



**Prendre en compte l'aide informelle apportée par l'entourage dans
l'accompagnement des usagers d'un service de soins infirmiers à domicile**

*Rendre visible l'aide apportée par les proches afin d'assurer une continuité des soins
dans l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie*

Jean LE CHEVILLER

2015

cafdes



Remerciements

Mes remerciements s'adressent d'abord à la personne qui partage ma vie et qui m'a encouragée et soutenue dans cette formation.

J'ai également été beaucoup soutenu par ma famille, mes amis et je les en remercie.

Une pensée émue pour cette grande professionnelle de l'impression, elle se reconnaîtra.

Merci à mes cher (e)s collègues, sans qui je n'aurai pas pu suivre ce cursus.

Ce mémoire est également pour les personnes, ces aidants informels et ces professionnel(le)s de l'aide, qui ont accompagnées des proches disparus. Une pensée particulière pour ma mère, Monique, mon frère.

Enfin, un grand merci à l'ensemble du personnel du SSIAD Paris SOS Habitat et Soins, à Christian, pour son professionnalisme, sa disponibilité et sa recherche constante d'un meilleur accompagnement des usagers à domicile.

Je remercie mon Conseillé Expert, Monsieur Nicolas DROUART pour son soutien, son aide dans l'élaboration de ce mémoire.

Sommaire

Introduction	1
1 La place des aidants dans l'accompagnement à domicile des personnes âgées dépendantes et/ou en situation de handicap.	7
1.1 Un constat partagé : l'importance croissante du rôle des aidants.	7
1.2 Une volonté politique d'aide aux aidants.	11
1.3 La mise en œuvre de ces politiques dans le SSIAD Paris 19^e.....	20
1.3.1 Présentation du service.	20
1.3.2 Présentation de la population accompagnée par le SSIAD.....	22
1.3.3 Une équipe pluridisciplinaire et une organisation de travail au service de l'usager.	24
1.3.4 La communication et les partenariats.	25
1.3.5 La politique du SSIAD vis-à-vis des usagers.	26
1.4 Eléments de synthèse sur la place des aidants dans l'accompagnement à domicile des personnes âgées dépendantes et/ou en situation de handicap.	28
2 Les attentes et les besoins des aidants pour un meilleur accompagnement des usagers.....	31
2.1 Les aidants des personnes accompagnées par le SSIAD.....	31
2.1.1 Qui sont-ils ?	31
2.1.2 Qu'expriment-ils ?	33
2.1.3 Quels besoins observés par les professionnel(le)s ?.....	36
2.2 Vers un diagnostic partagé.....	39
2.2.1 Méthodologie du diagnostic.....	39
2.2.2 Un diagnostic faisant écho à la littérature.	45
2.2.3 Echanges avec les partenaires.....	47
2.2.4 Observation des réseaux d'aidants.....	48
2.3 Eléments de synthèse relatifs aux besoins et attentes des aidants.....	49
3 Instaurer une coopération efficace avec les aidants des personnes accompagnées par le SSIAD.....	53
3.1 La pertinence du projet au regard des politiques publiques.	53

3.1.1	Une véritable volonté politique, partagée par le SSIAD et ses partenaires.	54
3.1.2	Présentation globale du projet.	54
3.1.3	Des ressources pour ce projet.	57
3.1.4	Conditions de faisabilité.	59
3.2	Les objectifs et leur évaluation anticipée.....	60
3.2.1	Informers les professionnel(le)s et les aidants, prendre en compte l'aidant dans le projet de soins personnalisé de la personne.	60
3.2.2	Développer le travail en coopération au bénéfice des aidants.....	63
3.2.3	Faire de ce projet un axe fort du prochain projet de service.	67
3.3	L'opérationnalisation et le suivi du projet.....	68
3.3.1	Le rôle et la place des différents acteurs.	68
3.3.2	Un suivi permanent, outillé et coordonné.	71
3.3.3	L'échéancier et les points d'étape.	72
3.4	Rôle déterminant du directeur dans ce processus.....	74
3.5	Eléments de synthèse sur le projet.	76
Conclusion.....		79
Bibliographie.....		81
Liste des annexes.....		I

Liste des sigles utilisés

AGGIR, Autonomie gérontologique- Groupes iso-ressources.
ANESM, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
APA, Allocation personnalisée d'autonomie.
APHP, Assistance Publique hôpitaux de Paris.
ARS, Agence régionale de santé.
CASF, Code de l'action sociale et des familles.
CLIC, Centre local d'information et de coordination.
CNSA, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.
CRAMIF, Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile de France.
DRESS, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.
EHPAD, Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.
ESA, Equipe spécialisée Alzheimer.
ETP, Equivalent temps plein.
GIR, Groupe iso-ressources.
HAD, Hospitalisation à domicile.
HAS, Haute Autorité de santé.
HID, Handicap, incapacités, dépendance.
HPST, Hôpital, patients, santé et territoire.
INED, Institut national d'études démographiques.
INPES, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.
INSEE, Institut national de la statistique et des études économiques.
IRDES, institut de recherche et de documentation en économie de la santé.
LFSS, Loi de financement de la sécurité sociale.
MAIA, Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer.
MDPH, Maison départementale des personnes handicapées.
OCDE, Organisation de coopération et développement économiques.
OMS, Organisation mondiale de la santé.
PAERPA, Personnes âgées en risque de perte d'autonomie.
PASA, pôles d'activités et de soins adaptés.
PCH, Prestation de compensation du handicap.
PRIAC, Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie.
PSD, Prestation spécifique dépendance.
SROMS, Schéma régional d'organisation médico-social.
SSIAD, Service de soins infirmiers à domicile.
SPASAD, Service polyvalent d'aide et de soins à domicile.
UNAF, Union nationale des associations familiales.
UNIOPSS, Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux.

Introduction

Toutes les études démographiques¹ soulignent une augmentation importante du nombre des personnes âgées dans les pays européens² essentiellement due à un allongement de la durée de vie liée à une meilleure hygiène de vie et aux progrès de la médecine qui repoussent sans cesse les limites de la vie. De même, l'espérance de vie des personnes handicapées a considérablement augmenté ces dernières années³.

Cependant ce vieillissement de la population s'accompagne d'un développement de pathologies chroniques telles les maladies cardio-vasculaires⁴, les pathologies de type neuro-dégénératives (notamment Alzheimer)⁵ et autres maladies⁶ qui entraînent des incapacités, une perte d'autonomie, une dépendance⁷.

L'accompagnement à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, des personnes en situation de handicap ou des personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes s'est considérablement développé ces dernières années⁸.

Le choix du domicile correspond dans la majorité des cas aux souhaits des personnes : « *Ainsi près de 80% des citoyens européens déclarent préférer être pris en charge à domicile dans l'hypothèse où ils deviendraient dépendants* »⁹.

L'accompagnement à domicile correspond également aux orientations des politiques publiques sanitaires et sociales des Etats européens pour des motifs essentiellement financiers ; le coût en établissement étant nettement plus élevé qu'à domicile. L'enquête

¹ Insee mobile : Etudes population par âge. En France sur 66 millions d'habitants, on compte aujourd'hui 11,8 millions de personnes âgées de plus de 65ans et 5,9 millions de personnes âgées de plus de 75ans.

² Source Eurostat : Hypothèse de projection démographique. La population de l'union européenne à 27 devrait compter 517 millions d'habitants en 2060 et connaître un important vieillissement. La population de 65ans et plus devrait quasiment doubler (151 millions) et celle âgées de 80ans presque tripler représentant plus de 30% et 12% de la population européenne.

³ AZEMA B. MARTINEZ N, « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie », Revue française des affaires sociales, 2005, vol.2, 2, p.295-333.

⁴ Les maladies cardiovasculaires (MCV) regroupent un certain nombre de troubles affectant le cœur et les vaisseaux sanguins comme l'hypertension artérielle, les cardiopathies, les maladies cérébrovasculaires (AVC)

⁵ Professeur François Blanchard : pôle Neurologie C.H.U. REIMS, Assise Régionale Alzheimer. 2009.

1ere cause de dépendance des sujets âgés avec environ 150000 cas nouveaux par an.

⁶ Certains Cancers.

⁷ Annexe 1 : définitions

⁸ Chiffres de la CNSA 2012 : Nombre de personnes bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) :1228000 personnes au 31 décembre 2012 réparties de la façon suivante : 735000 personnes à domicile et 493000 en établissement. .

⁹ Eurobaromètre (2007) Health and long-term Care in the European Union, Barometer special 283.

SHARE¹⁰ (étude européenne) a mis en évidence l'importance de l'accompagnement à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et a démontré qu'elle diminuait drastiquement le montant du financement de la dépendance.

Enfin, la réorientation des missions de l'hôpital vers la prise en charge de l'urgence, des phases aiguës d'une pathologie, le développement des soins ambulatoires impliquent des temps d'hospitalisation beaucoup plus courts qu'auparavant et, par conséquent, des retours à domicile de personnes nécessitant plus de soins et plus d'aide pour les activités de la vie quotidienne.

C'est la raison pour laquelle, le nombre de personnes nécessitant des soins, de l'aide à domicile pour effectuer certains actes de la vie (se laver, se nourrir, se déplacer...), entretenir son intérieur, faire les courses mais également une aide dans la gestion et dans l'administration de leur quotidien, dans la participation à la vie sociale ne cesse de croître chaque année.¹¹

Cette aide peut être délivrée par des professionnel(le)s qui interviennent au domicile. Ainsi différents métiers et divers intervenants se croisent au domicile des personnes aidées :

-les professionnel(le)s de l'aide à domicile (auxiliaires de vies, aides ménagères) avec leurs multiples statuts (mandataire, prestataire, de gré à gré ou en emploi direct) dont les tâches et les compétences attendues ne sont pas toujours clairement définies. Ces compétences oscillent souvent entre « femme de ménage » et « aide-soignante ».

-les professionnel(le)s du secteur social accompagnant les personnes aidées dans leurs démarches administratives, les informant sur leurs droits pour l'accès à différentes prestations médico-sociales et aides financières dont ils peuvent bénéficier.

-les professionnel(le)s du sanitaire et du médico-social (infirmiers(e), aide soignants(e), ergothérapeutes, psychomotricien(ne)s souvent employés par des services de soins à domicile de type service de soins infirmiers à domicile ou hospitalisation à domicile. Certains intervenants (kinésithérapeutes, infirmiers, pédicures) peuvent avoir cependant un statut libéral, comme les médecins généralistes.

¹⁰L'enquête SHARE est une enquête longitudinale dont le but est la collecte des données médicales, économiques et sociales auprès de la population des plus de 50 ans. Onze pays de l'Union Européenne y participent (l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, le Danemark, l'Espagne, la France, la Grèce, l'Italie, les Pays bas, la Suède) ainsi que la Suisse. Lancée en 2002, elle a pour ambition de devenir un instrument de référence pour les travaux pluridisciplinaires sur le vieillissement.

¹¹ Parmi les bénéficiaires de l'APA en 2010, 39% vivent en établissement, 61% vivent à domicile (51% en 2002). Caractéristiques sociodémographiques et ressources des bénéficiaires de l'APA, DREES, juillet 2010. Etudes et résultat n° 730 juin 2010.

Cependant, cette aide est souvent apportée, en premier lieu, par l'entourage : famille, ami(e)s, voisin(e)s. Elle est dispensée à titre gratuit, faisant ainsi appel aux relations affectives liant des individus entre eux. Cette relation d'aide peut s'installer brutalement, suite à un accident de santé, d'une maladie, d'une détérioration de l'état de santé de la personne. Elle peut s'opérer de façon plus lente, par étapes successives, en suivant le cours de la maladie chronique qui va priver la personne de son autonomie.

*« L'implication de l'entourage auprès d'une personne âgée, handicapée ou malade procède moins de l'acte volontaire et choisi en toute connaissance de cause que des circonstances de la vie qui provoquent cet état de fait ».*¹²

Cette aide est longtemps restée dans le domaine de la sphère privée, donc invisible socialement, économiquement. Cette aide sera qualifiée d'informelle¹³.

*« Informelle car cette aide épouse des formes dans des espaces privés, dans des contextes relationnels singuliers qui échappent pour une grande part à la visibilité de ces autres aidants que sont les professionnels du soin et de l'accompagnement social ».*¹⁴

Ce qualificatif de l'aide a également été retenu par le Conseil de l'Europe et sera employé tout au long de ce mémoire.

Il existe également d'autres qualificatifs de l'aide tels que l'aide « naturelle » rappelant ainsi le devoir d'assistance entre époux mais également envers ses ascendants et descendants, l'aide « familiale » qui enferme l'auteur de l'aide apportée dans la sphère familiale et rappelle l'obligation alimentaire inscrite dans le code civil, articles 205 et 206. Certains de ces choix ne sont pas idéologiquement neutres et renvoient à l'univers des devoirs et des responsabilités domestiques. Néanmoins, quel que soit le terme utilisé, la mission de l'aidant est qualifiée de non professionnelle et ne confère aucun statut, donc aucun droit, ni rémunération à la personne qui la réalise. Les différentes qualifications de l'aidant sont toujours dans un registre apportant un caractère inné, une connotation logique à ce rôle. Elles ne sont pas favorables à une représentation correcte et visible de ce qu'est réellement un aidant, et du travail qu'il réalise. En effet, avec certains auteurs

¹² *Réciproque* n° spécial- Avril 2010. Les proches et les personnes malades aujourd'hui : état des lieux.

¹³ Différents qualificatifs existent : on parle d'aidant naturel, aidant familial, aidant informel, il n'existe pas de terme commun à ces définitions.

¹⁴ Marcel Jaeger. *Vie sociale*- n°4/2012 p6 Introduction.

comme Fabrice GZIL, philosophe chercheur de la médecine, il convient de rappeler qu'il est « *tout sauf naturel de devenir aidant*¹⁵ ».

Enfin dans de nombreuses situations, cette aide est souvent une conjugaison d'aides informelles et d'aides professionnelles. Ainsi pour 50% des personnes âgées, l'aide vient uniquement de l'entourage. Pour 21% d'entre elles, l'aide est uniquement professionnelle. Avec l'avancée en âge et l'aggravation de la dépendance, l'aide est de plus en plus mixte, informelle et professionnelle¹⁶. Concernant les personnes adultes handicapées, 40% d'entre elles reçoivent une aide en raison de leur état de santé. 62% sont aidées par un ou plusieurs aidant(e)s non professionnel(le)s, 13% reçoivent une aide uniquement par des professionnel(le)s et enfin 25% une aide mixte¹⁷

Dans ce mémoire, nous nous intéresserons à l'ensemble des aidants informels qui accompagnent au quotidien un proche et qui permettent à ces personnes en perte d'autonomie, personnes âgées, personnes handicapées ou atteintes de maladies chroniques invalidantes de rester à leurs domiciles.

Il faudra attendre la fin des années 90 pour qu'une identification de la catégorie d'aidants émerge et que s'engage une réflexion sur le rôle et les problèmes des aidants. Diverses enquêtes françaises mais également européennes ont permis de mieux caractériser ces aidants, leur place, leurs rôles dans l'accompagnement des personnes âgées dépendantes et/ou en situation de handicap et d'identifier les conséquences diverses (pour eux-mêmes, mais aussi pour les personnes aidées ainsi que pour la collectivité) de leurs activités d'aide. Les enjeux économiques, sociaux, sanitaires et politiques liés à cette activité d'aide ont conduit les pouvoirs publics de tous les pays européens à s'intéresser à cette problématique de l'aide informelle, « *une problématique au carrefour du social, de sanitaire de l'économie et du politique*.¹⁸ ».

Les professionnel(le)s des SSIAD¹⁹ sont amenés, dans le cadre de leurs missions, à croiser « ce profane²⁰ » au domicile. L'ensemble des professionnel(le)s de ces services sont donc témoins de l'implication des aidants dans l'accompagnement à domicile des

¹⁵ GZIL, Fabrice. Le souci des autres : enjeux éthiques de l'accompagnement informel des malades d'Alzheimer. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*. 2008, n°8, p.9.

¹⁶ JOËL Marie-Eve. ACCOMPAGNER(AUTREMENT) LE GRAND ÂGE p.34.

¹⁷ Enquête HID (Handicap-incapacités-dépendance de l'institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), 1999).

¹⁸ Docteur Patrice Zagamé, président de la Fondation d'entreprise Novartis, président de Novartis France. *Réciproques* n° spécial- Avril 2010. « L'entourage des personnes malades : une responsabilité, une opportunité ».

¹⁹ Cadre législatif : Article L.312-1,6° et 7° du Code de l'action sociale et des familles. Loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) du 22 juillet 2009.

²⁰ Marie-Aline BLOCH. *Vie Sociale*-n°4/2012. Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire p14

personnes dépendantes et/ou handicapées ou malades. Une même mission anime ces deux acteurs de l'aide : l'amélioration de la qualité de vie des usagers.

Une des dernières recommandations de bonnes pratiques publiée en janvier 2015 par l'ANESM intitulée : « *Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile* » engage les directeur(trice)s et leurs équipes, d'établissements sociaux et médico-sociaux tel qu'un SSIAD à prendre en compte l'aide informelle apportée par l'entourage de l'utilisateur accompagné par le service dans le cadre de ses missions, à optimiser l'efficacité du couple aidant informel/aidant professionnel mais également à développer une stratégie d'aide aux aidants sur le territoire.

C'est la raison pour laquelle, c'est de la place d'un directeur d'un SSIAD, le SSIAD Paris 19^e, implanté dans le nord-est parisien et géré par l'association S.O.S Habitat et Soins que j'aborderai cette problématique des aidants informels. L'enjeu vise à identifier les capacités d'un SSIAD à soutenir leur action essentielle auprès de leurs proches par une meilleure coordination et une coopération accrue avec les aidants professionnels afin d'améliorer et de sécuriser l'accompagnement au domicile des usagers du service. Quels dispositifs faut-il mettre en place pour mieux articuler l'intervention du professionnel (le)s avec celle de l'aidant informel afin de prévenir et limiter l'épuisement de l'aidant ? Comment valoriser l'expertise de l'aidant ? Comment évaluer ces attentes et ces besoins ? Comment lui apporter une information claire sur les différents dispositifs d'aide présents sur son territoire de vie ?

En vue de résoudre ces problématiques, j'ai adopté la méthode exposée, ci-après :

après un premier recensement des aidants des usagers du service confié aux infirmières coordinatrices, j'ai organisé des entretiens formels auprès de 7 aidants. J'ai également réalisé des entretiens formels auprès de différents partenaires du service : une directrice d'une plateforme de répit, d'un accueil de jour, un responsable du CLIC du 19^e arrondissement de Paris, la Présidente d'une association de bénévoles. Enfin, j'ai également rencontré un médecin d'une consultation mémoire, ainsi qu'un médecin généraliste. J'ai réalisé des entretiens informels avec certains salariés du service. Un questionnaire de satisfaction a été adressé, pour la première fois aux aidants des usagers du service en 2013. J'ai consulté le rapport d'activité du service. Enfin j'ai participé en novembre 2013, à la « Biennale des aidants », organisée par l'Association Française des Aidants, ainsi qu'aux journées scientifiques de la CNSA en 2014 dont le thème était « le soutien aux aidants ». Diverses lectures, ouvrages, rapports, articles sont venus enrichir mes connaissances.

La première partie de ce mémoire permettra de rendre compte de la place croissante des aidants ainsi que des rôles polymorphes qu'ils jouent dans l'accompagnement au domicile des personnes dépendantes âgées et/ou handicapées ou malades. Les diverses mesures politiques d'aide aux aidants mises en œuvre par les pouvoirs publics y seront exposées. Enfin, après la présentation du SSIAD Paris 19^e, l'évaluation de la mise en œuvre de ces nouvelles mesures d'aide aux aidants au sein du service sera conduite.

Afin de mieux cerner les aidants, un travail de caractérisation les concernant et d'analyse de leurs besoins et de leurs attentes sera conduit en deuxième partie.

Enfin, dans une troisième partie, seront analysées, sur les fondements de ce diagnostic et des recommandations de l'ANESM, les conditions nécessaires de la coopération efficiente entre professionnels et aidants informels en vue d'améliorer la qualité de l'accompagnement des usagers de ce service. Le rôle majeur du directeur de l'établissement et les modalités d'évaluation du processus, des actions à engager seront particulièrement étudiées dans le cadre de ce projet.

1 La place des aidants dans l'accompagnement à domicile des personnes âgées dépendantes et/ou en situation de handicap.

1.1 Un constat partagé : l'importance croissante du rôle des aidants.

La Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE handicap), le collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF) et la Caisse nationale de solidarité à l'autonomie (CNSA) proposent de définir l'aidant comme :

« La personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes »²¹.

En Europe, selon les données de l'OCDE²², environ un adulte sur dix est un aidant. Leur intervention représente une large source d'économie en permettant de limiter l'aide publique en services : leur contribution a été estimée à 60% de l'aide totale. C'est le groupe des 45 à 64 ans qui compte le plus grand nombre d'aidants informels. Cette génération dite « pivot » apporte un double soutien à ses ascendants confrontés à des problèmes de perte d'autonomie et à ses descendants dont l'entrée sur le marché du travail est retardée.

En France, ceux sont plus de 8 millions de personnes qui aident régulièrement au moins un proche (conjoint, parent, enfant, frère ou sœur) à domicile en raison d'un problème de santé ou d'un handicap²³. Il s'agit, le plus souvent, du conjoint dans un premier temps (80% lorsqu'elles vivent en couple) dont l'âge moyen est de 70 ans. Avec l'avancée en âge, l'aide est progressivement remplacée par celle des enfants²⁴ avec une moyenne d'âge de 51 ans. Lorsque la personne vit seule, près de 10% des aidants peuvent être des amis ou des voisins²⁵. Les aidant(e)s sont donc nombreux (ses) et occupent une

²¹ Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux(2011), « Manifeste du CIAFF pour la défense de l'aidant familial non professionnel » ; CNSA. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». Paris : CNSA, 2012. Le guide de l'aidant familial utilise également une définition similaire. 3^{ème} éd. Paris : Ministère de la santé et des solidarités.

²² Organisation de Coopération et de Développement Economique. Les soins de longue durée pour les personnes âgées, Paris, Ed. OCDE, 2005.

²³ Enquête Handicap-Santé, auprès des aidants informels (HSA, DRESS, 2008).

²⁴ SOUILLIER, N. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. *Etudes et résultats*, 2002.

²⁵ DUTHEIL, N. Les aides et les aidants des personnes âgées. *Etudes et résultats*, 2001, n°142

place essentielle dans le dispositif de soins et d'aide. Cette aide est évaluée entre 7 à 17 milliards d'euros d'économies pour la collectivité.²⁶

L'aidant informel principal est le plus souvent une aidante (deux fois sur trois). Cette caractéristique s'accroît avec la dépendance de la personne et peut être expliquée par deux mécanismes : la plus longue espérance de vie des femmes, d'une part et ensuite par la division traditionnelle des tâches au sein des couples²⁷. Ainsi le type d'aide dispensé est également « genré ». Les hommes exercent les tâches administratives et logistiques, tandis que les femmes se concentrent sur les soins corporels et sur les tâches domestiques « à plus forte charge mentale, émotionnelle et physique²⁸ ».

Différentes enquêtes nationales mais également européennes (enquête SHARE, enquête HID : Handicap-Incapacités-Dépendance, Handicap-Santé-Ménages, Handicap-Santé Aidants, enquête CARE) soulignent l'importance du rôle de l'aidant, et permettent de mieux qualifier et quantifier cette aide. Ces études ont également souligné l'impact de cette aide sur la vie de l'aidant et ses conséquences sur l'aidant (épuisement, isolement) et sur la personne aidée (maltraitance, hospitalisation, entrée en établissement).

Ainsi l'entourage joue différents rôles auprès de la personne aidée. Ces rôles évoluent bien souvent dans le temps avec l'augmentation de la perte d'autonomie de la personne, qu'elle soit âgée, handicapée, ou atteinte d'une maladie chronique. L'accessibilité à l'aide professionnelle influe également sur le rôle de l'aidant. L'enquête SHARE démontre ainsi que dans les pays scandinaves et aux Pays Bas où l'aide professionnelle est importante et facilement accessible, l'aidant informel joue un rôle différent de celui des aidants français, allemands et anglais. Ainsi la forme que revêt cette aide en termes de fréquence, d'intensité, de durée mais également la nature varie : les aidants informels réalisent la majorité des soins personnels en France, Allemagne et Angleterre, alors que dans les pays du Nord leur activité d'aide se concentre plus sur le maintien de la

²⁶ 7 milliards concernant les aidants des personnes âgées dépendantes Source : *Société et vieillissement, rapport du groupe n°1*, juin 2011, 17 milliards pour les aidants de personnes âgées à domicile selon l'enquête HID (sources : GCSMS AIDER {2011}, *Mieux relayer les aidants- Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants*).

Davin B. et Paraponaris A. évoquent la métaphore de l'iceberg immergé pour évoquer l'aide apportée par les aidants familiaux qui sont souvent les conjoints et enfants. Cette aide informelle dans les activités quotidiennes, ainsi que pour assurer une présence ou une supervision auprès des personnes âgées dépendantes vivant à domicile, représenterait ainsi près des trois quarts du coût total estimé par l'Institut de Recherche en Santé Publique à environ 15,6 milliards d'euros en France Davin B. et Paraponaris A., « Vieillesse de la population et dépendance : un coût social et autant que médical », *Questions de santé publique*, n° 19, 2012. Données Enquête Handicap Santé Ménages, 2008.

²⁷ DESEQUELLES (A), BROUARD (N), « Le réseau familial des personnes âgées de 60ans ou plus vivant à domicile ou en institution », *Population*, vol. 58, 2003, p. 201-228 ; JOËL M.E, « Les conditions de vie des personnes âgées vivant à domicile d'après l'enquête HID ». « Les aides et les aidants des personnes âgées », Etude et résultats, DREES, n°142, novembre 2001.

²⁸ Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) n° 176-Mai 2012.

participation sociale de leurs aînés, laissant les tâches les plus lourdes aux professionnel(le)s.

Les « caregivers groups » sont des groupes de parole et d'échange entre aidants. Ce mouvement originaire des pays anglo-saxons gagne progressivement la France et apporte une vision différente du rôle des aidants informels qui est souvent lié au fardeau inhérent au travail de ces aidants auprès des personnes atteintes de pathologies neuro dégénératives de type Alzheimer et assimilées.

Ce mouvement de qualification du rôle des aidants s'appuie sur un concept récent, « Le care »²⁹. Le concept englobe deux dimensions. D'une part, une dimension subjective du « prendre soin » et d'autre part la dimension objective des « tâches de soins ». Ce concept étudié aux Etats Unis par Carol GILLIGAN³⁰ et Joan TRONTO³¹, s'est développé en France sous la plume de Patricia PAPERMAN³², Sandra LAUGIER³³ et Pascale MOLINIER³⁴. Ces auteures recommandent par ailleurs de ne pas traduire le mot « care » en français, afin de conserver les deux dimensions contenues dans le substantif anglais care. Pour Pascale MOLINIER, le mot care doit être écrit en italique et sans guillemet : *care*. Pour elle, seul ce mot exprime « *l'attention à l'autre, la sollicitude et le travail quotidien souvent invisible du « prendre soins »* »³⁵

Depuis une dizaine d'années, Patricia PAPERMAN et Aurélie DAMANNE³⁶, étudient le champ domestique du *care*. Le *care* domestique désigne « *le travail de soin et d'attention réalisé à titre gratuit par les proches d'une personne, enfant ou adulte, que celle-ci soit en bonne santé, malade ou handicapée* »³⁷. Pour elles, l'étude du *care* dans l'espace familiale qualifie le travail de l'aidant informel et permet ainsi de sortir de l'abnégation et du sacrifice de soi. D'autre part, « *le principe de distinction entre care domestique et*

²⁹ Le concept et les théories du care sont apparus aux USA au début des années 1980, initiés par les travaux de la psychologue et philosophe américaine née le 28 novembre 1936 Carol Gilligan, et ont donné lieu à de nombreux débats, recherches et publications dans les domaines de la psychologie, de l'éthique, de la sociologie, des sciences du travail, des sciences politiques et de l'économie. Ils parviennent, en France, au début des années 2000 dans le milieu universitaire, puis en 2010 dans l'espace public lorsque Martine Aubry fait référence à ce concept dans le cadre de son projet de « société du soin mutuel ».

³⁰ Psychologue et philosophe.

³¹ Joan TRONTO est philosophe et professeure de sciences politiques aux Etats Unis

³² Patricia PAPERMAN est professeure au département de science politique de l'université de Paris 8 Saint- Denis.

³³ Professeur de philosophie. Université Paris 1.

³⁴ Pascale MOLINIER, psychologue et directrice de laboratoire à l'université Paris13

³⁵ MOLINIER P. 4^e journées internationales d'éthique : *l'aide aux aidants : une porte d'entrée pour réfléchir à plus de justice dans le partage du care*. (en ligne). Ethique Alsace, Mars 2011.

³⁶ Sociologue, anthropologue, maitresse de conférences université Paris 8. Domaine de recherche : genre/care/action collective/handicap.

³⁷ MOLINIER, Pascale ; LAUGIER, Sandra ; PAPERMAN, Patricia. *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres ,sensibilité, responsabilité*. Paris : Payot&Rivages, Petite Bibliothèque Payot, 2009. P 137.

sacrifice de soi rend particulièrement visible le travail des aidants informels et leur disponibilité permanente »³⁸.

Ainsi ce travail de *care* dévolu aux aidants informels auprès des personnes en perte d'autonomie peut être regroupé en quatre rubriques :

-la présence, le soutien moral, relationnel se traduisant par des visites plus ou moins régulières pour passer du temps avec leurs proches et tenter ainsi d'éviter le repli sur soi des personnes (activité souvent sous-estimée par les aidants eux-mêmes).

-les tâches de la vie quotidienne, assurer les courses, préparer les repas, laver le linge, l'aide administrative, financière et matérielle, assurer un suivi des comptes et des papiers administratifs (impôts, retraite, factures...), rôle plutôt instrumental de l'aidant.

-l'aide à la personne : aide à la toilette, à l'alimentation, à la surveillance et la prise des médicaments. Ce rôle lié à l'intime (faire prendre une douche, changer une protection...) est un des plus difficiles à assumer et à réaliser. C'est donc souvent à ce niveau qu'interviennent les professionnel(le)s de l'aide. Les aidants assurent souvent la continuité des soins après le passage des professionnel(le)s (infirmier(e)s, aide-soignant(e)s), surtout lorsque ces aidants sont cohabitants.

