelle, retraite, scolarité, etc.
- Situation de l'aidé :
 - profil de l'aidé : âge, lien avec le proche aidant, etc. ;
 - contextes de vie : situation professionnelle, retraite, scolarité, etc. ;
 - accompagnements au quotidien.
- Binôme aidant/aidé :
 - questions sur la vie d'avant ;
 - questions sur la situation actuelle.
- Situation d'aidance :
 - aides apportées par qui ? partage des responsabilités ?
 - période sans accompagnement ;
 - situations particulières ;
 - implication dans une autre situation d'aidance ?

- Ressources de l'aidant :
 - les différentes ressources ;
 - les droits et les démarches.

- Ressenti de l'aidant :
 - la perception de son rôle d'aidant ;
 - les conséquences de la situation d'aidance sur l'aidant.

- Signes d'alerte :
 - signes d'alerte courants à partir de la situation de l'aidé ;
 - signes d'alerte courants à partir de la situation de l'aidant ;
 - pour les aidants vieillissants ;
 - pour les aidants actifs ;
 - pour les jeunes aidants.

- Besoins de soutien : définition du besoin.

- Constats à l'issue de l'évaluation et propositions formulées :
 - appréciation de la situation ;
 - solutions proposées ;
 - avis de l'aidant ;
 - orientation vers un interlocuteur.

- ➔ Identifier et caractériser l'ensemble des ressources informelles auxquelles ont recours ou pourraient avoir recours les aidants. Les ressources informelles sont caractérisées par l'aide apportée par une ou plusieurs personnes de l'entourage proche (membres de la famille, amis, voisins, commerçants ou encore associations). L'aide apportée peut être d'ordre matériel ou financier. Il peut également s'agir de soutien émotionnel ou d'un partage de certaines responsabilités (courses, trajets, relayage³⁰ au domicile, etc.).

2.2.2. L'échange

- ➔ Poser des questions semi-ouvertes pour aider l'aidant à exprimer et formaliser ses besoins. Si cela est nécessaire, recentrer l'aidant sur ses propres besoins et recueillir l'accompagnement, le projet de répit idéal en fonction des besoins et des attentes exprimés. Souvent, une demande d'accueil ou une aide pour un proche aidé peut aussi révéler un besoin d'écoute, un besoin de temps pour soi pour aller chez le médecin, pour prendre de la distance, etc.

- ➔ En cas d'éléments manquants et avec l'accord de l'aidant, contacter les professionnels qui interviennent ou qui sont déjà intervenus auprès de l'aidant et du proche aidé, pour avoir une meilleure vision de la situation.

³⁰ Cette expérimentation est prévue par l'article 53 de la loi n° 2018-727 du 10 août 2018 et le décret n° 2018-1325 du 28 décembre 2018.

2.3. Organiser la suite de l'évaluation et orienter vers une solution de répit

- ➔ À l'issue de l'évaluation, reformuler ce qui a été compris de la situation d'aidance, des besoins et des attentes de l'aidant et déterminer conjointement à qui va bénéficier le répit. Présenter à l'aidant les conclusions de l'évaluation et les propositions d'accompagnement en découlant. Lui laisser le temps de réfléchir et rester disponible pour tout échange.
- ➔ Formaliser les éléments issus de l'évaluation dans un document dédié qui sera remis à l'aidant et qui peut faire office d'outil de liaison et de coordination³¹ entre les différents professionnels. Par exemple, pour les ESSMS, compléter dans le projet personnalisé un volet dédié aux aidants.
- ➔ Avec l'accord de l'aidant, transmettre aux principaux partenaires les conclusions de l'évaluation et les préconisations d'interventions formulées. Le cas échéant, l'orienter vers les dispositifs d'accompagnement et de répit choisis et faire le lien.

Parole de professionnels

Il ne faut pas non plus imaginer qu'obtenir l'accord de l'aidant sur un protocole d'accompagnement est un acquis. De nombreuses annulations « post-accord » sont observées, nécessitant la reprise du dialogue avec l'aidant.

- ➔ En fonction des ressources territoriales dédiées au répit, orienter l'aidant vers des dispositifs répondant à ses besoins ou vers des contacts pouvant l'aider à trouver des solutions (plateformes dédiées, associations, pairs aidants, par exemple).

Bon à savoir

Dans certains cas, la solution de répit qui sera choisie n'est pas toujours celle correspondant au besoin évalué mais à celle que l'aidant pourra assumer financièrement. À ce titre, les dispositifs d'accueil temporaire avec ou sans hébergement sont souvent sollicités. Ils font l'objet d'un financement spécifique, ce qui n'est pas le cas en matière de répit à domicile (financement insuffisant en matière d'APA et inexistant en matière de PCH).

- ➔ Dans la mesure du possible, privilégier des solutions issues du droit commun et dans le bassin de vie de la personne en s'appuyant sur des ressources telles que les PFR ou les communautés 360.

Un pont nécessaire avec le milieu ordinaire

Si depuis les années 2000 différents droits ou dispositifs dédiés à l'aidance ont pu voir le jour, il n'en demeure pas moins nécessaire de solliciter prioritairement le droit commun à chaque fois que cela est possible. Pour citer l'exemple de l'accueil de loisirs et de la petite enfance, on voit émerger des dispositifs financés par les caisses d'allocations familiales (CAF) dont la mission est de favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap dans le milieu ordinaire. Ainsi, même s'il s'agit de

³¹ Le plan personnalisé de coordination en santé (PPCS), élaboré par la HAS en 2019, est un outil de coordination générique, pour l'ensemble des professionnels. Il vise à améliorer le parcours d'accompagnement et de santé des personnes concernées. Il permet de planifier et personnaliser les prises en charge complexes.

dispositifs de droit commun, ce type de solutions est à chercher en priorité en ce sens qu'ils favorisent l'inclusion des enfants et permettent aux parents de bénéficier de temps de répit.

- ➔ Proposer à l'aidant de le mettre en relation avec les professionnels pouvant mettre en place des solutions de répit correspondant à ses besoins. Informer l'aidant que le dispositif d'accompagnement pourra également procéder à une évaluation complémentaire de sa situation pour proposer la solution la plus adaptée possible. Dans le cadre de l'évaluation complémentaire, se limiter aux informations strictement nécessaires et suffisantes.
- ➔ En cas de refus par un aidant d'un soutien ou d'un recours à un dispositif de répit, organiser avec lui un temps d'échange, et éventuellement avec un autre professionnel pour comprendre les raisons qui l'amènent à refuser : nécessité d'un temps de réflexion, inadaptation de la solution, peur de la séparation, manque de confiance, refus de demander l'aide, non-connaissance du dispositif, manque de temps, coût du reste à charge, etc. Lui offrir la possibilité de solliciter un partenaire de son choix à tout moment selon ses besoins. Rester disponible pour une nouvelle évaluation à un autre temps.
- ➔ Si le refus exprimé par l'aidant est lié à la situation de son proche aidé, échanger sur ce point précis selon les raisons évoquées : proche aidé qui refuse de l'aide extérieure, refus de l'aidant qu'un tiers s'occupe de son proche, etc. Le cas échéant, organiser un échange avec le proche aidé.

Zoom sur l'accompagnement par un psychologue³²

L'accompagnement par un psychologue correspond à une modalité de soutien de l'aidant. Cet accompagnement est non seulement complémentaire à toutes les étapes menant vers les solutions de répit, mais peut également faciliter l'accès à ces solutions de répit. En effet, le refus, les résistances, ou l'ambivalence d'un aidant face aux solutions de répit peuvent être liés à des facteurs psychologiques (personnalité de l'aidant, sentiment de culpabilité, histoire personnelle, histoire de la relation avec l'aidé, sentiment de rivalité avec les professionnels, représentations de ses devoirs envers l'aidé, etc.). Ainsi, l'accompagnement psychologique peut permettre la prise de conscience de la situation d'aidance par l'aidant, ainsi que la clarification de ses propres besoins et souhaits.

L'accompagnement psychologique peut être effectué par un psychologue libéral ou salarié de la structure. Il peut être régulier ou ponctuel, continu ou par phases, selon accord entre le psychologue et l'aidant. Le cheminement de l'aidant peut ainsi s'appuyer sur ce dispositif, qui respecte son rythme et sa subjectivité.

Il peut être proposé aux aidants un entretien avec un psychologue. Bien souvent, l'aidant épuisé se saisit plus facilement de l'accompagnement psychologique lorsqu'un tiers (professionnel ou non), après avoir obtenu l'accord explicite de l'aidant, transmet sa demande de consultation au psychologue, qui recontacte l'aidant pour proposer un rendez-vous.

³² Certains ESSMS et certains établissements sanitaires disposent de psychologues salariés dont l'accès est gratuit pour les personnes accompagnées par ces établissements et que les aidants de ces personnes peuvent solliciter.

Selon les territoires, certaines PFR peuvent proposer des consultations avec des psychologues (avec ou sans limitation d'heures). Certaines caisses de retraite complémentaire, mutuelles et caisses de prévoyance peuvent aussi financer des interventions non remboursées de psychologue. Par ailleurs, la caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) prend en charge des séances d'accompagnement psychologique dans le cadre du dispositif Mon Soutien Psy.

Enfin, si l'aidant et le proche aidé bénéficient chacun d'un accompagnement psychologique au sein d'une même structure, il peut être indiqué que ces accompagnements ne soient pas réalisés par le même psychologue, car cela peut induire des biais (notamment auto-censure).

3. Accompagner dans la mise en œuvre des solutions de répit

Constats

La mise en œuvre de l'accompagnement doit s'appuyer sur les conclusions de l'évaluation afin de proposer des solutions en adéquation avec les souhaits et les besoins de l'aidant.

Dans cette partie, le professionnel qui accompagne l'aidant peut être celui qui a procédé à l'évaluation.

Idéalement et dans la mesure du possible, le professionnel qui procède à l'évaluation doit être celui qui accompagne dans la durée vers les réponses aux besoins identifiées. L'aidant ne racontera pas son histoire et ne donnera pas sa confiance à de multiples acteurs. Il est important qu'un professionnel coordonne son parcours.

Enjeux

- La bonne coordination entre l'évaluation et l'accompagnement vers les solutions de répit en cas de professionnels différents.
- La prise en compte des souhaits et du rythme de l'aidant au regard de son écosystème (vécu, temps d'acceptation, lien avec l'aidé, investissement personnel, etc.).
- La flexibilité d'une offre ajustée aux besoins et aux attentes des aidants.
- L'identification des freins pour les lever un par un au moment de la proposition et de l'orientation vers la solution de répit.
- La prévention des situations d'épuisement et de crise.

Points de vigilance

- Il existe une grande diversité des situations d'aidance : toutes les situations ne se ressemblent pas.
- Les besoins des aidants sont singuliers et fluctuants. Ils dépendent de leur temporalité, des changements de l'état de santé du proche aidé, de celui de l'aidant et de tout événement personnel.
- L'accompagnement doit être organisé et stable en termes de repères.
- L'organisation entre l'aidant et l'aidé doit être prise en compte et soutenue pour faciliter l'acceptation du répit.
- L'accompagnement vers les solutions de répit suppose une bonne connaissance des ressources territoriales pour permettre une réponse locale.
- Une solution acceptée est une solution comprise.

3.1. Présenter le répit

- ➔ Pour le professionnel qui accompagne l'aidant, informer et échanger sur la notion de répit en clarifiant les limites du répit et des solutions de répit afin de faciliter la prise de décision de l'aidant.
 - Le répit est :
 - un temps qui permet de faire une pause, de se ressourcer et de prendre du recul sur sa situation ;
 - un temps qui peut permettre d'aider la personne à se reconnaître en tant qu'aidant.
 - Le répit n'est pas :
 - une obligation. Il peut s'avérer nécessaire en fonction de la situation de chacun ;
 - une unique solution. Il peut parfois correspondre à un ensemble de propositions ;
 - un désengagement de l'aidant et un abandon de l'aidé.
 - Une solution de répit, c'est :
 - un moyen de répondre aux besoins de l'aidant pour le soulager dans le contexte de son aidance ;
 - un ensemble de dispositifs et d'aménagements adaptés à la singularité de chaque aidant. Il peut être ponctuel ou régulier, court ou durable, et peut prendre des formes variées.
 - Une solution de répit, ce n'est pas :
 - une unique solution. Cela peut parfois correspondre à un ensemble de propositions.

Exemples de dispositifs procurant du répit

L'aidant peut tout à fait trouver du répit dans son quotidien en dehors ou en complément des solutions proposées par les ESSMS. Il peut avoir recours à des solutions portées par des PFR, des associations locales, etc.

Les solutions de répit peuvent prendre la forme de :

- un accompagnement auprès de la personne aidée pour permettre à l'aidant de se dégager du temps pour lui (relayage à domicile, soutien scolaire, vacances de l'aidé, etc.) ;
- des actions directement en faveur des aidants (ex. : groupes de parole, atelier bien-être, ateliers artistiques, partage d'expériences entre aidants, formation des aidants, etc.) ;
- des interventions auprès du binôme aidant/aidé (activité de médiation, loisirs, vacances, etc.).

Les solutions de répit peuvent aussi correspondre à des actions d'adaptation ciblées permettant à l'aidant de maintenir un lien social et de continuer à vivre normalement.