-enfin le rôle de coordinateur et d'organisateur des différents acteurs professionnels intervenant à domicile semble se renforcer. Que ce soit de façon progressive (évolution d'une pathologie) ou urgente (retour d'hospitalisation), l'aidant doit s'informer, organiser, coordonner, tout d'abord au sein de la famille pour déterminer l'implication de chacun. Il doit parfois négocier avec la personne aidée l'intervention des professionnel(le)s puis la décider, s'informer sur les différents dispositifs d'aide sur le territoire, évaluer leurs coûts éventuels, enfin organiser, coordonner, gérer les différentes interventions professionnelles. L'aidant peut également être amené à participer au financement du reste à charge de la prise en charge de la personne aidée.

De même on connaît mieux les différents rôles des aidants selon qu'ils sont conjoints ou enfants. Le conjoint aidant effectue plutôt les soins à la personne et les tâches ménagères, l'enfant aidant est souvent en charge des tâches administratives (gestion du budget, défense des droits). Le temps d'aide est lié à la sévérité de la dépendance, l'aide augmente considérablement en cas de cohabitation de l'aidant et de l'aidé. Les premières études chiffrées montrent que cette aide est 8,6 fois supérieure à l'aide professionnelle (300 heures contre 35 par mois³⁹). La contribution des aidants informels s'avère donc très supérieure à celle du professionnel (le)s. Les aidants en charge importante interviennent plus souvent conjointement aux professionnels. Il est important de noter

³⁸ *Ibid*, p.136.

³⁹ JOUBLIN, Hugues., 2010, *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins : enjeux éthiques de proximologie*. Toulouse : Éditions érès, p.80.

également que l'intervention d'aides professionnelles ne se substitue pas à l'aide apportée par l'entourage.

Ces rôles évoluent comme nous l'avons dit avec la sévérité de la perte d'autonomie de la personne aidée mais également avec la présence d'aide professionnel(le)s qui prennent alors en charge une partie des tâches de la vie quotidienne : les soins du corps, l'entretien du domicile.

Ces différentes enquêtes et études ont permis de mettre en lumière l'importance du rôle des aidants dans l'accompagnement à domicile des personnes en perte d'autonomie quelle que soit la cause de cette perte d'autonomie. Dans tous les cas il est important de souligner dès à présent que ce rôle n'est pas figé, ni déterminé à l'avance, il évolue en fonction de différents paramètres évoqués précédemment. Il sera donc important d'évaluer chaque situation afin d'apporter une solution adaptée aux différents besoins mis en lumière par l'évaluation du couple aidant/aidé.

1.2 Une volonté politique d'aide aux aidants.

En Europe comme en France et quel que soit le système de protection sociale, tous les gouvernements se penchent depuis les années 2000 sur la nécessité « d'aider les aidants ». La prise de conscience du coût de la dépendance pour la collectivité, la difficulté des Etats providences à financer l'aide professionnelle, le développement de l'accompagnement à domicile des personnes dépendantes impliquent en effet un plus fort recours à l'aide informelle. Or, diverses études⁴⁰ montrent non seulement les impacts négatifs sur les aidants d'une trop forte implication dans l'aide « *pouvant aboutir à un état d'isolement social mais aussi de pauvreté, voire à un état d'épuisement physique et/ou de détresse morale* » (Eurofamcare, 2006), mais aussi une diminution de la participation des aidants au marché du travail, « *les aidants en emploi travaillant en moyenne deux heures de moins que les non aidants* » (Colombo, 2011). Ainsi, la politique d'aide aux aidants ne concerne pas uniquement les secteurs sanitaire et médico-social mais aussi ceux du travail et de l'emploi et devient une question sociétale. C'est pourquoi les décideurs politiques se sont intéressés aux mesures à prendre pour garantir la pérennité de l'aide informelle.

Longtemps considérée comme faisant partie de la sphère privée, l'aide apportée par l'entourage (famille, voisin(e), ami(e)...) dans le maintien à domicile d'une personne âgée dépendante, d'une personne handicapée ou atteinte d'une maladie chronique invalidante est restée invisible.

⁴⁰ Enquêtes SHARE ET ELSA.

Ils sont restés invisible car la plupart de ces aidants ne se reconnaissent pas dans cette sémantique. Ils sont d'abord la mère, le père, le ou la conjoint(e), l'ami(e), le voisin de la personne à aider. C'est donc au seul titre d'un lien affectif qu'ils portent assistance à une personne en perte d'autonomie. Ce terme « aidant » a été créé par les professionnels pour identifier les personnes de l'entourage impliquées dans une relation d'aide d'une personne en perte d'autonomie.

*« Les aidants, c'est une invention des professionnels ; des personnes qui aidaient une autre personne, on ne les appelait pas, elles ne s'appelaient pas non plus. »*⁴¹

Les aidants « naturels », « familiaux », « proches » ou encore « informels » ne demandent rien, ne revendiquent pas, ne manifestent pas et par conséquent, leurs rôles dans l'accompagnement à domicile de personnes en perte d'autonomie ont été longtemps ignoré, non pris en compte par les pouvoirs publics dans l'élaboration des politiques sanitaires et sociales, ainsi :

*« Le recours aux aidants familiaux et les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans l'accomplissement de leur tâche relèvent de la sphère privée et ne font l'objet d'un débat public que lorsque les problèmes surgissent, comme pendant la canicule de 2003. Alors, la solidarité familiale, dont certains pensent qu'elle se délite lentement, est rappelée à tout un chacun par les pouvoirs publics qui n'encouragent pourtant guère son développement. »*⁴²

Pourtant l'aide apportée à un proche en raison d'une perte d'autonomie liée à l'âge, au handicap, ou à la maladie a toujours existé mais a pris des formes différentes liées aux évolutions des modes de vie.

En effet, la société française est passée d'un cadre de cohabitation intergénérationnel d'après-guerre et jusqu'en 1960 à un habitat de proximité ou cette aide est moins visible et s'inscrit dans un nouveau cadre relationnel.

*« Les modifications de la cellule familiale, en effet, ont interrogé les hommes politiques et les médias. La « décomposition », les « recompositions » de la famille ont pu laisser penser que les familles n'aideraient plus leurs parents âgés en perte d'autonomie. Or, tous les travaux sociologiques montrent que les solidarités familiales n'ont pas démerité, en dépit des changements de la cellule familiale »*⁴³.

⁴¹ Article « bien vivre sa situation d'aidant non professionnel » Florence LEDUC, Association Française des AIDANTS.

⁴² Madame Marianne DUBOIS députée « Rapport d'information fait au nom de la délégation aux Droits des femmes et à l'Egalité des chances entre les hommes et les femmes sur *le genre et la dépendance* ».9 novembre 2011.

⁴³ JOËL M-E. Collection D'autres lendemains. ACCOMPAGNER(AUTREMENT) LE GRAND ÂGE. p 141 Les éditions de l'atelier. p. 17

La fin des « *trente glorieuses* »⁴⁴ (période de forte croissance économique mais également d'expansion démographique : le baby-boom) en 1973 puis le deuxième choc pétrolier de 1979 ont généré un fort ralentissement de la croissance économique dans les différents pays de l'OCDE et ont interrogé la soutenabilité du financement par la collectivité des dépenses sociales et sanitaires toujours croissantes.

D'autre part, les études démographiques ont souligné alors le vieillissement inéluctable des populations et l'accroissement des dépenses de santé liées à la dépendance. Si le rapport Laroque publié en 1962 posait la question fondamentale et toujours d'actualité de la place des personnes âgées dans la société et encourageait largement le maintien à domicile des personnes âgées plutôt que le placement en institution, aucune mesure n'était prévue pour soutenir les familles auprès de leurs proches. C'est pourquoi ces familles assument seules l'entrée dans la dépendance physique et psychique du proche âgé car l'aide professionnelle est insuffisamment développée.

Il faut attendre les années 1980 pour qu'un grand nombre de rapports officiels⁴⁵, soulignent enfin l'importance de l'investissement familial et les conséquences sur la vie personnelle et sur la santé de l'entourage le plus souvent féminin accompagnant un proche âgé dépendant. Les notions de dépendance et de perte d'autonomie interviennent alors dans le débat social.

C'est ainsi qu'est créé le 24 janvier 1997⁴⁶ l'Allocation Spécifique Dépendance (PSD)⁴⁷ qui impliquait une récupération sur la succession après le décès de la personne et limitait son accès par des conditions de ressources. Vivement critiquée par les associations de personnes âgées, cette prestation présentait de nombreuses incohérences et inégalités

⁴⁴ www.economie.gouv.fr.

⁴⁵ Si les aides dont bénéficient les personnes âgées vivant à domicile sont très diverses, une constante se dégage des différentes études qui ont été menées depuis une dizaine d'années : l'aide familiale et de voisinage (aide informelle) est beaucoup plus développée que l'aide professionnelle et ce à tous les niveaux de dépendance. A titre d'exemple, on peut citer 3 enquêtes qui toutes vont dans le même sens :

- L'enquête menée en 1988 par la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse auprès de 2000 personnes âgées de 75 ans et plus dans les départements du Doubs et de Loire Atlantique, révèle que 5 à 10% des personnes sévèrement dépendantes vivant à domicile disposent uniquement d'aide professionnelle alors que plus de 50% ne bénéficient que de l'aide de l'entourage et que 40% cumulent les deux types d'aide.

- L'enquête *Relations entre générations et soutien familial* également réalisée par la CNAV en 1992 fait apparaître que 50% des personnes âgées reçoivent une aide régulière de membres de leur famille, ce pourcentage s'élevant à 84% lorsque la personne âgée a des difficultés pour accomplir les actes de la vie quotidienne.

- Enfin une enquête réalisée par le CREDOC en 1995, indique que 80% des personnes sévèrement dépendantes, c'est-à-dire confinées au lit ou au fauteuil, reçoivent une aide de leurs proches dont environ 50% de manière exclusive.

⁴⁶ Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997, tendant dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance, J.O. du 25 janvier 1997.

⁴⁷ Prestation Spécifique Dépendance : aide destinée à prendre en charge les dépenses liées à la dépendance des personnes âgées à partir de 60 ans.

(dues aux différents acteurs : les départements d'une part qui prenaient en charge les personnes âgées dépendantes du GIR 1 à 3 et les caisses de retraites qui prenaient facultativement en charge les GIR 4, 5 et 6). Cette prestation ne finançait que des heures d'aide-ménagère, et ne prenait aucun compte de l'aide apportée par les proches.

Suite au rapport remis au Premier ministre Lionel JOSPIN par Paulette GUINCHARD-KUNSTLER s'intitulant « *Vieillir en France : Enjeux et Besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie* ». Un nouveau dispositif sera élaboré.

L'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA) sera présentée, dans un rapport remis à Martine AUBRY alors ministre de l'Emploi et de la Solidarité par Jean Pierre SUEUR au mois de Mai 2000, comme « *Un nouveau droit fondé sur le principe d'égalité* ». Il est institué un ticket modérateur à la charge du bénéficiaire qui se substitue à la condition de ressources trop limitative, complexe et vivement critiquée, le recours à la succession est abandonné et surtout cette allocation finance désormais un plan d'aide personnalisé prenant en compte l'ensemble des dispositions favorisant l'autonomie de la personne. Le libre choix de l'intervenant est laissé au bénéficiaire qui a pour la première fois la possibilité d'employer un membre de sa famille⁴⁸, « *réalité qui concernerait selon l'UNIOPSS⁴⁹ un 1/3 environ des situations⁵⁰*. Enfin au travers de cette allocation est abordée la question des aidants familiaux puisque « *Il est indispensable d'intégrer dans cette approche l'aide aux aidants familiaux, en permettant notamment le financement par l'APA de l'accueil de jour ou de l'accueil temporaire de la personne âgée (y compris les frais de transport afférents)...* »⁵¹.

Le nombre de plus en plus important de personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives⁵² telle que la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, a obligé les pouvoirs publics sous la pression des associations de malades⁵³ à prendre de nouvelles mesures pour venir en aide aux personnes malades mais aussi à leurs aidants. Ainsi le premier « plan Alzheimer » 2001-2005 a permis la création de structures d'hébergement temporaires et d'accueil de jour afin de soulager les familles qui prennent en charge à

⁴⁸ En dehors du conjoint ...

⁴⁹ U.N.I.O.P.S.S. : Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux.

⁵⁰ Extrait du rapport écrit par Monsieur Jean Pierre SUEUR Maires d'ORLEANS « L'Aide Personnalisée à l'Autonomie : un nouveau droit fondé sur le principe d'égalité. » page 13.

⁵¹ Ibid. page 14.

⁵² Selon l'Organisation mondiale pour la Santé (OMS), on estime aujourd'hui à 35,6 Millions le nombre de personnes dans le monde atteintes de démences. La maladie d'Alzheimer est impliquée dans 60 à 70% des cas. Le nombre de nouveaux cas de démences par an est d'environ 7.7 millions. En France selon l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), 900 000 personnes sont atteintes par la maladie d'Alzheimer, 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

⁵³ France Alzheimer, Médéric Alzheimer, l'association Française des AIDANTS.

domicile un parent atteint de la maladie. Les différents plans 2004-2007 puis 2008-2012 ont ouvert des droits à la formation des aidants, ont renforcé les dispositifs créés et permis également la mise en place de 500 Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA)⁵⁴. Cette équipe, en intervenant au domicile, vise à améliorer ou à préserver l'autonomie de la personne dans les activités de la vie quotidienne. Un des objectifs de cette intervention est l'amélioration de la relation patient-aidant, (d'autres dispositifs spécifiques seront créés en EHPAD⁵⁵). De même, la création des Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) est une mesure innovante permettant grâce à un guichet unique de construire un parcours de prises en charges personnalisé par une équipe pluridisciplinaire. C'est également un lieu d'information, d'orientation pour les familles, de soutien pour aidants avec la mise en place d'un rendez-vous annuel faisant le point sur leurs besoins et leur état de santé.

Le plan Maladie Neuro-Dégénératives 2014-2019 élargi l'accès à ces dispositifs aux personnes victimes de la maladie de Parkinson ainsi qu'aux personnes atteintes de Scléroses en Plaque. Ce plan comprend 4 axes stratégiques, 12 enjeux et 96 mesures. Sur ces 96 mesures, 9 concernent directement les aidants. Ainsi la mesure 5 concerne l'éducation thérapeutique dans la cadre des recommandations de l'HAS qui doit prendre en compte les besoins du patient et ceux de ces proches. On peut également citer la mesure 50 : « *Structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches-aidants dont font partie les aidants familiaux* » Ce plan insiste également sur l'importance « *d'engager une réflexion sur l'accès à un soutien psychologique adapté aux besoins des aidants* ». Une autre mesure concerne le développement des plateformes de répit à l'attention des aidants dont l'accès sera facilité par l'aide financière apportée par l'élargissement de l'APA, voté dans le cadre de la loi d'orientation sur l'adaptation de la société au vieillissement⁵⁶. La mesure 29 précise la nécessité d' « *adapter et mieux organiser l'offre en accueil de jour et en hébergement temporaire pour diversifier les solutions d'accompagnement en soutien à domicile* ». Grâce à ce plan vont être créés 12000 nouvelles places de PASA, 3360 places d'hébergement temporaire, 5000 nouvelles places d'accueil de jour, 74 équipes spécialisées Alzheimer (aux missions élargies), 100 MAIA. et enfin 65 nouvelles plateformes de répit.

La loi du 2 janvier 2002⁵⁷ relative au secteur médico-social permet aux aidants, s'ils sont représentants légaux ou tuteurs de siéger dans les conseils de la vie sociale (CVS) au

⁵⁴ Mesure n°6 du plan Alzheimer 2008-2012.

⁵⁵ EHPAD. Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Les U.H.R (Unité d'hébergement Renforcé) les P.A.S.A (Pôle d'activités et de Soins Adaptés) ont été généralisés par la mesure 16 du plan Alzheimer 2008-2012.

⁵⁶ Loi votée à l'assemblée nationale le 17 septembre 2014.

⁵⁷ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

sein des établissements et services médico-sociaux et la loi du 4 mars 2002⁵⁸ introduit en droit de la santé le dispositif de la « personne de confiance ».

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées crée la prestation spécifique dépendance (PCH) qui permet à la personne handicapée de salarier l'aidant de son choix. L'aidant est cité dans la loi sans être clairement défini. « *Une personne durablement empêchée du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel de son choix pour les réaliser*⁵⁹ ». La loi précise que l'aidant naturel sera formé préalablement par un professionnel de santé. Il devra « *acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée* ». L'aidant peut également percevoir un dédommagement entrant en compte dans le calcul de l'impôt sur le revenu. Après cette loi sont intervenus deux nouveaux textes :

Le décret n° 2007-573 du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial et modifiant le Code du travail et le Code de la sécurité sociale, et l'arrêté du 25 mai 2008 modifiant le montant du tarif de la PCH pour le dédommagement d'un aidant familial.

La loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes en soins psychiatriques engage la responsabilité des agences régionales de santé (ARS) dans l'accompagnement et le soutien des aidants.

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) crée le 30 juin 2004⁶⁰ (à la suite de la canicule de 2003 responsable du décès de plus de 15000 personnes âgées⁶¹), souhaite faire reconnaître le rôle central des aidants dans l'accompagnement pour l'autonomie. Son ancien président, Alain CORDIER avait présenté un rapport à la Conférence de la famille de 2006⁶² qui soulignait l'importance du rôle de la famille dans

⁵⁸Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁵⁹ Article 9 de la loi n°2005-102 du 11 février 2005.

⁶⁰ La Loi sur l'égalité des droits et des chances des Personnes Handicapées du 11 février 2005 a précisé et renforcé ses missions. Depuis le 11 Janvier 2006 la CNSA est chargée de :

- Financer les aides en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées.
- Garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps.
- Assurer une mission d'expertise, d'information et d'orientation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes.

⁶¹Extrait du rapport du SENAT n° 195. Session ordinaire de 2003-2004. Au total, sur la base de trois sources concordantes d'information, l'Insee, l'InVS et l'Inserm, la surmortalité a été évaluée, pour la période du 1^{er} au 20 août, par MM. Hémon et Jouglu, à 14 802 personnes : au lieu des 26 819 décès attendus, plus de 41 621 ont été enregistrés.

De ce « séisme sanitaire » émergera le plan « vieillissement et solidarité », la création de 100000 places de SSIAD et la naissance de la CNSA.

⁶²LA FAMILLE, ESPACE DE SOLIDARITE ENTRE GENERATIONS. Conférence de la famille 2006, RAPPORT ET PROPOSITIONS REMIS A Philippe BAS. Ministre délégué à la sécurité

l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie et évoquait le concept de droit au répit. Un guide de l'aidant familial a été publié sous l'égide de la Direction générale de l'action sociale à l'issue de cette conférence. Son objectif était de réunir toutes les informations sur les droits des aidants et de leur proche dépendant, tout en indiquant les interlocuteurs auxquels chacune et chacun peut s'adresser pour trouver de l'aide. Suite à ce rapport, la CNSA a lancé un appel à projets en janvier 2007 dont l'objectif était d'approfondir les connaissances et répertorier les bonnes pratiques en termes d'aide aux aidants. Un premier Rapport intitulé « *Accompagner les proches aidants ces acteurs invisibles* » a été publié en 2011. Dans son rapport 2012, le récapitulatif des actions financées sur sa section IV⁶³souligne l'importance de l'aide apportée à la formation des aidants.

L'objectif prioritaire n°6 de la convention d'objectifs et de gestion entre l'Etat et la CNSA pour la période 2012-2015 est de :

« *Renforcer l'efficacité des actions de modernisation et de professionnalisation de l'aide à domicile, soutenir de la formation et de l'accompagnement des aidants familiaux et des accueillants familiaux* »

La CNSA a également fait du thème « *Être proche aidant aujourd'hui* » le sujet de la 3eme édition des rencontres scientifiques pour l'autonomie qu'elle a organisées le 5 et 6 novembre 2014. Ces deux journées ont réunies des associations d'aidants, de malades, d'usagers en perte d'autonomie et/ou en situation de handicap, des aidants, des professionnel(le)s des secteurs sociaux, médico-sociaux, sanitaires, des chercheurs qui contribuent depuis de nombreuses années à la reconnaissance par les pouvoirs publics mais également par les professionnel(le)s du sanitaire et du médico-social de leurs rôles auprès des malades, des personnes âgées en perte d'autonomie et/ou en situation de handicap. Les débats visaient également la recherche d'une meilleure coopération entre les différents acteurs de l'accompagnement à domicile.

C'est également en novembre 2014 qu'a été publié par l'Agence d'Evaluation des Etablissements Sociaux et Médico-sociaux (ANESM)⁶⁴la recommandation de bonnes pratiques professionnelles intitulée :

sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille. Président du Groupe de travail : Alain CORDIER Inspecteur général des finances, Président de la Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie.

⁶³ Les crédits de la section IV du budget de la CNSA financent le déploiement des démarches de modernisation dans le secteur de l'aide à domicile. Ils visent à renforcer la professionnalisation des métiers de service auprès des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées.

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et au territoire (HPST) a confirmé l'extension des financements de la section IV du budget de la CNSA à la formation des aidants familiaux.

⁶⁴ www.anesm.gouv.fr. Recommandations de bonnes pratiques publiées à ce jour. Janvier 2015.

« Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile ».

Cette recommandation s'adresse directement aux professionnels des services de soins infirmiers à domicile dont la population qu'ils accompagnent est clairement identifiée dans le titre. L'objectif de ces recommandations est de *« définir les pratiques professionnelles pour soutenir les aidants dans le cadre des missions de la structure et en cohérence avec le projet personnalisé et le projet de vie de la personne aidée⁶⁵ ».*

Plus récemment, dans la loi d'orientation de l'adaptation de la société au vieillissement⁶⁶ dont le premier temps législatif réaffirme le maintien à domicile des personnes âgées comme une priorité pour le gouvernement, on notera trois mesures soulignant l'importance et la reconnaissance des aidants informels dans l'accompagnement au domicile des personnes âgées dépendantes, et la nécessité de leurs venir en aide dans un cadre collectif et solidaire. Ainsi l'APA est revalorisée par une augmentation des plafonds et une diminution du reste à charge pour les usagers. Mais surtout :

« L'outil qui sert à l'équipe médico-social pour apprécier l'éligibilité à l'aide (grille AGGIR), sera complété par une évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins du demandeur et de ses aidants au travers de référentiels définis (article 39).

Les aidants de bénéficiaires de l'APA peuvent bénéficier de répit via une aide financière dédiée permettant un hébergement temporaire de la personne aidée (article 36).

Une autre mesure vise à diversifier l'offre de répit en permettant l'expérimentation de services relais à domicile (inspirés du baluchon Alzheimer québécois fonctionnant avec un seul intervenant plusieurs jours consécutifs) ». ⁶⁷

Cette volonté politique d'aide aux aidants se retrouve également dans le schéma d'organisation médico-sociale de l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile de France :

« Enfin, dans le contexte actuel, les aidants familiaux deviennent des acteurs clefs de l'accompagnement et de la prise en charge à domicile de la personne dépendante, en situation de handicap ou confrontée à une addiction. Le soutien aux quelques 4,3 millions d'aidants familiaux est donc une priorité, étant établi que l'aide qu'ils seront en mesure d'apporter aux personnes fragiles sera d'autant plus importante qu'ils seront soutenus, formés et accompagnés »⁶⁸

⁶⁵ Synthèse Le soutien des aidants non professionnels page1.

⁶⁶ Le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement a été voté à une large majorité en première lecture le 17 septembre 2014 à l'Assemblée nationale puis le 19 mars au Sénat. Le projet de loi s'organise autour de trois piliers indissociables : **anticiper, adapter la société et accompagner les personnes en perte d'autonomie.**

⁶⁷ Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. Personnes âgées/autonomie: Adaptation de la société au vieillissement- Projet de loi.

⁶⁸ Synthèse du schéma d'organisation médico-sociale d'Ile de France. Page 66

« Un manque de prise en compte de la situation des aidants. Acteurs clés des parcours de vie des personnes âgées, handicapées ou en difficultés spécifiques, les aidants ont longtemps été négligés. Il est aujourd'hui démontré que le rôle d'aidant, sans soutien adéquat, a des conséquences négatives sur la santé, voir sur la mortalité, en raison notamment de la charge de travail et du sentiment d'isolement ressenti par ces personnes. L'amélioration du soutien aux aidants est donc un enjeu fort en termes d'espérance de vie et désormais une priorité de santé publique, à laquelle le SROMS souhaite répondre.⁶⁹

C'est ainsi que l'objectif stratégique n° 2 du SROMS est « Améliorer la qualité de l'accompagnement pour assurer un parcours de vie et de soins répondant aux besoins des personnes »⁷⁰. Il est décliné en objectif opérationnel n° 2-6 « Améliorer le soutien aux aidants (formation, reconnaissance de leurs actions, prise en compte de leur santé », dont l'action n°1 est : « Accompagner les aidants familiaux ».

La déclinaison de cette action est formulée ainsi :

« Sensibiliser les professionnel(le)s intervenant auprès des personnes âgées dépendantes ou handicapées sur la nécessité de faire le lien avec les aidants familiaux pour une approche continue et globale. »

Les modalités de mise en œuvre sont :

« Mettre en œuvre une communication en direction des professionnel(le)s rappelant le rôle majeur de l'aidant dans l'accompagnement au quotidien de la personne âgée dépendante, de la personne âgée malade ou handicapée ». (peut-être à supprimer)

Les populations concernées par cette action sont les professionnels (le)s de santé, les aidants. Le calendrier de mise en œuvre est 2013-2017.⁷¹

La création du dispositif P.A.E.R.P.A⁷² expérimenté depuis 2013 dans 9 ARS⁷³ a pour objectif d'améliorer la coordination entre les professionnels qui interviennent auprès des personnes âgées de plus de 75 ans afin de repérer les situations à risque de perte d'autonomie, de limiter le recours à l'hospitalisation et mieux préparer le retour à domicile.

« En partant des besoins de la personne âgée et de ces aidants, les différentes actions mises en œuvre visent ainsi à mieux considérer les multiples intervenants en ville, à l'hôpital, ou dans le médico-social. »

Ce programme qui prend en compte non seulement les besoins de la personne âgée mais aussi ceux de son/ses aidant(s) vise à améliorer les prises en charge sociales et médicales à domicile.

⁶⁹ Ibid.

⁷⁰ Ibid.

⁷¹ Ibid. 16

⁷² Personnes Âgées en Risque de Perte d'Autonomie. Fondé sur l'article 48 de la Loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2013.

⁷³ Agence Régionale de Santé.

L'inventaire des politiques publiques met en évidence le souci croissant des pouvoirs publics de reconnaître la place, le rôle de l'aidant et les conséquences que peuvent entraîner cette aide sur la santé de l'aidant accompagnant une personne en perte d'autonomie. Cette volonté d'aide aux aidants se traduit par des mesures directes (droit aux répit, formation des aidants informels, congé de soutien parental) et par des mesures indirectes visant les personnes en situation de perte d'autonomie telles que la revalorisation de l'APA, l'augmentation du nombre de places en SSIAD, en accueil de jour, le développement et un accès aidé financièrement aux plateformes de répit. Certaines mesures innovantes telles les MAIA, les Equipes Spécialisées Alzheimer, l'apparition de nouveaux métiers tel celui de gestionnaire de cas⁷⁴, ont permis de diversifier les modes d'accompagnement des personnes atteintes de pathologies neuro-dégénératives et de leurs aidants.

Ces politiques publiques soulignent également l'importance d'une reconnaissance par les professionnel(le)s de ce rôle d'aidant informel et encouragent les personnel(le)s du sanitaire et du médico-social à plus de coopération, d'empathie envers les aidants afin d'améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes malades, âgées et/ou handicapées, pour une « *approche continue et globale* ⁷⁵ ».

1.3 La mise en œuvre de ces politiques dans le SSIAD Paris 19^e.

1.3.1 Présentation du service.

Faisant suite à un appel à projet de l'ARS⁷⁶ Ile de France répondant au manque de dispositifs de « maintien à domicile ⁷⁷ » sur le 19^e arrondissement⁷⁸ de Paris, le « SSIAD Paris » implanté au sein de l'hôpital Jean JAURES dans le nord-est parisien a ouvert ses portes le 3 février 2006. Le SSIAD⁷⁹ tout comme l'hôpital JEAN JAURES sont des

⁷⁴ Initialement pensé pour intervenir auprès des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (mesure 5 du Plan Alzheimer 2008-2012), le dispositif de la gestion de cas concerne depuis le 1^{er} janvier 2011 toute pathologie chronique évolutive ayant un retentissement sur les activités de la vie quotidienne.

⁷⁵ Ibid. 16

⁷⁶ Agence Régionale de Santé.

⁷⁷ Le concept de « maintien à domicile » résume l'ensemble des moyens personnalisés mis en œuvre pour permettre à une personne âgée en perte d'autonomie et/ou handicapée de continuer à vivre chez elle dans de bonnes conditions.

⁷⁸ Inscrit au PRIAC Ile de France.

⁷⁹ ⁷⁹ Cadre législatif : Article L .312-1,6^e et 7^e du code de l'action sociale et des familles. Loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) du 22 juillet 2009.

établissements gérés par l'association SOS Habitat et Soins, association fondatrice du groupe SOS⁸⁰.

Ouvert initialement pour 75 places, il en compte aujourd'hui 150 depuis l'arrêté du 6 août 2010 et l'avis favorable des services de l'ARS, à l'issue de la visite de conformité du 24 septembre 2010. 135 places sont destinées aux personnes âgées de plus de 60 ans, 15 places pour les personnes de moins de 60ans, handicapées ou atteintes d'une pathologie chronique invalidante. Dans le cadre de la mesure 6 du Plan Alzheimer 2008-2012, une Equipe Spécialisée Alzheimer⁸¹(ESA) a été créée en 2012. Cette équipe s'inscrit dans la continuité directe de l'action de SSIAD, dont l'objet est de consolider le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes et/ou handicapées afin de prévenir ou de différer un temps d'hospitalisation souvent fragilisant. La création de l'ESA a permis une véritable prise de conscience de l'ensemble des professionnels (le)s du SSIAD du rôle de l'aidant, des conséquences psychologiques et physiques que pouvaient engendrer cette activité d'aide et de son importance pour assurer la continuité de l'accompagnement au domicile des usagers du service.

Le projet de service a été réécrit en 2012. Sa démarche d'actualisation a pris la forme d'une démarche participative partant du projet existant et articulée avec les outils et les attendus de la démarche qualité ainsi que des résultats d'une enquête de satisfaction menée auprès des usagers en 2011. L'actuel projet de service aborde de façon très succincte l'implication des aidants dans l'accompagnement des usagers du service. Toutefois il y est noté que « *la mobilisation des professionnels ne réduit pas l'implication des familles, elle entraîne surtout une plus grande mixité de l'aide* ». Il y est abordé également les conséquences sur l'aidant de l'activité d'aide auprès de patients atteints de troubles neuro dégénératifs.

Le service assure sur prescription médicale des prestations de soins infirmiers et/ou de nursing, à domicile, sept jours sur sept, principalement dans le 19^e arrondissement de Paris, pour une durée minimum de trois mois, Ce service est financé par l'ARS Ile de France sous la forme d'une dotation globale, son budget de fonctionnement est 2M 110000 Euros.

Introduite par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 et compte tenu des dates d'ouverture et d'autorisation, l'évaluation interne du service a été pratiquée à la fin du premier semestre 2014 et l'évaluation externe est programmée pour l'année 2018.

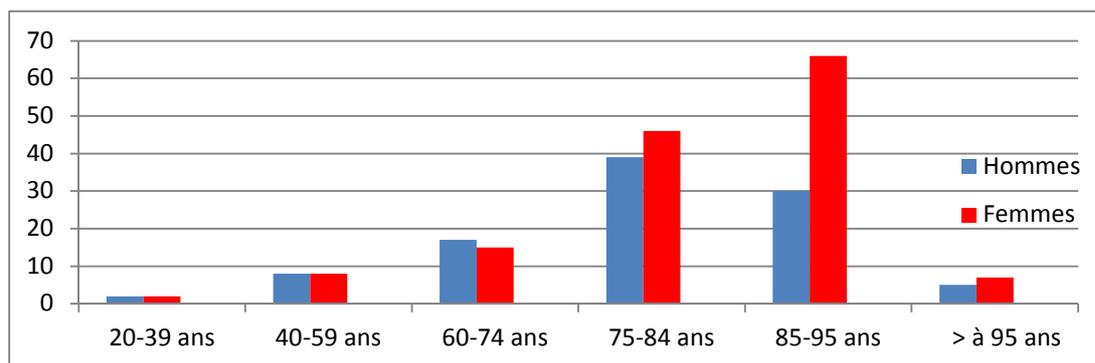
⁸⁰ Le Groupe SOS a été créé en 1995 par trois associations : Habitat et Soins, Prévention et S.O.S Drogues International.

⁸¹ E.S.A. Mesure 6 du plan Alzheimer 2008-2012, elle prévoit l'organisation d'une prise en charge non médicamenteuse. Une des missions du service est la recherche de l'amélioration patient-aidant et une adaptation de l'environnement.

1.3.2 Présentation de la population accompagnée par le SSIAD.

Le rapport d'activité du service montre qu'en 2013, le service s'est adressé à un total de 248 personnes : 228 âgées de plus de 60 ans et 20 en situation de handicap. La moyenne d'âge global est en augmentation 80,4 ans en 2013, (78,2 en 2012 et 77,4 en 2011). Les plus de 85 ans représentent 44 % des prises en charges. Dans la tranche d'âge 85-95 ans les femmes représentent plus de la moitié des usagers. L'essentiel de l'activité du service concerne la tranche d'âge 75-95 ans.

Le tableau ci-dessous indique la répartition des bénéficiaires, personnes âgées de plus de 60 ans et personnes handicapées, par tranche d'âge et par sexe.



Cette répartition, en dehors des personnes handicapées, est le reflet attendu des indicateurs franciliens : pour les plus de 60 ans, prédominance des femmes, très accentuée après 75 ans. L'essentiel de l'activité concerne cette dernière tranche.

On constate également une augmentation du Gir pondéré⁸² moyen (G.P.M) (605,53 en 2013 ; 601 en 2012) qui souligne une augmentation de la dépendance des personnes prises en charge par le service. Parmi les usagers évalués en Gir 1 et 2, la grande majorité vit avec un membre de la famille (52% avec leur conjoint, 35% avec un autre membre de la famille). La majorité des personnes prises en charge par le SSIAD se situe en GIR 2 et 4, et représente 85% de l'activité⁸³. Concernant les personnes âgées de plus de 75 ans prises en charge par le SSIAD, trois principaux groupes de pathologies sont identifiés : les maladies cardio-vasculaires 40%, la maladie d'Alzheimer et apparentée 33% (en augmentation) et enfin les pathologies ostéo-articulaires 34%. Les situations de poly-pathologie sont clairement établies dans la tranche d'âge supérieure. De façon générale et pour les personnes dans les tranches d'âge supérieures, les maladies

⁸²Le GIR (Groupe Iso Resource). Détermine le degré de dépendance d'une personne. Le GIR pondéré représente la conjugaison des GIR de l'ensemble des personnes d'un même établissement.

⁸³Répartition de la population par GIR : GIR1 :1%, GIR2 : 34%, GIR3 : 16,5%, GIR 4 : 34,5%, GIR 5et6 :9%.

s'expriment plus souvent par des décompensations fonctionnelles, celles-ci aboutissent à des incapacités⁸⁴ et donc à des situations de dépendance.

Sur les 20 personnes de moins de 60 ans suivies par le service en 2013, 5 sont atteintes de pathologies neurologiques progressives (sclérose en plaques...), 9 de maladies neuromusculaires de naissance (myopathie, spinabifida...) avec des incapacités majeures, 6 personnes pour des séquelles lourdes d'accident de la voie publique et des suites d'accident vasculaire cérébral.

Conditions de vie des usagers.

Personnes de plus de 60 ans.	2013	
Personnes vivant seules	107	47%
Avec le conjoint seul	72	32%
Avec une ou des personnes de la génération suivante	27	12%
Avec des personnes de générations différentes	15	6%
Avec des personnes de la même génération	7	3%
TOTAL	228	100%

Les personnes âgées vivant seules représentent près de la moitié des personnes accompagnées par le SSIAD en 2013. Le fait de vivre seul ne signifie pas pour autant que ces personnes sont isolées socialement ni qu'elles font partie des accompagnements les plus problématiques car ces personnes peuvent bénéficier d'aide apportée le plus souvent par l'entourage, voisins, familles et bénévoles. C'est surtout la sévérité de la perte d'autonomie qui peut rendre ces accompagnements plus difficiles. L'apparition de troubles cognitifs, L'aggravation des problèmes de mobilité, une moins bonne observance des traitements et/ ou de régime alimentaire (personnes diabétiques) peuvent entraîner des conditions de sécurité insuffisantes pour pérenniser l'accompagnement de ces personnes seules à leur domicile.

L'étude des conditions de vie des personnes âgées souligne également l'implication familiale dans l'accompagnement puisque 121 personnes vivent avec un membre de la famille.

⁸⁴ « Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain » OMS.

Personnes en situation de handicap	2013	
Seule.	0	0%
En couple en CHRS.	1	5%
Avec conjoint seul.	2	10%
Avec conjoint et enfants.	5	25%
Avec des personnes de la génération précédentes (pères /mères).	11	55%
Avec des personnes de la génération suivante.	1	5%
TOTAL	20	100%

Contrairement aux personnes de plus de 60 ans, la majorité des personnes handicapées accompagnées par le service vivent avec leurs parents (55%). L'âge avancé des parents, l'ancienneté de l'aide peut rendre ces situations précaires avec un risque majeur d'épuisement total de l'aidant. Aucune personne handicapée prise en soins par le service ne vit seule, l'entourage joue ici aussi un rôle primordial dans l'accompagnement au domicile.

1.3.3 Une équipe pluridisciplinaire et une organisation de travail au service de l'utilisateur.

Une équipe pluridisciplinaire⁸⁵ a été constituée pour remplir la mission du service. 40 salariés, 34,61 équivalents temps pleins sont mobilisés. L'équipe soignante est composée de 7 infirmier(e)s, 25 aides soignant (e)s, une psychomotricienne, une assistante de soins en gérontologie. Cette équipe intervient au domicile sur deux secteurs d'intervention, le secteur Nord et le secteur Sud. L'équipe administrative et d'encadrement est constituée par une secrétaire, deux infirmières coordinatrices, un chef de service (chargé de l'organisation du service et du management de proximité) et de la directrice (également directrice adjointe de l'hôpital Jean JAURES) qui a « **la responsabilité pleine et entière et est garante du projet d'aide et de soins** » par délégation du Délégué Régional du Groupe SOS et du Délégué Régional Associatif de SOS Habitat et Soins.

L'orientation de prises en soins à domicile de personnes en situation de grande précarité motivée par les principes de l'association a justifié l'embauche au sein du service d'une assistante sociale. Celle-ci veille, en collaboration avec les équipes sociales du secteur, de la CRAMIF, des hôpitaux, au maintien des droits sociaux des usagers, à l'ouverture de nouveaux droits (APA) et permet ainsi de prendre en compte une dimension sociale dans l'accompagnement de la personne à domicile.

⁸⁵ Annexe 2 : Organigramme du service.

Des fiches de poste déterminent avec précision la fonction ainsi que les domaines de compétence de chaque salarié. Dans une dynamique d'amélioration constante des prestations, des protocoles et procédures, actualisés en permanence de façon participative et pluridisciplinaire, encadrent l'intervention au domicile, accroissent la cohérence des prises en charge et la cohésion de l'équipe, ils ont été formalisés dans un « livret soignant ».

Afin de structurer le service et d'assurer la continuité des soins, plusieurs dispositifs ont été déployés. Des temps de transmissions (quotidiens) réunissent l'équipe soignante, deux réunions hebdomadaires se font en présence du chef de service, enfin une réunion animée par la directrice le vendredi après-midi permet à l'ensemble de l'équipe de se retrouver afin d'échanger sur l'actualité du service et d'être informé sur les orientations du service et/ou décisions prises au sein du Groupe SOS. L'existence d'un climat professionnel solide et d'une cohésion globale a permis de maintenir la stabilité de l'équipe. Il y a peu de « turnover » des professionnels au sein du service et un taux d'absentéisme relativement faible (3,53%).

Des séances d'analyse des pratiques animées par un psychologue clinicien sont organisées toutes les six semaines. Chaque année, les collaborateurs du SSIAD sont évalués par leur responsable hiérarchique (N+1) en fonction de leurs missions permanentes et des objectifs annuels sur la base d'un guide pratique d'évaluation.

Afin de s'adapter aux contraintes et évolutions du secteur et de permettre aux salariés de consolider leurs compétences professionnelles, des formations individuelles et collectives sont proposées aux salariés.

1.3.4 La communication et les partenariats.

Divers supports de communication externe ont été développés par un service de communication et évènementiel situé au niveau de la direction des projets du Groupes SOS. Site Web, PowerPoint, plaquettes de présentations, cafés conférences ont ainsi été créés. Chaque structure bénéficie d'un site internet actualisé qui lui permet de faire connaître son activité propre, son domaine de compétence, participant ainsi au développement de l'activité des services, favorisant la création de partenariats, disséminant ainsi les valeurs et les principes d'action du Groupe SOS. Aussi peut-on retrouver un site web consacré au SSIAD Habitat et Soins. Un site intranet a également été mis en place, ce dernier permet à chaque salarié de suivre l'activité évènementielle de l'association, du Groupe SOS, mais également les offres d'emploi, la création de nouveaux établissements participant ainsi au développement d'une culture d'entreprise.

Depuis l'ouverture du SSIAD, de nombreux partenariats⁸⁶ ont été initiés, permettant un véritable ancrage du service sur son territoire d'intervention. Des partenariats extérieurs ont permis au service de se faire connaître auprès des autres professionnels des services sanitaires (convention formalisée avec l'AP-HP), sociaux et médico-sociaux, médecins traitants, professionnels libéraux et ainsi de diversifier l'activité de soins mais également d'apporter aux services l'expertise et les connaissances d'autres professionnels indispensables pour un accompagnement global de la personne. Des partenariats internes, essentiellement avec l'hôpital Jean JAURES et la Maison médicale de garde dont le service partage les locaux, permettent d'élargir, de compléter, d'optimiser les accompagnements en offrant aux usagers et à leur famille une diversification de prises en soins évitant des ruptures dans le parcours de soins des usagers sur le territoire. Le SSIAD est inscrit dans plusieurs réseaux de santé qui apportent leur expertise dans des situations complexes. D'autre part, le service a été sollicité par les équipes de l'ANESM en 2013 pour participer aux groupes de travail sur l'élaboration de nouvelles recommandations concernant les aidants de personne en perte d'autonomie qui a été publié fin 2014. Le chef de service a participé à l'élaboration de la feuille de route des premières actions lancées sur le territoire dans le cadre du projet « parcours PAERPA ».⁸⁷

1.3.5 La politique du SSIAD vis-à-vis des usagers.

Afin de garantir le droit des usagers et d'assurer un suivi de la qualité de la prise en charge, divers outils sont mis à la disposition de la personne prise en soins et de l'équipe. Prévus par la loi du 2 janvier 2002, portant sur la rénovation de l'action sociale et médico-sociale, ces outils ont été adaptés de manière à rendre transparentes les interventions du SSIAD auprès des populations accompagnés et de fournir aux patients et aux professionnels la garantie de la continuité des soins.

La situation du bénéficiaire est évaluée par le chef de service lors de son admission dans le dispositif au cours d'un entretien au domicile ou lui sont remis : la charte des droits et libertés de la personne accueillie, le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement, le contrat de prise en charge et le projet de soins personnalisé. Une évaluation du projet de soins personnalisé est programmée dans le premier mois de la prise en soins par

⁸⁶ Annexe 3 : Partenariats du SSIAD.

⁸⁷ Le territoire des 9eme, 10eme et 19eme arrondissements de Paris a été retenu par Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de Santé, comme lieu d'expérimentation national du programme PAERPA (Personnes Âgées en Risque de Perte d'Autonomie) par courrier en date du 22 mai 2014. Ce programme fondé sur l'article 48 de la Loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2013, vise à maintenir les personnes âgées de plus de 75 ans à leur domicile dans les meilleures conditions possibles et à mettre en œuvre un parcours de santé fluide et identifier.

l'infirmière coordinatrice du secteur à domicile, puis tous les trois mois sauf si l'état de santé de l'utilisateur nécessite une adaptation, une modification de l'accompagnement au domicile. Tous les documents constituant le dossier de l'utilisateur sont consultables dans le service par l'utilisateur et/ou son représentant légal.

Un questionnaire de satisfaction destiné aux usagers et pour la première fois, à leurs aidants a été élaboré en 2014 par l'équipe pluridisciplinaire du service. Les résultats analysés par l'association ARABESQUE⁸⁸ ont permis de recueillir l'avis des usagers et des aidants sur la qualité des prestations qu'ils leur étaient délivrées. Le résultat globalement très positif de ce questionnaire : 78% d'usagers sont satisfaits à très satisfaits et recommanderaient les services du SSIAD laisse apparaître un axe d'amélioration important sur la qualité de l'accompagnement des usagers par une meilleure prise en compte des aidants dans l'élaboration du projet de soins personnalisé de l'utilisateur.

Le développement d'une culture de la bientraitance constitue un des enjeux majeurs de la démarche qualité au sein du Groupe SOS, c'est pourquoi il s'est doté d'un Conseil de la Bientraitance qui a pour missions de soutenir les directeurs d'établissement dans le traitement des situations à risque mais également d'élaborer une Charte de la Bientraitance du Groupe SOS. Le chef de service du SSIAD a été choisi pour faire partie de ce conseil en tant que membre expert, permettant ainsi au service de bénéficier directement des apports et réflexions du Conseil.

L'association et les équipes sont soucieuses de lutter contre la maltraitance, en appliquant des principes clairs et en étant vigilant au quotidien. L'association Habitat et Soins s'engage, par une procédure interne bien établie, à détecter et à signaler tout acte de maltraitance qui surviendrait dans ses établissements et services. Ainsi le SSIAD s'est doté d'outils (cahier des événements indésirables) et de procédures notamment pour prévenir les situations de maltraitance et pour les signaler. En 2013, 20 personnes concernées par des situations à risque ou des situations de maltraitance avérée ont été suivies par l'assistante sociale du SSIAD sur plusieurs mois, 9 ont donné lieu à un signalement au Procureur de la République⁸⁹. Aussi bien chez les personnes handicapées que chez celles plus âgées, les situations à risque de maltraitance ou de maltraitance avérée se retrouvent principalement dans le groupe des personnes vivant avec un membre de leur famille ou de la génération suivante. Dans le cadre de la

⁸⁸ Association du Groupe SOS, ARABESQUE est un organisme de formation, d'étude et de conseil qui contribue au développement des compétences collectives et à l'amélioration de la qualité des pratiques d'intervention sociales et soignantes. Elle accompagne les structures dans la conduite de projets d'étude, d'évaluation, de conseil.

⁸⁹ Données issues du rapport d'activité 2013.

prévention de la maltraitance, une information est donnée à l'utilisateur et à ses proches sur leurs droits et leurs possibilités de recours.

1.4 Eléments de synthèse sur la place des aidants dans l'accompagnement à domicile des personnes âgées dépendantes et/ou en situation de handicap.

Différentes enquêtes européennes (enquête SHARE, ELSA), françaises (Handicap-Incapacités-Dépendance, Handicap-Santé-Ménages, Handicap-Santé Aidants), les associations de malades et plus récemment les associations plus généralistes d'aidants telle que l'association française des aidants ont mis en évidence l'importance du rôle des aidants informels dans l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie à domicile. Grâce à ces enquêtes nous connaissons mieux qui elles/ils sont et ce qu'ils réalisent chaque jour. Sans cette contribution des aidants informels, les souhaits des malades, des personnes âgées et/ou handicapées de rester à leur domicile ne pourraient être assurés par les seules aides professionnel(le)s car bien trop coûteuses pour la collectivité. Ces études ont démontré également l'impact que ce travail d'aidant peut entraîner sur eux-mêmes. Certes les conséquences de cette aide sont souvent appréhendées d'un point de vue négatif, c'est-à-dire avec la vision du fardeau, d'épuisement associée bien souvent qu'aux seuls aidants des personnes atteintes de pathologie neuro-dégénératives. Certains aidants en retirent pourtant une expérience positive et revendiquent la reconnaissance de leur expérience, le respect de leur acquis et une meilleure coopération avec les professionnel(le)s de l'aide.

L'aide professionnel(le) intervient bien souvent lors de l'aggravation de l'état de santé de la personne et concomitamment à celle de l'aidant. Comme nous l'avons vu, l'aide professionnelle ne se substitue pas à celle de l'aidant mais vient bien souvent la compléter et peut permettre à ce dernier d'être soulagé d'une partie de ce travail, en laissant aux professionnel(le)s de l'aide les tâches les plus lourdes. Les personnels (le)s soignant (e)s des SSIAD croisent tous les jours ces autres aidants constitués par les conjoint(e)s, les enfants, les filles et belles filles le plus souvent, mais aussi par les voisin(e)s, les amis(e).

Les pouvoirs publics français comme l'ensemble des partenaires européens se sont engagés dans une politique d'aide aux aidants. Cette politique d'aide aux aidants peut se faire par des mesures directes ou indirectes. Les mesures directes sont constituées par la possibilité pour les aidants de se former, d'aménager leur temps de travail, de bénéficier de temps de répit, mais aussi par la création de lieux de rencontre entre pairs (café des aidants). Les mesures indirectes sont celles constituées par les politiques globales

destinées aux personnes âgées en perte d'autonomie et/ou des personnes handicapées ou atteintes de pathologie chroniques invalidantes. Le développement des SSIAD, la création des ESA qui permettent de développer l'aide professionnelle, la création de l'APA, de la PCH qui donnent la possibilité à ces personnes de salarier du personnel sont des mesures directes d'aide aux personnes âgées et/ ou handicapées et des mesures indirectes d'aide aux aidants.

En effet, la première forme d'aide aux aidants est d'apporter une aide professionnelle de qualité à la personne accompagnée, c'est pourquoi le SSIAD avec son équipe pluridisciplinaire s'est engagé dans cette politique d'amélioration continue de la démarche qualité. L'ouverture de l'ESA a joué un rôle important sur l'ensemble du personnel(le) dans la prise de conscience de l'importance de l'aidant informel dans l'accompagnement des usagers du service. L'analyse de l'activité du service, du questionnaire de satisfaction, les risques d'épuisement de certains aidants, les situations à risque de maltraitance confirment la nécessité de venir en aide aux aidants pour améliorer la qualité de l'accompagnement des usagers.

2 Les attentes et les besoins des aidants pour un meilleur accompagnement des usagers.

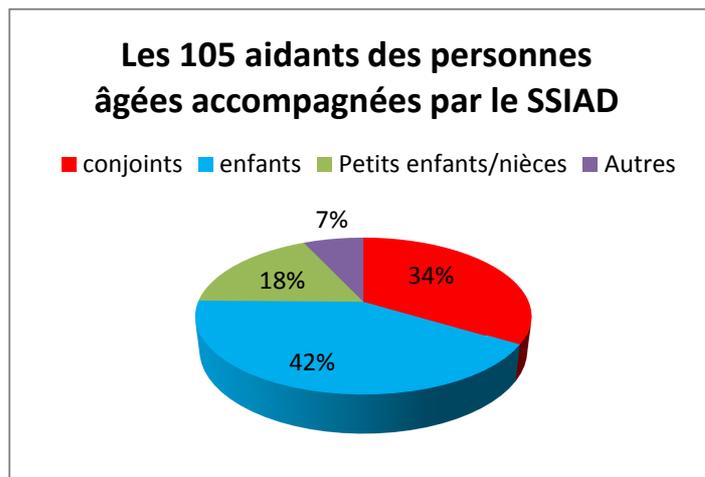
2.1 Les aidants des personnes accompagnées par le SSIAD.

2.1.1 Qui sont-ils ?

J'ai réalisé une étude sur l'environnement des usagers accompagnés par le SSIAD qui m'a permis de dénombrer et de préciser quelques caractéristiques des aidants.

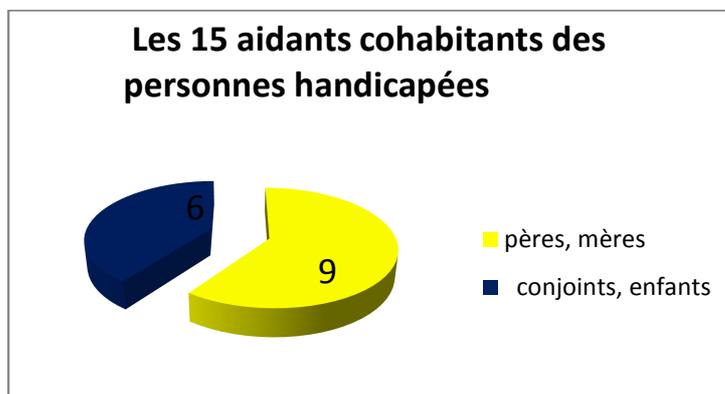
Ainsi sur 135 personnes âgées dépendantes et 15 personnes handicapées accompagnées par le SSIAD, on dénombre 120 aidants.

Sur les 105 aidants de personnes âgées, 49 vivent avec la personne aidée très dépendante (GIR 1, 2 et 3), 34% sont des conjoints, 42% des enfants, 18% des petits enfants, sœurs et autres membres de la famille et enfin 7% sont des personnes de l'entourage (voisin et bénévole.) On dénombre également 74 femmes pour 31 hommes.



L'aide informelle est donc majoritairement délivrée par les femmes (épouses, filles et belles filles). 94% de cette aide est familiale. L'âge moyen des aidant(e)s est de 62 ans : ce chiffre confirme les données issues des enquêtes citées dans la première partie. Ces aidants font également partie de cette génération dite « pivot » qui se retrouve en charge d'un parent âgé et qui a bien souvent à assumer un enfant ou la garde d'un petit enfant. L'âge des conjoint(e)s aidant(e)s est de 84 ans. Sur l'ensemble des aidants on peut observer que la moitié d'entre eux vivent avec une personne en sévère perte d'autonomie puisque évaluée en GIR 1, 2 et 3. Certains de ces aidants cohabitent et sont âgés et l'on peut donc s'interroger sur leur capacité à continuer leur activité d'aide auprès de leur proche victime d'une perte d'autonomie importante.

Les 15 aidant(e)s des personnes handicapées sont les mères et pères des usagers pour 9 d'entre eux, conjoint(e)s et enfants pour les 6 autres. Quand il s'agit des parents de personnes handicapées, l'activité d'aide est d'une ancienneté bien supérieure comparativement aux autres aidants. En effet, cette activité d'aide a commencé bien souvent dès l'apparition du handicap de l'enfant. 100% des personnes handicapées suivies par le service sont accompagnées par un aidant informel cohabitant.



Ces chiffres montrent l'importance des aidants informels dans l'accompagnement à domicile des usagers du service, cette aide est majoritairement apportée par des femmes auprès de personnes de plus en plus dépendantes et confirment certaines données issues des diverses enquêtes citées précédemment.

Toutefois ces données recueillies auprès de l'entourage des usagers du service ne permettent pas préciser la situation professionnelle de l'aidant, en particulier, si ce dernier est en activité ou en retraite, ou s'il a dû adapter son temps de travail à son activité d'aide. De même il est impossible avec ces données de qualifier (quelle activité d'aide) et de quantifier (durée, ancienneté) l'aide informelle apportée par les différents aidants des usagers du SSIAD. Les conditions de logements du couple aidant/aidé ne sont pas non plus renseignées. Toutefois les données issues de l'enquête de l'INSEE menée par Pauline VIROT sur les conditions de vie des séniors parisiens intitulée « *les séniors parisiens, de fortes disparités selon les quartiers* » soulignait que « *les conditions de logement dans les quartiers nord-est de Paris y sont également plus difficiles. Les parisiens âgés de ces quartiers vivent deux fois plus souvent en situation de sur-occupation que dans le reste de Paris* ». Les soignants du service confirment en effet des conditions de logement difficiles surtout lorsque la personne aidée vit avec l'aidant de la génération suivante. Ces conditions de promiscuité laissent peu d'intimité aux différents acteurs et peuvent être source de conflit entre les membres de la famille.

2.1.2 Qu'expriment-ils ?

Des entretiens formels réalisés en 2014 auprès de 7 aidants de personnes accompagnées par le service à leur domicile, l'analyse du questionnaire de satisfaction élaboré pour la première fois en 2014 à destination de tous les aidants identifiés dans le service, les entretiens téléphoniques systématiques effectués lors de l'ouverture de dossier d'admission pour l'ESA par la psychomotricienne avec l'aidant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont permis de recueillir certaines de leurs attentes et besoins. Toutefois on observe une certaine difficulté des aidants à énoncer explicitement des besoins. Les besoins semblent plus importants quand l'aidant est un conjoint. 92% de ces aidants ont souhaité la mise en place de l'accompagnement par le SSIAD.

Les besoins et/ou attentes des aidants sont difficiles à identifier et donc à évaluer parce que :

« Accaparés par la charge d'accompagnement, ils ne formulent d'ailleurs pas spontanément de demande d'aide pour eux-mêmes⁹⁰ ».

Si la qualité de l'accompagnement de la personne aidée par le professionnel (ponctualité des intervenants, bienveillance, sérieux dans le travail, compétence, prévenance...) constitue bien la première attente des aidants (seuls 31% des aidants se déclarent très satisfaits sur le respect des horaires, 25% sont très satisfaits de la prévenance en cas de retard)⁹¹, ceux-ci revendiquent aussi la reconnaissance de leur expertise par les professionnels. Ils estiment en effet avoir acquis dans l'accompagnement de leur proche un *« capital de connaissance de la situation »*⁹². Ils estiment que les professionnel(le)s, dans leur ensemble, ne les écoutent pas suffisamment (48% des aidants). Ils ont besoin d'être soulagés du rôle lourd et chronophage de coordinateur des différents intervenants professionnels auprès de la personne aidée. Ainsi j'ai pu recueillir les propos de Madame B lors d'un de mes entretiens réalisé au domicile. Madame B. est une conjointe aidante depuis 10 ans d'une personne en situation de handicap au domicile.

« Il manque une prise en charge globale de la personne. L'auxiliaire de vie n'agit que dans son domaine, les infirmiers aussi. C'est à moi qu'il appartient de coordonner tout cela. C'est aussi moi qui assumez les problèmes éventuels pendant la nuit ».

⁹⁰ SEDRATI-DINET Caroline. Actualité sociale hebdomadaire- N° 2837. *« Reconnaître les aidants à leur juste place »*

⁹¹ Données issues de l'analyse du questionnaire de satisfaction.

⁹² DAMAMME A. et PAPERMAN P. (2009) *« Temps du care et organisation sociale du travail en famille »*, in : *Temporalités- revues de sciences sociales et humaines*, n°9.

On perçoit à travers ce témoignage le poids de l'aide en termes de responsabilité et l'investissement qu'il implique de la part de l'aidant dans son rôle. On distingue surtout le souci qui est celui des aidants que la personne aidée soit accompagnée par les professionnels(le) dans sa globalité et de manière cohérente, « humaine » plutôt que technique.

Les aidants demandent à être accompagnés dans les nombreuses démarches administratives, (demande d'APA, déclarations d'employés à domicile...) et aussi dans la gestion des rendez-vous médicaux. Ils ont également besoin d'informations sur l'évolution des pathologies dont souffrent leurs proches (15% des personnes indiquent souffrir d'un manque d'information sur la problématique de la personne aidée), sur les aides dont ils peuvent bénéficier sur le territoire (53% des aidants estiment avoir besoin de davantage d'informations concernant les démarches administratives, les aides financières, les services sociaux, les structures de répit, les possibilités d'aménagement du logement). Ils ont aussi besoin d'être formés (32% des répondants se disent désireux d'être mieux formés au rôle d'aidant) formations techniques (manipulation de dispositifs médicaux, transfert lit fauteuil...), mais également d'apports théoriques afin de mieux appréhender les rapports avec la personne aidée et ainsi éviter des conflits, des incompréhensions avec le proche aidé, (personnes aidées atteintes de troubles cognitifs). Enfin les aidants ont besoin d'écoute et de soutien de la part des professionnels : les aidants se déclarent plus soutenus par leur entourage et les patients que par les professionnels(le) qui, pour 46% des répondants (26% ne se sont pas prononcés) ne leur ont pas proposé de solutions. Ces aidants réclament également des temps de répit, du temps pour eux-mêmes, 75% d'entre eux se sentent plus fatigués qu'isolés. Ces besoins et attentes exprimés par les aidants du SSIAD se retrouvent globalement dans les diverses études⁹³ menées ces dernières années sous la pression de nombreuses associations⁹⁴.

Les entretiens ont permis également de mesurer combien chaque situation est différente. Ainsi les besoins et/ou attentes varient en fonction de la pathologie, de l'âge, de la dépendance de la personne aidée mais également de la perception qu'à l'aidant de sa relation avec la personne aidée (conjoint, enfants, ami..), de son âge, de sa situation sociale et relationnelle, de l'aide professionnelle dont il bénéficie et à laquelle il peut financièrement accéder et enfin de sa connaissance des dispositifs de proximité auxquels il peut faire appel. Ils reconnaissent la qualité de l'aide apportée par les soignants du

⁹³SOULLIER.N. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS).Etudes et résultats n°771. Aout 2011.

⁹⁴Les associations : France Alzheimer, Association Française des aidants, CIAAF

service auprès de la personne aidée et justifient le manque de sollicitude de ces derniers à leur égard par le manque de temps du soignant.