Pour les jeunes aidants étudiants, l'établissement d'enseignement supérieur peut proposer des aménagements d'horaires, une prise en compte des retards, voire des absences selon les situations (arrêté du 30 juillet 2019 définissant le cadre national de scolarité et d'assiduité des étudiants inscrits dans une formation relevant du ministère chargé de l'Enseignement supérieur).

Pour les aidants actifs, le travail peut avoir des effets protecteurs, voire faire office d'espace de répit en favorisant les opportunités d'interactions sociales, une hausse de l'estime de soi, un moyen de sortir de la précarité et un moyen de prévention de la santé de l'aidant.

- ➔ Veiller à présenter les bénéfices du répit.

- Pour l'aidant :
 - prévenir l'épuisement à court, moyen ou long terme ;
 - préserver ou améliorer la santé physique et mentale ;
 - maintenir une vie familiale, sociale, scolaire/universitaire et/ou professionnelle ;
 - reconstituer une vie sociale perdue avec de nouvelles personnes ;
 - maintenir ou retrouver un équilibre personnel, intime ;
 - etc.

- Pour l'aidé lorsqu'il est accompagné autrement durant le temps de répit de son aidant :
 - maintenir ou développer une vie sociale ;
 - retrouver une estime de soi ;
 - valoriser ses capacités ;
 - s'expérimenter à de nouveaux accompagnements avec une relation tiers ;
 - favoriser son inclusion dans différents contextes, en dehors du domicile ;
 - etc.

- Pour le binôme aidant/aidé :
 - se savoir soutenu ;
 - recentrer et retrouver la place de chacun en tant que parent, conjoint, enfant, etc. ;
 - permettre une prise de recul et un nouveau regard sur l'autre ;
 - prévenir les tensions et le risque de maltraitance ;
 - mieux profiter des temps passés ensemble (en dehors et dans le cadre des temps de répit).

3.2. Co-construire la solution de répit

- ➔ Élaborer le projet de répit avec l'aidant et l'accompagner dans l'expression de son besoin de répit. Faire le lien entre les solutions envisagées par l'aidant en amont et durant l'évaluation, ainsi qu'avec les ressources à disposition.

Parole d'aidant

La première fois que j'ai ressenti le besoin de relais, d'aide et de soutien, c'était pendant ma troisième grossesse. Je n'étais plus en mesure d'assurer toutes mes fonctions d'aidante et de maman devant être alitée. La prise de conscience des risques pris pour nos enfants à naître (des jumelles) nous a permis de réaliser, mon mari et moi, l'absolue nécessité d'accepter de l'aide, d'accepter la présence de personnes extérieures à notre famille à notre domicile. Cette prise de conscience précoce (notre fille polyhandicapée n'était âgée que de 2 ans à cette période) fut un élément décisif dans notre parcours d'aidants, et fut durable dans le temps.

- ➔ Tenir compte des besoins et des attentes de l'aidant pour la mise en œuvre de la solution (temporalité, durée, etc.). L'objectif est de rassurer l'aidant sur les aspects modulaires et souples de la solution de répit. Il est nécessaire d'être vigilant sur le fait que pour certains

aidants, bénéficier d'un temps de répit ne passe pas forcément par une séparation physique du binôme aidant/aidé et qu'il est possible d'envisager le répit comme un temps à partager.

Parole d'aidant³³ (extrait de la parole 4)

Je ne pouvais projeter quelque forme de répit que ce fût et encore moins en retirer un bénéfice sans la certitude de la sécurité physique et émotionnelle de mon mari à ce moment-là. Dans notre situation, l'accueil de jour n'était pas envisageable, il fallait donc quelqu'un à domicile pour me suppléer entre les interventions programmées, et accueillir les professionnels qui se succédaient dans la journée. Ce relais était organisé sur le temps de travail d'une auxiliaire de vie ou avec le recours au cercle amical ou familial proche.

Sans ces « sas de décompression », la charge physique, mentale et émotionnelle 24 heures sur 24 ne m'aurait pas permis de tenir aussi longtemps et d'accompagner mon époux dans son projet de vie qui était aussi le mien.

Cependant, hormis certaines activités en dehors du domicile (groupe de parole, atelier artistique ou simple rendez-vous chez le coiffeur ou encore après-midi shopping, etc.), ponctuelles et très limitées dans la journée, le répit n'a jamais été pour nous un temps à vivre loin l'un de l'autre. Il s'agissait de profiter ensemble d'un temps différent, ouvert sur l'extérieur par la rencontre et le partage, pour nous poser, souffler, échapper à la routine de notre quotidien, mais toujours avec la même sécurité et qualité d'accompagnement et de prise en charge. Et nous avons souvent inventé nos propres solutions, comme ces quelques jours de vacances dans un gîte totalement équipé pour personnes à mobilité réduite, trouvé inopinément sur une plateforme de location saisonnière.

Par sécurité et avec l'accord des médecins, nous étions à 2 heures de route de notre hôpital de référence. Les amis qui avaient répondu à notre invitation partageaient le quotidien en m'épaulant si besoin. La présence de l'auxiliaire de vie de mon mari me soulageait une partie de la journée. Et, tous les après-midis, nous goûtions ensemble les joies d'une vie presque ordinaire !

- ➔ Avec l'accord de l'aidant, en cas de besoin, impliquer le proche aidé et l'entourage dans la recherche de solutions. Identifier leur degré d'adhésion ou leur réticence à ces solutions. Favoriser l'articulation et la coordination entre l'accompagnement de l'aidé et le répit de l'aidant avec leur accord.
- ➔ Proposer des solutions de répit, parmi l'offre existante, adaptées à chaque situation et en cohérence avec les éléments recueillis lors de l'évaluation. La proposition de solution de répit tient compte de la temporalité et du rythme de l'aidant et de l'aidé selon leurs besoins. Le contexte dans lequel le répit devient nécessaire doit aussi être pris en compte (situations d'urgence ou ponctuelles ou encore programmées).

L'urgence et le choix de la solution de répit

Madame P., 85 ans, totalement dépendante, est aidée par son époux pour tous les gestes de la vie quotidienne. L'hospitalisation à domicile intervient pour des soins infirmiers, de nursing et un accompagnement social à travers la mise en place d'aides humaines et techniques. Les soignants constatent que Monsieur s'épuise, mais à l'évocation d'un séjour de répit, celui-ci refuse que son épouse soit placée, même temporairement. Quelque temps après, lorsque Monsieur apprend le décès accidentel de son petit-fils en province, il se confie à l'infirmière parce qu'il aurait voulu se rendre à l'enterrement, ce qui lui paraît impossible. L'équipe de l'HAD connaît bien le couple, il n'est pas question de changer la patiente de son environnement, mais il est important que l'aidant puisse s'absenter. L'assistante sociale lui propose alors d'organiser un relayage de longue durée. Ainsi, Monsieur partira pendant 3 jours pour assister aux funérailles tandis que Madame restera chez elle, avec ses intervenants habituels. Même si l'intervention s'est organisée dans l'urgence, Monsieur et Madame P. ont rencontré la professionnelle qui allait relayer Monsieur auprès de son épouse. Cet échange a permis à Monsieur de partir sans crainte et le relayage s'est passé dans de bonnes conditions.

- ➔ Expliquer à l'aidant que la proposition d'accompagnement est évolutive et qu'elle peut être révisée au gré de l'évolution de sa situation et de celle de son proche aidé. Graduer les

³³ L'intégralité de cette parole d'aidant est disponible en annexe.

propositions de répit en fonction des besoins et des craintes exprimés. Si nécessaire, organiser une rencontre avec différents intervenants et organiser des interventions les moins intrusives possibles (ménage, assistance aux tâches administratives, etc.). Il est aussi possible de proposer des pré-visites de dispositifs de répit (halte répit, accueil de répit, etc.).

- ➔ En cas de solution de répit délivrée uniquement à l'aidant :
 - prévoir une solution d'accompagnement de l'aidé sur le temps de la prestation ;
 - vérifier l'adéquation du projet d'accompagnement de l'aidant avec le projet d'accompagnement du proche aidé. Si nécessaire, procéder à des ajustements pour sécuriser le proche aidé afin d'inciter l'aidant et le proche aidé à adhérer à la proposition de solution de répit ;
 - proposer une solution de répit permettant une continuité des habitudes de vie du proche aidé (par exemple : modes de déplacement, habitudes alimentaires, outils de communication).

- ➔ En cas de recours à un dispositif de répit impliquant une séparation de l'aidant et de son proche aidé (relayage longue durée avec un intervenant unique, séjour temporaire, par exemple) :
 - anticiper la période de répit en expliquant ce qui est prévu pour le proche aidé ;
 - présenter les professionnels qui vont s'occuper du proche aidé ainsi que leurs compétences (par exemple, capacité à échanger avec une personne aphasique) pour rassurer l'aidant et le proche aidé ;
 - rassurer et accompagner l'aidant et son proche aidé en anticipant :
 - l'organisation des transports/transferts ;
 - les modalités de contacts et de transmission ;
 - la qualité et le maintien du lien durant la période de répit ;
 - le retour au domicile du proche aidé à l'aide d'un rétroplanning.

Parole d'aidant sur le relayage longue durée avec un intervenant unique³⁴

Ce dispositif m'a permis de pouvoir faire la connaissance de ma petite-fille. Et plus précisément, du répit durant 3 jours et 2 nuits et cela à 5 reprises ces deux dernières années. Quand j'ai appris courant 2020 que j'allais être grand-père, j'ai tout de suite pensé qu'il serait impossible de rencontrer ma petite-fille qui allait voir le jour à Nantes. J'en étais tellement triste. Jusqu'au jour où le médecin de la mémoire qui suit ma maman m'a parlé de cette forme de relayage. Par chance, la caisse complémentaire qui participe à l'expérimentation a financé chacun de ces répits. J'ai été gâté. C'est un dispositif gagnant-gagnant : ma maman s'est sentie bien et même mieux qu'avec moi, et s'est très bien entendue avec la baluchonneuse qui, en tant qu'ancienne aide-soignante, s'est occupée extrêmement bien d'elle. J'espère tellement que l'expérimentation se poursuive et qu'il soit trouvé un moyen pérenne de financer ce répit. Pour l'instant, je n'y ai plus accès, ce qui est normal, il y a tant d'aidants dans ma situation. Mais, je suis bloqué à la maison et c'est impossible à envisager sur le long terme. Quand je suis en répit, je suis connecté (montre, caméra, etc.), des moyens techniques qui permettent ce répit. Quand ma mère est hospitalisée, je ne me considère pas comme vivant un moment de répit. Nous devrions avoir des solutions pour souffler et pouvoir continuer à vivre.

- ➔ Formaliser les éléments relatifs à l'accompagnement de l'aidant dans un document ou un dossier (volet « aidants » du projet personnalisé pour les ESSMS, par exemple) et y intégrer les

³⁴ Ce dispositif correspond à une solution de répit pour les aidants permettant l'intervention à domicile, en relais d'un proche aidant, d'un seul et même professionnel auprès d'une personne en situation de perte d'autonomie ou de handicap, sur une période continue allant de 36 heures à 6 jours consécutifs, par dérogation au droit du travail. Il n'est pas prévu de rotation des équipes puisque le principe fondateur est de créer une relation de confiance telle qu'elle permette de rassurer et sécuriser l'aidant par rapport à l'accompagnement de la personne aidée et ainsi, aboutir à un lâcher-prise. À l'heure actuelle, ce dispositif est en expérimentation en France et est encadré par l'article 53 de la loi n° 2018-727 du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance qui permet l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant (relayage) ou dans le cadre de séjours de répit aidant/aidé.

informations sur le plan d'intervention, les professionnels concernés, les solutions proposées et les difficultés. Dans le monde du travail, s'appuyer sur une ressource en interne telle que les collaborateurs qui font office de référents aidants.

- Au sein de l'Éducation nationale, réfléchir à l'élaboration d'un programme personnalisé de réussite éducative (PPRE) si un jeune aidant est reconnu en tant qu'élève ayant des besoins particuliers.

3.3. Adapter l'accompagnement pendant et après le temps de répit

Pendant le temps de répit

- Mettre en place une organisation permettant la disponibilité d'un professionnel pour répondre aux questions et aux doutes des aidants et qui les tiendra informés de la situation de leur proche aidé en cas de besoin
- Évaluer régulièrement l'accompagnement mis en place pour pouvoir l'adapter au regard de la situation de l'aidant et de son proche aidé. Un ajustement peut être nécessaire en fonction de ce qui convient ou non à la personne, ce qui est valable et vrai à un moment pouvant être obsolète à un autre moment. Le cas échéant, proposer à l'aidant des solutions de répit plus en adéquation avec sa nouvelle situation et celle de son proche aidé. Par exemple, mettre en place une solution de répit pour le binôme même si la solution initiale ne concernait que l'aidant.

Parole de professionnel

J'ai exercé pendant 11 ans en PFR et au sein d'un EHPAD. J'intervenais au moment de la première prise de contact et jusqu'à quatre mois après la mise en place de la solution de répit. Les aidants savaient qu'ils pouvaient compter sur notre équipe à chaque étape. S'ils avaient une question, un moment de doute, mon équipe et moi-même faisons en sorte de trouver une solution adaptée. Nous avons une très bonne connaissance du réseau professionnel sur notre secteur, ce qui rassurait les binômes aidant/aidé. Nous avons su instaurer une confiance réciproque avec les partenaires locaux.