J'ai souhaité retranscrire ici les paroles recueillies lors d'un entretien réalisé au domicile auprès de madame B, 88 ans, atteinte d'une insuffisance cardiaque et aidante de son mari hémiplégique⁹⁵.

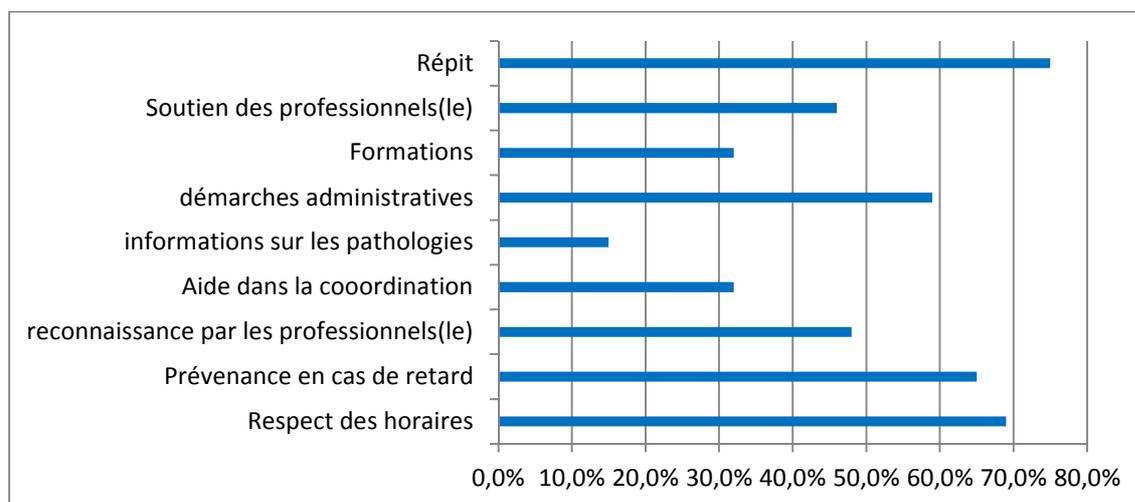
« Je sais que l'aide-soignante vient pour mon mari, pas pour moi, d'ailleurs je n'ai pas besoin qu'on m'aide... Quand elle arrive on se dit bonjour et puis elle va s'occuper de mon mari ...Je lui propose de prendre un café mais elle n'a jamais le temps... Après j'attends le kiné, il va faire marcher mon mari dans la rue, moi je reste là, puis vient l'aide-ménagère qui va faire les courses... Vous savez une heure, ça passe vite... Quand elle s'en va, nous ne voyons plus personnes, mes enfants sont loin et ils ont leur travail, leurs enfants, ils n'ont pas le temps... ils téléphonent une fois par semaine ... Et puis moi j'ai du travail, il faut préparer à manger, le faire manger, le changer avant la sieste, le soir je dois le laver, le changer et le coucher... Vous savez il est lourd ! Cela fait 10 ans que je m'en occupe. Au début j'y arrivais seule, maintenant il y a vous, le kiné, cela m'aide quand même... Vous savez, on ne connaît plus personne dans le quartier, les amis sont tous morts ou comme mon mari ... ils ne sortent pas de chez eux. Et puis je ne peux pas le laisser tout seul, j'ai toujours peur qu'il arrive quelque chose, qu'il tombe ! Non je ne peux pas le laisser. C'est pour ça que je dis au docteur de venir à la maison. Il m'a dit d'aller à l'hôpital pour mon cœur, pour des examens... mais je ne veux pas, je n'ai pas le temps et puis qu'est-ce que je vais faire de lui ?... »

L'analyse de ce témoignage permet de donner une vue d'ensemble des besoins et attentes de cette aidante. Il corrobore tout d'abord l'affirmation précitée de Madame Caroline SEDRATI DINET selon laquelle cette aidante « ne demande rien pour elle-même », mais ce témoignage souligne aussi le danger réel du à cette activité d'aide pour sa santé physique et mentale. Cette aidante est âgée, de santé précaire, elle ne fait pas ses examens médicaux demandés par son médecin traitant, elle n'a aucune relation sociale hormis avec les professionnel(le)s soignants. Cette personne se retrouve dans un isolement relationnel important avec un risque avéré de dégradation de sa santé. Qu'advient-il de la personne aidée si cette aidante est brusquement hospitalisée ? Cette situation ne met-elle pas en évidence l'importance d'une connaissance approfondie de l'entourage aidant afin de pallier une brusque défaillance de cette aide informelle qui

⁹⁵ Ce témoignage fait partie des entretiens réalisés en 2013 auprès de 7 aidants cohabitant d'usagers du SSIAD. Ils ont été réalisés au domicile en dehors de la présence des soignants et des personnes aidées

rendrait impossible la continuation de l'accompagnement de cette personne âgée au domicile par le SSIAD ?

Les principaux besoins et attentes des aidants du service.



Ce graphique souligne l'importance du respect des horaires qui peut être vécu comme une contrainte pour l'aidant mais également pour la personne aidée. Le non-respect des horaires oblige en effet l'entourage à modifier son emploi du temps et désorganise la journée. Le besoin de répit n'est pas toujours exprimé comme tel mais plutôt à travers la verbalisation des limitations des sorties, de la réduction du cercle relationnel, d'une fatigue physique et psychique conséquence de l'activité d'aide. Un fort besoin d'information sur les aides offertes sur le territoire ainsi qu'une aide dans les démarches administratives sont exprimés dans cette enquête mais également dans les entretiens réalisés.

2.1.3 Quels besoins observés par les professionnel(le)s ?

Les professionnel(le)s se sont exprimés sur ce sujet lors de l'élaboration du questionnaire de satisfaction à destination des aidants qui a été construit de façon participative par le comité qualité du SSIAD. Des entretiens informels réalisés avec le chef de service, les infirmières coordinatrices, 3 infirmières, 4 aides-soignantes, la psychomotricienne ainsi que l'assistante de soins en gérontologie mais aussi avec l'assistante sociale du service m'ont permis d'appréhender le ressenti de ces professionnel(le)s par rapport à la problématique des aidants.

Les professionnel(le)s sont conscients dans l'ensemble de l'importance de l'entourage dans l'accompagnement au domicile des personnes prises en soins par le service.

Le chef de service exprime la nécessité d'une meilleure prise en compte des besoins des aidant(e)s afin de pérenniser, de sécuriser l'accompagnement des usagers au domicile. Il souhaite vivement dans le cadre de la démarche qualité, engager une réflexion avec

l'ensemble de l'équipe sur la place et le rôle des aidant(e)s dans la prise en soins des usagers, sa participation aux groupes de travail pour l'élaboration de la recommandation de l'ANESM sur les aidants à confirmer cette nécessité. L'analyse de l'activité du service de l'année est venue confirmer cette volonté. En effet certaines fins d'accompagnement par le SSIAD sont directement (certaines hospitalisations) ou indirectement (épuisement, maltraitance) imputables à la défaillance des aidants. Il souhaite également développer les partenariats avec les différents acteurs sur le territoire afin d'offrir des réponses mieux adaptées aux attentes des usagers et de leurs aidants. Ainsi développer le partenariat avec différents réseaux de soins tels que les réseaux de soins palliatifs⁹⁶ intervenant au domicile, les réseaux gérontologiques, les réseaux de santé⁹⁷ constitue pour lui un axe d'amélioration important et indispensable pour apporter une réponse adaptée aux différents besoins et attentes exprimés trop souvent « dans l'urgence » par les usagers et leurs entourage.

Cette notion de « solutions d'urgence » est également exprimée par l'ensemble du personnel. Elle est à mettre en lien avec l'état d'épuisement de certains aidants qui nécessite alors de trouver des solutions dans l'urgence afin de pallier cet effondrement de l'étayage dans l'entourage aidant qui induit alors une rupture dans l'accompagnement au domicile des personnes prises en soins par le service. Cet état d'épuisement dont l'ensemble des personnels témoignent, en particulier dans les situations de cohabitation et d'aide apportée à des usagers en situation de perte d'autonomie sévère et/ou atteintes de pathologie neuro-dégénératives souligne le manque d'anticipation de la part du service par manque d'évaluation des capacités de l'aidant à accomplir son travail d'aide. Cette attente est relayée en particulier par l'assistante sociale du service qui a dû, au cours de l'année 2013 effectuer 8 signalements au Procureur de la République pour des cas de maltraitances avérées de la part de l'entourage proche du malade sur leurs proches âgés dont ils s'occupaient. Ces cas de maltraitances se sont retrouvés le plus souvent lors de cohabitations enfants aidants/aidés. De plus elle a dû trouver des solutions de placement en établissement (EHPAD) dans l'urgence pour 2 personnes âgées. Pour l'une, le décès de l'aidant conjoint n'a pas permis de continuer l'accompagnement au domicile et pour l'autre l'épuisement de l'aidant a nécessité son hospitalisation. La dégradation de son état de santé n'a pas permis d'envisager que cet aidant reprenne son travail d'aide auprès de sa conjointe à sa sortie d'hospitalisation.

Les infirmières coordinatrices sont très souvent en rapport avec l'entourage aidant par téléphone et témoignent du fait que ces aidants expriment le plus souvent des attentes et

⁹⁶ Réseau Quiétude. Réseaux de soins palliatifs.

⁹⁷ Réseaux Paris Nord. Réseaux de gérontologie.

des besoins pour la personne accompagnée par le service mais que peu d'entre eux ont des demandes pour eux-mêmes. Elles sont elles aussi témoins, lors des transmissions avec les équipes soignantes, de situations de détresse au domicile imputables à la fatigue des aidants informels qui peuvent aboutir à des situations de maltraitance consciente (brutalité verbale, physique) ou inconsciente (oubli des traitements) et qui interrogent alors la poursuite de l'accompagnement de l'utilisateur au domicile. Ces situations d'épuisement de l'aidant peuvent conduire à une hospitalisation de la personne aidée qui lui est souvent préjudiciable (l'hospitalisation peut engendrer une désorientation spatio-temporelle qui aggrave bien souvent la perte d'autonomie). Les évaluations qu'elles pratiquent au domicile dans le cadre de l'élaboration du projet personnalisé des soins leurs permettent de rencontrer ces aidants informels qui bien souvent reprennent à leurs comptes et donc expriment à la place des usagers les besoins et les attentes des personnes dont elles s'occupent mais rien pour eux-mêmes.

Les échanges avec les personnel(le)s soignants mettent en évidence la complexité de la relation avec l'aidant, souvent mal identifié⁹⁸. Celle-ci peut être conflictuelle entre l'aidant et le soignant, avec pour le soignant un sentiment de remise en cause de son expertise professionnelle⁹⁹ par l'aidant et pour l'aidant un sentiment d'intrusion dans l'intimité du couple aidant/aidé. Les infirmier(es)s, aides-soignant(e)s ont conscience du rôle de l'aidant, de sa place indispensable qu'il occupe dans l'accompagnement de la personne au domicile et des conséquences de l'activité d'aide sur la santé physique et mentale de certains aidants. Ils reconnaissent en particulier leur indispensable implication pour assurer la continuité d'un traitement (prise de médicaments, observance du malade, maintien de l'hygiène dans la journée mais aussi la nuit, alimentation, hydratation des personnes fragiles).

Ainsi pour Hugues JOUBLIN¹⁰⁰ « *L'aide ne prend d'intérêt aux yeux des professionnels que s'ils la décident et si les conditions de la prise en charge l'imposent* ».

Les personnel(le)s soignants du SSIAD pensent globalement qu'une meilleure connaissance de l'aidant faciliterait le travail d'aide tant au niveau professionnel que pour l'aidant et aboutirait à une coopération aidant/ professionnel(le)s qui profiterait à l'utilisateur. Cette meilleure connaissance de l'aidant informel permettrait également de désamorcer certains conflits qui surviennent au domicile entre la personne aidée, l'aidant et le

⁹⁸ Souvent confondu avec la personne de confiance ou le représentant légal.

⁹⁹ Marie Eve JOEL évoque ainsi des « *conflits de normes* » Enseignante à Paris Dauphine, elle a travaillé sur la quantification de l'Aide. Présidente du conseil scientifique de la Caisse Nationale de Solidarité à L'Autonomie.

¹⁰⁰ JOUBLIN H. *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins : enjeux éthiques de proximologie*. Toulouse : Éditions érès, 2010, p.149

soignant. Ces conflits portent bien souvent sur la perception qu'à l'aidant d'être écarté de la relation avec la personne aidée au profit du soignant et de la non prise en compte de l'expertise de l'aidant dans le processus de soins.

Tout le personnel constate aussi ce lourd travail de coordination des différentes interventions des professionnel(le)s et ce besoin d'information sur les aides existantes sur le territoire. Par rapport à ce dernier besoin les soignants renvoient les demandes d'informations vers l'assistante sociale du service ou vers les services de la mairie. Sur l'ensemble du personnel intervenant au domicile, seules les infirmières coordinatrices, une infirmière, l'assistante sociale et la psychomotricienne connaissent l'ensemble des dispositifs externes et internes au service pouvant venir en aide aux personnes aidées ainsi qu'à leurs aidants. Parmi ces dispositifs externes, le CLIC du 19^e, la MDPH, la CRAMIF, deux accueils de jours sont cités et seule la psychomotricienne connaît le dispositif MAIA. Les différents réseaux de soins¹⁰¹ avec lesquels le SSIAD est partenaire sont également cités par ce pool de professionnels. Pour ce qui est des dispositifs internes, la maison médicale de garde installée au sein de l'hôpital Jean JAURES, mais également les services de soins de suite et de réadaptation ainsi que celui de soins palliatifs de l'hôpital Jean JAURES sont connus de ces personnels. Une information de l'ensemble du personnel sur l'ensemble de ces dispositifs s'avère donc indispensable pour combler ce besoin d'information exprimé par les aidants.

2.2 Vers un diagnostic partagé.

2.2.1 Méthodologie du diagnostic.

Pour pouvoir réaliser une première approche sur l'implication des aidants, leurs rôles auprès des usagers du service et recueillir leurs témoignages, j'ai travaillé avec les infirmières coordinatrices à un premier recensement des aidants informels principaux des usagers du SSIAD. Ainsi nous avons pu en déterminer le nombre, le sexe, la relation qui liait l'aidant à l'utilisateur, mais aussi si ces aidants cohabitaient avec l'utilisateur.

Cette première approche a eu le mérite d'éclairer l'ensemble du personnel sur le nombre d'aidants et sur leur manque de connaissance de ces aidants, qu'ils savent pourtant identifier, car ils les croisent régulièrement au domicile ou avec lesquels, ils échangent au téléphone dans le cadre de l'accompagnement des usagers.

¹⁰¹ Les Réseaux : Quiétude : réseaux de soins palliatifs. Réseaux de santé paris Nord, réseau gérontologique.

J'ai souhaité ensuite rencontrer ces aidants dans le cadre d'entretiens semi directifs en face à face à leur domicile. L'objectif de ces entretiens étaient de mieux connaître leur ressenti par rapport à leur activité d'aide, mais aussi leurs besoins et leurs attentes, leurs perceptions par rapport aux interventions des professionnel(le)s du SSIAD. Afin de faciliter les contacts, j'ai sollicité à nouveau les infirmières coordinatrices pour les prises de rendez-vous au domicile. J'ai pu constater dès cet instant combien l'emploi du temps des aidants était important et le temps pour eux, chronométré. Je n'ai obtenu de rendez-vous qu'auprès de 7 aidants cohabitant conjoints, qui ne sont donc pas représentatifs de l'ensemble des aidants du service. J'ai cependant réalisé un entretien téléphonique avec une fille aidante célibataire en activité professionnelle d'un couple de personnes âgées accompagnées par le SSIAD.

Ces entretiens ont été réalisés auprès de 4 femmes aidantes et 3 hommes aidants.

Les personnes qu'ils (elles) accompagnent sont pour les 4 femmes aidantes :

1 mari souffrant de la maladie d'Alzheimer diagnostiqué depuis 2 ans. Deux autres souffrent de handicap suite à un AVC ¹⁰²(hémipariétales), le dernier très âgé souffre de poly pathologie. Ces hommes sont évalués respectivement en GIR 1, GIR 2, GIR 2 et GIR1. Ces personnes sont accompagnées au domicile par divers professionnels(le), infirmiers, aides-soignantes, kinésithérapeutes, orthophonistes et auxiliaires de vie.

Pour les hommes aidants :

Une femme victime d'un AVC, évaluée en GIR 3, la seconde atteinte d'une sclérose en plaque évaluée en GIR 1, et la dernière atteinte de la maladie d'Alzheimer bénéficiant d'un accueil de jour deux fois par semaine. L'ensemble de ces femmes bénéficient également de diverses interventions de professionnels(le)s de l'aide.

Les parents de la personne interrogée par téléphone souffrent pour la mère de la maladie d'Alzheimer et le père très âgé d'une perte d'autonomie nécessitant une aide à la toilette quotidienne, évalué en GIR 3. Outre les passages des professionnels (le)s du SSIAD (infirmier(e) le matin, aides-soignantes matin et soir) et le passage d'un kinésithérapeute, deux auxiliaires de vie employées de gré à gré apportent une aide au quotidien (8 heures par jour) à ce couple.

Après m'être présenté en tant que futur directeur de structures sociales et médico-sociales, j'ai exposé le but de ces entretiens. Mes premières questions concernaient l'âge, le lien de parenté avec la personne aidée, l'historique et l'organisation de cette aide. J'ai

¹⁰² AVC : Accident vasculaire cérébral

ensuite interrogé ces aidants sur leur perception de cette activité d'aide, s'ils se sentaient fatigués, seuls, s'ils se reconnaissaient sous le vocable « aidant ». Les questions suivantes portaient sur la quantité (temps) et sur le contenu de cette aide. Puis j'ai orienté l'échange sur la perception qu'avaient ces aidants par rapport aux interventions des professionnels(le)s du SSIAD, mais également des autres professionnels(le) de l'aide à domicile. Avaient-ils le sentiment que l'aide apportée était suffisante et si non pourquoi ils ne sollicitaient pas d'aide supplémentaire ? Par qui recevaient-ils des informations ?

J'ai ensuite questionné ces aidants sur leurs connaissances des différents organismes, structures, réseaux de soins, associations présents sur le 19^e arrondissement liés aux personnes handicapées et/ou âgées et s'ils consultaient régulièrement un médecin.

J'ai été très bien accueilli par ces différents aidants. Je les ai sentis désireux de pouvoir faire le récit de leur histoire et expliquer la spécificité de leur situation. Prévu pour une durée de 30 minutes, ces entretiens ont duré bien plus longtemps (1 heure en moyenne). D'une part parce qu'il faut établir une relation de confiance propice aux confidences et d'autre part parce qu'après un début d'entretien relativement retenu, les aidants se sont peu à peu centrés sur leur propre vécu, livrant ainsi leurs difficultés et leurs souffrances. Ainsi des remarques comme « *c'est la première fois que je raconte cela* », « *je réalise certaines choses* », « *cela me fait du bien de pouvoir m'exprimer ainsi* » ont souvent été faites, traduisant une rencontre forte en émotions et riches en ressentis.

Il m'a semblé préférable d'éviter que la personne aidée soit présente, dans la même pièce au moment de l'entretien. D'une part, je souhaitais éviter que la présence de la personne aidée influence les réponses des aidant(e)s et que d'autre part ces échanges ne viennent perturber les personnes aidées. Cela a été possible dans 6 entretiens.

La parole des professionnel(le)s du service a été recueillie au travers d'entretiens informels. En effet, le service était engagé dans l'évaluation interne qui mobilisait l'ensemble du personnel sur ce travail. Je n'ai pas souhaité accentuer leurs charges de travail en sollicitant des entretiens formels. L'ensemble des personnel(le)s interrogés a collaboré de façon très spontanée à ces échanges. Tous étaient sensibilisés à la problématique des aidants du fait de la participation du chef de service aux groupes de travail sur les aidants de l'ANESM d'une part, la création depuis 2012 de l'ESA d'autre part, et enfin par ma présence dans le service depuis quelques semaines à m'interroger sur la place et le rôle des aidants dans l'accompagnement des usagers d'un SSIAD.

Comme je l'ai évoqué dans la présentation du service, le SSIAD a développé un ensemble de partenariat sur le territoire. J'ai sollicité des entretiens en face à face auprès

de la directrice d'une plateforme de répit¹⁰³, d'un accueil de jour, du responsable du CLIC du 19^e arrondissement de Paris, de la présidente d'une association de bénévoles¹⁰⁴ qui intervient sur le territoire et enfin avec un médecin d'une consultation mémoire de l'hôpital de jour de l'hôpital Bretonneau¹⁰⁵. J'ai pu également m'entretenir avec un médecin généraliste sur le sujet des aidants lors d'une réunion organisée dans le service qui regroupaient divers professionnels(le) du territoire. Ces entretiens d'une durée de 45 minutes m'ont permis de confirmer l'implication, le rôle, et parfois les difficultés rencontrées par les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie, des personnes en situation de handicap ou atteinte de pathologies chroniques invalidante. Le manque de coordination, de transmissions entre les différents professionnels(les) autour de la personne accompagnée ont souvent été évoqués comme des facteurs aggravants la charge de travail des aidants. En cela la mise en place du projet PAERPA, semble pour tous, être un élément de progrès indispensable pour un meilleur accompagnement des personnes âgées et de leurs aidants au domicile. D'autre part j'ai retrouvé une unanimité dans les réponses concernant la nécessité de prendre en compte l'aide informelle apportée par l'entourage auprès des usagers d'un SSIAD. Tous ont reconnu le rôle « *d'expert sur la situation au domicile des usagers* » des services de soins à domicile.

Dans le cadre de la promotion de la participation des usagers et l'évaluation de la qualité de l'accompagnement proposé, l'équipe pluridisciplinaire du SSIAD et moi-même avons travaillé à l'élaboration et à la diffusion de questionnaires de satisfaction à destination des personnes accompagnées et pour la première fois de leurs aidants.

Les questionnaires ont été élaborés par le comité qualité du SSIAD, réunissant la directrice, le chef de service, les deux infirmières coordinatrices, l'assistante de service social ainsi que la psychomotricienne de l'ESA et moi-même. Nous nous sommes appuyés sur le questionnaire diffusé lors de la précédente enquête de satisfaction et sur les questionnaires de satisfaction développés par d'autres SSIAD mais également sur l'analyse des entretiens que j'avais réalisée auprès de 7 aidants.

¹⁰³ CASA DELTA 7

¹⁰⁴ Carrefour des solidarités.

¹⁰⁵ L'hôpital Bretonneau est dédié à la personne âgée et offre 205 lits d'hospitalisation et 30 places en hôpital de jour :

-31 lits de court séjour gériatrique

-une unité de soins palliatifs de 9lits

-91 lits de soins de suite et réadaptation

-75 lits de soins de longue durée

-un hôpital de jour de cinq places d'évaluation et bilans et de 20 places de suivi et réadaptation.

L'hôpital de jour fonctionne en étroite relation avec la consultation mémoire.

Le groupe a construit un questionnaire destiné aux aidants et un autre aux patients. Ces questionnaires n'ont pas été testés.

L'enquête a été diffusée de deux façons :

- les soignants ont déposé les questionnaires de satisfaction au domicile des usagers.
- les questionnaires ont été envoyés au domicile (dans le cas où les aidants n'habitent pas au domicile de la personne prise en soins).

Des courriers d'accompagnements expliquant la démarche ont été réalisés et joints aux questionnaires. Les soignants ont reçu la consigne de ne pas aider les patients à remplir le questionnaire de manière à éviter les interprétations et tout risque d'influence. Par ailleurs, une enveloppe timbrée à l'adresse du SSIAD était également jointe pour que l'anonymat des personnes qui le souhaitaient soit préservé.

Les questionnaires ont été diffusés la semaine du 9 décembre 2013 et devaient être restitués au plus tard le 6 janvier 2014. Au total, 152 questionnaires ont été reçus et 149 traités (trois se sont avérés inexploitable).

Le traitement des données confié à l'association ARABESQUE¹⁰⁶ a permis de mieux déterminer les attentes, les besoins des usagers et des aidants mais aussi leurs perceptions sur la qualité des prestations du service. Cependant le traitement des données a mis en évidence des axes d'amélioration du questionnaire notamment sur l'élaboration de certaines questions auxquelles les usagers et les aidants ont apportées des réponses jugées incohérentes. Ces réponses incohérentes étaient liées à la mise en forme des questionnaires, à l'ordre des questions et au choix des échelles de mesure. En effet, le système de cotation comportant des échelles de mesures différenciées (un système passant alternativement d'une échelle ternaire à une échelle binaire ou un système de mesure de la satisfaction se substituant subrepticement à un système de mesure de la quantité), corrélé à une mise en forme sans changement manifeste, a pu induire nombre de confusions. Il faut également rajouter à cela un manque de logique dans l'ordre des questions dont certaines touchaient l'intime et le subjectif.

Ce questionnaire reste perfectible mais il a toutefois le mérite d'éclairer l'ensemble des personnels sur l'importance du nombre d'aidants, leurs rôles auprès des usagers. Il a donné pour la première fois la parole aux aidants qui ont exprimé certains besoins,

¹⁰⁶ Association du Groupe SOS, ARABESQUE est un organisme de formation, d'étude et de conseil qui contribue au développement des compétences collectives et à l'amélioration de la qualité des pratiques d'intervention sociales et soignantes. Elle accompagne les structures dans la conduite de projets d'étude, d'évaluation, de conseil.

certaines attentes par rapport à l'accompagnement des usagers. L'analyse des réponses met également en évidence des besoins et/ou attentes des aidants afin de les soulager dans leur travail d'aide au quotidien auprès des usagers du service. Une meilleure information des dispositifs administratifs, d'accueils, sur le territoire, une plus grande coopération avec les professionnels(le) du service, une aide dans la gestion des interventions des professionnels et des différents rendez-vous médicaux semblent faire parties des attentes prioritaires de ces aidants.

L'analyse du rapport d'activité 2013 a permis également de mesurer l'importance du rôle des aidants pour la continuité de l'accompagnement des usagers. Ce rapport souligne des situations à risque de maltraitance ou de maltraitance avérée, dans le groupe des personnes vivant avec un membre de leur famille ou de la génération suivante. Les situations rencontrées se répartissent en deux catégories :

- des maltraitances par négligence, révélées par exemple par l'oubli de donner les traitements ou des repas insuffisants, ou au contraire par un surinvestissement de l'aidant engendrant un état de stress chez le patient,
- des situations où des personnes alitées présentent des traces (contusions, hématomes..) expliquées comme consécutives à des chutes mais dont la « configuration » laisse réellement un doute quant à leur cause réelle. D'autre part, le service a pu constater certaines pressions exercées par l'entourage sur les usagers pour des enjeux financiers (détournement de pension de retraite, ;..). L'intervention de l'assistante sociale a permis de mettre en places des mesures de sauvegarde. Certaines situations ont donné lieu à des signalements au Procureur de la République.

Ainsi ce rapport d'activité mentionne : « *Force est de constater que les aidants naturels restent confrontés à des difficultés (absence de temps de répit, isolement) qui, si elles ne sont pas reconnues, peuvent mener à des situations d'épuisement à l'origine de maltraitance* ».

L'étude des admissions et des sorties du dispositif en 2013 permet également de confirmer le rôle essentiel des aidants informels dans l'accompagnement d'une personne âgée et/handicapée à domicile. En effet, sur 95 admissions réalisées en 2013, 12 admissions dans le service sont dues à l'hospitalisation de l'aidant pour des raisons d'épuisement.

Les douze admissions pour des raisons d'épuisement familial ont concerné des situations extrêmes : hospitalisation de l'aidant ou intervention du SSIAD suite à un séjour de répit de la personne âgée pour soulager l'aidant. De plus il y est noté que :

« *Le phénomène d'épuisement des aidants naturels est sans doute supérieur en réalité. Il n'est toutefois pas toujours facile de le mettre en lumière car il ne s'exprime bien souvent que lorsqu'un seuil de saturation est atteint* ».

Concernant les suspensions de l'accompagnement des usagers par le SSIAD, elles ont concerné 137 personnes durant l'année 2013 dont 90 se sont conclues par une sortie définitive.

Les causes principales de ces suspensions sont soit des épisodes d'aggravation de l'état de santé de l'utilisateur nécessitant une hospitalisation, soit de plus en plus des situations d'épuisement des aidants pour lesquelles le maintien au domicile comporte des risques, provisoirement, pour le patient ou pour les aidants.

Sur les 90 sorties définitives, 14 sont liées directement à l'épuisement de l'aidant. La conséquence pour l'utilisateur est bien souvent une entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) non préparée et traumatisante.

2.2.2 Un diagnostic faisant écho à la littérature.

Une littérature abondante sur la problématique des aidants souligne l'importance de ces personnes qui se retrouvent un jour, à aider un proche de leur entourage par choix ou par assignation. L'amplification des publications sur cette problématique est à mettre en lien avec l'augmentation programmée de la dépendance, son coût pour la société et les enjeux économiques qui y sont liés mais aussi une meilleure connaissance du rôle et de la place des aidants dans l'accompagnement des personnes âgées dépendantes et/ou handicapées ou atteintes de pathologies chroniques.

La littérature anglo-saxonne définit l'aidant au travers de son rôle auprès de la personne aidée et moins au travers du fardeau qui caractérise souvent l'aidant dans les écrits français. En effet, la création dans les années 1980 d'associations d'aidants (à la différence du modèle français, où l'aidant est toujours associé à la personne dépendante et représenté par des associations de malades¹⁰⁷), les « *caregivers groups* » ont permis dans ces pays de mieux identifier leur rôle et leur place dans le système sanitaire et médico-social.

Les concepts du *care* sont apparus dans les sciences sociales et humaines américaines sous la plume de philosophe comme Carol GILLIGAN. Joan TRONTO professeure de sciences politiques a apporté une vision différente du *care* dans son ouvrage publié en 1993¹⁰⁸. En France Patricia PAPERMAN professeure de sociologie, mais également

¹⁰⁷ Exemple avec l'association France ALZHEIMER.

¹⁰⁸ TRONTO J., 2009, *Un monde vulnérable pour une politique du care*. Paris : Éditions La Découverte,.

Pascale MOLINIER professeure de psychologie sociale, Sandra LAUGIER philosophe ont contribué à faire connaître ce concept du *care*.

En France, l'aidant est souvent représenté dans *la littérature scientifique* comme la seconde victime de la dépendance. Ainsi de nombreux textes soulignent la charge de travail des aidants, l'épuisement dont ils sont victimes et insistent sur le côté délétère de l'activité d'aide. Cette vision négative de l'activité d'aide est à associer à « *une conception négative du phénomène de vieillissement et le faible lobbying politique des aidants qui rendait cette population socialement invisible* ¹⁰⁹ ».

Cependant diverses enquêtes internationales (EUROSTAT)¹¹⁰, européennes (SHARE, ELSA), françaises (*Les enquêtes incluant les aidants ont été mises en place à partir de 1998 seulement et les travaux quantitatifs sur le care sont de ce fait récents en France*¹¹¹) permettent aujourd'hui d'avoir une vision plus précise de cette nouvelle catégorie sociale que représentent les aidants et surtout de l'impérieuse nécessité de leur venir en aide. Ces enquêtes permettent de dénombrer, de caractériser ces aidants, de qualifier et de quantifier leur travail d'aide. D'autre part elles mesurent également l'impact que cette activité d'aide peut engendrer sur le plan personnel (santé, financier, mode de vie) mais également sur le plan professionnel avec la nécessité d'adapter l'emploi à l'activité d'aidant. Ces diverses études ont également permis de mesurer l'impact des aides financières accordées, APA, PCH, sur le recours par les usagers concernés par ces aides, aux professionnels(le). De nombreuses publications par les associations de malades¹¹², les réseaux de santé¹¹³, traitent des différentes pratiques et initiatives mises en place pour apporter une aide aux aidants sur le territoire (formules de répit, groupes de paroles, soutien psychologique...). Ces associations et/ou réseaux communiquent dans la presse spécialisée, mais également sur leurs sites internet. La création en 2003 de l'Association Française des Aidants de personnes malades, dépendantes ou

¹⁰⁹ NAIDITCH Michel (irds). Questions d'économie de la Santé n°176- Mai 2012. « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aides aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe » p. 2

¹¹⁰ Confère introduction p.1

¹¹¹ Marie-Ève Joël. « ACCOMPAGNER (AUTREMENT) LE GRAND ÂGE » p.111 Plusieurs enquêtes successives ont contribué à une meilleure connaissance des aidants :

-L'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance(HID) réalisée par l'INSEE entre 1998 et 2001. Un auto-questionnaire permet de connaître les modifications de la vie de l'aidant induites par l'aide.

-L'enquête Handicap-Santé réalisée par l'INSEE en 2008-2009 inclut un module qui traite de l'aide reçue.

-L'enquête Handicap-Santé-Aidant(HSA) a été menée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et de statistiques(DREES) en 2008 auprès de 5000 aidants non professionnels, cohabitants et non cohabitants.

-l'enquête CARE est actuellement mise en place à la DREES.

¹¹² France Alzheimer, Association France Parkinson, association d'handicapées, association des malades cardiaques ...

¹¹³ Réseaux de soins : exemple les réseaux de soins palliatifs, réseaux Gérontologiques, réseaux diabète.

handicapées¹¹⁴ a permis de recueillir les expériences des différents aidants d'usagers atteints de diverses pathologies et a regroupé sur un même site internet¹¹⁵ les différentes publications, résultats d'enquêtes, études scientifiques, sociologiques réalisées ces dernières années.

Suite à la conférence des familles de 2006, a été publié un guide à destination des aidants par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Intitulé : « *Aidant familiale, le guide de référence* », il regroupe des informations sur les droits des personnes dépendantes et de leurs aidants. Il donne une information sur les différentes structures pouvant accompagner et conseiller les aidants. Enfin, il inclut un carnet de l'aidant qui permet à ce dernier de mesurer le temps passé dans son activité d'aide, d'évaluer ces besoins et de valoriser son expertise qui l'acquiert au cours de cette activité d'aide¹¹⁶. Différents rapports ont également été publiés par la CNSA sur la problématique des aidants.

Toutes ces publications, ces articles, ces sites internet touchent à la fois les domaines philosophiques, sociologiques, sanitaires, médico-sociaux, mais également économiques et politiques et soulignent par leur diversité et leurs nombres l'importance croissante de la problématique des aidants dans les politiques sociales.

2.2.3 Echanges avec les partenaires.

J'ai pu échanger avec certains des partenaires du SSIAD sur l'importance de l'aide informelle dans l'accompagnement des personnes âgées ou en situation de handicap à domicile. Tous ces partenaires reconnaissent la multiplicité des dispositifs d'aide sur le territoire et la difficulté pour les bénéficiaires et leurs aidants de s'y retrouver. Ainsi un manque de communication globale, une disparité des différents dispositifs sont identifiés par ces différents professionnels(le) de l'accompagnement à domicile. Le cloisonnement des métiers, le manque de coordination, de transmissions entre les différents professionnels(les) autour de la personne accompagnée ont souvent été évoqués comme des facteurs aggravant la charge de travail des aidants. En cela, la mise en place du projet PAERPA semble pour tous être un élément de progrès indispensable pour un meilleur accompagnement des personnes âgées et de leurs aidants. D'autre part j'ai retrouvé une unanimité dans les réponses concernant la nécessité de prendre en compte l'aide informelle apportée par l'entourage auprès des usagers d'un SSIAD. Tous ont reconnu le rôle « *d'expert sur la situation au domicile des usagers* » des services de

¹¹⁴ L'Association Française des Aidants de personnes malades, dépendantes ou handicapées a changé de nom en 2009. Elle s'appelle dorénavant l'Association Française des aidants.

¹¹⁵ www.aidant.fr

¹¹⁶ [Http.www.santé.gouv.fr](http://www.santé.gouv.fr). Ministère des affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes.

soins à domicile et reconnaissent l'importance des informations en provenance de ces services sur la situation au domicile. Tous ces partenaires expriment le souhait de mieux coordonner leurs actions et sont prêt à coopérer avec le SSIAD pour chercher une solution afin de mieux prendre en compte le rôle majeur de l'aidant, et limiter les conséquences négatives de cette aide sur sa vie. Ils constatent et déplorent, tout comme les professionnel(le)s du SSIAD « *les solutions à trouver dans l'urgence* » qui ne résolvent pas le problème de fond qui est celui de l'épuisement de l'aidant qui n'a pas été décelé suffisamment tôt et qui aboutit bien souvent à une rupture dans la trajectoire de soins des usagers. De plus ils reconnaissent, que bien souvent « *ces solutions d'urgences* » fragilisent la santé de la personne accompagnée quelques soient les pathologies rencontrées. Enfin, il leur apparait nécessaire d'engager un décloisonnement des métiers de l'aide par une meilleure coopération des différents services qui profiterait aux usagers et à leurs aidants.

2.2.4 Observation des réseaux d'aidants.

En France la problématique des aidants a émergé au travers des personnes qu'ils accompagnaient. Ceux sont donc tout d'abord des associations de malades qui ont parlé en premier des conséquences pour l'entourage de l'aide qu'ils apportaient au quotidien aux personnes aidées. Le rôle et la place de l'aidant n'étaient que peu renseignés. L'influence des associations d'aidants anglo-saxonnes a changé cette vision de l'aidant, victime de son activité d'aide pour lui reconnaître un véritable rôle, un statut, une légitimité à réclamer à être aidé à son tour afin de pérenniser son activité d'aide auprès de la personne aidée. La création d'associations d'aidants est assez récente (2004 pour l'Association française des aidants), ces associations s'adressent à tous les aidants quels que soient l'âge, la pathologie des personnes aidées. De même L'Union Nationale des Associations familiales (UNAF)¹¹⁷ a créé un collectif inter-associatif regroupant 16 associations pour la reconnaissance du rôle des aidants familiaux dans la société française. Ce collectif réclame, notamment, que soit intégré un volet « *d'évaluation des besoins des aidants* » au bilan d'évaluation des besoins de la personne dans le cadre du plan d'aide (plan d'évaluation ou plan APA), et que des mesures d'aides pour les aidants soient incluses dans le plan de compensation individuelle¹¹⁸ ou plan d'aide de l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie. Ceux sont ces associations qui ont contribué à donner une visibilité aux aidant(e)s, confiné(e)s au chevet des personnes qu'ils aidaient, les sortant

¹¹⁷ <http://www.unaf.fr>

¹¹⁸ Plan personnalisé de compensation (PPC) est issu de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui pose le principe du droit à compensation des conséquences du handicap (Art.L.114.1-1 du Code de l'action sociale et des familles).

ainsi de l'anonymat dans lequel ils ou elles se trouvaient. Reconnus par les pouvoirs publics pour leurs expertises, ces réseaux et associations participent à l'élaboration et à l'évaluation des politiques publiques. Ces associations mettent en place des formules innovantes d'aide aux aidants. Ainsi l'Association Française des Aidants a créé en 2004 le premier café des aidants devenu depuis un réseau national des cafés des Aidants. Ces cafés des aidants sont des lieux, des temps et des espaces propices à l'information, la rencontre et l'échange. Ils sont animés par un travailleur social et un psychologue et sont ouverts à tous les aidants quels que soient l'âge et la pathologie de la personne accompagnée. Ces associations mettent en place diverses formations à destination des aidants, mais également pour les professionnel(le)s des secteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux.

Un projet financé par l'Union Européenne dans le cadre du 7^{ème} programme de recherche de l'Union Européenne pour le développement technologique et d'expérimentation, regroupe de nombreuses associations des Etats membres travaillant sur le sujet des proches aidants. Ce projet nommé « *Innovage* » est dédié au développement, aux expérimentations ainsi qu'au recensement des innovations sociales pour les personnes âgées. Quatre innovations seront développées et testées. L'une d'entre elles concerne la création d'une plate-forme web multilingue pour les aidants des 27 Etats membres de l'union Européenne. Cette plate-forme web vise à fournir des services de soutien en ligne appropriés aux proches aidants, à rendre disponibles des informations dans les pays ayant peu de service dédiés et à promouvoir un réseau actif d'organisations et d'associations d'accompagnement des aidants à rendre disponibles des informations dans les pays ayant peu de services dédiés et à promouvoir un réseau actif d'organisations et d'associations d'accompagnement des aidants. L'Institut national italien de la Santé et de la Science sur le vieillissement (INRCA) et l'association Eurocarers¹¹⁹ sont les structures chargées de coordonner le développement et la diffusion de cette innovation sociale pour les proches aidants. Cette plate-forme est opérationnelle depuis le mois de mars 2015¹²⁰.

2.3 Eléments de synthèse relatifs aux besoins et attentes des aidants.

Le SSIAD du 19^{ème} a réalisé une première étape visant à mieux connaître l'entourage des personnes accompagnées. Constituée d'un premier recensement des aidants

¹¹⁹ Association Eurocarers (European association working for carers) regroupe diverses associations d'aidants dans toute l'Europe.

¹²⁰ Cette plate-forme est consultable sur le site <http://www.eurocarers.org>

informels, mais également d'un questionnaire de satisfaction destinés aux aidants, d'entretiens formels et enfin de l'analyse de l'activité du service, cette étape permet de préciser l'importance de ces aidants dans l'accompagnement des usagers du service. Les données ainsi recueillies permettent de mieux appréhender les différents rôles des aidants, mais aussi les besoins et attentes qu'ils ont exprimés. Toutes ces données restent à affiner, par une analyse plus détaillée des entrées et sorties du service, par un questionnaire plus précis et testé auprès d'un pool d'aidants, enfin par des entretiens plus représentatifs de l'entourage des usagers du service.

Cependant, on peut constater que les résultats obtenus recoupent bien souvent les constats élaborés dans les dernières études françaises et/ou européennes sur ce sujet. De plus, les données que j'ai collectées lors de ma participation à la biennale des aidants en 2013 et aux journées scientifiques sur le thème des aidants organisées par la CNSA en novembre 2014 m'ont permis de recouper celles issues des études partielles effectuées dans le service avec les témoignages et les interventions d'aidants, de sociologues, de philosophes, de médecins, de représentants d'associations d'aidants entendus lors de ces évènements.

-les aidants informels des usagers du SSIAD ont un rôle fondamental dans l'accompagnement à domicile des usagers, leur accompagnement est bien souvent antérieur à celui des professionnel(le)s.

-la mise en place de l'aide professionnelle ne provoque pas de désengagement des aidants, elle permet cependant de les soulager de certaines tâches sans pour autant se substituer à l'aide informelle.

-l'aide apportée n'est pas sans conséquence sur les aidants. En effet, comme le souligne le rapport d'activité du service, l'aide informelle est apportée auprès de personnes de plus en plus dépendantes (augmentation du GPM), l'activité d'aide s'accroît et provoque un investissement physique et psychologique de la part de l'aidant qui n'est pas sans conséquence sur sa santé et sur la qualité du travail d'aide auprès de l'utilisateur. Elle peut dans certains cas remettre en cause la poursuite de l'accompagnement au domicile.

-il n'y a pas à ce jour d'évaluation des besoins et attentes des aidants par le service et ceci a des conséquences directes sur la qualité de l'accompagnement des usagers. En effet, ce manque d'évaluation des aidants entraîne des situations de maltraitance (repérées et constatées mais non anticipées) et des situations d'épuisement de l'aidant qui aboutissent à une suspension de l'accompagnement au domicile par une hospitalisation souvent préjudiciable à la personne aidée. Non seulement ces hospitalisations fragilisent la personne âgée et/ou handicapée, mais elles représentent un

coût important pour la collectivité et elles accroissent le travail de coordination et compliquent le travail de gestion des entrées et sorties du service.

-l'étude engagée sur les aidants des usagers accompagnés par le SSIAD permet d'ores et déjà de pointer certaines attentes et besoins exprimés par les usagers. Certains de ces besoins et attentes sont confirmés par les partenaires présents sur le territoire. Ainsi la diversification des modes et structures d'accompagnement (Accueils de jour, lits de répit, plateformes de répit, SSIAD, SPASSAD etc.), des aides financières (APA, PCH, caisses de retraite), la multiplicité des professionnel(le)s (Infirmier(e)s, aides soignant(e)s, orthophonistes, auxiliaires de vie, etc.) nécessitent une information claire et précise à destination des usagers et de leurs aidants mais aussi à destination de l'ensemble des professionnel(le)s qui participent, sur le territoire, à l'accompagnement des personnes dépendantes, handicapées et/ ou atteintes de maladies chroniques invalidantes. Une meilleure coordination des interventions de ces différents professionnel(le)s sur le territoire, une meilleure prise en compte par les soignant(e)s de l'expertise développée par certains aidants auprès de la personne accompagnée constituent des attentes fortes des usagers et des aidants. Certains aidants souhaitent participer à l'élaboration du projet d'accompagnement personnalisé des personnes qu'ils accompagnent et souhaitent une plus grande coopération entre eux et les professionnel(le)s, mais également entre professionnel(le)s.

-les échanges avec les professionnel(le)s du service soulignent à la fois la complexité de leur relation avec le binôme aidant/aidé, mais également avec l'aidant. Une première prise de conscience de l'importance de l'entourage dans l'accompagnement des usagers atteints de pathologies neuro-dégénératives avait été amorcée par l'ouverture de l'ESA et le rôle de cette équipe dans l'amélioration de la relation aidant/aidé. La sensibilisation des personnel(le)s soignants s'est également faite par la participation de leur chef de service à l'élaboration de la dernière recommandation de l'ANESM publié en fin d'année 2014, ainsi que par leur participation à l'élaboration du premier questionnaire de satisfaction à destination des aidants. L'ensemble de ces personnel(le)s expriment le désir d'être formé à la problématique des aidants afin d'améliorer l'accompagnement des usagers du service et éviter des situations de maltraitances et/ou d'épuisement de ces aidants dont ils sont parfois témoins. Ils reconnaissent aussi la difficulté pour les usagers et leurs aidants d'accéder à une information simple et compréhensible pour tous, sur les différents modes d'accompagnement, possibilité d'aides qui leurs sont offertes. Enfin, sans assigner l'aidant à participer au projet d'accompagnement de l'utilisateur, ils souhaitent eux aussi une plus grande coopération avec ces derniers qui passent par une meilleure connaissance des uns et des autres et un respect de la place de chacun.

L'importance de l'implication des aidant(e)s informel(le)s dans l'accompagnement à domicile des personnes dépendantes, handicapées, malades est dorénavant reconnue par les pouvoirs publics, grâce notamment au travail des nombreuses associations de malades et d'aidants qui ont œuvré pour cette reconnaissance. Les équipes de soins du SSIAD S.O.S Habitat et Soins sont les témoins de cet investissement et de ses conséquences sur le devenir des usagers mais aussi sur la santé des aidant(e)s informel(le)s. C'est pourquoi l'ANESM a publié une recommandation à destination des professionnels (le)s de ces services afin que ces derniers prennent en compte le travail des aidants mais surtout qu'ils les soutiennent dans leur travail d'aide dans l'accompagnement d'une personne âgée dépendante et/ou handicapée ou malade.

3 Instaurer une coopération efficiente avec les aidants des personnes accompagnées par le SSIAD.

3.1 La pertinence du projet au regard des politiques publiques.

L'intervention de l'aidant informel précède bien souvent celle du professionnel. De plus l'aide professionnelle ne se substitue pas à celle de l'aidant. Afin d'accroître l'autonomie, la liberté de choix, la qualité de vie¹²¹ de l'usager, l'instauration d'une coopération efficiente entre les professionnels et les aidants est indispensable.

Mais qu'est-ce qu'une coopération efficiente ?

La coopération selon la définition du dictionnaire LAROUSSE¹²², c'est l'action de coopérer, d'agir conjointement avec quelqu'un, de participer à une œuvre commune.

Cette œuvre commune est ici la qualité de vie de l'usager à domicile.

L'adjectif « efficient » toujours selon la même source est défini comme :

« Ce qui aboutit à de bons résultats avec un minimum de dépenses, d'effort ; efficace, compétent ».

*« Les objectifs sont de l'ordre de la coordination, la complémentarité et la continuité des prises en charge et de l'accompagnement ».*¹²³

Une coopération efficiente devrait permettre, grâce à une meilleure efficacité des différentes aides (professionnelles/ informelles), une valorisation du travail de l'aidant, une limitation des effets délétères de l'aide sur l'entourage ayant pour conséquence directe d'assurer à l'usager une meilleure qualité de vie dans son lieu de vie.

¹²¹ Définition de la « qualité de vie » de l'Organisation Mondiale de la Santé 1993 :

« La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Ce concept renvoie à de multiples dimensions, tant objectives que subjectives :

-L'état de santé physique de la personne, ses capacités fonctionnelles.

-Ses sensations de bien-être physique

-Son état de santé

-Son statut social, son environnement relationnel.

¹²² <http://www.larousse.fr/dictionnaire/français>.

¹²³ Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France. 3^e édition page 91. Philippe CAMBERLEIN.

3.1.1 Une véritable volonté politique, partagée par le SSIAD et ses partenaires.

Outre les différentes formes d'aide aux aidants des malades atteints de pathologies neuro-dégénératives mises en place par les différents plans Alzheimer, la volonté des pouvoirs publics de venir en aide aux aidants se décline notamment par les nombreuses actions engagées par la CNSA. Celle-ci, comme certaines associations d'aidants¹²⁴, aborde le soutien aux aidants d'une façon transversale « *dans la globalité de son soutien et non pas en fonction de la pathologie ou de la situation de la personne en perte d'autonomie*¹²⁵ » et s'attache à faire reconnaître le rôle central des aidants et la nécessité de les soutenir. Le conseil de la CNSA considère que « *les professionnels de l'aide du soin, les pouvoirs publics et les associations doivent coordonner et articuler leurs interventions pour répondre aux besoins des aidants de façon adaptéeLa diversité des profils des aidants et des différentes organisations familiales s'oppose à une réponse unique de la part de la collectivité. Il faut une analyse individualisée des besoins des aidants*¹²⁶ ».

Le diagnostic partagé établi à partir des entretiens formels réalisés auprès de certains aidants d'usagers du service, l'analyse du questionnaire de satisfaction du SSIAD 19^e soulignent également cette nécessité d'une meilleure coordination des actions des différents acteurs de l'accompagnement à domicile sur le territoire, d'une meilleure coopération entre ces différents acteurs et démontre (afin de mieux prendre en charge) la singularité de chaque situation rencontrée au domicile.

3.1.2 Présentation globale du projet.

« *La première forme de soutien aux aidants consiste à fournir une aide professionnelle de qualité à la hauteur des besoins de la personne aidée et accessible à tous financièrement*¹²⁷ »

La publication de la dernière recommandation de l'ANESM guidera et légitimera ce projet.

Dans le cadre de la démarche d'amélioration des pratiques au sein du service, au regard du diagnostic partagé et conformément à l'objectif opérationnel n° 2-6 du SROMS¹²⁸ Ile de France, une réflexion pluridisciplinaire avec l'ensemble des personnels, les acteurs médicaux, sociaux et médico-sociaux du territoire, a été engagée pour améliorer la prise

¹²⁴ Association Française des Aidants.

¹²⁵ Marie-Eve Joël. ACCOMPAGNER (AUTREMENT) LE GRAND ÂGE. Edition de L'ATELIER p.116.

¹²⁶ Ibid. p.116.

¹²⁷ Les rapports de la CNSA.- Accompagner ces proches aidants, ces acteurs « invisibles ». Paris, CNSA 2011

¹²⁸ Confère chapitre 1 p.13.

en compte de tous les aidants des usagers du SSIAD. Cette réflexion sera également partagée avec les usagers, leurs aidants ainsi qu'avec les associations d'aidants.

Le projet à mettre en œuvre consistera à formaliser un volet « aidant » dans le projet de service qui précisera notamment la place de l'aidant dans l'accompagnement des personnes, l'outil utilisé pour recueillir leurs besoins et attentes, l'organisation prévue pour repérer les risques d'épuisement. Enfin, les dispositifs de répit et d'accompagnement présents sur le territoire seront répertoriés, actualisés et présentés sous la forme de fiches informatives. Elles seront incluses dans le dossier d'admission de l'utilisateur et feront l'objet d'une communication particulière lors de la première évaluation faite par le chef de service au domicile de l'utilisateur. Ce projet débutera en janvier 2016 et se terminera en décembre 2017.

En cohérence avec l'avenant « aidant » du projet de service, un volet « aidant » sera créé dans le projet de soins personnalisés de la personne accompagnée par le SSIAD. Ce volet aidant permettra de formaliser la participation de l'entourage dans la construction du projet de soins personnalisés. Toutefois, dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, l'accord de l'utilisateur ou de son représentant légal précisera quelle place il souhaite donner à l'aidant dans cet accompagnement.

L'objectif stratégique de ce projet est bien d' « *Améliorer la qualité de l'accompagnement pour assurer un parcours de vie et de soins répondant aux besoins des personnes* »¹²⁹ Il s'agit alors d'améliorer la qualité de vie de la personne au domicile et de pérenniser son accompagnement par le SSIAD.

Trois objectifs opérationnels en découlent :

- 1 : informer les professionnels sur la place des aidants dans l'accompagnement des personnes, reconnaître le rôle des aidants et valoriser leur expertise.
- 2 : impliquer les aidants (s'ils le souhaitent) dans le projet de soins personnalisés de la personne aidée, être formé à l'outil d'évaluation des besoins et ou attentes des aidants.
- 3 : informer les aidants sur les différentes possibilités d'aides disponibles sur le territoire de vie. Groupes de paroles, association d'aidants, lits de répit, accueil de jour, services sociaux ... ;

¹²⁹ Confère chapitre 1 p.13 (SROMS Iles de France).

En tant que directeur ayant reçu par délégation « *la responsabilité pleine et entière de la gestion du service et garant du projet d'aide et de soins* »¹³⁰, je présenterai ce projet, tout d'abord, au Délégué Régional du Groupe SOS et au Délégué Régional associatif Habitat et Soins, puis aux membres du conseil d'administration de l'association Habitat et Soins qui seront maître d'ouvrage de ce projet. En tant que directeur, maître d'œuvre et chef de projet, il m'appartient d'organiser les différentes phases du projet et d'en assurer sa communication, en considérant les ressources dont je dispose, les contraintes de temps, et les moyens humains mobilisables.

Lors d'une réunion formelle avec l'équipe d'encadrement, administrative et de soins et en présence d'un membre du conseil d'administration de l'association SOS Habitat et Soins ou son représentant et du directeur qualité du groupe SOS, je présenterai le projet, ses objectifs, ses attendus et le plan d'action.

La création d'un comité de pilotage et de suivi assurera la planification du projet ainsi que son pilotage et le suivi de la mise en œuvre des actions et déterminera les modalités de participation des professionnels (le)s, des usagers, des aidants, des partenaires internes et externes du service.

Dans la phase opérationnelle, des groupes de travail seront constitués avec les soignants du service, mais également avec des intervenants extérieurs, associations d'aidants, aidants, usagers, partenaires sur le territoire afin d'apporter des compétences variées, des expériences de vie diverses qui favoriseront un échange des savoirs. Un travail important de coordination, de recherche est nécessaire afin de constituer ces groupes. Des bilans d'étapes seront planifiés afin de mesurer l'avancement du projet, le respect du planning, les actions correctrices à engager si besoin. Je solliciterai également un appui technique, de conseil, des partenaires internes du Groupe SOS, le GIE, la direction qualité du Groupe S.O.S., (ce qui renforcera la légitimité de ce projet au sein de l'association).

Il sera impératif de déterminer avec précision les dates d'interventions des partenaires extérieurs. Un premier travail de repérage d'un pool d'aidants voulant adhérer au projet sera confié aux infirmières coordinatrices sous la responsabilité du chef de service. Ces aidants seront sollicités de façon régulière et prévue à l'avance pour participer aux travaux de réflexion des groupes. Il faudra également déterminer les conditions de leurs interventions (dans le service ou à leur domicile) et prendre en compte leur emploi du temps qui peut amener à des adaptations du calendrier.

¹³⁰ Extrait du document unique de délégation de l'actuelle directrice

Ce projet a pour objectif de soutenir l'aidant, reconnaître et valoriser son expertise auprès de l'utilisateur, limiter et prévenir son épuisement en lui apportant les solutions les plus adaptées à ses besoins et/ou ses attentes évaluées en amont afin de garantir la continuité de l'accompagnement par le SSIAD des usagers âgés et/ou handicapés au domicile.

3.1.3 Des ressources pour ce projet.

Ce projet va nécessiter l'organisation de plusieurs réunions regroupant parfois une dizaine de personnes. Situé au rez de chaussé de l'hôpital Jean JAURES, les locaux du SSIAD d'une superficie de 150 m² sont constitués de quatre bureaux, d'une salle de stockage, d'archivage, d'une petite salle de réunion/coin repas et ne permettent pas d'accueillir l'ensemble des participants à ces réunions. De plus, ces réunions ne devront pas perturber la continuité du travail quotidien de ce service. C'est pourquoi, j'ai sollicité le directeur de l'hôpital Jean JAURES afin d'obtenir à titre gracieux une salle de réunion suffisamment grande et aménagée à cet effet pour accueillir l'ensemble des acteurs de ce projet. Cette salle concomitante avec le SSIAD facilitera les déplacements des professionnels(le)s du service lors de ces réunions. De plus, comme l'ensemble de l'hôpital, cette salle est accessible aux personnes en situation de handicap, quel que soit leur handicap comme le prévoit la loi du 11 février 2005¹³¹, le code de la construction et de l'habitation¹³², ainsi que le Décret n°2006-555 du 17 mai 2006 relatif aux Etablissements Recevant du Public (ERP). Cette salle permettra donc de recevoir les usagers handicapés et leurs aidants comme il est prévu dans la phase opérationnelle du projet qui sera présentée ultérieurement.

« La communication est le réseau d'irrigation d'une organisation dynamique et motivante qui permet aux acteurs de disposer de bonnes informations pour bien faire leur travail¹³³ »

La communication sur ce projet se fera grâce aux nombreux supports de communication externe (Site Web, PowerPoint, plaquettes de présentation, cafés conférences) et interne (site intranet, site internet, propre à chaque structure), développés par le service de communication et événementiel situé au niveau de la direction des projets du Groupe SOS. Au niveau du service, des comptes rendus de chaque réunion seront envoyés aux différents acteurs du projet par voie postale ou par e-mail et affichés dans les locaux. L'élaboration d'un plan de communication est une composante essentielle d'un projet, les

¹³¹ Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

¹³² Article L.117-7

¹³³ LEFEVRE P., MURA Y. 2010, Promouvoir les ressources humaines en action sociale et médico-sociale, Paris, DUNOD, 340p.

actions de communication doivent être structurées et se dérouler en phase avec le projet. Après avoir défini un objectif de communication (spécifique, mesurable, acceptable, réaliste, temporel) qui contribuera à la réalisation des objectifs du projet, il est indispensable d'identifier clairement les différentes parties impliquées (groupes cibles), les moyens disponibles (intranet, internet, courriers, téléphone, réunions, affichages, presses spécialisées), les limitations (pas de budget de communication, délai, disponibilité) afin d'évaluer la faisabilité du plan de communication. Afin de faire passer efficacement l'information, j'opterai pour un message unique, synthétique et lisible par action de communication. Un planning de communication viendra compléter le plan de communication¹³⁴.

Ce projet nécessitera le financement d'une formation à destination de l'ensemble des professionnels(le)s du service. Cette formation organisée par l'Association Française des Aidants¹³⁵ a un coût estimé de 10520 Euros. Au regard de la continuité de service à assurer auprès des usagers, de la législation sur le temps de travail, cette formation se fera par groupes de 10 personnes. 4 sessions de formation intitulées « *Prendre en compte les proches aidants dans l'accompagnement des personnes en difficulté de vie* » seront organisées dans le service. J'envisage la participation de l'association SOS Habitat et Soins dans le financement de ce projet dans le cadre de l'amélioration continue de la qualité au sein des établissements du Groupe. Une demande de financement complémentaire pourra également être adressée à la CNSA pour cette action de soutien des aidants.

Interfaces essentielles entre l'aidant et l'utilisateur, les personnel(le)s soignant(e)s constituent la première ressource à mobiliser pour garantir la réalisation de ce projet. Ces personnels soignants interviennent essentiellement au domicile des usagers (le travail au domicile se décompose en deux temps : l'un de 7h48 à 13H, l'autre de 16h à 20h), les transmissions, l'organisation et la coordination du travail sont effectuées l'après-midi dans les locaux du service entre 14h et 16h. La participation des salariés à ce projet ne pourra se faire que sur ce créneau horaire. L'organisation des séances de travail s'appuiera sur l'expertise du chef de service et des deux infirmier(e)s coordinatrices, et devra tenir compte de la charge de travail de tous auprès des usagers qui reste la priorité. Le diagnostic partagé a montré que l'ensemble des personnel(e)s est sensibilisé à la place et au rôle de l'aidant dans l'accompagnement des usagers. Cependant, comme dans toute conduite de changement, une résistance au changement est à envisager et à

¹³⁴ Annexe 4 : plan de communication

¹³⁵ Le choix de l'association a été réalisé en fonction d'appel à projet et de devis. L'impératif était de s'adresser à l'ensemble des aidants des usagers du SSIAD par une approche transversale et non par type de pathologie.

anticiper. C'est pourquoi ma priorité sera de communiquer avec l'ensemble des salariés sur ce projet lors d'une réunion de service à laquelle participera un membre du conseil d'administration de l'association SOS Habitat et Soins, le Délégué Régional du Groupe SOS ainsi que le Délégué Régional associatif Habitat et Soins.