Après le temps de répit

- Faire un bilan des retours d'expérience sur le répit avec les aidants (impressions, points positifs et négatifs). Partager ces bilans et retours d'expérience avec des aidants qui se posent des questions. Suggérer, le cas échéant, des ajustements dans la limite des possibilités propres à la structure d'accueil ou à l'organisation à domicile avec les intervenants en vue d'un prochain temps de répit et/ou pour améliorer le dispositif.
- Valoriser les découvertes et les expériences qui ont pu être possibles durant la période de répit (photos, témoignages, etc.).
- Pour les propositions d'accueil du proche aidé, anticiper le retour à la maison du proche aidé en se coordonnant avec son aidant et avec les services sociaux, médico-sociaux et sanitaires intervenant au domicile, le médecin traitant, etc. En amont, organiser ces échanges selon différentes modalités (visioconférences, réunions en présentiel, par exemple) avec les professionnels qui vont s'occuper du proche aidé pour les informer de ce qui s'est passé pendant cette période et de ce qui peut être mis en place lors du retour à domicile.

- En veillant à respecter les règles relatives aux modalités d'échange et de partage d'informations, informer les professionnels accompagnant l'aidant et l'aidé de ce qui a été mis en place (par exemple, cahier de liaison, courrier explicatif, etc.).

4. Renforcer les compétences des professionnels

L'ensemble des compétences recommandées dans cette partie est valable pour les phases de repérage, d'évaluation et d'accompagnement.

Constats

Le rôle de plus en plus important des aidants au sein de la société implique d'acquérir certaines compétences pour comprendre, évaluer et accompagner la situation des aidants au regard de leurs besoins et leurs attentes.

Aussi, il paraît indispensable de comprendre les différents aspects de la situation d'aide et les difficultés rattachées (difficulté à se reconnaître en tant qu'aidant, manque de connaissance de l'offre, difficultés à distinguer les solutions de répit, différents freins, etc.).

Enjeux

- Une sensibilisation/formation des professionnels ou acteurs pouvant repérer les aidants.
- Une meilleure compréhension des spécificités des situations d'aide.
- Un portage institutionnel des actions visant le renforcement des compétences sur les situations d'aide.
- Une meilleure connaissance des périmètres d'intervention et des missions de chaque professionnel participant au soutien des aidants.
- Des solutions d'accompagnement adaptées à chaque situation.
- Une harmonisation des pratiques.
- La connaissance précise et actualisée des ressources territoriales.

Points de vigilance

- Il existe une grande diversité des situations d'aide : toutes les situations ne se ressemblent pas.
- Chaque professionnel doit être sollicité dans la limite de ses missions et doit être en capacité de savoir qui solliciter en cas de besoin.
- Une bonne compréhension du ressenti de l'aidant permet d'appréhender correctement chaque situation et d'orienter la personne vers le(s) dispositif(s) de répit le plus adapté à sa situation.

4.1. Comprendre les aidants et les situations d'aide

Les axes de formation et de sensibilisation présentés dans cette partie concernent tous les professionnels en contact avec des aidants et des proches aidés (titulaires de postes administratifs³⁵, professionnels du champ social, médico-social et sanitaire intervenant³⁶ dans les établissements, etc.). Ils peuvent également concerner les bénévoles.

- ➔ Sensibiliser ou former, selon les missions attendues, les professionnels à une approche³⁷ globale et écosystémique, qui prend en compte :

³⁵ Chargés d'accueil, secrétaires, comptables, etc.

³⁶ Fournisseurs de repas, coiffeurs, musiciens, personnel d'entretien, etc.

³⁷ Cf. La grille d'évaluation reprenant les items à interroger selon ce qui est présenté dans la partie 2.2 Organiser l'évaluation

- la situation de l'aidé et de l'aidant ;
- le rôle des aidants et leur organisation au quotidien ;
- le contexte familial ;
- les éléments relatifs à l'environnement de la personne aidée et l'aidant ainsi qu'à son histoire de vie.

➔ Former les professionnels aux situations d'aide en ciblant :

- une connaissance des spécificités selon les publics (personnes âgées, jeunes, etc.) ;
- en fonction des lieux d'intervention, une formation aux spécificités des pathologies ou handicaps accompagnés ;
- une connaissance des situations d'aide, dont les signes d'alerte manifestés de manière plus ou moins explicite par les aidants ;
- une formation des signes d'épuisement de l'aidant ;
- une connaissance des dispositifs existants sur le territoire (PFR, services à domicile, communautés 360, DAC-PTA, MDPH, etc.) ;
- une approche du rôle et des missions de chacun des acteurs de l'accompagnement (infirmier, AES, médecin, psychologue, assistant de service social, etc.).

Parole d'aidant

Ma fille a été hospitalisée à 14 ans en pédiatrie pour une intervention programmée. N'importe quel parent aurait pu confier son enfant à l'équipe soignante en partant le soir. Dans le cas d'un enfant handicapé, pas le choix, il faut rester dormir aux pieds du lit de notre enfant et être présent à ses côtés tout au long de l'hospitalisation. On n'est plus parent mais aidant d'office avec l'obligation de poser des congés car, selon les conventions collectives des employeurs, une hospitalisation programmée ne permet pas toujours de bénéficier des jours « enfant malade ». La PCH³⁸ aide humaine est également fortement diminuée pendant une hospitalisation alors que notre présence est indispensable si nous ne voulons pas que notre enfant finisse contentionné au lit.

➔ Connaître les principaux motifs de non-recours :

- la méconnaissance des dispositifs de répit pour les aidants et les relais existants pour les aidés sur le territoire ;
- la complexité et la multiplication des démarches administratives ;
- l'accessibilité numérique : la dématérialisation de certains services administratifs, difficultés à utiliser les nouvelles technologies, problèmes d'accès au matériel et au réseau, etc. ;
- les difficultés d'accessibilité aux transports ;
- le reste à charge élevé selon les cas : transports, recours conjoint à un accueil temporaire et un accompagnement à domicile ;
- etc.

➔ Connaître les principaux freins en termes de ressenti chez l'aidant :

³⁸ Art. D. 245-74. - En cas d'hospitalisation dans un établissement de santé ou d'hébergement dans un établissement social ou médico-social, donnant lieu à une prise en charge par l'assurance maladie ou par l'aide sociale, intervenant en cours de droit à la prestation de compensation, le versement de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 est réduit à hauteur de 10 % du montant antérieurement versé dans les limites d'un montant minimum et d'un montant maximum fixés par arrêté du ministre chargé des Personnes handicapées. Cette réduction intervient au-delà de quarante-cinq jours consécutifs de séjour ou de soixante jours lorsque la personne handicapée est dans l'obligation de licencier de ce fait son ou ses aides à domicile. Ce délai n'est pas interrompu en cas de sortie ne mettant pas un terme à la prise en charge. Le versement intégral est rétabli pendant les périodes d'interruption de l'hospitalisation ou de l'hébergement.

- la difficulté à s'identifier en tant qu'aidant, à reconnaître et accepter ses besoins ;
 - son histoire de vie (complexité de son vécu dans certains cas) ;
 - les difficultés à lâcher prise ;
 - les représentations culturelles ;
 - le sentiment de culpabilité ou le conflit de loyauté ressentis par certains aidants pour qui la mise en place de la solution de répit revient à abandonner leur proche aidé ;
 - le jugement et les réactions de la personne aidée, de la famille, etc. ;
 - le sentiment de mise en échec (cf. croyance d'être irremplaçable) ;
 - les représentations sociales liées à la pathologie du proche aidé et la stigmatisation pouvant en découler ;
 - la crainte de ne pas pouvoir revenir en arrière (retrouver la situation initiale avec l'aidé) ;
 - l'arrêt de certains dispositifs (HAD à reconduire par exemple) ;
 - la crainte de perdre et quitter la familiarité du domicile (cf. repères, confort, sécurité, etc.).
- ➔ Anticiper les situations de dégradation de l'état de santé du proche aidé. Indiquer à l'aidant qu'on reste à sa disposition pour toute aide, étant donné les conséquences de la perte d'autonomie sur la charge de l'aidant.
- ➔ Anticiper certaines situations comme le décès du proche aidé et le soutien possible à mettre en place dans le cadre de la post-aidance pour éviter les ruptures de soutien.

Des éclaircissements sur la post-aidance

Quand parle-t-on de post-aidance ? C'est ce moment si particulier où le proche décède et le rôle d'aidant s'arrête avec le décès excepté dans des situations de multiples aidances.

L'aidant doit alors faire face à un double deuil, celui de perdre son proche et son rôle d'aidant qui prenait tant de place dans sa vie.

Les enjeux sont alors de proposer :

- un soutien psychologique dans la recherche d'une nouvelle identité, le maintien de sa santé où un relâchement peut se produire et un espace d'écoute face à ce sentiment de solitude qui peut être associé à du vide. L'aidant a besoin d'être accompagné dans sa capacité à agir, de recréer du lien social, de sortir du médical. Il peut lui être difficile de savoir à nouveau penser à soi, s'autoriser à faire pour soi, remplir son planning, etc. ;
- un soutien administratif face aux nombreuses démarches qui s'abattent sur l'aidant et ses proches après le décès ;
- des lieux de partage pour permettre à ces anciens aidants de transmettre leur expérience s'ils le souhaitent.

- ➔ Faire une veille sur la réglementation³⁹ et son évolution concernant :
- les droits des aidants (exemple : congé proche aidant, droit au répit, etc.) ;

³⁹ Consulter l'annexe 1.

- les aides existantes (exemple : AJPA⁴⁰, AJPP⁴¹, AJAP⁴², APA, PCH, etc.) ;
- les dispositifs existants ;
- les recommandations de bonnes pratiques professionnelles ;
- les actions de politique publique ;
- les accompagnements en milieux scolaire, universitaire et professionnel.

4.2. Adapter son attitude envers les aidants

- ➔ Considérer et reconnaître l'aidant comme une personne à part entière avec sa propre histoire de vie et non uniquement au regard de sa situation d'aidant.

Parole de professionnel

L'aidant n'est pas uniquement la personne venant visiter la personne hospitalisée et qu'on laisse dehors au moment des soins alors qu'au domicile c'est elle qui fait ces soins-là y compris les soins techniques. L'aidant est « l'expert » de l'aidé : il sait comment faire passer certaines choses. Il doit donc être associé à l'équipe médicale et à l'équipe d'accompagnement s'il le souhaite bien entendu. Mais l'équipe médicale doit aussi lui présenter cette hospitalisation comme un moment pour lui de repenser à lui, de faire un break.

- ➔ Associer, quand cela est possible et souhaitable, l'entourage proche de l'aidant, dont la personne aidée, à la reconnaissance de ses besoins de répit et avec son accord.
- ➔ Prendre conscience de ses potentielles représentations personnelles et professionnelles qui peuvent affecter la posture professionnelle. Par exemple, les représentations portant sur ce que « doit être » un enfant pour son parent âgé vulnérable, ou un parent pour un enfant. En discuter en équipe pour éviter les généralisations et trouver une position neutre, plus juste et équilibrée en ayant recours à des actions de sensibilisation ou de formation, par exemple.
- ➔ Être vigilant à respecter les choix de l'aidant quelle que soit sa décision, y compris en cas de refus d'intervention et éviter de projeter sur les personnes ce qu'on souhaiterait mettre en place pour elles en tant que professionnel.
- ➔ Créer une relation de confiance avec l'aidant en reconnaissant et en valorisant son engagement, son expertise et les qualités développées et reconnues (empathie, autonomie, une certaine maturité, réactivité, etc.).
- ➔ Adopter une attitude positive et bienveillante⁴³ qui s'appuie sur :
 - l'écoute et l'empathie ;
 - la disponibilité d'écoute ;

⁴⁰ Allocation journalière pour les proches aidants qui est présentée en annexe 1.

⁴¹ Allocation journalière de présence parentale qui est présentée en annexe 1.

⁴² Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie qui est présentée en annexe 1.

⁴³ Selon les principes développés dans les recos Bientraitance.

- l'échange ;
 - l'utilisation de mots justes et d'un langage valorisant/encourageant.
- Être attentif au fait que :
- certaines personnes ont peut-être besoin d'aller jusqu'à une situation de rupture, une crise pour admettre qu'elles ont besoin d'une aide et pour l'accepter ;
 - l'aidant peut avoir des difficultés à parler de ses propres besoins si sa vie est uniquement centrée sur son proche ;
 - d'autres bénéficient de ressources non professionnelles ou informelles avec une mobilisation de l'entourage proche et un partage des responsabilités.
- En cas de difficultés de communication avec les aidants sur l'aidance du fait d'une langue étrangère ou d'une culture différente, recourir aux compétences d'interprètes professionnels ou de médiateurs culturels.
- Dans le cas des interventions à domicile, adopter une posture permettant le respect de l'intimité des personnes sans être intrusif, le domicile des personnes devenant un lieu de travail.

Parole d'aidante (extrait⁴⁴ de la parole 3)

Continuer à vivre chez soi en situation de handicap ou de perte d'autonomie suppose des aménagements, voire des équipements au sein du logement pour faciliter le quotidien de l'aidé, de l'aidant et des intervenants professionnels.