3.1.4 Conditions de faisabilité.

La première condition de faisabilité est d'obtenir l'adhésion du conseil d'administration de l'association SOS Habitat et Soins à ce projet. En tant que directeur du service de soins infirmiers SOS Habitat et Soins, je dois rendre compte, aux membres du conseil d'administration, de mes actions comme il est mentionné dans le Document Unique de Délégations. Cette adhésion permettra en outre de solliciter le GIE du groupe SOS et plus particulièrement la direction « recherche et développement » ainsi que celle de « l'organisation et des partenariats » qui pourront m'apporter leurs compétences respectives pour ce projet.

L'adhésion des usagers, des aidants à ce projet est indispensable à sa réalisation. Déterminer leurs attentes, leurs besoins par rapport au service, échanger, débattre, écouter leur témoignage nécessitent leur implication et leur présence dans ce projet.

Fédérer les équipes du SSIAD autour de ce projet afin qu'ils se l'approprient est une des conditions indispensables pour sa réalisation. Les intervenants du SSIAD sont à la fois acteurs, observateurs. Leurs témoignages, leurs expériences, leurs volontés de changement font partie des conditions de réussite de ce projet.

La participation active des partenaires du SSIAD constitue également une condition indispensable à la réalisation du projet.

Le temps est un enjeu important à prendre en compte pour la faisabilité de ce projet. Tout d'abord au niveau des équipes de travail. L'analyse de l'emploi du temps des soignants du service permet de dégager un créneau horaire de deux heures maximum, l'après-midi, par quinzaine. Une planification rigoureuse devra tenir compte du risque d'essoufflement des équipes soignantes.

L'étude faite sur les aidants souligne le manque de temps pour eux-mêmes, pourtant ce projet ne pourra pas se réaliser sans eux. C'est pourquoi il est impératif de donner la priorité dans le choix horaire aux aidants et aux usagers voulant participer à ce projet. La participation des partenaires du territoire à ce projet nécessitera de tenir compte de leurs propres contraintes horaires.

Une programmation tenant compte des impératifs de chacun est indispensable, des bilans d'étapes permettront d'ajuster cette planification.

3.2 Les objectifs et leur évaluation anticipée.

Afin de cadrer et préciser ce projet j'ai réalisé sur le modèle du « Guide du promoteur francilien » publié par l'agence Régionale de Santé d'Iles de France, un arbre des objectifs qui m'a permis de définir à partir de l'objectif général, l'objectif spécifique et les trois objectifs opérationnels qui en découlent. Au regard de ces objectifs j'ai choisi différents indicateurs : indicateurs de processus, indicateurs d'activité, et des indicateurs de résultat. Ceux-ci permettront de mesurer, dès la mise en œuvre du projet, l'atteinte des objectifs, et d'apprécier le bénéfice des actions auprès des usagers du service.¹³⁶

3.2.1 Informer les professionnel(le)s et les aidants, prendre en compte l'aidant dans le projet de soins personnalisés de la personne.

Le questionnaire de satisfaction à destination des aidants a mis en évidence une demande forte des aidants (mais aussi des usagers) d'être associés à l'élaboration du projet de soins personnalisés de l'utilisateur. L'association française des aidants souligne également la nécessité de respecter le savoir, l'expertise qu'a pu développer l'entourage dans son implication auprès de la personne en perte d'autonomie. Toutefois comme il est rappelé précédemment, l'accord de l'utilisateur ou de son représentant légal (qui peut être différent de l'aidant) est un prérequis à toute implication de l'aidant dans le projet de soins personnalisés. De même cette implication ne doit pas être une injonction des professionnels (le)s à l'égard des aidants. Cette implication doit s'établir dans un respect mutuel des compétences, de la volonté et de la place de chacun.

Concernant l'information des professionnel(le)s sur la place des aidants :

Après la création d'un pool d'aidants et d'utilisateurs intéressés par ce projet et souhaitant y participer, la 2ème action que je souhaite mettre en place pour remplir l'objectif opérationnel n°1, est une formation destinée à l'ensemble des professionnel(le)s du service. Cette formation assurée par une association d'aidants sur le rôle et la place de l'aide informelle dans l'accompagnement de personnes fragilisées sera complétée par l'intervention d'une association d'aidants dans le service, puis par la création de groupes de paroles avec des aidants et des utilisateurs sur leur ressenti par rapport aux interventions des professionnel(le)s de l'aide.

¹³⁶ Annexe 5: Arbre des objectifs

Ces actions seront évaluées par :

-Des indicateurs de processus : moyens humains et logistiques mobilisés, nombre d'ETP, coût de la formation par salarié, analyse des points forts et des points faibles de la formation, type et qualité des aidants (conjoint, enfants, en activité...), type et qualité du formateur (de la formatrice).

-Des indicateurs d'activités : nombre de formations réalisées, nombre d'heures, nombres de participants, nombre d'aidants dans les groupes de parole ;

-Des indicateurs de résultats : nombre et type de connaissances acquises par les salariés, % de salariés ayant acquis des connaissances et/ou des compétences, se déclarant mieux informés sur le rôle et la place des aidants, % de salariés satisfaits de cette formation, des interventions, des groupes de paroles.

S'agissant de l'implication des aidants dans le projet personnalisé de soins correspondant à l'objectif opérationnel n°2 :

Avant d'impliquer l'aidant dans le projet personnalisé de soins, une action de communication destinée aux usagers et à leurs aidants est indispensable. Il faut expliquer au couple aidant/aidé l'intérêt de la participation de l'aidant à la construction du projet personnalisé pour un accompagnement de qualité au domicile, et la nécessité de recueillir à cette fin, l'accord de l'usager.

L'évaluation de cette action comprendra également :

-Des indicateurs de processus : moyens humains mobilisés, type d'outil utilisé, modalités de recueil de l'accord de l'usager ;

-Des indicateurs d'activité : nombre de projets de soins modifiés, nombre d'aidants impliqués dans les projets personnalisés de soins, nombre d'accords obtenus.

-Des indicateurs de résultats : % d'usagers satisfaits de l'implication de l'aidant dans leur projet personnalisé de soins, % d'aidants satisfaits de leur participation dans le projet de soins de l'usager.

Dès lors, chaque situation est particulière, chaque individu est différent, l'évaluation des situations au domicile est fondamentale. Mais il ne s'agit pas uniquement d'évaluer la perte d'autonomie d'un individu afin de déterminer le besoin en aide professionnelle, il est impératif d'évaluer les besoins et attentes de l'usager et de son l'entourage aidant afin d'apporter une réponse « globale » à la personne en perte d'autonomie. Cette évaluation répétée dans le temps de l'accompagnement permettra de réajuster les projets personnalisés des usagers en tenant compte de l'entourage aidant. Le choix de l'outil

permettant l'évaluation des besoins et attentes de l'aidant s'est porté sur celui élaboré par l'association française des aidants, intitulé outil « ROSA (Repérage et Observation de la Situation d'un Aidant) ».¹³⁷ Cet outil est conçu pour être au service d'une démarche d'accompagnement de l'aidant, il est destiné aux professionnel(le)s de l'aide et du soin à domicile. Il m'a été présenté lors de la biennale des aidants en 2013¹³⁸, sa simplicité d'utilisation et son efficacité m'ont été confirmés lors des nombreux échanges informels que j'ai eu avec un directeur de SPASAD et un chef de service d'un SSIAD aux journées scientifiques de la CNSA en 2014. Cet outil sera présenté au comité de pilotage pour validation. La formation à l'utilisation de cet outil concernera, dans un premier temps, le chef de service, les deux infirmières coordinatrices et la psychomotricienne de l'ESA. L'adoption de cet outil par l'ensemble des personnel(le)s se fera progressivement lors de formations internes organisées dans le service. Ce partage de connaissances entre les personnes formées et le reste des soignants renforcera la cohésion de l'équipe. Le chef de service, les infirmières coordinatrices et la psychomotricienne seront évaluées par l'organisme formateur (l'association Française des Aidants) afin de vérifier la bonne maîtrise de cet outil. Les entretiens d'évaluation des personnels permettront, dans un second temps de vérifier les connaissances de chacun pour la maîtrise de cet outil.

Les indicateurs de processus retenus afin d'évaluer cette action 2 sont :

-Type de professionnel(le)s évaluant les aidants, maîtrise de l'outil, critères de déclenchement d'une nouvelle évaluation de l'aidant.

Les indicateurs d'activité sont : le temps passé dans l'entretien d'évaluation de l'aidant, le nombre d'évaluation à réaliser dans l'année.

Les indicateurs de résultats pour cette action sont : diminution du % de cas d'épuisement de l'aidant, diminution du % d'hospitalisations dues à l'épuisement de l'aidant, diminution des cas de signalements de maltraitance intrafamiliale, augmentation du sentiment de l'aidant d'une meilleure prise en compte de son expertise par l'équipe soignante, augmentation de l'utilisation par les aidants des dispositifs d'aide sur le territoire.

L'implication de l'aidant est susceptible d'évoluer dans le temps, en fonction de l'aggravation de l'état de santé de la personne soignée mais également du ressenti de l'aidant, de sa fatigue, de son état psychologique, de sa disponibilité, de sa capacité à continuer cet accompagnement. Respecter la volonté de l'usager et de l'aidant est la première condition à remplir pour l'impliquer dans le projet de soins personnalisé de

¹³⁷ Annexe 6 : Indications générales concernant l'utilisation de l'outil ROSA.

¹³⁸ Biennale des aidants : journée organisée par l'association française des aidants sur la thématique du soutien aux aidants abordée à travers des tables rondes, ateliers et conférences.

l'utilisateur. Eviter toute confusion dans les rôles est une priorité. Valoriser l'expertise de l'aidant dans le projet de soins personnalisé, c'est avant tout tenir compte de son histoire, de son passé, de ses attentes et de ses besoins pour mieux accompagner l'utilisateur. C'est aussi pour les professionnel(le)s savoir adapter certains protocoles afin de tenir compte des compétences développées par l'aidant. Bien entendu cette adaptation des protocoles (à l'aidant) ne doit en aucun cas mettre l'utilisateur en danger. Impliquer l'aidant, c'est aussi le former à certaines techniques (mobilisations, sécurisation de l'utilisateur.) partager le savoir du soignant au bénéfice de l'utilisateur.

C'est la raison pour laquelle, cette dernière action répondant à l'objectif opérationnel n°2 (impliquer les aidants dans le projet de soins personnalisé de l'utilisateur) consistera à établir des protocoles à destination des aidants sur certains soins techniques (manipulation de certains dispositifs médicaux, conseil de manutention, aménagement de l'intérieur du logement). Différents indicateurs ont également été retenus pour permettre l'évaluation de cette action.

-Les indicateurs de processus: les moyens humains mobilisés (type et qualité), le nombre d'ETP établissant les protocoles, types de soins concernés, supports de communication utilisés.

-les indicateurs d'activités : nombre de protocoles établis, nombre de protocoles distribués.

Les indicateurs de résultats : % d'aidants satisfait des conseils et des protocoles d'aide aux soins et/ou d'aménagement de leur domicile, % d'aidants utilisant ces protocoles, % d'aidants ayant modifié leur mode d'accompagnement de l'utilisateur en tenant compte des conseils délivrés par le SSIAD.

Prendre en compte l'aidant dans le projet personnalisé, c'est lui reconnaître un statut dans l'accompagnement de la personne en perte d'autonomie. C'est la raison pour laquelle, je requiers la participation des aidants et usagers du service pour élaborer avec l'équipe de soins, un nouveau projet personnalisé de soins qui sera testé, évalué par les professionnel(le)s, les usagers et les aidants en fonction des indicateurs retenus.

3.2.2 Développer le travail en coopération au bénéfice des aidants.

Afin d'atteindre l'objectif stratégique, qui est l'amélioration de la qualité de vie de l'utilisateur, il faut s'engager dans un véritable travail en coopération (en respectant la volonté de l'utilisateur). Le travail de l'aidant ne s'oppose pas à celui du professionnel. Les interventions des professionnels (le)s viennent soulager et/ou compléter le travail de l'aidant, en apportant une expertise technique, des conseils, des réponses que ce dernier ne possède pas.

Ainsi l'évaluation de l'aidant, de sa capacité à aider, permettra de déterminer ses besoins et ses attentes par rapport à l'intervention des professionnels(le)s. Coopérer avec l'aidant en fonction de ses besoins et attentes, c'est respecter la vie privée du couple aidant/ aidé. Ainsi l'organisation des interventions au domicile devra mieux s'articuler avec les modes de vie des usagers et de leurs aidants. La coopération engagée entre les professionnel(le)s et l'aidant permettra de soulager l'aidant de certaines tâches lourdes effectuées auprès de l'aidé, de certains rôles chronophages, tels que la planification, la coordination de rendez-vous médicaux et paramédicaux au domicile, libérant ainsi du temps (le manque de temps est souvent une source de stress chez l'aidant), et de l'énergie pour l'aidant. L'intervention des professionnel(le)s vise tout d'abord l'amélioration et/ou le maintien des capacités de la personne. Cette intervention doit donc être articulée avec celle de l'aidant informel, qui assure bien souvent la continuité des soins, car l'objectif est commun : le bien être de la personne accompagnée à une différence près : les motivations de l'aidant informel, de l'ordre du relationnel, du *care* sont différentes de celles de l'aidant(e) professionnel(le) qui effectue un travail rémunéré avec un statut de soignant pour lequel il a bénéficié d'un enseignement, d'une formation. Ses horaires sont déterminés, sa mission est précise, il se réfère aux protocoles de soins appris ou établis par le service, son temps auprès d'un usager est compté. La mission, le temps passé, le panel de tâches à accomplir auprès de son proche, le sentiment de culpabilité de ne jamais en faire assez, d'abandonner son proche entre les mains d'inconnus sont autant de paramètres qui rendront la coopération variable dans le temps, dans les actes à accomplir, mais également dans la relation aidant/ professionnelle.

Coopérer c'est tout d'abord remplir sa mission de soins auprès de l'usager, évaluer les capacités de l'aidant, respecter son savoir-faire, repérer ses besoins, écouter ses attentes. C'est également anticiper certaines situations en apportant une information claire, précise et compréhensible. C'est aussi désamorcer certains conflits toujours préjudiciables pour l'usager. Coopérer avec l'aidant c'est surtout s'interroger sur la nature de l'aide à apporter, car comme s'interroge Florence LEDUC, Présidente de l'Association Française des Aidants :

« En effet, de quelle aide s'agit-il ? Si la réponse que l'on apporte est d'essayer de faire des « proches-aidants » des professionnels, alors probablement passe-t-on à côté du problème car c'est confondre les besoins des uns et des autres.

Le proche-aidant doit pouvoir rester ce qu'il est et ne pas prendre toutes les places (conjoint, infirmière, médecin, psychologue...) pour ne pas entrer lui-même en souffrance et pour que la prise en charge de la perte d'autonomie se passe bien.

Chacun doit donc occuper la place qui lui est propre de manière à co-construire des réponses adaptées, individualisées, qui permettent à l'aidant de ne plus être consigné à domicile, d'avoir une vie sociale. Il est en effet important de conserver le lien à l'autre et le lien à la société. »

Travailler en coopération, c'est aussi développer les partenariats sur le territoire afin d'apporter les solutions aux divers parcours de vie rencontrés. Ce projet de soutien des aidants sera également l'occasion de formaliser les partenariats par la signature de conventions. La participation de ces différents partenaires¹³⁹ à ce projet permettra une meilleure connaissance des compétences de chacun dans l'accompagnement des usagers au domicile, et lèvera la confusion (soulignée par le diagnostic) sur les missions de chacun, pour l'ensemble des professionnel(le)s, mais également pour les usagers et leurs aidants.

En effet, le non recours à certaines aides professionnelles, par les usagers et les aidants, est imputable bien souvent, au manque de connaissance des différents acteurs sur les missions des différents dispositifs.

Dès lors, cette coopération passe par une meilleure connaissance, une meilleure coordination et un décloisonnement de ces différents dispositifs. Une meilleure circulation de l'information entre les différents partenaires est indispensable. Cette circulation de l'information évitera les redondances dans les questions posées aux usagers et à leurs aidants sur leur situation et permettra d'engager plus rapidement une réponse coordonnée au bénéfice du couple aidant/aidé. Le contenu de cette information devra respecter le secret professionnel¹⁴⁰. C'est la raison pour laquelle, seuls certains professionnel(le)s seront habilités, dans des conditions définies entre les parties à communiquer, après avoir recueilli le consentement des personnes concernées, certains renseignements concernant les usagers et leurs aidants. Des réunions de synthèse seront organisées dans le service, au domicile, avec les partenaires de l'aide du territoire, pour déterminer les réponses personnalisées à apporter aux couple aidant/aidé afin de répondre aux attentes et besoins évalués par l'outil ROSA.

L'analyse des partenariats actuels développés par le service souligne l'absence d'associations d'aidants. Il est indispensable pour développer ce projet de soutien aux aidants, d'engager un partenariat avec une de ces associations pour bénéficier de son

¹³⁹ Confère annexe 2

¹⁴⁰ Article 226-13 du Code pénal « la révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire est punie d'un an d'emprisonnement et de 15000 euros d'amende. »
Art.L.1110-4 du Code de la santé publique : « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant. »

expertise et de ces compétences, mais également pour orienter les usagers et leurs aidants vers les dispositifs développés par ces associations (formations des aidants, groupes de parole, rencontres entres pairs(e)). Enfin la notion de coopération sur le territoire est d'une importance capitale pour les aidants. Le diagnostic a permis de souligner le manque de temps des aidants, leurs besoins de répit, mais aussi leur culpabilité parfois à s'octroyer ce repos mérité. Dès lors, la proximité d'un lieu de répit, d'une structure d'accueil pour l'utilisateur et pour l'aidant par rapport à son domicile, est un facteur important à prendre en compte afin que ces derniers acceptent cette aide. La possibilité pour l'aidant d'aller rendre visite quotidiennement à la personne aidée lors d'une hospitalisation ou lors d'un séjour de répit est un facteur déterminant dans l'acceptation de cette aide par l'aidant et l'utilisateur. De même, l'accessibilité financière pour l'utilisateur et son entourage à ces structures de répit sont des critères à prendre en compte dans le développement de ces partenariats. La coopération avec les différents acteurs professionnels au bénéfice des usagers et de leurs aidants, passe donc par le développement de partenariats accessibles financièrement à l'ensemble des usagers, et situés, essentiellement, sur le territoire d'intervention du SSIAD. Cette coopération avec les partenaires permettra une approche globale fondée sur un ancrage territorial. Elle concrétisera au niveau du territoire la nécessaire articulation entre les différents champs : le social, le médico-social, le sanitaire, mais aussi une harmonisation des pratiques et améliorera la lisibilité pour les usagers et les aidants du système d'aide et de soins sur le territoire.

Cet objectif opérationnel n° 3 qui est « d'informer les aidants sur les différentes aides disponibles sur le territoire » est mis en œuvre par deux actions qui sont :

D'abord, l'élaboration d'un inventaire des réseaux, des services et/ou établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux ainsi que des associations présents sur le territoire d'intervention du SSIAD et concernés par l'aide aux aidants, ensuite la recherche et le développement de nouveaux partenariats formalisés sur le territoire.

Afin d'évaluer cette action, les trois types d'indicateurs retenus sont :

-les indicateurs de processus : moyens humains et matériels mobilisés en interne et en externe, nombre d'ETP, implication des partenaires, types d'outils de communication interne et/ou externe utilisés, critères des services, établissements, associations retenus.

-les indicateurs d'activité : nombre et type et qualité, des services, établissements, associations répertoriés, nombre de nouveaux partenaires, nombre de conventions signées, nombre d'adhésion à des réseaux.

-les indicateurs de résultats : % d'aidants ayant recours aux différents services, établissements, % d'aidants identifiant les aides sur le territoire, augmentation des demandes d'accueils de jour, augmentation des demandes de séjour de répit, % d'aidants se déclarant mieux informés sur les possibilités d'aide sur le territoire, augmentation des consultations médicales des aidants, % de professionnel(le)s du service informés sur les différents dispositifs offerts pour venir en aide aux aidants sur le territoire.

3.2.3 Faire de ce projet un axe fort du prochain projet de service.

Le projet de service¹⁴¹ actuel a été écrit en 2012. Sa réécriture doit intervenir après l'évaluation externe prévue en 2018.

Je souhaite enrichir le prochain projet de service par la formalisation de la prise en compte des aidants dans l'accompagnement des usagers du service. Comme le précise mon Document Unique de Délégation, ce projet de service sera rédigé par mes soins et devra être validé par le Conseil d'administration de l'association S.O.S Habitat et Soins. Au préalable, je réaliserai une note au conseil d'administration décrivant le projet ainsi que les mesures que je compte mettre en place afin d'anticiper les résistances au changement. Ce projet de service devra, en outre, rester cohérent avec le projet associatif. Je m'appuierai sur le projet existant, sur les enquêtes de satisfaction, sur les résultats de l'évaluation interne, ainsi que sur l'évaluation, prévue dès le départ du projet, de l'impact de ce projet sur les usagers et leurs aidants (à partir des indicateurs de résultats figurant dans l'arbre des objectifs) pour construire ce nouveau projet de service. Il sera construit de façon participative, tout comme le précédent. Sa réalisation signifiera la clôture du projet.

Cette formalisation de la prise en compte des aidants dans l'accompagnement des usagers du service est par ailleurs inscrite dans la recommandation de l'ANESM de janvier 2015 quant au soutien aux aidants et confirmera la volonté d'engagement du service dans la démarche qualité¹⁴².

Cette formalisation sera le résultat d'un travail participatif des salariés du service, des usagers et de leurs aidants, mais également des différents partenaires du territoire d'intervention du SSIAD. Cette démarche innovante du service, par cette approche

¹⁴¹ Article L 311-8 du Code de l'Action Social et des Familles (CASF) :

« Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. »

¹⁴² La mise en œuvre de la démarche qualité a été rendu obligatoire dans les établissements sociaux et médico-sociaux par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel, n°2 du 3 janvier 2002 p. 124.

globale de l'entourage de l'utilisateur et son évaluation, permettra d'apporter une réponse individualisée répondant à la fois aux attentes et aux besoins de l'utilisateur mais aussi à ceux de son aidant informel. L'inscription des actions de soutien aux aidants, dans le projet de service est une reconnaissance de l'entourage aidant dans l'accompagnement de l'utilisateur et marquera la volonté des professionnel(le)s soignant(e)s, administratifs et d'encadrement de respecter, d'écouter, la voix des aidants informels. La formalisation de la place des aidant(e)s informel(le)s dans le projet de service décrira l'outil, choisi, testé et validé dans le cadre du projet, permettant d'effectuer une évaluation des besoins et/attentes des aidants, prérequis à une réponse globale adaptée.

Ainsi le projet de service décrira la place, le rôle de l'aidant dans l'accompagnement de l'utilisateur, et précisera sa participation dans l'élaboration du projet personnalisé de soins dans le respect de la volonté de l'utilisateur. Il précisera également quelles formations ont été proposées à l'ensemble du professionnel (le)s du service sur la problématique des aidants, ainsi que leurs évaluations. Enfin, issus d'un travail pluridisciplinaire, des protocoles de soins techniques, testés et validés auprès d'un pool d'aidants, des fiches informatives sur les différents services et aides présents sur le territoire à destination des aidants seront formalisés. Le projet de service devra également contenir les nouveaux partenariats développés dans le cadre du projet de soutien aux aidants. L'inscription d'un questionnaire de satisfaction élaboré avec l'aide de l'association ARABESQUE¹⁴³, marquera la volonté de ce service de recueillir la parole de l'utilisateur et son entourage aidant afin d'améliorer l'accompagnement au quotidien des personnes prises en soins par le service.

3.3 L'opérationnalisation et le suivi du projet.

3.3.1 Le rôle et la place des différents acteurs.

Ce projet et sa mise en œuvre vont impliquer de nombreux participants. La définition claire des rôles des différents intervenants dès l'élaboration du projet est un facteur clef de sa réussite. De même, l'implication de tous les salariés à ce projet participera à leur adhésion au projet et limitera leur résistance au changement.

Les usagers et les aidants sont au centre de la problématique, c'est la raison pour laquelle je souhaite qu'ils contribuent à ce projet en participant au comité de pilotage et aux groupes de travail.

¹⁴³ Confère chapitre 2 p.13

Le gestionnaire du service, c'est-à-dire le Conseil d'administration de l'association Habitat et Soins qui est l'entité juridique qui a la responsabilité de mener à bien ce projet, en mobilisant et en coordonnant les ressources, représentant ainsi la maîtrise d'ouvrage de ce projet. Un des membres du conseil d'administration participera au comité de pilotage et de suivi.

Les autorités de suivi, de contrôle et de tarification, l'ARS, représentant les pouvoirs publics, garant du respect des lois, de leurs applications et du droit des usagers seront invitées à la première réunion du comité de pilotage afin d'être informées sur le contenu, les objectifs, les indicateurs d'évaluation retenus, le plan d'action et les différents acteurs de ce projet.

D'autres intervenants, au plus proche de la problématique des aidants sont également concernés. Il s'agit des personnel(le)s du SSIAD et de l'ESA, les soignants dans un premier temps, témoins et acteurs dans la relation engagée au domicile avec l'utilisateur et l'aidant informel, les personnels d'encadrement, le chef de service, les infirmières coordinatrices et la secrétaire.

Les représentants du personnel seront informés de ce projet et invité à la première réunion du comité de pilotage.

Des acteurs extérieurs au service interviendront également dans la mise en œuvre de ce projet, il s'agit des différents partenaires du SSIAD sur le territoire mais également de futurs partenaires concernés directement par l'aide aux aidants : les associations d'aidants.

Une multiplicité d'acteurs dont il va falloir préciser la place et le rôle afin de garantir la réussite de ce projet par la richesse des nombreuses compétences sollicitées et le respect de l'échéancier imposé par la réécriture du projet d'établissement en 2018.

En tant que chef de projet, je dois organiser, piloter et coordonner ce projet. Afin d'améliorer le suivi du projet et valider les choix stratégiques, je constituerai un comité de pilotage et de suivi avec une équipe transversale au projet, soit des acteurs internes du service, l'équipe qualité du service composé du directeur, du chef de service, des 2 infirmières coordinatrices, de l'assistante sociale et de la psychomotricienne, mais également des intervenants extérieurs au service dont un représentant du conseil d'administration de l'association SOS Habitat et Soins, un représentant des usagers et un représentant des aidants. Ce comité de pilotage sera élargi à deux représentants des partenaires extérieurs, l'un représenté par la directrice d'une plateforme de répit, l'autre par le responsable du CLIC du 19^e arrondissement de Paris. Les missions des membres de ce comité seront d'assurer, tout au long du projet, les choix stratégiques : la

communication autour du projet, le lien avec les partenaires extérieurs, la validation des choix et les étapes essentielles, la surveillance du bon déroulement du projet, le travail préparatoire et la remontée d'information au Conseil d'administration de l'association ainsi qu'à la direction qualité du groupe SOS. Il va également planifier les dates clés du projet.

Ce projet nécessite d'établir un planning de formation pour l'ensemble du personnel. Son élaboration sera confiée au chef de service qui est chargé, dans le cadre de ses missions, des plannings des soignants. Ce planning devra permettre d'assurer la continuité des soins auprès des usagers, et tenir compte des contraintes des ressources humaines du projet (congrés, jours de RTT, congé maternité, professionnel(e)s à temps partiel...).

Différentes équipes de travail vont être constituées. Ainsi différents acteurs du projet devront travailler ensemble au sein de groupes de travail en faisant preuve de réactivité et d'autonomie. Ces groupes de travail ou équipes, se verront attribuer certaines thématiques du projet. Dans un premier temps ces personnes issues d'horizons, de métiers, de parcours de vie différents devront apprendre à travailler ensemble afin d'atteindre les objectifs fixés. Le rôle de ces différents intervenants dans les groupes de travail sera donc de confronter leur expertise, partager leurs compétences et leurs différences pour atteindre l'objectif que j'aurai pris soins, en tant que chef de projet, de définir pour chaque groupe de travail. Ainsi 3 groupes de travail seront constitués :

-les 2 infirmières coordinatrices, sous la supervision du chef de services, constitueront un pool d'aidants et d'usagers représentatifs des diversités des situations rencontrées (aidants cohabitant/ non cohabitant, conjoints, enfants, en activité ou retraité) voulant participer aux groupes de travail et tester l'outil d'évaluation choisi

-une deuxième équipe de travail sera chargée de l'objectif opérationnel n°2, à savoir l'implication des aidants dans le projet personnalisé de soins de l'utilisateur. Cette équipe sera composée de soignant(e)s, 2 infirmier(e)s, 2 aides-soignants(e)s, d'une infirmière coordinatrice, de la psychomotricienne de l'ESA, du chef de service avec la participation de membres d'une association d'aidants, d'usagers et d'aidants. Je délèguerai la responsabilité de cette équipe à une des infirmières coordinatrices.

-l'équipe de travail n° 3 aura pour mission d'informer les aidants sur les différentes possibilités d'aides sur le territoire (objectif opérationnel n°3). Elle comprendra une infirmière coordinatrice, le responsable du CLIC du 19^e, l'assistante de service sociale du service, la directrice de la plateforme de répit DELTA 7¹⁴⁴, la secrétaire du service ainsi

¹⁴⁴ Plateforme de répit partenaire du SSIAD.

que 4 soignant(e)s du service. L'assistante de service sociale sera chargée d'animer ce groupe.

Le plan opérationnel prévisionnel¹⁴⁵ permettra de visualiser les référents qui auront été choisis par l'équipe pour chaque action.

3.3.2 Un suivi permanent, outillé et coordonné.

Afin de garantir la réussite de ce projet, il est nécessaire, après avoir déterminé la place et le rôle de chacun, de mettre en place les outils qui vont permettre de coordonner les actions à mettre en œuvre et d'en assurer le suivi.

Un premier outil permettant de déterminer les actions de communication a été élaboré¹⁴⁶. Il sera complété par un planning de communication. Ce plan de communication sera en cohérence avec le plan opérationnel prévisionnel qui réunit l'ensemble des actions mises en œuvre dans le cadre du projet.

Un cahier des charges sera élaboré pour chaque groupe de travail à partir d'un objectif opérationnel. Il inclura les délais prévisionnels de rendu des différents travaux. Les prévisions de charge de travail pour chaque tâche (action) devront être évaluées au plus juste afin d'éviter des surcharges ou des planchers d'inactivité, sources importantes de démotivation. Ces prévisions devront également tenir compte des emplois du temps ou des contraintes des intervenants extérieurs (partenaires, aidants et usagers). Ces cahiers des charges seront établis avec la participation des différents membres des groupes de travail. Ces différentes actions seront regroupées dans le plan opérationnel prévisionnel, tableau de suivi des actions. Le comité de pilotage sera chargé du suivi du programme et de son évaluation à partir des indicateurs de processus, d'activité et de résultat retenus lors de l'élaboration de l'arbre des objectifs. Il se réunira une fois par trimestre dans la salle de réunion mise à disposition par le directeur de l'hôpital Jean JAURES et je serai chargé de son animation.

La définition des objectifs et leurs indicateurs a permis de préciser et de cadrer le projet. Les actions concrètes à mettre en œuvre nécessitent une coordination et une chronologie précise. C'est pourquoi l'utilisation d'un plan d'action sous la forme d'un diagramme de GANTT¹⁴⁷ permettra le suivi, l'évaluation des actions engagées, et leurs réajustements.

Afin d'assurer un suivi et de coordonner les différentes étapes du projet, des réunions seront programmées dans le service.

¹⁴⁵ Annexe 7.

¹⁴⁶ Confère annexe 4.

¹⁴⁷ Annexe 8 : diagramme de GANTT.

Les derniers vendredi de chaque mois, j'animerai une réunion avec l'ensemble du personnel dans le service afin de communiquer sur ce projet, d'évaluer l'état d'avancement des actions des différents groupes de travail par rapport au calendrier prévisionnel. Cette réunion sera également l'occasion pour moi, de valoriser le travail accompli. Outil indispensable pour mener à bien tout projet, la réunion doit être préparée et conduite selon une méthodologie précise. Avant chaque réunion, je définirai un ordre du jour (listes des points à aborder) et préparerai avec l'aide de la secrétaire, les documents à diffuser (compte rendu précédent, ordre du jour, calendrier prévisionnel avec disponibilité de chacun). Cette réunion sera d'une durée de 30 minutes. L'ouverture de ces réunions commencera par un tour de table et la présentation de l'ordre du jour, l'état d'avancement par rapport au calendrier. J'en assurerai l'animation en questionnant ou en recadrant autour d'un thème et ferai participer l'ensemble du groupe. Il m'appartiendra de mettre fin aux débats et de conclure en fixant le travail individuel de chaque participant à réaliser avant la prochaine réunion ou à diffuser dans un délai donné.

Tous les 15 jours, les groupes de travail 2 et 3 se réuniront pour travailler pendant une durée de 2 heures sur les objectifs qui leur auront été assignés.

Une fois par semaine, le lundi de 9h à 9h30, je réunirai le comité qualité afin de faire le point sur le suivi du travail des différents groupes et les éventuelles difficultés rencontrées, mais également pour leur faire part du résultat des évaluations réalisées par rapport aux indicateurs retenus.

Ces différentes réunions feront l'objet d'un compte rendu qui sera adressé aux différents acteurs : par courrier aux participants aux groupes de travail externes au service. Un emplacement dédié au projet sur le panneau d'affichage du service, permettra d'afficher les différents comptes rendus. Des courriels seront adressés aux responsables des groupes de travail. Des comptes rendus seront envoyés au membre du comité de pilotage.

3.3.3 L'échéancier et les points d'étape.

L'échéancier est un outil qui permet de situer les différentes actions dans le temps et d'identifier les grandes lignes de la réalisation du projet. C'est un outil de référence pour l'ensemble des intervenants impliqués dans le projet.

Un rétro-planning sera élaboré de façon participative, tenant compte de la diversité des emplois du temps des acteurs. Une logique et une chronologie dans l'accomplissement des tâches sont indispensables au bon déroulement du projet. Une première grande étape marque la construction de ce projet :

-l'analyse de la situation qui a abouti à un diagnostic partagé sur la problématique du soutien aux aidants de ce service. Ce temps est essentiel dans la préparation du projet

-la définition des objectifs qui a permis de préciser et cadrer ce projet.

-l'élaboration de plan opérationnel a permis de déterminer le cahier des charges et les indicateurs de suivi permettant l'évaluation.

Ces différents éléments ont constitué la 1ere grande étape qui a abouti à l'écriture du projet.

Ce projet sera ensuite présenté aux membres du Conseil d'administration de l'association SOS Habitat et Soins. La validation du projet par ces différents membres constitue la 2eme grande étape de ce projet.

La 3eme grande étape est la présentation, en présence de tous les salariés et d'un membre du Conseil d'administration, de ce projet, de ces modalités de mise en œuvre, lors d'une réunion formelle dans le service.

L'étape suivante consiste à organiser les actions de communication afin de fédérer et faire connaître ce projet auprès des différents partenaires internes et externes, mais aussi auprès des usagers, des aidants dans l'objectif d'obtenir leurs participations. Cette communication se fera par des rencontres avec les partenaires extérieurs, dont les modalités restent à définir, mais également par l'envoi de courrier présentant les grandes étapes et les objectifs de ce projet.

L'ordonnancement des différentes tâches du projet en précisant les responsabilités de chacun permettra de déterminer la chronologie des actions. Le suivi assuré par le comité de pilotage permettra de réajuster certaines échéances mais devra tenir compte de la date de fin de ce projet.

3.4 Rôle déterminant du directeur dans ce processus.

Comme le rappelle Roland JANVIER¹⁴⁸, « *La fonction de direction, ..., est constituée de trois fils que nous devons tenir étroitement tressés entre eux pour constituer le lien fort qui identifie cette mission institutionnelle.* ».

Ces trois dimensions de la fonction de direction sont celle afférente à l'encadrement hiérarchique, d'abord, la fonction clinique d'« accompagnement » ou « de prise en compte » des usagers ensuite, spécifique à la fonction de direction de service médico-social comme le SSIAD, et la fonction politique, enfin, dès lors qu'elle consiste à mettre en œuvre des politiques sociales. C'est sur ces trois dimensions que je vais m'appuyer pour impulser et concevoir ce projet, en ma qualité de directeur de SSIAD.

Mettre en place ce projet de soutien aux aidants, c'est initier un changement de comportement dans l'accompagnement des usagers du SSIAD par les professionnels de terrain mais également par l'institution qui les emploie. Mon rôle est donc de convaincre du bien-fondé de ce projet, de sa nécessité pour améliorer la démarche qualité dans laquelle ce service est engagé. Il me faudra donc réunir l'ensemble des salariés du service, ainsi que les acteurs de la gouvernance, mais aussi les usagers et leurs aidants ainsi que l'ensemble des partenaires autour de ce projet. En effet, la démarche qualité « *doit être un processus, un cheminement qu'une équipe s'approprie pour dire ce qu'elle fait, pourquoi et comment elle le fait, ... Elle doit être porteuse d'une interrogation éthique où l'utilisateur est sujet et non objet*¹⁴⁹ ». Afin d'obtenir la participation active des professionnel(le)s à ce projet et limiter la résistance inhérente au changement, ma première action sera de communiquer sur la finalité de ce projet, d'expliquer la raison pour laquelle ce projet de coopération avec l'aidant informel améliorera, non seulement l'accompagnement des usagers du service mais entraînera également une amélioration des relations entre les soignants et l'entourage par une meilleure connaissance de l'autre et un respect de la place de chacun. Cette coopération vise donc également, une amélioration des conditions de travail des professionnel(le)s. C'est la raison pour laquelle j'impliquerai dès l'origine du projet, l'ensemble des salariés du service afin qu'ils se l'approprient, échangent et mutualisent leurs différences et leurs compétences. C'est ainsi que « *les uns et les autres sont embarqués sur le même bateau, dans le même projet, la*

¹⁴⁸ JANVIER R., « Y-a-t-il encore un directeur en institution ? Ethique, gouvernance et dirigeance » P 1

¹⁴⁹MIRAMON J.M., *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médicosociaux*. Presse de L'EHESP. Année 2009. 150p,

même dynamique collective. Ce qui n'estompe pas les différences de rôles, de places et d'intérêts¹⁵⁰».

Cette volonté d'un travail participatif améliorera la cohésion de l'équipe, aboutira à une appropriation de ce projet par l'ensemble des salariés et limitera le risque de résistance au changement de certains salariés. Ainsi, je devrai rester vigilant par rapport à certains soignants, qui considéreront que le travail en coopération avec l'aidant leur enlève une partie de leur expertise professionnelle, une certaine forme de pouvoir représentée par leur savoir technique et paramédical. D'autres penseront que seul l'utilisateur fait partie de leur mission. C'est la raison pour laquelle, je souhaite dans ce projet, faire participer les acteurs à l'élaboration des décisions qui les concernent, pour que chaque salarié *« devienne lui-même acteur du changement¹⁵¹ »* et *« propose des solutions en participant à son processus¹⁵² »*

Ce projet nécessite de ma part une capacité organisationnelle, de communication et de conviction, afin de ne pas engendrer une surcharge de travail auprès des équipes, mais également pour maintenir leur motivation pour ce projet, sans confusion dans leur mission, qui reste l'accompagnement des usagers. Je m'appuierai sur le professionnalisme de l'équipe d'encadrement afin d'organiser et animer certaines réunions et groupes de travail mais également pour relayer auprès de chacun la nécessité de ce projet pour un accompagnement de qualité des usagers.

Cette construction de projet, m'amènera également à faire travailler ensemble une équipe sur laquelle je n'aurai aucun pouvoir hiérarchique puisque, comme nous l'avons évoqué, différents intervenants extérieurs participeront à ce projet, tant au sein du comité de pilotage, que dans les groupes de travail. C'est la raison pour laquelle, j'irai à la rencontre des différents partenaires pour les inviter à se joindre à ce projet par leurs suggestions, leur réflexion, et pour certains leur participation effective dans les groupes de travail. Enfin une grande place sera laissée à la parole de l'utilisateur et des aidants. Ainsi les professionnel(le)s de l'aide seront confrontés à l'expertise, au ressenti, à la parole de l'utilisateur, de l'aidant mais aussi à d'autres parcours professionnels.

J'assumerai en tant que directeur *« cette conflictualité inhérente à toute relation collective ... qui associe des positions différentes, possiblement divergentes... mais qui construit des compromis qui ne sont pas l'abdication totale des perdants au profit des gagnants*

¹⁵⁰ *opus cit* ;p2

¹⁵¹ MIRAMON J.M. « Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médicosociaux. Presse EHESP. Année 2009 . p 132

¹⁵² *Ibid* p 133.

mais l'acceptation responsable de ne pas tout obtenir pour permettre, malgré les désaccords, ou au-delà d'eux, un projet collectif »¹⁵³.

3.5 Éléments de synthèse sur le projet.

Afin d'instaurer une coopération efficiente entre l'aidant et les professionnel(le)s du service, différentes actions sont à mettre en œuvre. Ainsi, pour reconnaître l'aidant à sa juste place dans l'accompagnement des usagers du SSIAD, une formation, des groupes de parole avec les aidants, l'intervention d'une association d'aidant seront proposés à l'ensemble des salariés du service.

Communiquer sur ce projet auprès des différents acteurs est indispensable pour sa mise en œuvre. Tout d'abord, pour fédérer les membres du conseil d'administration qui sont les maîtres d'ouvrage, puis pour convaincre et mobiliser les salariés du service autour de ce projet, enfin pour faire connaître ce projet innovant, auprès des usagers du service, des aidants, des différents partenaires sur le territoire. La participation de ces différents acteurs dans les groupes de travail, au comité de pilotage et de suivi permettra d'enrichir les compétences de chacun par un partage de connaissances issues de parcours de vie et de parcours professionnels différents.

Afin d'engager une véritable coopération entre l'aidant, l'utilisateur et le soignant, il est impératif de déterminer les besoins et les attentes des différents protagonistes par rapport à l'aide professionnelle, sans confondre les besoins et les attentes de l'un et de l'autre. C'est la raison pour laquelle, une formation, à l'utilisation de l'outil ROSA sera proposée à chaque professionnel(le) intervenant au domicile. L'évaluation appellera une réponse juste, personnalisée, adaptée à la situation. Impliquer l'aidant informel dans le projet personnalisé de soins ne doit pas être une injonction mais une possibilité. Elle participera à la valorisation de l'expertise de l'aidant. La création d'un nouveau support, qui prévoit l'accord de l'utilisateur à la participation de l'aidant, mais également qui définit les modalités de cette participation est indispensable. Enfin, l'aidant doit recevoir une information claire, compréhensible, juste, sur les missions des différents partenaires du sanitaire, du social et du médico-social intervenant sur son territoire de vie. Le SSIAD doit pouvoir offrir différentes solutions pour accompagner les parcours de vie des usagers et de leur

¹⁵³ JANVIER R. « Y-a-t-il encore un directeur en institution ? Ethique, gouvernance et dirigeance ».5 février 2012.

entourage fragilisés par la maladie et/ou le handicap. Dès lors, la recherche de nouveaux partenaires est un impératif.

Ce projet prendra toute sa place dans l'élaboration du prochain projet de service prévu en 2018. En tant que chef de projet, je dois faire preuve d'une organisation rigoureuse, de qualité d'animation, de pilotage et mettre en place les outils de suivi et d'évaluation. Pour mener ce projet à son terme, je dois bénéficier du soutien et de l'adhésion de l'ensemble du personnel. C'est la raison pour laquelle, en tant que directeur, je souhaite impliquer l'ensemble des professionnel(le)s du service dans ce projet. J'exposerai les bénéfices attendus d'un tel projet, pour les usagers mais également pour les professionnel(le)s. Convaincu du bien-fondé de cette démarche, je devrai convaincre, afin de limiter le risque de résistance au changement et faire de ce projet, un projet collectif au bénéfice d'un accompagnement de qualité des usagers et de leurs aidants

Conclusion

L'impact économique croissant de la prise en charge de la dépendance sur les budgets des Etats européens, a contribué à ce que ces pays s'intéressèrent à l'aide informelle, apportée aux personnes fragilisées à domicile. Cette aide informelle est restée longtemps invisible car elle faisait partie de la sphère privée, intrafamiliale, ou la relation d'aide était instaurée sur la base d'un lien affectif. Le travail des associations de malades, d'associations d'aidants, mais également de grandes enquêtes scientifiques menées en Europe et en France, ont contribué à la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans l'accompagnement des personnes fragilisées. Les aidants informels sont les premiers acteurs de l'accompagnement des personnes âgées et/ ou handicapées à domicile. Dans le cadre de leur mission, les professionnel(le)s des SSIAD sont amenés à croiser ces aidants, et à constater, parfois, les conséquences délétères de leur activité d'aide sur leur santé, mais aussi sur les personnes qu'ils accompagnent. C'est de la place du directeur du SSIAD Paris SOS Habitat situé dans le 19^e arrondissement de Paris, géré par l'association SOS Habitat et Soins, que j'ai décidé de mettre en place un projet associant tous les salariés et visant à soutenir l'aidant dans son accompagnement afin d'améliorer la qualité de vie des usagers. Tout d'abord, ce projet innovant nécessite, l'approbation du Conseil d'administration de l'association SOS Habitat et Soins, puis la participation de différents acteurs. Les usagers, les aidants qui pourront exprimer leurs besoins et leurs attentes par rapport à l'aide professionnelle délivrée par le service, et qui participeront à l'élaboration de ce projet. Les partenaires sur le territoire apporteront leur expertise et leurs compétences en participant aux groupes de travail. En tant que directeur, je veillerai à ce que l'ensemble des salariés s'approprient ce projet. Ce projet modifiera leur mode d'accompagnement des usagers par une prise en compte formalisée de l'entourage aidant. Ceci peut susciter des résistances au changement de la part de certains salariés. Afin de vaincre ces résistances, je solliciterai leur participation à l'élaboration des décisions qui les concernent, et resterai vigilant à accompagner ce changement en communiquant régulièrement sur le projet, en donnant la parole à chaque salarié. Je serai également vigilant à ce que cette nouvelle pratique dans l'accompagnement des usagers perdure dans le temps au-delà du projet. Ce projet, dans sa mise en œuvre, sera cadré par la définition d'objectifs opérationnels clairs, nécessitant une communication interne et externe régulière et programmée. Les actions permettant la réalisation de ces objectifs seront définies dans un plan opérationnel prévisionnel élaboré de façon participative. Il permettra de visualiser les différents référents choisis pour la réalisation de certaines tâches. Ces actions seront également évaluées dès la mise en œuvre de ce projet, afin de permettre d'éventuels réajustements. Ce projet sera piloté par un comité de pilotage et de suivi. L'élaboration d'un plan de communication précis, d'un

arbre des objectifs, d'un plan opérationnel, et d'un diagramme de GANTT permettra d'assurer le suivi et les réajustements nécessaires, afin de maintenir ce projet dans l'échéancier qui aura été défini, soit au mois de décembre 2018 correspondant à la clôture du projet et à la réécriture du projet de service.

Ce projet construit à partir d'une participation active des différents intervenants, usagers, aidants, mais également l'ensemble des salariés participe à l'exercice de la citoyenneté inscrit dans la loi du 2 janvier 2002, chapitre1, section1, article 2 : « *L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir... l'exercice de la citoyenneté...* ». « *Cette citoyenneté pourra ainsi être le support d'une légitimation, d'un projet en tension avec les finalités associatives et avec les politiques sociales.*¹⁵⁴ »

Cette démarche d'accompagnement des usagers par la prise en compte des aidants pourrait être étendue, dans un premier temps, à l'ensemble des établissements et services de l'association SOS Habitat et Soins intervenant au domicile des usagers. Cette modélisation participerait à la valorisation de l'ensemble des salariés du service et renforcerait la culture associative. La signature d'une convention de partenariat avec une association d'aidants permettrait de développer des actions de santé pour les aidants, mais également la création de groupes de paroles animés conjointement par un salarié du service et un membre de cette association. Enfin, une réflexion au sein de l'association pourrait être menée sur le rôle et la place des aidants dans les EHPAD au-delà de la possibilité de leur simple participation au CVS. En effet, Le choix d'une maison de retraite est bien souvent une épreuve pour l'aidant. Après des années d'accompagnement au domicile, l'entrée en EHPAD de la personne aidée peut engendrer un sentiment de culpabilité, de dépossession, chez l'aidant qui doit être pris en considération et accompagné par les professionnel(le)s de ces établissements.

¹⁵⁴ PATURET J-B. Préface p14. MIRAMON J.M ., 2009, « Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médicosociaux » Rennes : Presse de l'EHESP.

Bibliographie

OUVRAGES :

BARREYRE J-Y., 2014, *L'éloge de l'insuffisance. Les configurations sociales de la vulnérabilité*, Toulouse : ERES, 283 p.

CAMBERLEIN P., 2011, *Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France*, 3^e édition, Paris : DUNOD, 498p.

DE HENNEZEL M., DE HENNEZEL E., 2013, *Qu'allons-nous faire de vous ? Deux générations face à face*, Paris : Livre de poche 264 p.

DE MONTALEMBERT M. / BARREYRE J-Y, BOUQUET B., CRESPO G., JAEGER M., LADSOUS J., PRAT M., RIFFAULT J., SAVOYE A., SECRETAN E., WARD J., 2012, *VIE SOCIAL N°4, Les aidants informels*, Paris : CEDIAS-Musée social. 216 p

DESESQUELLES A., BROUARD N., 2003, *Le réseau familial des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile ou en institution*, Paris : Population (french édition), vol 58 n°2 pp 201-228.

ENNUYER B., 2014, *Repenser le maintien à domicile, enjeux, acteurs, organisations*, 2^e édition, Paris : DUNOD 320 p.

GUEDJ J., 2013, *Plaidoyer pour les vieux*, Paris, JC GAWEWITCH EDITEUR, 224 p.

JOËL M-E., 2014, *Accompagner (autrement) le grand âge*, Ivry-sur-Seine : Les éditions de l'atelier, 142 p.

JOUBLIN H., 2005, *Réinventer la solidarité de proximité*, Paris : Albin Michel 180 p.

JOUBLIN H., 2010, *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins, enjeux éthiques et proximologie*, Toulouse : ERES 312 p.

LEFEVRE P., MURAY Y., 2010, *Promouvoir les ressources humaines en action sociale et médico-sociale*, Paris :DUNOD 320p.

LOUBAT J.R., 2006, *Penser le management en action sociale et médico-sociale*, Paris : DUNOD, 381p.

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2013, *Aidant familial, le guide de référence*, Paris : La documentation Française, 155 p.

MIRAMON J6M., 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médicosociaux*, 3^e édition, Rennes : Presses de l'EHESP 150 p.

MOLINIER P., LAUGIER S., PAPERMAN P., 2009, *Qu'est-ce-que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris : Payot&Rivages, 302 p.

RAYSSIGUIER Y., JEGU J., LAFORCADE M., 2012, *Politiques sociales et de santé, comprendre et agir*, 2^e édition, Rennes : Presses de l'EHESP 672 p.

TRONTO J., 2009, *Un monde vulnérable pour une politique du care*, Paris, LA DECOUVERTE, 240p.

RAPPORTS :

CENTRE D'ANALYSE STRATEGIQUE, 2010, *Vivre ensemble plus longtemps- Enjeux et opportunités pour l'action publique du vieillissement de la population française*, Paris, La documentation française, pp 231 260.

CNSA, 2012, *rapport d'activité 2011*, Paris : CNSA 37 p.

LAMY C., GILIBERT C., BARANGER C., DE BUSSCHER F., 2009, *Besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*, CREAL Rhône-Alpes, 57 p.

SUEUR J-P., 2000, *l'Aide personnalisée à l'autonomie : un nouveau droit fondé sur le principe d'égalité : rapport remis au ministre de l'emploi et de la solidarité* La documentation française, Paris, 171p.

MEMOIRE :

LESECQ V., 2012, *Les aidants naturels acteurs dans la prise en charge des personnes dépendantes au domicile : une zone d'intervention mal définie*, Mémoire en vue de l'obtention du diplôme de cadre de santé et du master(1ere année) Sciences de l'éducation : Université Paris Ouest Nanterre La Défense, Paris, 60p.

ARTICLES

ACTUALITE SOCIALES HEBDOMADAIRES, 2013, « Reconnaître les aidants à leur juste place », ASH n°2837.

ACTUALITE SOCIALE HEBDOMADAIRE, 2013, « Plateformes de répit : une dynamique de coopération au profit des aidants familiaux », ASH n°2597.

Association Française des aidants, 1ere 2dition de la biennale des aidants, 10 décembre 2013, Paris : Association française des aidants, janvier 2014, 20 p.

AZEMA B., MARTINEZ N., 2005, « Les personnes âgées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature », *Revue française des affaires Sociales* 2/2005 (n°2), p 295-333.

BERARDIER M., 2014, « Les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile et leurs ressources en 2011 », *DRESS* n°876, 8 p.

BERTRAND D., 2010, « Les services de soins infirmiers à domicile en 2008 », *DRESS* n°739, 8 p.

DUTHEIL N., 2002, « Les aidants des adultes handicapés », *DRESS* n°186, 8 p

DUTHEIL N., 2001, « Les aides et les aidants des personnes âgées » *DRESS* n° 142.

JOËL M.E., 2003, « Les conditions de vie des personnes âgées vivant à domicile d'après l'enquête HID. » *Revue française des affaires sociales* 1. (n°1-2), p103-122.

LEDUC F., 2010, « Bien vivre sa situation d'aidant » Association française des aidants, Katmandou, 7 p.

SOUILLIER N., WEBER A., 2011, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *DRESS* n°771, 8 p.

SOUILLIER N., 2012, « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », *DRESS* n°799, 8 p.

ZAGAME P., 2010, « L'entourage des personnes malades : une responsabilité, une opportunité » *Réciproque* N° spécial, 176p, éditorial.

INTERNET :

ANESM. « Le soutien des aidants non professionnels ». (visité le 15.02.2015), disponible sur : <http://www.anesm.santé.fr>

ANESM. « Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service » (visité le 12.01.2015), disponible sur : <http://www.anesm.santé.fr>

CAIRN INFO. « Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches-aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone ». (visité 16.07.2014), disponible sur internet : http://www.cairn.info/article_p.php?ID_ARTICLE=RSI_101_0067

COUDIN G., MOLLARD J., « Etre aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications » (visité le 04. 03. 2013), disponible sur internet : <http://www.jle.com/fr/print/e-docs/00/04/6B/73/article.phml>.

INPES. « Regards portés sur la maladie d'Alzheimer par les malades et leurs aidants proches » (17.03.2013), disponible sur internet : <http://www.inpes.santé.fr>.

MOLINIER P. « 4^e journée internationales d'éthique : l'aide aux aidants : une porte d'entrée pour réfléchir à plus de justice dans le partage du *care*. (16.04.2013) disponible sur internet : <https://www.ethique-alsace.unistra.fr/index.php?id=4559>.

NAIDITCH M. Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe. (visité le 14.12.2012), disponible sur internet : <http://www.irdes.fr/Publications/2012/Qes176.pdf>

OCDE. Les soins de longue durée pour les personnes âgées (visité le 15.01 2014), disponible sur internet : <http://www.oecd.org/fr/santé/systeme-santé/lessoinsdelonguedureepourlespersonnesagees.htm>.

.Partenariat éducatif Grundtvig. L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide. Rapport. (visité le 13.09.2013) disponible sur internet : http://www.unapei.org/IMG/pdf/FR-Full_Report.pdf.

JANVIER R. Y-a-t-il encore un directeur en institution ? Ethique, gouvernance et dirigeance. (visité le 06.09.2014) disponible sur internet : <http://www.rolandjanvier.org/droit-usagers/493-y-a-t-il-encore-un-directeur-en-institution>.

Liste des annexes

Annexe 1 : Définitions

Pour commencer ce mémoire il est indispensable de définir quelques mots utilisés par les sociologues, les professionnels du sanitaire et du médico-social, ainsi que dans les politiques publiques. En effet les mots comme « vieillissement », « vieillesse », « dépendance », « perte d'autonomie », « handicap », « incapacité » couramment utilisés dans le sujet que nous traitons, ont des significations précises et nécessitent d'être explicités. Si le sujet dans ce mémoire interroge l'aidant, ce dernier doit son existence uniquement au fait qu'il prend soin, qu'il aide, qu'il soutient une personne de son entourage vieillissante ou en situation de handicap physique ou psychique, atteinte d'une pathologie chronique ou évolutive qui nécessite une aide extérieure à cause d'une diminution progressive de ses capacités, entraînant une perte d'autonomie et rendant cette personne dépendante. Ces mots ont été repris dans les domaines des politiques publiques, économiques et sociales pour catégoriser une partie de la population, évaluer les besoins et légiférer sur les dispositifs et diverses aides à apporter afin d'améliorer la qualité de vie de ces personnes.

Le vieillissement :

C'est tout d'abord un phénomène normal, universel qui touche l'ensemble des êtres vivants, aboutissant à une perte de la résistance et d'adaptabilité de l'organisme à son environnement. Le vieillissement a de multiples causes physiologiques, individuelles et sociales. Il peut être qualifié de pathologique lorsque des maladies viennent en accélérer le processus normal. Le vieillissement démographique d'une population est défini comme l'augmentation du nombre des personnes âgées (vieillissement par le sommet de la pyramide des âges), conséquence d'une baisse de la mortalité et de l'allongement de la durée de vie moyenne, mais peut être aussi due à un déficit de jeunes (vieillissement par le bas de la pyramide) lié à une baisse de la natalité. Plusieurs indicateurs sont retenus : les plus de 60 ans, les plus de 75ans, les plus de 85ans dans la population totale. La cause est incontestablement une amélioration globale de la qualité de vie et de la santé de chacun. Ce

vieillesse démographique à des conséquences diverses sur la société¹⁵⁵, sur le plan sanitaire¹⁵⁶, économique¹⁵⁷, du logement, de l'urbanisme et des transports.¹⁵⁸

La vieillesse :

C'est la dernière partie de la vie, l'âge ultime de l'être humain qui succède à l'âge mur et qui se termine par le décès¹⁵⁹. La vieillesse connaît plusieurs définitions. L'OMS¹⁶⁰ retient le critère d'âge de 65 ans et plus. Socialement, c'est la cessation de l'activité professionnelle qui détermine l'entrée dans la vieillesse, 60-65 ans. Pour l'accès à certaines aides sociales et prises en charge dans certaines institutions, le critère d'âge retenu est de 60ans (APA). L'âge biologique de la vieillesse ne peut être défini puisqu'il est en perpétuelle mutation. Tous les chercheurs s'accordent à penser que la vieillesse est une construction sociale évoluant avec les époques.¹⁶¹

La dépendance :

Signifie l'impossibilité totale ou partielle pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales et de s'adapter à son environnement. Cette notion désigne une population cible «les personnes âgées dépendantes. », elle est largement utilisée en France, contrairement aux autres pays européens ou l'on parle de « personnes âgées en situation de handicap » ou « souffrant d'incapacités » qui souligne davantage l'interaction existant entre un individu, son environnement, le contexte social dans lequel il évolue, les facteurs extrinsèques qui peuvent aggraver ou réduire son handicap. En France, l'évaluation du degré de dépendance d'une personne est mesurée essentiellement par la grille A.G.G.I.R. (Autonomie gérontologie groupes iso ressources), la personne est ainsi rattachée à un groupe iso-ressource (GIR) évoluant de 1 (personne dépendante ou en fin de vie) à 6 (personne très autonome). Notons ici que seuls les GIR 1 à 4 ouvrent droit à l'APA¹⁶². La personne relevant des GIR 5 ou 6 peut demander une aide-ménagère.

¹⁵⁵ Anne Marie GUILLEMARD sociologue explique qu'il faudra repenser les temps de travail en alternant le travail avec des temps de formation, adapter les postes de travail face à l'augmentation des travailleurs âgés,

¹⁵⁶ Augmentation de la durée de vie s'accompagne d'une augmentation de pathologies chroniques liées à l'âge tel le diabète, les insuffisances cardiaques, les maladies neuro-dégénératives.

¹⁵⁷ Le vieillissement démographique pose la question du financement de la dépendance, de la solidarité collective, mais également du développement de la Silver économie.

¹⁵⁸ L'aménagement du logement, le développement de la domotique, un urbanisme et des transports adaptés permettent de limiter l'impact des incapacités physiques et psychiques liés au vieillissement de la personne.

¹⁵⁹ Joël Marie Eve, accompagner autrement le grand âge, collection « *D'autres lendemains* » Paris 2014p13.

¹⁶⁰ OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

¹⁶¹ Ibid P13

¹⁶² Allocation Perte d'autonomie créée en 2001 se substitue à la PSD.

La perte d'autonomie.