Au deuil de la vie « d'avant » s'ajoute alors le deuil du chez-soi d'avant par rapport aux transformations de la chambre à coucher, de la salle de bains, voire du salon devenu la pièce à vivre quand y ont été installés le lit médicalisé, le fauteuil roulant, le chariot de soins et tout l'appareillage médical immédiatement accessible et utilisable.

C'est aussi un réel apprentissage que d'ouvrir et de partager son cadre de vie et son intimité avec d'autres. « Laisser les clés », au sens propre comme au figuré !

Au fil du temps, il se produit insidieusement un glissement de territoire où le domicile réorganisé se métamorphose en lieu de travail. Et avec la meilleure intention du monde, les professionnels finissent par faire « comme chez eux », perturbant parfois des marques temporo-spatiales et des repères familiaux pourtant essentiels à l'aidé et à l'aidant.

Ce principe de réalité intrusif peut être très aliénant : d'autres ont nos clés, ouvrent et rangent nos armoires à leur manière, déplacent nos meubles, prennent des initiatives à notre place, bousculent nos habitudes. Comme si, malgré notre expérience, nos compétences et nos capacités, nous étions réduits à l'état de dépendance.

Sans une grande vigilance, un regard et une parole équitables sur ces remaniements de l'existence, les tensions intérieures et interpersonnelles sont inévitables et compromettent finalement les objectifs initiaux de l'accompagnement mis en place à domicile : l'aide, le soutien, le relais et le répit, au service du projet de vie de l'aidé et de l'aidant.

4.3. Prendre en compte la question des aidants au niveau institutionnel pour les ESSMS

Au niveau de l'organisation

⁴⁴ L'intégralité de cette parole d'aidant est disponible en annexe.

- ➔ Pour les établissements et services, intégrer la question des aidants et du répit dans le projet institutionnel et formaliser un volet « aidants » dans le projet de service ou d'établissement en précisant :
 - leur rôle dans l'accompagnement des personnes ;
 - les procédures ou les outils utilisés pour recueillir leurs besoins et attentes ;
 - l'organisation prévue pour repérer les risques d'épuisement et les prendre en compte ;
 - les dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit présents sur le territoire (départemental, régional ou national) ;
 - les éléments réglementaires à connaître ;
 - les modalités pour informer les aidants de l'existence de ces dispositifs ;
 - les instances de participation des aidants au fonctionnement du service ;
 - etc.

- ➔ En complément des conseils de la vie sociale (CVS) et des commissions des usagers (CDU), mettre en place une instance dédiée aux aidants, composée de professionnels de l'établissement en pluridisciplinarité, de représentants des usagers et y associer des aidants. Les actions de cette instance pourront porter sur :
 - la sensibilisation des professionnels (selon la structure : soignants, assistants de service social, accompagnant éducatif et social – AES –, enseignants, etc.) à la situation des aidants lors du repérage, de l'évaluation, de l'orientation et de l'accompagnement ;
 - les retours de l'expérience aidant ;
 - les actions menées en faveur des aidants et du binôme aidant/aidé ;
 - le répit des aidants ;
 - la connaissance des acteurs territoriaux et les partenariats à mettre en place ;
 - etc.

- ➔ Plus généralement, se faire connaître sur le territoire et faire connaître la question des aidants en diffusant des informations sur les dispositifs de répit dans les endroits fréquentés par les aidants, les aidés et des professionnels en s'appuyant sur les établissements scolaires, les établissements d'enseignement supérieur, les services à domicile, les hôpitaux, les entreprises, etc. Utiliser différents supports de communication (flyers dans les commerces, les pharmacies, etc.).

Au niveau des pratiques professionnelles

- ➔ Prévoir des réunions d'équipe ainsi que des réunions régulières de supervision et d'analyse des pratiques pour échanger sur les effets et le fonctionnement des dispositifs de répit pour les aidants.

- ➔ Intégrer la question de l'aidant dans le projet personnalisé de la personne accompagnée et être attentif à la situation de l'aidant. Désigner un référent qui fera part de ses observations pour proposer des modifications dans les dispositifs mis en place.

- ➔ Si l'aidant est accompagné par la même structure que la personne aidée, respecter les besoins et attentes de chacun dans un cadre dédié au titre de situations distinctes (chacun doit avoir son espace).

4.4. Prendre en compte la question des aidants pour tous les secteurs dans le milieu ordinaire (Éducation nationale, monde du travail, etc.)

En lien avec le territoire

- ➔ Identifier et rencontrer régulièrement les partenaires territoriaux (plateformes de répit, municipalités, communauté de communes, hôpitaux, médecins, pharmacies, écoles, associations, etc.) pour :
 - échanger sur la question des aidants ;
 - connaître les dispositifs de répit existants, le rôle et les limites de chacun dans le soutien à apporter aux aidants ;
 - faciliter les ponts et les recours ;
 - faciliter le repérage des aidants et promouvoir l'offre d'accompagnement, de soutien et de répit disponible sur le territoire.
- ➔ Solliciter d'autres interlocuteurs : caisses de retraite, mutuelles, entreprises pour connaître les prestations extralégales existantes ou les aides dont pourrait bénéficier l'aidant ; etc.
- ➔ Plus généralement, mettre en place des actions dédiées aux aidants :
 - pour les renseigner et les orienter : des permanences (stands dans les salles d'attente, des journées portes ouvertes dans les établissements scolaires, les établissements d'enseignement supérieur, etc.) ;
 - pour solliciter leur avis : questionnaires de satisfaction (sous format papier, en ligne, etc.).

En lien avec l'organisation

- ➔ Le cas échéant, à défaut d'une instance composée d'aidants, désigner un référent aidant en charge des questions spécifiques à l'aidance et qui peut les partager dans son organisation.
- ➔ Organiser régulièrement des échanges sur la question des aidants à propos du nombre de situations connues et d'un bilan des solutions apportées (entretiens, informations, aménagements, etc.).

4.5. Organiser et pérenniser les partenariats territoriaux

- ➔ S'appuyer avec les partenaires territoriaux (PFR, communautés 360, DAC/PTA, MDPH, ESSMS, associations dédiées, etc.) pour établir des modalités d'interconnaissance des acteurs. Utiliser un répertoire⁴⁵ commun de ressources et des actions pour les aidants (information, sensibilisation, etc.).

⁴⁵ [Ma Boussole Aidants](#) recense les ressources par territoire.

Paroles de professionnels

Notre dispositif de soutien aux aidants a mis en place plusieurs actions pour toucher les aidants :

- un travail avec des équipes spécialisées Alzheimer (ESA) afin d'accompagner l'aidant d'un proche atteint de maladie neuroévolutive aux différents stades de la maladie ;
- une collaboration avec France Travail dans le cadre d'une expérimentation auprès d'aidants qui doivent combiner recherche d'emploi et difficultés liées à la situation d'aidance ;
- avec un établissement d'enseignement supérieur local, une sensibilisation à la question des salariés aidants auprès de certaines entreprises.

En lien avec les services sociaux locaux, des rencontres avec des jeunes aidants au sein de plusieurs établissements scolaires.

- ➔ Formaliser ces partenariats sous la forme d'une organisation ou d'un collectif qui peut répondre aux besoins des aidants en mettant en place des outils adaptés (ex. : guide de l'aidant, formulaire permettant de recenser tous les services de répit et les aides financières existantes, etc.).

Table des annexes

Annexe 1.	Dispositions et aides prévues pour les aidants	45
Annexe 2.	Professionnels en charge du repérage et de l'évaluation	56
Annexe 3.	Des éléments complémentaires sur l'évaluation dans le cadre de la protection de l'enfance	58
Annexe 4.	Intégralité des paroles d'aidants	60

Annexe 1. Dispositions et aides prévues pour les aidants

Cette annexe répertorie les principaux éléments des dispositions et aides spécifiques aux aidants. Chaque partie mentionne le cadre juridique consultable.

Les aidants bénéficient de droits spécifiques qui ont plusieurs finalités : dégager du temps pour accompagner la personne aidée ou compenser une partie des pertes de revenus ou des coûts induits par l'accompagnement. Ainsi, il est prévu des aides, des dédommagements et des allocations qui sont soit versées à la personne aidée, soit directement à l'aidant. Certains de ces droits sont applicables dès lors que le proche aidé bénéficie lui-même de certaines dispositions. Cela lui permet, entre autres, de salarier son aidant.

1. Les dispositifs spécifiques à la personne aidée

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA)

- L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est une aide versée par les services départementaux aux personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie.
- Cette aide est versée que la personne vive chez elle ou réside dans un établissement médico-social. Son montant est établi à partir d'une évaluation médico-sociale tenant compte des besoins de la personne. Le cas échéant, cette évaluation peut également tenir compte des besoins des aidants, notamment en termes de répit. À l'issue de cette évaluation, il est proposé un plan d'aide APA qui mentionne les dispositions proposées à la personne en perte d'autonomie et éventuellement à son aidant.
- À domicile, l'APA permet de payer les dépenses nécessaires pour le maintien à domicile (services à domicile, rémunération de l'aidant sauf si conjoint, par exemple).
- En établissement, l'APA permet de payer une partie du tarif dépendance appliqué en EHPAD.

Pour en savoir plus

- Code de l'action sociale et des familles : articles L. 232-1 et L. 232-11 : principes généraux
- Code de l'action sociale et des familles : articles R. 232-1 à R. 232-6 : conditions d'attribution
- Code de l'action sociale et des familles : articles R. 232-7 à R. 232-9 : instruction de la demande (APA à domicile)
- Code de l'action sociale et des familles : articles L. 232-12 à L. 232-20 : procédure d'instruction et conditions de versement
- Code de l'action sociale et des familles : article D. 232-9-1 et D. 232-9-2 : majoration plan d'aide (APA à domicile)

La prestation de compensation du handicap (PCH)

- La PCH est une aide financière versée par le Département et destinée aux personnes en situation de handicap qui ont besoin d'une aide au quotidien. La PCH est mise en place dans le cadre d'un plan personnalisé de compensation répertoriant les dépenses liées au handicap de la personne concernée.
- Le besoin de compensation est évalué par la MDPH à partir de la situation de la personne en tenant compte des difficultés générées par le handicap et des aides déjà mises en œuvre.
- Les difficultés peuvent être d'ordre absolu ou grave parmi les 20 activités du [référentiel](#) défini dans l'annexe 2-5 du CASF.
 - La difficulté est absolue si la personne ne peut effectuer aucune activité sans aide.

- La difficulté est grave si la personne a besoin d'aide pour la réalisation de deux des actes essentiels de l'existence.
- La PCH peut financer 5 types d'aides :
 - les aides techniques pour acquérir ou louer un équipement ou matériel participant à la compensation du handicap : appareils auditifs, fauteuils roulants, etc. ;
 - les aides relatives à l'aménagement du logement pour plus d'autonomie ou du véhicule (soit le poste de conduite, soit pour le transport de la personne en situation de handicap) ;
 - les aides spécifiques ou exceptionnelles non prises en compte au titre des autres éléments de la PCH : protections, téléalarme, vacances adaptées, formation LSF, etc. ;
 - les aides animalières qui maintiennent ou améliorent l'autonomie (animaux agréés) : chien guide d'aveugle et animal d'assistance labellisé par un centre ;
 - les aides humaines pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne : toilette, habillement, alimentation, déplacements dans le logement ou à l'extérieur. L'aidant familial est concerné par cette catégorie.
- Plus précisément, les aides humaines correspondent aux interventions assurées soit par un aidant familial, soit par un salarié ou encore par un service prestataire d'aide à domicile. Dans ce cadre, des actes au titre des aides humaines sont pris en compte :
 - déplacements : dans le logement et à l'extérieur, transferts, marche, manipulation fauteuil roulant, pratique des escaliers, relever du sol, se mettre debout/s'asseoir ;
 - déplacements entre le domicile de l'aidé et l'établissement médico-social dès lors qu'ils sont effectués par un tiers ou lorsque la distance aller-retour est supérieure à 50 kilomètres ;
 - aide aux transports réguliers, fréquents ou correspondant à un départ annuel en congés ;
 - toilette : se laver et prendre soin de son corps ;
 - assurer l'élimination et utiliser les toilettes ;
 - s'habiller, se déshabiller ;
 - tâches de la vie quotidienne : préparer les repas, aide à la prise des repas, rendez-vous médical ;
 - planifier, organiser, entamer, exécuter et gérer le temps d'activités habituelles ou inhabituelles ;
 - réalisation des tâches multiples ;
 - maîtriser son comportement, gérer le stress face à l'imprévu ;
 - gérer les interactions sociales.
- Les personnes en situation de handicap visuel ou auditif peuvent bénéficier de deux forfaits d'aide humaine (30 heures pour la surdité et 50 heures pour la cécité).
- Depuis le 1^{er} janvier 2023, de nouvelles dispositions ont été mises en place :
 - un nouveau domaine d'activité a été créé : le soutien à l'autonomie, pour les personnes présentant une altération de fonctions psychiques, mentales, cognitives ou avec des troubles du neurodéveloppement. Sous condition, le temps attribué peut atteindre 3 heures par jour et permettre par exemple de prendre les transports en commun, prendre un rendez-vous médical, prévoir, organiser, faire une activité, etc. (cf. [décret](#)) ;

- il existe désormais un forfait spécifique aux personnes atteintes de surdité. Elles peuvent bénéficier d'aides humaines forfaitaires spécifiques de 30, 50 ou 80 heures par mois en fonction du niveau de handicap (cf. [décret](#)).

Bon à savoir

- La PCH n'est cumulable ni avec l'APA, ni avec l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).
- La PCH est cumulable avec l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

La prestation de compensation du handicap parentalité

- Les parents qui sont en situation de handicap et éligibles à la PCH peuvent prétendre à la PCH « parentalité » qui est composée de deux aides :
 - aide humaine à la parentalité : elle permet de rémunérer une personne pour aider le parent en situation de handicap à s'occuper de son enfant. Par exemple, pour pallier les difficultés à porter un bébé en toute sécurité ;
 - aide technique à la parentalité : elle permet d'acheter du matériel adapté pour le parent en situation de handicap à s'occuper de son enfant. Par exemple, table à langer réglable pour un parent paraplégique.

Pour en savoir plus

- Code de l'action sociale et des familles : articles L. 245-1 à L. 245-14 : conditions d'attribution
- Code de l'action sociale et des familles : article R. 245-1 : condition de résidence
- Code de l'action sociale et des familles : articles R. 245-45 à R. 245-49 : calcul des ressources
- Code de l'action sociale et des familles : article R. 241-33 : instruction de la demande
- Décret n° 2020-1826 du 31 décembre 2020 relatif à l'amélioration de la prestation de compensation du handicap

2. L'aidant employé par son proche aidé

Dans le cadre de l'APA

- Le bénéficiaire de l'APA peut utiliser cette aide pour rémunérer une aide à domicile ou un prestataire de services. Le proche aidant peut être rémunéré en tant que salarié sauf s'il s'agit du conjoint de la personne aidée. L'aidant est employé en tant qu'aide à domicile et le bénéficiaire de l'APA a le statut de particulier employeur.
- Le salaire perçu est imposable et doit donc être déclaré.

Dans le cadre de la PCH

- Dans le cadre des aides humaines, la PCH peut servir soit à rémunérer un service prestataire ou mandataire, soit à financer l'aide assurée par un aidant familial. Dans ce dernier cas, il est prévu deux situations :
 - un dédommagement financier qui est accordé dans le cadre du plan d'aide et majoré pour les aidants interrompant ou réduisant leur activité professionnelle. Les aidants familiaux pouvant être dédommagés sont les suivants :
 - le conjoint/le concubin/le partenaire de PACS ;

- l'ascendant (parents, grands-parents) ;
- le descendant (enfants, petits-enfants) ;
- le collatéral jusqu'au 4^e degré (frères, sœurs, neveux, etc.) ;
- toute personne qui entretient des liens étroits et stables avec l'aidé.

Ce dédommagement est cumulable avec le RSA. Il n'est pas imposable et n'a donc pas à être déclaré.

- le salariat au titre de l'aide à domicile d'un membre de la famille de la personne aidée à l'exception :
 - du conjoint/du concubin/partenaire de PACS ;
 - des parents et des enfants de la personne en situation de handicap.
- En cas de handicap très lourd, il est possible de salarier tous les membres de sa famille sans exception, conjoint, parents, enfants y compris.
- Dans les deux cas, pour être employé par la personne handicapée, le membre de la famille :
 - ne doit pas avoir fait valoir ses droits à la retraite ;
 - doit avoir cessé ou renoncé totalement ou partiellement à une activité professionnelle.
- Le salaire perçu est imposable et doit donc être déclaré.

3. Les aides spécifiques aux parents d'enfants handicapés

L'allocation journalière de présence parentale (AJPP)

- Il s'agit d'une aide financière attribuée aux parents aidants qui cessent temporairement leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant, âgé de moins de 20 ans, handicapé, gravement malade ou accidenté.
- L'AJPP est versée pour chaque journée ou demi-journée passée auprès de l'enfant dans la limite de 22 jours par mois. Elle peut être accordée sur une période de 3 ans.
- L'AJPP n'est pas cumulable, pour un même bénéficiaire, avec les prestations suivantes :
 - indemnisation des congés de maternité, de paternité ou d'adoption ;
 - allocation forfaitaire de repos maternel ou allocation de remplacement pour maternité (indemnités pouvant être versées aux travailleurs indépendants par leur régime d'assurance maladie) ;
 - indemnisation des congés maladie ou d'accident du travail ;
 - pension de retraite ou d'invalidité ;
 - prestation partagée d'éducation de l'enfant (PreParE) ;
 - complément et majoration de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) perçus pour le même enfant ;
 - allocation aux adultes handicapés (AAH) ;
 - PCH liée à un besoin d'aide humaine ;
 - allocations chômage.
- En revanche, elle est cumulable avec le congé de présence parentale (CPP) dans certaines conditions.
- Par ailleurs, depuis le 19 juillet 2023, les bailleurs sociaux ont interdiction de donner congé à un locataire bénéficiaire de l'AJPP et disposant de faibles revenus, en l'absence de solution de relogement.

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)

- L'AEEH est une aide financière destinée aux parents d'enfant de moins de 20 ans en situation de handicap. Elle vise à compenser les dépenses liées à la situation de handicap de l'enfant.
- Le montant de l'AEEH tient compte du taux d'incapacité de l'enfant, de son degré de handicap et des revenus des parents. Elle est majorée dans le cas des parents isolés.
- L'AEEH peut être accompagnée de compléments attribués en fonction des frais liés à la situation de l'enfant (par exemple, achat de matériel), de la réduction ou cessation d'activité des parents et de l'embauche d'une tierce personne.
- L'AEEH est une aide sociale qui n'est pas imposable et qui ne doit donc pas être déclarée.

Pour en savoir plus

- Loi n° 2023-622 du 19 juillet 2023 visant à renforcer la protection des familles d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité
- Code de la sécurité sociale : articles L. 544-1 à L. 544-10 pour les conditions
- Code de la sécurité sociale : articles R. 544-1 à R. 544-3 pour la demande
- Code de la sécurité sociale : articles D. 544-1 à D. 544-10 pour le montant et le versement
- Code de la sécurité sociale : articles R. 552-1 à R. 552-3 pour les prestations familiales versées mensuellement (début et fin de droit)
- Circulaire du 27 avril 2006 relative à l'allocation journalière de présence parentale et au congé de présence parentale (PDF – 241,6 KB)
- Arrêté du 22 décembre 2023 relatif aux plafonds de ressources de certaines prestations familiales
- Instruction ministérielle n° DSS/2B/2023/205 du 21 décembre 2023 relative à la revalorisation, au 1^{er} janvier 2024, des plafonds de ressources d'attribution de certaines prestations familiales (PDF – 3,9 MB)
- Instruction interministérielle du 24 mars 2023 relative à la revalorisation au 1^{er} avril 2023 des prestations familiales servies en métropole et outre-mer (PDF – 15,9 MB)
- Prestations familiales (page 119)
- Décret n° 2022-88 du 28 janvier 2022 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et à l'allocation journalière de présence parentale
- Arrêté du 29 mars 2002 fixant le montant des dépenses ouvrant droit aux différentes catégories de compléments de l'allocation d'éducation spéciale

4. Le droit au répit

- Dans le cadre de l'APA à domicile, si l'aide au répit est inscrite dans le plan d'aide APA, il sera alors possible d'allouer l'APA au financement des aides au répit (accueil de jour, hébergement temporaire, relayage, etc.) qui permettent au proche aidant de se reposer et d'avoir du temps libre.
- Pour bénéficier de cette majoration, l'aidant doit être indispensable, c'est-à-dire qu'il doit :
 - être le proche d'une personne bénéficiaire de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) ;

- assurer une présence ou une aide indispensable à la vie à domicile de son proche ;
- et ne pas pouvoir être remplacé par une personne de leur entourage pour assurer cette aide.

En cas d'hospitalisation du proche aidant d'une personne bénéficiaire de l'APA, si celui-ci ne peut pas être remplacé et que sa présence ou son aide est indispensable à la vie à domicile, une aide ponctuelle peut être accordée.

Cette aide peut servir à financer :

- un hébergement temporaire de la personne aidée ;
- un relais à domicile.

La demande doit être faite au président du conseil départemental dès que possible. En cas d'hospitalisation programmée, la demande doit être faite dès que la date est connue et au plus tard un mois avant la date de l'hospitalisation.

5. Conciliation vie professionnelle et situation d'aidance

La majorité des dispositions décrites dans cette partie sont applicables aux salariés du privé, aux agents publics (fonction publique d'État, fonction publique territoriale et fonction publique hospitalière) et aux agents contractuels.

Le congé de présence parentale (CPP)

- Il s'agit d'un congé qui peut être posé par tout parent d'un enfant à charge, âgé de moins de 20 ans et atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité, dont l'état de santé nécessite une présence soutenue et des soins.
- Ce congé correspond à un droit que l'employeur ne peut ni refuser, ni reporter.
- Aucune condition d'ancienneté n'est exigée.
- En outre, aucun employeur ne peut rompre le contrat de travail d'un salarié pendant un congé de présence parentale pris de manière fractionnée ou en temps partiel (protection contre le licenciement).
- Le congé est attribué pour une période maximale de 310 jours ouvrés par enfant et par maladie, accident ou handicap. La pose des jours dépend des besoins et suppose la présentation d'un certificat médical qui doit préciser la durée du traitement de l'enfant.
- Durant le CPP, le contrat de travail est suspendu et aucun salaire n'est versé. Il est cependant possible sous certaines conditions de percevoir l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

Pour en savoir plus

- Code du travail : articles L. 1225-62 à L. 1225-65 pour les bénéficiaires, la durée, le renouvellement, la situation du salarié et la fin du congé
- Code du travail : articles R. 1225-14 à D. 1225-17 pour la demande de congé
- Code de la sécurité sociale : articles D. 544-1 à D. 544-10 pour le montant et le versement
- Code du travail : articles L. 1225-1 à L. 1225-6

Le congé proche aidant et l'allocation journalière pour les proches aidants (AJPA)

- Le congé de proche aidant remplace le congé de soutien familial depuis 2017.
- Il permet au salarié de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'un proche malade, âgé ou en situation de handicap avec lequel il réside ou entretient des liens étroits et stables.

- Sa durée ne peut pas dépasser 3 mois, ou la durée maximale fixée par la convention ou l'accord de branche. Le congé du proche aidant peut être renouvelé. Toutefois, sa durée totale ne peut pas dépasser 1 an sur l'ensemble de la carrière du salarié.
- Durant ce congé, il est possible pour l'aidant de percevoir une compensation pour combler la perte de salaire. Il s'agit de l'allocation journalière pour les proches aidants (AJPA).
- L'AJPA est versée dans la limite de 66 jours, pour l'ensemble de la carrière.
- Pour en bénéficier, il faut soit avoir fait la demande à son employeur, soit être sans emploi, mais toucher les indemnités de chômage.
- L'AJPA ouvre droit automatiquement à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF).
- L'AJPA ne peut être versée aux :
 - personnes retraitées ;
 - personnes sans activité professionnelle et sans indemnité chômage ;
 - personnes bénéficiant d'une rémunération pour l'aide apportée via la prestation de compensation du handicap (PCH) ou l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).
- L'AJPA n'est pas cumulable avec :
 - l'indemnisation des congés de maternité, de paternité et d'accueil de l'enfant ou d'adoption ;
 - l'indemnité d'interruption d'activité ou l'allocation de remplacement pour maternité ou paternité ;
 - l'indemnisation des congés de maladie d'origine professionnelle ou non ou d'accident du travail ;
 - les indemnités servies aux demandeurs d'emploi (celles-ci sont suspendues durant la durée de versement de l'allocation journalière du proche aidant) ;
 - la prestation partagée d'éducation de l'enfant (PreParE) ;
 - le complément et la majoration de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) perçus pour le même enfant, lorsque la personne accompagnée est un enfant dont il assume la charge ;
 - l'AAH ;
 - l'AJPP ;
 - l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) ;
 - l'élément de la PCH (prestation de compensation du handicap) aide humaine, dont le dédommagement versé à l'aidant familial.

Pour en savoir plus

- Code de la sécurité sociale : allocation journalière du proche aidant (articles L. 168-8 à L. 168-16)
- Décret n° 2022-88 du 28 janvier 2022 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et à l'allocation journalière de présence parentale
- Code de la fonction publique : articles L. 634-1 à L. 634-4
- Décret n° 86-83 du 17 janvier 1986 relatif aux agents contractuels de la FPE : articles 20 ter, 28, 32
- Décret n° 88-145 du 15 février 1988 relatif aux agents non titulaires de la FPT : articles 13, 14-4, 28

- Décret n° 91-155 du 6 février 1991 relatif aux agents contractuels de la FPH : articles 19-2, 27, 30
- Décret n° 2020-1557 du 8 décembre 2020 relatif au congé de proche aidant dans la fonction publique
- Code de la sécurité sociale : articles D. 168-10 à D. 168-18
- Code de la fonction publique : articles L. 634-1 à L. 634-4
- Décret n° 86-83 du 17 janvier 1986 relatif aux agents contractuels de la FPE : articles 20 ter, 28, 32
- Décret n° 88-145 du 15 février 1988 relatif aux agents non titulaires de la FPT : articles 13, 14-4, 28
- Décret n° 91-155 du 6 février 1991 relatif aux agents contractuels de la FPH : articles 19-2, 27, 30
- Décret n° 2020-1557 du 8 décembre 2020 relatif au congé de proche aidant dans la fonction publique

Le don de jours de repos

Il s'agit d'un dispositif permettant à tout salarié de renoncer à tout ou partie de ses jours de repos non pris au profit d'un autre salarié de l'entreprise. Il est fait de manière anonyme et sans contrepartie.

Le don peut porter sur tous les jours de repos non pris, à l'exception des 4 premières semaines de congés payés. Il n'est pas possible de donner des jours de repos non acquis par anticipation.

Peuvent faire l'objet d'un don :

- les jours correspondant à la 5^e semaine de congés payés ;
- les jours de repos compensateurs accordés dans le cadre d'un dispositif de réduction du temps de travail (RTT) ;
- les autres jours de récupération non pris ;
- les jours de repos provenant d'un compte épargne temps (CET).

Si un salarié souhaite faire un don à un salarié aidant, il doit en faire la demande à l'employeur dont l'accord est indispensable. L'employeur peut refuser de procéder à ce don de jours.

Durant ce congé, la rémunération est conservée. Toutes les périodes d'absence sont assimilées à une période de travail effectif. Elles sont prises en compte pour déterminer les droits à l'ancienneté.

Les avantages acquis avant la période d'absence sont conservés.

Don de jours de repos à un salarié parent d'enfant gravement malade ou proche aidant – Salarié parent d'enfant gravement malade

Si un salarié aidant souhaite bénéficier d'un don de jours de repos, il doit adresser à son employeur un certificat médical détaillé établi par le médecin chargé de suivre son enfant. Ce certificat atteste de la maladie, du handicap ou de l'accident de l'enfant qui rendent indispensables une présence soutenue et des soins contraignants.

Don de jours de repos à un salarié parent d'enfant gravement malade ou proche aidant – Salarié proche aidant

Tout aidant peut bénéficier de ce don de jours de repos dès lors qu'il vient en aide à un proche en situation de handicap (avec une incapacité permanente d'au moins 80 %) ou un proche âgé et en perte d'autonomie, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne du proche aidé.

Ce proche peut être l'une des personnes suivantes :

- conjoint : mariage, Pacs ou concubinage (union libre) ;
- ascendant : parent, grand-parent, arrière-grand-parent ;
- descendant : enfant, petit-enfant, arrière-petit-enfant, enfant dont l'aidant a la charge (au sens des prestations familiales) ou collatéral jusqu'au 4^e degré (frère, sœur, tante, oncle, cousin(e) germain(e), neveu, nièce) ;
- ascendant, descendant ou collatéral jusqu'au 4^e degré du conjoint ;
- personne âgée ou handicapée avec laquelle vit le salarié aidant ou avec laquelle il entretient des liens étroits et stables.

Si un salarié aidant souhaite bénéficier d'un don de jours de repos, il doit adresser à son employeur un certificat médical détaillé établi par le médecin chargé de suivre la personne proche aidée. Ce certificat atteste de la maladie, du handicap ou de l'accident de la personne proche aidée. Le certificat doit préciser qu'une présence soutenue et des soins contraignants sont indispensables.

Le congé de solidarité familiale

- Lorsqu'un salarié s'occupe d'un proche malade en fin de vie, il peut prendre un congé dit de « solidarité familiale ». En l'absence de dispositions conventionnelles, la durée maximale du congé solidarité familiale est de 3 mois, renouvelable une fois.
- Ce congé n'est pas rémunéré, mais le salarié bénéficiaire peut percevoir l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP).

Pour en savoir plus

- Code du travail : articles L. 3142-6 à L. 3142-13 pour salarié concerné, durée, prise du congé, fin du congé (ordre public)
- Code du travail : article L. 3142-14 pour procédure, durée, prise du congé, fin du congé (champ de la négociation collective)
- Code du travail : article L. 3142-15 pour procédure, durée, prise du congé, fin du congé (dispositions supplétives)
- Code de la sécurité sociale : article L. 161-9-3 pour indemnisation
- Code du travail : articles D. 3142-2 à D. 3142-4 pour prise du congé, fin du congé (ordre public)
- Code du travail : articles D. 3142-5 à D. 3142-6 pour procédure (dispositions supplétives)
- Code de la sécurité sociale : articles L. 168-1 à L. 168-7 pour allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie
- Code de la sécurité sociale : articles D. 168-1 à D. 168-10 pour allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie
- Circulaire du 24 mars 2011 relative à l'allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie (PDF – 173,0 KB) pour allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie

Le télétravail

- L'accord collectif ou la charte sur le télétravail doit comporter une nouvelle clause fixant les modalités d'accès des salariés aidants d'un enfant, d'un parent ou d'un proche à une organisation en télétravail.
- En l'absence d'accord collectif ou de charte sur le télétravail, tout salarié aidant d'un enfant, d'un parent ou d'un proche bénéficie du droit renforcé au télétravail.

Pour en savoir plus

- Code du travail : article L. 1222-9

6. La retraite

L'affiliation à l'assurance vieillesse (AVA)

- Depuis le 1^{er} septembre 2023, l'assurance vieillesse aidant (AVA) remplace l'affiliation à l'assurance vieillesse du parent au foyer (AVPF) ou l'assurance retraite de l'aidant familial.
- Il s'agit d'une assurance vieillesse qui permet à tous les aidants de valider des trimestres pleins de retraite sur des périodes non travaillées ou travaillées à temps partiel pour s'occuper d'un enfant ou d'un proche en situation de handicap. Elle permet de valider des trimestres sans avoir besoin de verser des cotisations à une caisse de retraite.
- L'AVA concerne :
 - les parents dont l'enfant a un taux d'incapacité inférieur à 80 % mais éligibles au complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, ce qui permet notamment aux parents d'enfants bénéficiaires de la PCH (prestation de compensation du handicap) de se voir ouvrir des droits à la retraite au régime général ;
 - les aidants d'un adulte handicapé qui ne vivent pas sous le même toit ou ne sont pas parents avec la personne aidée mais qui entretiennent un lien stable et étroit avec elle ;
 - les parents dont l'enfant a un taux de handicap au moins égal à 80 % ;
 - les bénéficiaires de l'AJPP ;
 - les bénéficiaires du CPA ;
 - les bénéficiaires de l'AJPA.

Pour en savoir plus

- Décret n° 2023-752 du 10 août 2023 relatif à la revalorisation des minima de pension, à la pension d'orphelin, à l'allocation de solidarité aux personnes âgées et à l'assurance vieillesse des aidants.
- Décret n° 2023-754 du 10 août 2023 portant application des articles 18 et 25 de la loi du 14 avril 2023 de financement rectificative de la sécurité sociale pour 2023 relatifs à la revalorisation des minima de pension, à la pension d'orphelin, à l'allocation de solidarité aux personnes âgées et à l'assurance vieillesse des aidants.

Le taux maximum dès 65 ans

- Le proche aidant qui s’est occupé d’un enfant, d’un parent ou d’un proche en situation de handicap pendant au moins trente mois peut prendre sa retraite à taux plein à 65 ans.
- En revanche, s’il ne réunit pas le nombre de trimestres nécessaire pour obtenir une retraite au taux maximum, il peut quand même en bénéficier à condition de :
 - avoir eu ou élevé au moins 3 enfants ;
 - être né entre le 01/07/1951 et le 31/12/1955 ;
 - avoir réduit ou cessé son activité professionnelle pour élever un enfant et validé un nombre de trimestres minimum avant cette interruption ou diminution.

7. Conciliation vie scolaire, académique et situations d’aidance

- Les étudiants aidants sont reconnus comme ayant des besoins particuliers. À ce titre, ils peuvent bénéficier d’aménagement pour les examens.
- Depuis la rentrée 2023, les étudiants en situation de handicap et les étudiants aidants d’un parent en situation de handicap bénéficient de 4 points de charge supplémentaires pour favoriser leur accès aux bourses sur critères sociaux.

Pour en savoir plus

- Arrêté permettant divers aménagements et soutiens (par exemple : aménagements d’emploi du temps, dispense de cours, tutorat) pour les étudiants avec des besoins particuliers, dont les étudiants aidants (arrêté du 30 juillet 2019 définissant le cadre national de scolarité et d’assiduité des étudiants inscrits dans une formation relevant du ministère chargé de l’Enseignement supérieur)
- Arrêté du 22 janvier 2014 fixant le cadre national des formations conduisant à la délivrance des diplômes nationaux de licence, de licence professionnelle et de master, dont l’article 12 énonce des modalités des aménagements possibles (calendrier des examens pour étudiants à besoins particuliers dont font partie les JA)
- Circulaire du 23 mars 2022 relative aux étudiants aidants familiaux

Annexe 2. Professionnels en charge du repérage et de l'évaluation

Les professionnels, les personnes et les dispositifs concernés par le repérage et l'évaluation : selon les contextes, les acteurs pouvant repérer des aidants et des situations d'aidance peuvent différer de ceux qui procèdent à l'évaluation selon leur degré de compétences. Le plus important est de savoir vers qui orienter tout aidant, qu'il souhaite bénéficier d'un dispositif de répit ou non.

Qui peut repérer ?		
<p>Dans les contextes sanitaire, social et médico-social :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les médecins traitants, les sage-femmes, les infirmiers libéraux, EMSP, HAD, etc. - les professionnels libéraux ; - les psychologues ; - les professionnels des services autonomie, les équipes mobiles, les professionnels des EHPAD, des Unité de soins palliatifs -USP-, etc. - les travailleurs sociaux ; - les professionnels spécialisés dans l'aide psychosociale aux aidants ; - les professionnels des associations spécialisées (par exemple, UNAFAM, association France Alzheimer, JADE, etc.) ; - les professionnels des consultations mémoire ; - etc. 	<p>Dans le contexte du travail :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les assistants de service social ; - le médecin du travail ; - l'infirmier(e) spécialisé(e) en santé au travail (IDEST). - le psychologue du travail. 	<p>Dans le milieu universitaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les professionnels des services de médecine préventive et de santé ; - les professionnels des bureaux d'aide psychologique universitaire (BAPU) ; - les professionnels des services sociaux, d'orientation et d'insertion professionnelle ; - les autres étudiants.
	<p>Au quotidien :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'entourage ; - les pharmaciens ; - les commerçants de proximité ; - les gardiens d'immeuble ; - Etc. 	<p>Dans le milieu scolaire</p> <ul style="list-style-type: none"> - les enseignants ; - les assistants d'éducation (AED). - les assistants scolaires de service social ; - les professionnels des services de médecine scolaire ; - le personnel périscolaire ; - les psychologues de l'Education Nationale ; - le conseiller principal d'éducation (CPE).
<p>Les dispositifs territoriaux mobilisables :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les professionnels des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) ; - les équipes d'évaluation APA et MDPH ; - les services sociaux départementaux (assistants de service social de secteur, par exemple) ; - les professionnels municipaux (CCAS, par exemple) - les Communautés 360 ; - etc. 		

Qui peut évaluer et orienter ?

Dans les contextes sanitaire, social et médico-social :

- les professionnels libéraux ;
- les professionnels des services autonomie, les équipes mobiles, etc.
- les psychologues ;
- les professionnels des services autonomie, les équipes mobiles, les professionnels des EHPAD, des Unité de soins palliatifs - USP-, etc.
- les travailleurs sociaux ;
- les professionnels spécialisés dans l'aide psycho-sociale aux aidants ;
- les professionnels des associations spécialisées (par exemple, UNAFAM, association France Alzheimer, JADE, etc.).

Dans le contexte du travail :

- les assistants de service social ;
- le médecin du travail ;
- l'infirmier(e) spécialisé(e) en santé au travail (IDEST) ;
- le psychologue du travail.

Dans le milieu universitaire :

- les professionnels des services de médecine scolaire ;
- les professionnels des bureaux d'aide psychologique universitaire (BAPU) ;
- les professionnels des services sociaux, d'orientation et d'insertion professionnelle.

Dans le milieu scolaire :

- les assistants scolaires de service social ;
- les médecins et infirmiers scolaires ;
- les psychologues de l'Education Nationale.

Les dispositifs territoriaux mobilisables :

- les professionnels des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) ;
- les équipes d'évaluation APA et MDPH ;
- les services sociaux départementaux (assistants de service social de secteur, par exemple) ;
- les professionnels municipaux (CCAS, par exemple)
- les Communautés 360 ;
- etc.

Ressources complémentaires

Les portails institutionnels dédiés permettent d'obtenir des informations plus poussées :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/>

<https://www.etudiant.gouv.fr/fr/etudiants-aidants>

<https://maboussoleaidants.fr/>

<https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/soutien-aux-proches-aidants>

Annexe 3. Des éléments complémentaires sur l'évaluation dans le cadre de la protection de l'enfance

L'évaluation est une démarche dynamique et participative qui, au-delà du repérage des situations de mineurs en danger ou risque de danger, a un rôle de prévention.

Elle vise à déterminer si le mineur est effectivement en danger ou risque de danger et à définir les actions qui permettront d'assurer sa protection le cas échéant. Pour cela, les professionnels du conseil départemental chargés de l'évaluation évaluent, en lien avec le mineur lui-même, ses parents et son entourage :

- la situation du mineur au regard de ses besoins fondamentaux, de sa santé et de son développement ;
- l'adéquation des réponses apportées par les parents et leur capacité à se mobiliser pour répondre aux difficultés éventuellement repérées ;
- les ressources mobilisables au sein de l'entourage afin de soutenir les parents et de faire évoluer la situation.

Dans certaines situations relatives aux jeunes aidants, les services de protection de l'enfance peuvent être mobilisés trop tôt et par méconnaissance de la question des jeunes aidants. Dans ce cas, il s'agira par exemple de se demander si :

- le mineur prend en charge des soins et/ou d'autres tâches qui devraient être réalisés par le parent ;
- les difficultés rencontrées par la personne aidée et/ou les responsabilités que le jeune aidant assume ont un impact sur sa santé, ses activités quotidiennes (école par exemple), sa vie sociale, les relations familiales, etc.

Lorsque la personne aidée est le père ou la mère du mineur, l'évaluation s'intéressera à la réponse apportée à ses différents besoins (besoins physiologiques et de santé, de protection, de sécurité affective et relationnelle, etc.).

D'une façon générale, l'évaluation permettra de se demander si les parents :

- sont conscients des conséquences que les difficultés qu'ils rencontrent (ou que la personne aidée rencontre) ont ou peuvent avoir sur le mineur ;
- parviennent à protéger/préserver le mineur de ces difficultés ;
- pourraient être étayés au sein de leur entourage ou par un accompagnement extérieur.

À l'issue de l'évaluation, en fonction des difficultés et des ressources identifiées, et avant d'envisager une mesure de protection de l'enfance, les évaluateurs peuvent envisager la mise en place pour le mineur, pour la personne aidée et/ou pour la famille :

- d'un appui, d'une aide ou du répit au sein de l'entourage (exemples : accueil ponctuel du mineur au sein de l'entourage, aide aux déplacements, soutien financier et matériel, aide aux devoirs, garde d'enfant, ateliers artistiques, etc.) ;
- d'une aide ou d'un accompagnement hors protection de l'enfance (accompagnement social, appui aux démarches administratives, appui à la gestion du budget, aide financière, aide-ménagère, soutien scolaire, accompagnement médico-social, accompagnement médical, paramédical ou psychologique, etc.).

Lorsqu'une personne ou un professionnel se préoccupe de la situation d'un mineur, il est possible de réaliser une information préoccupante (IP) en contactant le 119 ou la cellule de recueil des informations préoccupantes du département (CRIP) afin d'attirer la vigilance sur le rythme de l'enfant au quotidien. Chaque IP fait l'objet d'une analyse par les services du conseil départemental afin de déterminer si une évaluation ou un signalement au parquet est nécessaire.

Pour en savoir plus : consulter le cadre national de référence pour l'évaluation globale de la situation des enfants en danger ou risque de danger élaboré par la Haute Autorité de santé (2021).

Annexe 4. Intégralité des paroles d'aidants

Parole 1

À partir du moment où mon mari a eu recours à un fauteuil roulant, il m'a encore fallu 2 années pour me reconnaître et m'accepter comme aidante.

Il était malade depuis 1 an et demi et maintenant en situation de handicap. J'étais à ses côtés, « naturellement », tout en exerçant mon activité professionnelle. C'était dans l'ordre des choses, pour lui comme pour moi.

Certes, l'organisation n'était pas simple, je vivais souvent 2 journées en 1 ! En fait, j'avais trouvé une sorte d'équilibre : le travail me « reposait » de la maison et la maison me faisait oublier mes préoccupations professionnelles !

Même mon premier arrêt de travail, motivé par une grande fatigue, ne m'a pas alertée sur ma condition.

Une auxiliaire de vie passait matin, midi et soir en semaine. Kinésithérapeute, orthophoniste et ergothérapeute se croisaient régulièrement à notre domicile. La vie continuait ainsi, différente, totalement centrée sur la prise en charge et le bien-être de mon mari et cela me paraissait « normal ».

Je l'accompagnais à tous ses rendez-vous médicaux, l'aidais comme je pouvais, je me disais qu'il ne fallait pas se plaindre, qu'il était vivant, que nous avons aussi beaucoup de chance d'avoir des amis proches et ces intervenants auprès de nous. Même si j'éprouvais souvent un sentiment de solitude par rapport à la charge et à la responsabilité endossée, notamment les week-ends, je n'avais pas le temps ni le recul nécessaire à ce moment-là pour me poser la question de mes propres besoins et attentes et encore moins de leur légitimité.

J'ai vraiment réalisé ma position d'aidante et mes limites quand, à la sortie d'une hospitalisation, il a été préconisé un relais par le SSIAD 7 jours sur 7 et l'appui du CLIC. La mise en œuvre d'une nouvelle organisation à domicile, avec le regard extérieur des professionnels sur la situation clinique et familiale, a donné sens à ce statut, au départ un peu étrange, qui interrogeait ma place et mon rôle dans la complémentarité de l'aide et du soutien.

Je peux dire que dans ce parcours de vie, il y a eu un avant et un après marqué par la prise de conscience de ma « qualité » d'aidante. Non seulement je m'acceptais, mais je me sentais pleinement aidante, avec mes ressources et mes limites, dans la situation vécue et vis-à-vis de la société.

Parole 2

Notre projet de vie, c'était de rester ensemble pour garder nos habitudes et nos repères, même si la situation de dépendance de mon mari était parfois lourde à gérer.

Entre 8 h 30 et 20 h 30, 6 professionnels se succédaient auprès de lui pour assurer ses soins, son confort et sa sécurité. Ces passages et interventions, inscrits dans une organisation millimétrée, cadençaient et animaient notre journée. Je coordonnais les allées et venues, relayais les transmissions et m'occupais de l'intendance.

Il me tardait souvent d'être à 20 h 30 pour retrouver mon époux en tête-à-tête, comme « enfin chez nous » !

Après un moment de pause et d'accalmie partagé où nous échangeons nos impressions du jour, je remettais la maison en ordre pour le lendemain, expédiais les affaires courantes puis prenais le relais de la surveillance et des soins. Un peu comme la nuit à l'hôpital, l'ambiance était différente, feutrée, et nous reposait l'un et l'autre de l'agitation diurne.

Avec le temps et l'expérience, j'avais appris les spécificités de la pathologie, les gestes appropriés et les conduites à tenir en cas d'urgence. Mais la nuit, j'étais seule pour évaluer, décider, agir et en assumer les conséquences.

Les derniers soins prodigués, vers 1 h, j'avais besoin d'un temps pour moi, véritable sas physique et émotionnel, indispensable pour « décrocher », mettre mon cerveau au repos et desserrer les tensions accumulées depuis la veille. Ce lâcher-prise était la condition *sine qua non* pour m'endormir rapidement et me réveiller tout aussi vite, prête à intervenir à la moindre alerte.

Au fil des années et avec l'aggravation du handicap de mon mari, j'ai envisagé un relais professionnel quelques nuits complètes par mois pour me soulager. Mais cela impliquait de trouver le bon profil et la compétence, avoir confiance dans la prise en charge et surtout pouvoir s'offrir ce service car le coût financier, même justifié, était prohibitif !

Finalement, je me suis organisée avec la garde itinérante de nuit qui pouvait effectuer plusieurs passages pour réaliser des changes. L'une des auxiliaires de vie que j'avais formée et qui connaissait bien la situation m'a également parfois secourue le week-end et le relais amical proche a aussi fonctionné dans les derniers temps.

Au-delà de la récupération physique grâce aux heures de sommeil octroyées, j'y ai trouvé un répit moral. Car, dans ce temps de la nuit supporté avec un tiers, je partageais mon expérience de vie, ma charge et ma responsabilité.

Parole 3

Continuer à vivre chez soi en situation de handicap ou de perte d'autonomie suppose des aménagements, voire des équipements au sein du logement pour faciliter le quotidien de l'aidé, de l'aidant et des intervenants professionnels.

Au deuil de la vie « d'avant » s'ajoute alors le deuil du chez-soi d'avant par rapport aux transformations de la chambre à coucher, de la salle de bains, voire du salon devenu la pièce à vivre quand y ont été installés le lit médicalisé, le fauteuil roulant, le chariot de soins et tout l'appareillage médical immédiatement accessible et utilisable.

C'est aussi un réel apprentissage que d'ouvrir et de partager son cadre de vie et son intimité avec d'autres. « Laisser les clés », au sens propre comme au figuré !

L'aidé et l'aidant ont donc à faire face et à s'adapter à un nouveau mode de vie et à des rituels inhabituels dans une sorte de cohabitation consentie avec les professionnels qui doivent également trouver leur juste place.

Mais la proximité au quotidien peut tendre vers une certaine familiarité (le plus souvent positive). Ainsi, une auxiliaire de vie me disait avec beaucoup de gentillesse « je vais dans « ma » cuisine » !

Au fil du temps, il se produit insidieusement un glissement de territoire où le domicile réorganisé se métamorphose en lieu de travail. Et avec la meilleure intention du monde, les professionnels finissent par faire « comme chez eux », perturbant parfois des marques temporo-spatiales et des repères familiaux pourtant essentiels à l'aidé et à l'aidant.

Ce principe de réalité intrusif peut être très aliénant : d'autres ont nos clés, ouvrent et rangent nos armoires à leur manière, déplacent nos meubles, prennent des initiatives à notre place, bousculent nos habitudes. Comme si, malgré notre expérience, nos compétences et nos capacités, nous étions réduits à l'état de dépendance.

Sans une grande vigilance, un regard et une parole équitables sur ces remaniements de l'existence, les tensions intérieures et interpersonnelles sont inévitables et compromettent finalement les objectifs initiaux de l'accompagnement mis en place à domicile : l'aide, le soutien, le relais et le répit, au service du projet de vie de l'aidé et de l'aidant.

Parole 4

Le répit, c'est déjà quand on se sent bien soi-même, sans jugement, sans culpabilité. Tous les moments, même fugaces, de quiétude dans le quotidien (parfois des petits riens) contribuent à ne pas s'épuiser, ne pas s'oublier, continuer à exister pour soi, pour et avec l'autre. Mais une phrase m'a toujours irritée : « Prenez soin de vous ! Reposez-vous ! » L'intention est généreuse mais en pratique ? Combien de fois ai-je eu envie d'inviter leurs auteurs à partager ma vie d'aidante pendant 24 heures !!!

Je ne pouvais projeter quelque forme de répit que ce fût et encore moins en retirer un bénéfice sans la certitude de la sécurité physique et émotionnelle de mon mari à ce moment-là. Dans notre situation, l'accueil de jour n'était pas envisageable, il fallait donc quelqu'un à domicile pour me suppléer entre les interventions programmées, et accueillir les professionnels qui se succédaient dans la journée. Ce relais était organisé sur le temps de travail d'une auxiliaire de vie ou avec le recours au cercle amical ou familial proche.

Sans ces « sas de décompression », la charge physique, mentale et émotionnelle 24 heures sur 24 ne m'aurait pas permis de tenir aussi longtemps et d'accompagner mon époux dans son projet de vie qui était aussi le mien.

Cependant, hormis certaines activités en dehors du domicile (groupe de parole, atelier artistique ou simple rendez-vous chez le coiffeur ou encore après-midi shopping, etc.), ponctuelles et très limitées dans la journée, le répit n'a jamais été pour nous un temps à vivre loin l'un de l'autre. Il s'agissait de profiter ensemble d'un temps différent, ouvert sur l'extérieur par la rencontre et le partage, pour nous poser, souffler, échapper à la routine de notre quotidien, mais toujours avec la même sécurité et qualité d'accompagnement et de prise en charge. Et nous avons souvent inventé nos propres solutions, comme ces quelques jours de vacances dans un gîte totalement équipé pour personnes à mobilité réduite, trouvé inopinément sur une plateforme de location saisonnière.

Par sécurité et avec l'accord des médecins, nous étions à 2 heures de route de notre hôpital de référence. Les amis qui avaient répondu à notre invitation partageaient le quotidien en m'épaulant si besoin. La présence de l'auxiliaire de vie de mon mari me soulageait une partie de la journée. Et, tous les après-midis, nous goûtions ensemble les joies d'une vie presque ordinaire !

Parole 5

Les parents de Madame X sont âgés de 91 et 95 ans. La mère est atteinte de troubles cognitifs importants et le père est dans le déni quant à la situation de sa femme et la sienne également. L'état de santé des parents se dégrade tandis que la fille, qui est très présente, est de plus en plus épuisée. Madame X a demandé au médecin traitant, en présence de sa mère, la possibilité d'avoir de l'aide pour la préparation des médicaments et une aide à la toilette pour sa mère. Malgré les propos incohérents, agressifs et une incurie depuis plus d'un an, le médecin traitant refuse de faire les prescriptions et d'orienter la mère de Madame X vers un médecin gériatre, estimant qu'elle est en capacité de faire. Les mois passent et les troubles de la mère s'accroissent (non-prise ou prise non adaptée des médicaments, bouton du gaz resté ouvert, destruction de documents importants, etc.). Madame X en vient à renouveler les demandes d'aide auprès du médecin traitant qui consent finalement à rédiger un courrier pour un médecin gériatre.

Un rendez-vous est obtenu au bout de 4 mois, bilans, IRM, mise en place pour passage deux fois par jour d'une infirmière pour administration du traitement de la mère, ce qui rassure la fille.

Au bout de deux mois, évaluation faite par la plateforme conseils pour l'autonomie du département, à la demande du médecin gériatre : dossier APA, avec aide à la toilette, portage des repas et heures de ménage accordés.

La fille pense que ses parents vont pouvoir couler des jours plus faciles et qu'elle pourra avoir une relation plus sereine avec ses parents.

Mais c'était sans compter sur l'impossibilité de trouver des personnels pour réaliser les tâches (CIAS, associations, structures privées d'aide à la personne). Dans un premier temps, le portage des repas est mis en place, mais pour le reste, il a fallu attendre 5 mois pour l'aide à la douche et 10 mois pour les heures de ménage.

La fille aidante pallie autant qu'elle peut ce manque, mais s'épuise et les relations avec ses parents s'altèrent ainsi que sa vie de couple.

Références bibliographiques

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2008.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_bientraitance.pdf
Ref ID: 232

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Risque sur la santé des aidants. Ce qu'ils me disent, ce que je vois. Fiche repère. Saint-Denis: ANESM; 2016.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/fiche_reperes_aidants_volet_resi_aut_decembre_2016.pdf
Ref ID: 230

April. Baromètre des aidants 2022.

<https://www.april.fr/actualites/assurance-prevoyance/barometre-aidants-april-2022>
Ref ID: 228

Bremmers LG, Fabbriotti IN, Gräler ES, Uyl-de Groot CA, Hakkaart-van Roijen L. Assessing the impact of caregiving on informal caregivers of adults with a mental disorder in OECD countries: a systematic literature review of concepts and their respective questionnaires. PLoS One 2022;17(7):e0270278.

<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0270278>
Ref ID: 148

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Blavet T. 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021. Etudes et Résultats 2023;(1255).

Ref ID: 176

Haute Autorité de santé. Prendre en charge une personne âgée polypathologique en soins primaires. Note méthodologique et de synthèse documentaire. Points clés et organisation des parcours. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2028569/fr/prendre-en-charge-une-personne-agee-polypathologique-en-soins-primaires-note-methologique-et-de-synthese-documentaire
Ref ID: 226

Haute Autorité de santé. Modèle de plan personnalisé de coordination en santé. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2019.

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3083915/fr/plan-personnalise-de-coordination-en-sante
Ref ID: 231

Haute Autorité de santé. Le cadre national de référence : évaluation globale de la situation des enfants en danger ou risque de danger. Recommandation de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021.

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3120418/fr/evaluation-globale-de-la-situation-des-enfants-en-danger-ou-risque-de-danger-cadre-national-de-reference
Ref ID: 233

Ministère de l'économie, des finances et de la relance. Guide ministériel du proche aidant. Paris: ministère de l'Économie, des finances et de la relance; 2021.

https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf
Ref ID: 229

Ministère des solidarités et de la santé. Besoin de répit : 17 fiches-repère pour les aidants. Paris: ministère des Solidarités et de la santé; 2022.

https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-02/Guide%20des%20solutions_r%C3%A9pit_maquette_vDEF_10022022.pdf
Ref ID: 225

Ministère des solidarités et de la santé, Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation. Plan national maladies rares 2018-2022. Paris: Ministère des solidarités et de la santé; 2018.

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnmr_3_v25-09pdf.pdf
Ref ID: 227

Participants

Groupe de travail

Équipe projet

Mme Aylin Ayata, cheffe de projet, service recommandations, DiQASM

Mme Manuela Cheviot, cheffe du service recommandations, DiQASM

Mme Pascale Firmin-Berquier, assistante de gestion, service recommandations, DiQASM

Mme Sylvie Lascols, assistante documentaliste, SDV, DCIEU

Mme Marina Rennesson, documentaliste, SDV, DCIEU

Mme Floriane Gasto, juriste, SJ, SG

Mme Clara Proust, juriste, SJ, SG

Mme Bouchara Bejaoui, chargée de projet pour l'analyse de la littérature

Mme Roxane Villeneuve, chargée de projet pour l'analyse de la littérature

Professionnels et personnes concernées

M. Éric Astorgis, retraité aidant, Le Bouscat (33)

Mme Stéphanie Avasse, directrice de services de prévention en santé mentale et de soutien aux aidants, psychologue, Paris (75)

Pr Valérie Bergua, enseignant chercheur en psychogérontologie, Bordeaux (33)

Mme Élisabeth Blanchard-Freund, cadre sage-femme retraitée, aidante, Sèvres (92)

Mme Christelle Bougaran, infirmière, aidante, Brest (29)

Mme Amandine Cailleau, responsable de service DAMAR, dispositif d'accueil modulé et d'aide au répit, APF, Montreault-sur-Èvre (49)

Mme Gwenaëlle Castelnau, assistante sociale, CRA Bretagne, département du Finistère (29)

Mme Clarisse Corval, conseillère technique, service social en faveur des élèves, DSDEN de l'Essonne (91)

Mme Fleur Desrousseaux, directrice de métropole aidante, Lyon (69)

Mme Christelle Devillers, infirmière coordinatrice, PFR, CH de Saint-Quentin (02)

Mme Caroline Duriatti, psychologue clinicienne, Mulhouse (68)

Mme Maud Fondelot, assistante sociale du travail, Paris (75)

Mme Carole Girard, éducatrice spécialisée, SAAD, SESSAD, exercice libéral, département de la Marne (51)

Mme Angélique Gonzalez, directrice déléguée des hôpitaux de Saint-Claude et Morez (39)

M. Vincent Jacques, coordonnateur du pôle Ressources Polyhandicap de Bretagne, Plérin (22)

Mme Christine Le Breton, cadre de santé retraitée fonction publique hospitalière, aidante et bénévole APF France handicap, Parthenay (79)

Mme Marina Lecomte-Riffaux, chargée de mission (PCPE 56) et Guichet unique Répit, Morbihan (56)

Mme Corinne Petibon, cadre social, Fondation Santé Service, Levallois-Perret (92)

Dr Géraldine Pouly, médecin généraliste, équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques Rhône-Alpes ESPPÉRA centre Léon Bérard, Lyon (69)

Mme Laure Soulier-Vezine, chargée de projet « aide aux aidants », Brive-la-Gaillarde (19)

M. Rudy Urbaniak, infirmier évaluateur, Valenciennes (59)

Groupe de lecture

Relecteurs individuels

Mme Marie Alayrac, directrice générale APAS 82, Castelsarrasin (82)

Mme Mélanie Balcou, assistante de service social, Maison du département des Côtes-d'Armor, Paimpol (22)

Mme Tatiana Bertrand, cadre coordinatrice plateforme d'accompagnement et de répit et de haltes répit malades jeunes de VYV3, Dijon (21)

Pr Magalie Bonnet-Llompard, professeure de psychologie clinique, laboratoire de psychologie UR 3188, Université de Franche-Comté, Besançon (25)

Mme Sandrine Carabeux, pilote CESAP équipe relais handicap rare Île-de-France, Châtillon (92)

Mme Nathalie Catajar, directrice médicale, Fondation des Amis de l'Atelier, Châtenay-Malabry (92)

Mme Aurore Charles, chargée de mission répit et aide aux aidants, AFM Téléthon, Angers (49)

Mme Pauline Chenevier, assistante sociale polyvalence de secteur, département de la Loire, Saint-Étienne centre-ville (42)

Mme Célia Daligault, cheffe de service UAT/UAT TSA/UAS, résidences et services Pierre Mailliet, association APAJH Nord, Le Quesnoy (59)

Mme Floriane Dion, aidante, médecin généraliste, formatrice en santé mentale, collaboratrice en santé au travail pour le CIG Grande Couronne, secteur Cergy-Pontoise (95)

M. Philippe Duval, président de l'association CEAS du Var, accueil de jour « le Fil d'Argent » et plateforme de répit, La Garde (83)

M. Xavier Feuvrier, responsable du pôle des aides individuelles action sociale retraite et prévoyance, KLESIA, Paris (75)

M. Olivier Frezet, directeur du dispositif DOMCARE Aidance Dépendance Autonomie de la maison de santé protestante Bordeaux Bagatelle, Talence (33)

M. Loïc Galvez, directeur adjoint pôle Accompagnement à domicile, association ALHPI, SAMSAH Le Serdac et Élan Isère (38)

Mme Stéphanie Graciet, inspectrice en charge de la protection de l'enfance, conseil départemental des Pyrénées-Atlantiques, Bayonne (64)

Mme Claire Gué, éducatrice spécialisée, conseil départemental des Hauts-de-Seine (92)

Mme Assma Hanouche, consultante et formatrice secteurs social et médico-social, éducatrice spécialisée et aidante, Gironde (33)

Mme Karine Laurendeau, coordinatrice départementale des PFRA de Loire-Atlantique et conseillère en parcours sur la

communauté du 44, régulatrice du dispositif d'accueil d'urgence FDV

M. Benoît Le Lamer, directeur de territoire Habitat Vie sociale, Adapei de Loire-Atlantique (44)

M. François-Xavier Mayaux, psychologue clinicien, docteur en psychologie clinique et psychopathologie (PhD), chercheur associé à l'Université de Bourgogne, laboratoire de psychologie Psy-DREPI (UR-7458), équipe de psychopathologies cliniques et psychothérapies, Dijon (21)

Mme Sophie Moulin, cheffe de service, foyer ALGED Michel Eyssette, Saint-Symphorien-d'Ozon (69)

Mme Fabienne Noé, directrice EHPAD, association ADGESSA, Saint-Vincent-de-Paul (40)

Mme Nelly Olivier, éducatrice de polyvalence, département de la Loire, Saint-Étienne centre-ville (42)

Mme Michaëlle Ovarbury, directrice PFR Les Ailes des Anges, Le Lamentin (972)

Mme Monique Pozzi, présidente de l'association ADAFMI, Brignoles (83)

Mme Anne-Sophie Quere, cheffe de projet Ker'Aidants, association les Genêts d'or, Brest (29)

Mme Julie Vauchel, aide-soignante, ASG, PFR La Bulle, CHU Rouen (76)

Mme Nathalie Viaud, psychologue clinicienne, APF France handicap, Saint-Barthélemy-d'Anjou (49)

Mme Isma Zalambani, cheffe de pôle Bientraitance, Aidants et Lien social, conseil départemental de Seine-Saint-Denis (93)

Parties prenantes

ADC

AD-PA

Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes

Agence régionale de santé Hauts-de-France

Agence régionale de santé Île-de-France

Agence régionale de santé Nouvelle-Aquitaine

Agence régionale de santé Occitanie

Agence régionale de santé Pays de la Loire

APF

Association Nouveau Souffle

Autisme France

Avec nos proches

CNSA

Cœur d'Agate

DANAECARE

Fédération des plateformes de répit

FEHAP

Fondation France Répit

France Alzheimer

GEPSO

GRATH

HANDEO

INESSS

JADE

Laboratoire de recherches JAID

Mutualité française

Spondyloaction

UNAFORIS

UNIOPSS

UNA

UNAFAM

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Abréviations et acronymes

AAH	Allocation aux adultes handicapés
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AES	Accompagnant éducatif et social
AESH	Accompagnant des élèves en situation de handicap
AJAP	Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie
AJPA	Allocation journalière pour les proches aidants
AJPP	Allocation journalière de présence parentale
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
ARS	Agence régionale de santé
ASPEH	Allocation de soutien aux parents d'enfants handicapés
ASV (loi)	Loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement
AVA	Assurance vieillesse aidant
AVPF	Assurance vieillesse du parent au foyer
BAPU	Bureau d'aide psychologique universitaire
CAF	Caisse d'allocations familiales
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CCAS	Centre communal d'action sociale
CDPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDU	Commission des usagers
CIAS	Centres inter-communaux d'action sociale
CNAM	Caisse nationale d'assurance maladie
CPA	Compte personnel d'activité
CRIP	Cellule de recueil des informations préoccupantes du département
CSP	Code de santé publique
CVS	Conseil de la vie sociale
DAC	Dispositif d'appui à la coordination
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EN	Éducation nationale
ESA	Équipe spécialisée Alzheimer
ESSMS	Établissements sociaux et médico-sociaux
HAD	Hospitalisation à domicile

HAS	Haute Autorité de santé
IP	Information préoccupante
MDPH	Maison départementale pour les personnes handicapées
M2A	Maison des aînés
PACS	Pacte civil de solidarité
PCH	Prestation de compensation du handicap
PFR	Plateforme d'accompagnement et de répit
PreParE	Prestation partagée d'éducation de l'enfant
PTA	Plateforme d'appui territoriale
RBPP	Recommandations de bonnes pratiques professionnelles
RSA	Revenu de solidarité active
RSE	Responsabilité sociétale des entreprises
SAAD	Services d'aide et d'accompagnement à domicile
SAD	Services autonomie à domicile
SSIAD	Services de soins infirmiers à domicile
TCAPSA	Technicien coordonnateur de l'aide psychosociale aux aidants
TISF	Technicien d'intervention sociale et familiale
USP	Unité de soins palliatifs

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