C'est la perte de la capacité à se gouverner soi-même et à prendre seul les décisions relatives à sa vie. L'autonomie présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire de prévoir ou de choisir, et la liberté de pouvoir agir. Elle relève à la fois de la capacité et de la liberté. *« L'expression « personnes en perte d'autonomie » paraît plus appropriée et moins stigmatisante pour désigner les bénéficiaires âgés des politiques de compensation des incapacités que l'expression « personnes âgées dépendantes ». Les nombreuses pathologies liées au vieillissement, associées à un environnement non adapté et à un soutien social insuffisant sont à l'origine de la perte d'autonomie. Dans cette perspective dynamique, la question de la perte d'autonomie se pose à la fois pour les personnes âgées et les personnes handicapées même si tous ne recourent pas aux mêmes dispositifs de soins et d'aide »*¹⁶³

Ces notions de dépendance et de perte d'autonomie étaient surtout utilisées dans le domaine médical et plus précisément par les gériatres. Elles apparaîtront dans les années 1970 dans le monde politique et dans le débat social à la suite de la parution du rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse, présidée par Pierre Laroque qui permettra une prise de conscience générale de l'importance de la population âgées et de la croissance à venir des soins de long terme (certains auteurs¹⁶⁴ parleront de « tsunami démographique »). C'est également ce rapport qui prônera une nouvelle conception de la vieillesse orientée sur l'autonomie, le maintien à domicile et la participation à la vie sociale des personnes âgées.

Incapacité :

« Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain ». (OMS)

Elle concerne la baisse du potentiel à accomplir une activité, elle dépeint les perturbations au niveau de la personne en son entier. Elle permet une description des limitations des activités ou comportements essentiels à la vie.

¹⁶³ Ibid. P 15

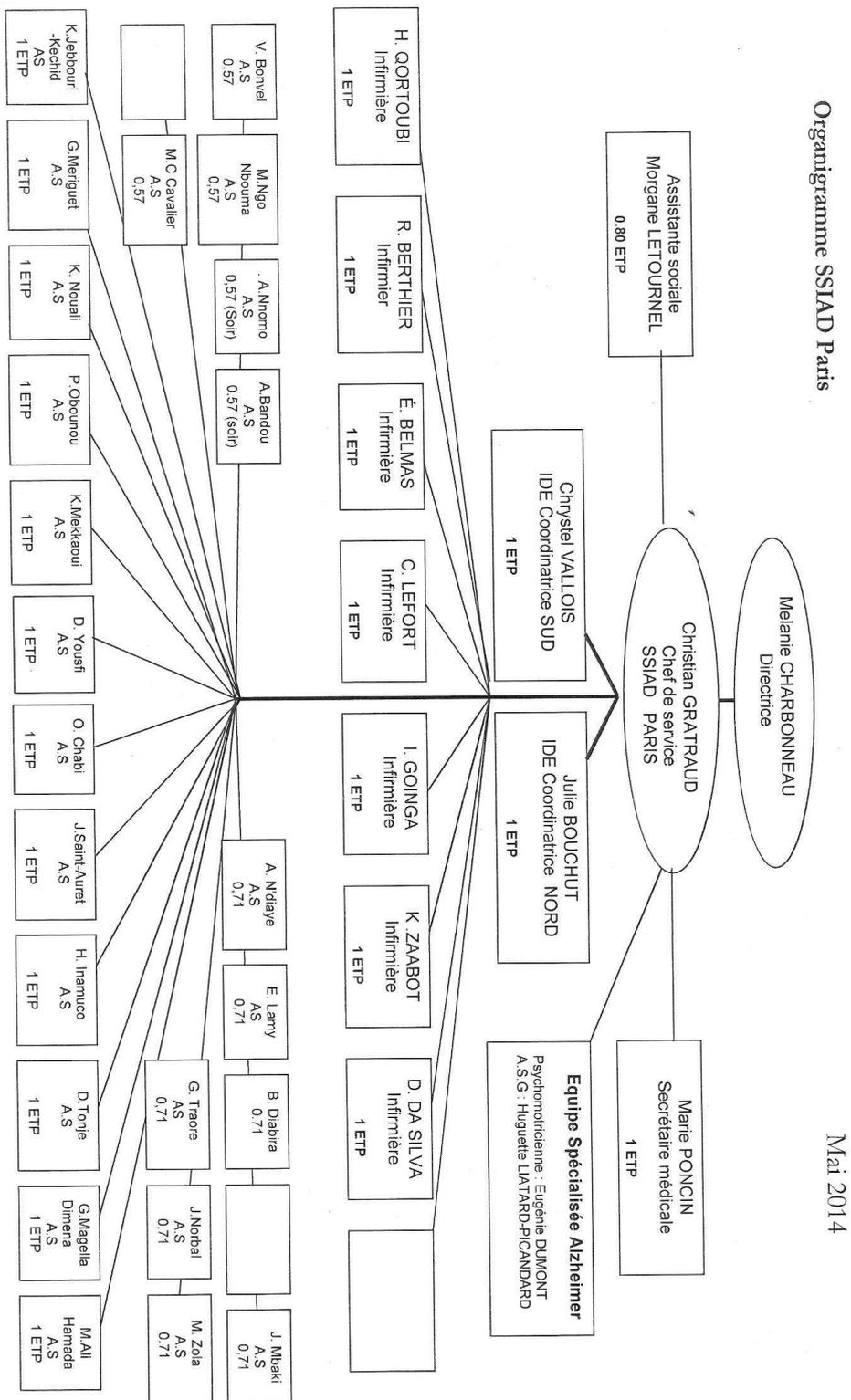
¹⁶⁴ Politiques sociales et de santé comprendre et agir sous la direction de Yvette RAYSSIGUIER, Josiane JEGU, Michel Laforcade.

Handicap :

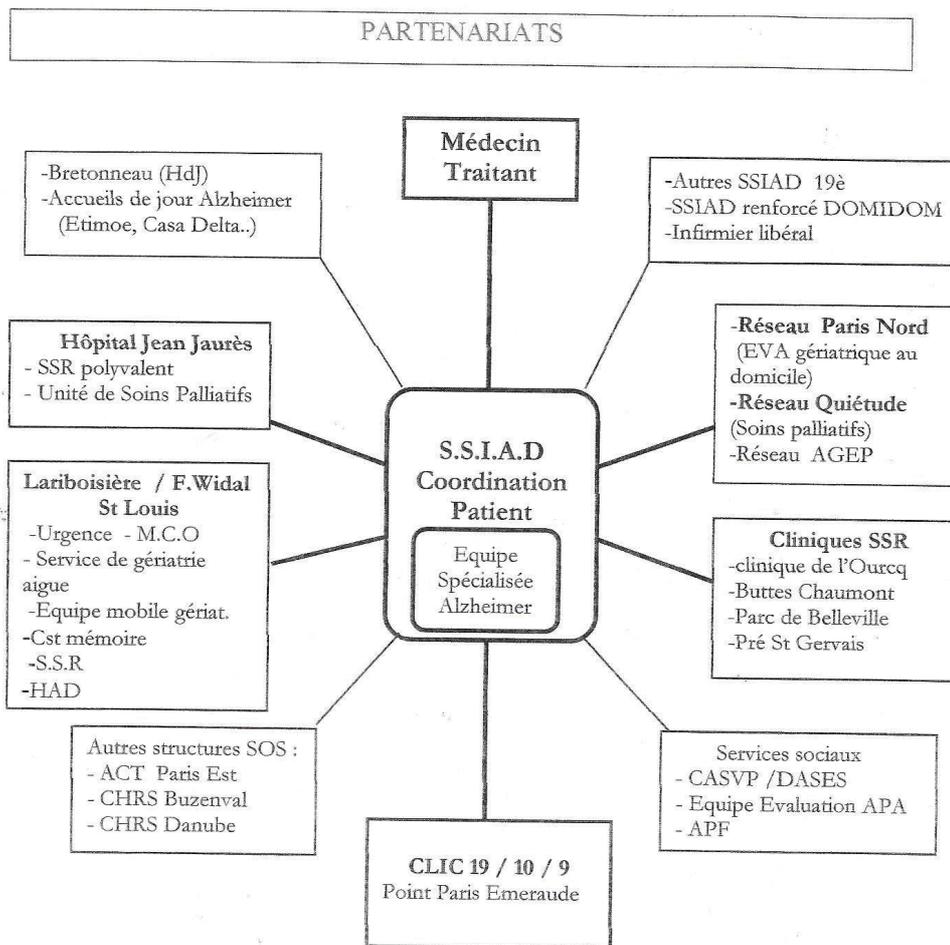
La loi du 11 février 2005 dans son Article 114 donne la définition suivante du handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

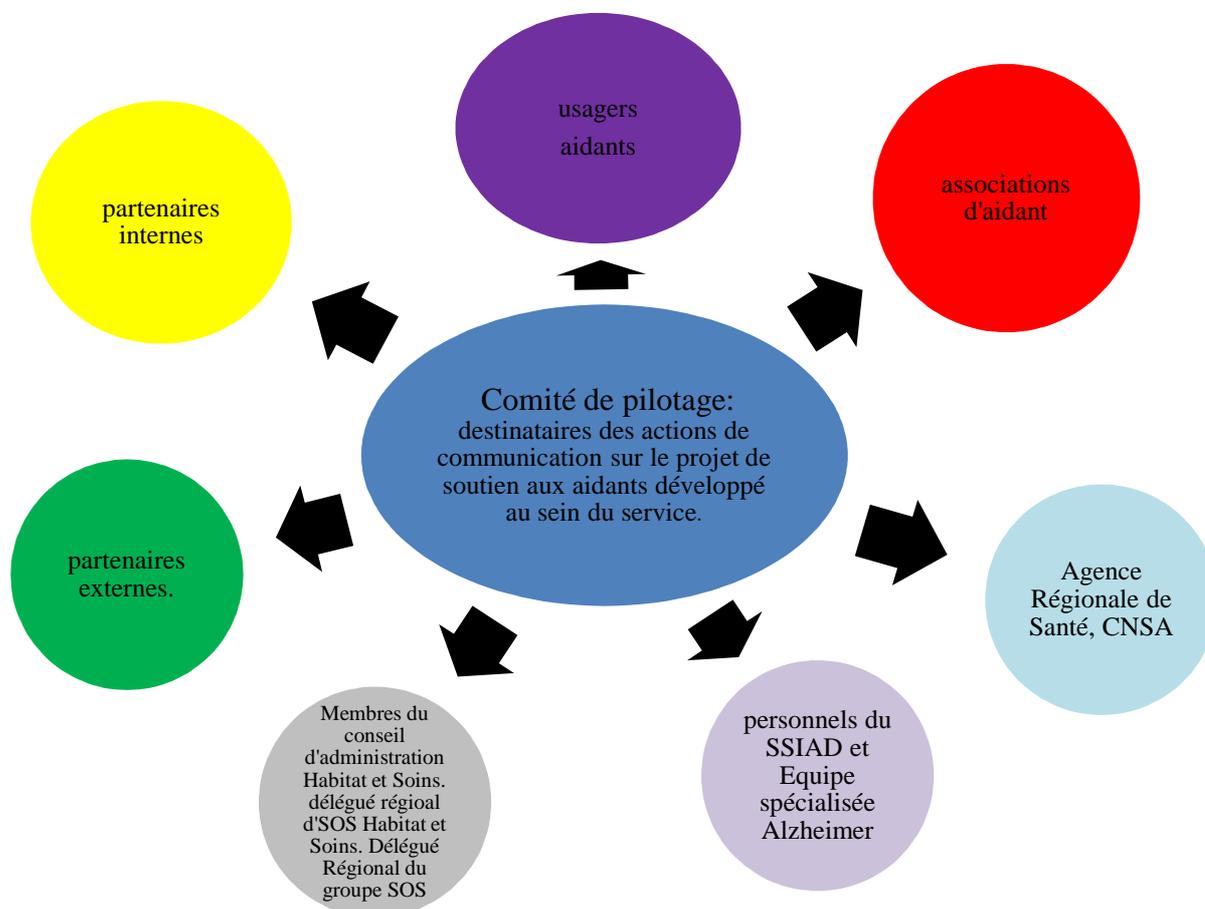
Annexe 2 : Organigramme du SSIAD



Annexe 3 : Partenariats du SSIAD



La communication



Outil utilisé avant l'élaboration du plan de communication

ANALYSE DES GROUPES CIBLES

Groupes cibles	Attentes à l'égard des interlocuteurs	Enjeux/Risques
Hiérarchie : Délégué Régional du groupe S.O.S, Délégué Régional de l'association S.O.S Habitat.	D'être informé de l'existence du projet, qu'ils le comprennent et soient convaincus de la valeur ajoutée du projet, qu'ils soutiennent ce projet.	Cout. Manque de temps Confusion dans les missions Impact du projet sur les usagers/aidants Conduite du changement
Direction des projets du groupe SOS	Qu'il convainque les responsables hiérarchiques de la nécessité du projet Qu'il m'apporte leur expertise dans la conduite de projet.	Le temps Impact du projet usagers/aidants Que ce projet soit reproductible.
Agence régionale de santé CNSA	Qu'il soit informé de l'existence du projet	Impact du projet sur les usagers/aidants
Comité de pilotage	Qu'il organise et pilote le projet avec précision et réalisme en respectant la charge de travail des différents intervenants	Respect du planning, des échéances Réussite du projet (indicateurs processus, d'activité, de résultats Impact du projet sur les usagers /aidants.
Chef de service	Qu'il soit convaincu de la nécessité du projet, qu'il s'y implique, qu'il y apporte son expertise, qu'il organise les séances de travail, qu'il motive l'ensemble des personnel(e)s du service Qu'il accompagne la conduite de changement...	Le temps La charge de travail Résistance au changement
-Infirmières coordinatrices -Assistante Sociale du service -Psychomotricienne de l'ESA -Infirmier(e)s -Aides-soignant(e)s -Secrétaire du service	Qu'ils/elles soient convaincues de la nécessité de ce projet pour l'amélioration de l'accompagnement des usagers du service, qu'ils/elles soient impliquées, qu'ils/elles adhèrent et à participent au projet, qu'elles convainquent leurs entourages professionnels de l'intérêt de ce projet. Qu'ils mettent l'ensemble de leurs compétences au service du projet.	Le temps, résistance au changement La charge de travail supplémentaire Confusion dans les missions du service.

Partenaires internes <u>Hôpital Jean JAURES</u> Services de soins de rééducation. Services de soins palliatifs Maison Médical de garde	Qu'ils soient informés de l'existence du projet, qu'il le comprenne et qu'ils soient convaincus de sa valeur ajoutée. Qu'ils participent aux groupes de travail. Qu'ils apportent leurs compétences dans ce projet	Temps Impact du projet sur les usagers/aidants
Partenaires extérieurs CLIC CRAMIF Services de gériatrique, équipes mobiles gériatriques de l'hôpital Lariboisière. Accueils de jour et plateformes de répit Réseaux de soins palliatifs (quiétude) et gérontologiques (santé Paris Nord) Hôpital Bretonneau -Autres SSIAD -Services d'aide à domicile -Mairie du 19 ^e	Qu'ils soient informés de l'existence du projet, qu'ils le comprennent, qu'ils soient convaincus de la valeur ajoutée de ce projet, qu'ils collaborent et qu'ils convainquent les autres de la nécessité du projet	Temps Impact du projet sur les usagers/aidants
Usagers /aidants	Qu'ils soient informés de l'existence du projet, qu'ils le comprennent et participent aux groupes de travail.	Temps Impact du projet, valeurs ajoutées

* Les groupes cibles désignent toutes les personnes et les groupes concernés par le projet

PLAN DE COMMUNICATION VISUEL : LIGNE DE TEMPS ANNEE 2016. (Fin du projet décembre 2017)

* Groupe cibles : toutes les personnes impliquées dans le projet

GROUPE CIBLES *	Janvier 2016	Février 2016	Mars 2016	Avril 2016	Mai 2016	Juin 2016	Juillet 2016	Aout	Septembre 2016	Octobre 2016	Novembre 2016	Décembre 2016
Hiérarchie : Conseil d'administration .Délégué Régional du groupe S.O.S, Délégué Régional de l'association S.O.S Habitat.		Réunions d'information sur le projet, validation du projet, soutien logistique et financier du groupe et de la	Envoi par courrier, mail du cout estimé pour la formation des personnels		Réunion d'informati on sur l'avancée du projet et validation des devis de							Réunion d'informatio n sur l'avancée du projet
Direction des projets du groupe SOS		direction des projets.			formation							
Comité de pilotage	Réunion : présentation du projet Echéances, indicateurs		,	Réunion Bilan d'étape, validations indicateurs			Réunion Bilan étape Suivi indicateurs			Réunion Bilan d'étape. Suivi indicateurs		
Agence régionale de santé CNSA		Courrier d'information sur l'existence du projet										Courrier d'information sur l'état d'avancement du projet

Chef de service	Réunion d'information sur la nécessité de ce projet Validation	Réunion Présentation des propositions des compositions des groupes de travail, des responsables et du planning	Réunion Validation des propositions de groupes de travail			Réunion Organisation des formations des personnels						
-Infirmières coordinatrices		Réunion Liste d'un pool d'aidants et d'usagers	Réunions, courriers, affichage dans le service	Réunion bilan Réunion d'informati	Réunion avancée du projet	Réunion sur l'avancée	Réunion sur l'avancée du projet		Réunion sur l'avancée du projet			

-Assistantes Sociale du service Psychomotricienne de l'ESA -Infirmier(e)s -Aides-soignant(e)s	Réunion : présentation globale du projet en présence du chef de service	acceptant de participer aux groupes de travail	Désignation Des responsables des groupes de travail, des missions, des plannings	on sur l'avancée du projet et validation des devis de formation Avancée du projet		du projet	Réunions courriers Planning des formations Envoi convocations formations						
-Secrétaire du service	Envois du compte rendu de la réunion à toutes les impliquées personnes Mail, courrier		Envois du compte rendu de la réunion à toutes les impliquées personnes Mail, courrier	Envois du compte rendu de la réunion à toutes les impliquées personnes Mail, courrier	Envois du compte rendu de la réunion à toutes les impliquées personnes , Mail courrier	Envois du compte rendu de la réunion à toutes les impliquées personnes mail courrier	Envois du compte rendu de la réunion à toutes les impliquées personnes		Envois compte rendu de réunion, mail courrier	Envois compte rendu de réunion, mail, courrier	Envois compte rendu de formation, mail courrier	Envois compte rendu réunion, mail, courrier	Envois compte rendu réunion, mail, courrier

Partenaires internes <u>Hôpital Jean JAURES</u> Services de soins de rééducation. Services de soins palliatifs Maison Médical de garde	Réunions en présence du directeur de l'hôpital Jean JAURES, des chefs de service des services SSR et soins palliatifs, des intervenants libéraux de la maison médicale de garde sur le projet		Envois des plannings des groupes de travail Mail et courriers								
Partenaires extérieurs CLIC CRAMIF Services de gériatrique, équipes mobiles	Invitations par courriers et par mails à une réunion d'information sur le projet, demandes de		Rappel des plannings des groupes de travail par		Rappel des plannings des groupes de travail par		Rappel des plannings des groupes de travail par		Rappel des plannings des groupes de travail par		

gériatriques de l'hôpital Lariboisière. Accueils de jour et plateformes de répit Réseaux de soins palliatifs (quiétude) et gérontologiques (santé Paris Nord) Hôpital Bretonneau -Autres SSIAD -Services d'aide à domicile Médecins traitants -Mairie du 19e	participation aux groupes de travail			mail et par téléphone pour les usagers et leurs aidants		mail et par téléphone pour les usagers et leurs aidants Interventio n dans le service			mail et par téléphone pour les usagers et leurs aidants		mail et par téléphone pour les usagers et leurs aidants	
---	--	--	--	--	--	---	--	--	--	--	--	--

<p>association d'aidants (association française des aidants)</p>	<p>Envoi d'un courrier à l'Association Française des Aidants pour informations sur le projet et demande de formations et de participation aux groupes de travail partenariat</p>					<p>(Présentation outil d'évaluation des aidants, outil ROSA)</p>			<p>Intervention dans le service.</p>		<p>Intervention dans le service</p>	<p>Evaluation, bilan formations</p>
<p>Usagers /aidants</p>	<p>Envoi courriers usagers/aidant informant de la mise en place de ce projet, les invitant à participer aux groupes de travail</p>			<p>Groupe de travail</p>		<p>Groupe de travail</p>			<p>Groupe de travail</p>		<p>Groupe de travail</p>	<p>Groupe de travail</p>

Annexe 5 : Arbre des objectifs

Objectif général : Améliorer la qualité de l'accompagnement à domicile des usagers du SSIAD afin de leur garantir une meilleure qualité.

Objectif spécifique	Objectifs opérationnels	Actions	Indicateurs de processus	Indicateurs d'activité	Données prévisionnelles quantitatives (en référence aux indicateurs d'activité retenus)	Indicateurs de résultat
---------------------	-------------------------	---------	--------------------------	------------------------	---	-------------------------

<p>-</p> <p>Prendre en compte l'aidant dans l'accompagnement des usagers du SSIAD</p>	<p>Objectif opérationnel n°1 :</p> <p>Informier le professionnel (le)s sur la place des aidants dans l'accompagnement des personnes, reconnaître le rôle et valoriser l'expertise des aidants</p>	<p>Action 1 :</p> <p>Journées de formation. Pour les personnels (le)s soignant(e)s.</p> <p>Action 2 :</p> <p>Intervention d'association d'aidants dans le service. Ensemble des salariés du service.</p> <p>Action 3 :</p> <p>Echanger avec des aidants sur leur ressenti en groupes de paroles. (personnel(le)s soignant(e)s/aidants</p>	<p>-Moyens humains et matériels mobilisés (nombre d'ETP, choix et profil du formateur.</p> <p>-Coût de la formation par salarié.</p> <p>- nombre de formations par an</p> <p>- type et qualité de la coordination mise en place.</p> <p>-Analyse des points forts et faibles de la formation</p> <p>-type et qualité de l'association d'aidants.</p> <p>-Moyens humains et logistiques mobilisés.</p> <p>-type et qualité des aidants (conjoints enfants, en activité...)</p> <p>-moyens/humains mobilisés/Partenaires (salariés/ETP)/Moyen matériels.</p> <p>-Moyens humains et matériels mobilisés. /qualités. (idec).</p>	<p>-Nombre de formations réalisées dans l'année.</p> <p>-Nombre d'heures de formation</p> <p>-Nombre de participants formés</p> <p>-</p> <p>-Nombre de participants aux journées d'intervention de l'association d'aidants.</p> <p>-Nombre de participants aux échanges avec les aidants.</p> <p>-Nombre d'aidants dans les groupes de parole.</p> <p>-nombre de réunions réalisées.</p> <p>-Nombre de projets de soins modifiés.</p> <p>-Nombre d'aidants impliqués dans le projet de soins</p>	<p>-2 journées de formation par groupe de 9 : (2 IDE pour 6 Aides-soignants(e)s)</p> <p>-4 groupes</p> <p>-4 groupes de paroles</p> <p>-6 aidants</p> <p>-4 Interventions d'associations.</p> <p>38 personnes</p> <p>-7 infirmier (e)s</p> <p>25 Aide-soignant(e)s</p> <p>-1 secrétaire</p> <p>-1 assistante sociale</p> <p>-psychomotricienne</p> <p>-1 Assistante de soins en gérontologie.</p> <p>-100% des projets de soins.</p> <p>-Variable, en fonction du résultat de l'évaluation de l'aidant.</p>	<p>- Nombre et type de connaissances acquises par les professionnels (le)s.</p> <p>-% de salariés ayant acquis les connaissances prévues.</p> <p>-% de salariés déclarant avoir acquis des connaissances et/ ou des compétences.</p> <p>-% de professionnel(le)s mettant en œuvre les compétences acquises.</p> <p>-% de salariés se déclarant mieux informés sur le rôle et la place des aidants.</p> <p>-% d'aidants ayant participé à ces groupes de parole.</p> <p>-% d'aidants se sentant mieux reconnus par les personnels (le)s soignants.</p> <p>-% de professionnel(le)s satisfait de cette formation.</p> <p>-% d'usagers satisfait de l'implication de l'aidant dans leur projet de soins personnalisés.</p>
--	--	--	--	--	---	---

<p align="center">Prendre en compte l'aidant dans l'accompagnement des usagers du SSIAD</p>	<p>Objectif opérationnel n°2 : Impliquer les aidants dans le projet de soins personnalisé de l'utilisateur.</p>	<p>Action 1 : -Expliquer au couple aidé/aidant l'intérêt du projet de soins personnalisés pour un accompagnement de qualité au domicile. -S'assurer que l'accord de l'utilisateur pour impliquer l'aidant s'effectue hors de toute pression.</p> <p>Action 2 : - Evaluer les besoins et attentes de l'aidant (volonté et capacité de l'aidant à continuer sa mission d'aidant, état physique et psychologique de l'aidant).</p> <p>Action3 : -Etablir des protocoles à destination des aidants sur certains soins techniques. (manipulation de certains matériels médicaux, conseils de manutention des usagers. Aménagement de</p>	<p>- type d'outils utilisés -Nouveaux supports de projet de soins personnalisés. -coût financier. -conditions et modalités du recueil de l'accord de l'utilisateur -Mise en place d'outils de recueil des besoins et attentes des aidants -Type de professionnels(le) évaluant les aidants. -maîtrise de l'outil d'évaluation. -critères déclenchant la mise en place d'une nouvelle évaluation de l'aidant. -Moyens humains mobilisés. Type et qualité. Nombre d'ETP établissant les protocoles. -Type de soins concernés -Matériels mobilisés. -supports de</p>	<p>personnalisés de l'utilisateur - nombre d'accord d'utilisateurs obtenus. -Temps passé dans l'entretien d'évaluation de l'aidant. -Nombre d'évaluation à réaliser dans l'année. -Nombre de protocoles établit. -Nombre de protocoles distribués</p>	<p>-100%. -30 minutes -Variable. A déterminer en fonction de l'évolution de l'accompagnement des usagers au domicile. -Variable. Fonction de chaque situation et des besoins et attentes de l'utilisateur/ utilisateur au domicile.</p>	<p>% d'aidants impliqués dans le projet de soins de l'utilisateur. -% d'aidants satisfait de leur participation dans le projet de soins des usagers.-Amélioration de la synergie entre les professionnels (le)s et les aidants. (meilleure coopération). -diminution du % de cas d'épuisement d'aidants. -diminution du% d'hospitalisations dues à l'épuisement de l'aidant. Diminution des cas de maltraitances intra familiales. -Augmentation du sentiment de l'aidant d'une meilleure prise en compte de son expertise par l'équipe soignante. -% d'aidants satisfait des conseils et des protocoles d'aide aux soins et/ ou d'aménagements de leur domicile. -% d'aidant utilisant ces protocoles-% d'aidants ayant modifié leur mode d'accompagnement de l'utilisateur en tenant compte des conseils délivrés par le service.-% d'aidants ayant recours aux différents</p>
--	--	--	---	---	--	--

<p>Prendre en compte l'aidant dans l'accompagnement des usagers du SSIAD.</p>	<p>Objectif opérationnel N°3 : Informer les aidants des différentes possibilités d'aide sur le territoire</p>	<p>l'intérieur du domicile.) Action 1 : -Faire un inventaire des services et/ou établissements sanitaires/médico-sociaux/sociaux, associations de bénévoles présents sur le territoire d'intervention du SSIAD et concernés par l'aide aux aidants. -Action2 : -Développer des nouveaux partenariats sur le territoire</p>	<p>communication utilisés. -Moyens humains et matériel mobilisés en interne et en externe, nombre d'ETP. -Implication des partenaires -types d'outils de communication interne et/ou externe utilisés. -Critères des services et/ou établissements retenus. -idem</p>	<p>-Nombre de services et/ou établissements, associations répertoriés. -Nombre, type et qualité des établissements sanitaires -Nombre, type et/ou qualité des services Médico-sociaux - Nombre de services sociaux -Type et qualité des associations d'aidants. -idem</p>	<p>-E.S.A en interne -Médecins traitants. -3 services sanitaires en interne (Hôpital Jean JAURES) -3 Services de gériatrie des hôpitaux Lariboisière, Widal, St Louis. 1 équipe mobile gériatrique -4 accueils de jour Alzheimer. -2 plateformes de répits -Service de la CRAMIF -Services sociaux de la mairie du 19^e Arrondissement. -CLIC du 19^e -MDPH 2 Réseaux.-Réseaux Paris-Nord (évaluationgériatrique) -Réseaux-Quiétude (Soins Palliatifs). -1Hôpital de jour -4 Associations France Alzheimer -Association française des aidants. -Petits frères des Pauvres -Carrefour des solidarités.</p>	<p>services, établissements et/ou associations d'aidants sur le territoire -% d'aidants identifiants les aides sur le territoire. -Augmentation des demandes d'accueils de jour. -Augmentation des demandes de répit.-Augmentation de la participation des aidants à des groupes de paroles. -% d'aidants se déclarant mieux informés sur les possibilités d'aide sur le territoire. - Nombre d'orientations réalisées vers des services ou associations d'aide sur le territoire. -Taux d'accompagnement par une structure d'aide aux aidants à l'issue de l'information apportée par le SSIAD. -Augmentation des consultations médicales des aidants. -% de professionnel(le)s du service informés sur les différentes possibilités offertes pour venir en aide aux aidants sur le territoire. - Nombre de nouveaux partenaires</p>
--	---	---	---	--	---	---

--	--	--	--	--	--	--

Annexe 6 : Outil ROSA

Repérer la situation d'un aidant à partir de l'outil ROSA



Le 25 novembre 2015 à Paris

L'outil de Repérage et d'Observation de la Situation d'un Aidant (ROSA) est au service d'une posture et d'une méthode de travail. Son utilisation repose sur la mise en œuvre d'une démarche structurée et co-construite entre l'aidant et le professionnel, consistant à regarder la situation dans une vision globale et à repérer ce qui pose difficulté. Ceci, dans l'objectif d'identifier avec l'aidant des réponses ajustées et circonstanciées, acceptables par lui et par son proche. ROSA est aussi un support à la pratique professionnelle. Cet outil en ligne propose un guide d'entretien, permet la création de dossiers individualisés et la réalisation de synthèses. Il facilite le suivi des situations.

A l'issue de la formation, nous remettons à chaque participant un code d'accès à l'outil dans sa version informatisée, ainsi qu'une notice d'utilisation.

OBJECTIFS

- S'approprier une démarche structurée de repérage et d'observation de la situation d'un aidant, dans une approche globale
- Pouvoir identifier avec l'aidant les réponses ajustées à sa situation et l'orienter en fonction
- Maîtriser l'utilisation de l'outil (dans sa version informatique, éventuellement)

CONTENU

Repères généraux sur la thématique des aidants

Les proches aidants dans la société
Le vécu des proches aidants et la relation d'aide

Réflexions sur la posture professionnelle dans la prise en compte et l'accompagnement des aidants

L'accueil et la prise en compte de la parole de l'aidant
La parité dans la relation entre usagers, aidants et professionnels

Du repérage de la situation à l'orientation de l'aidant

Les informations générales à recueillir
Les dimensions à prendre en compte dans le repérage de la situation
L'identification des réponses à l'appui d'une synthèse
Le repérage des modalités permettant la construction des réponses
L'orientation de l'aidant et le suivi

ROSA : un support à la pratique professionnelle

Les fonctionnalités de l'outil
L'interface d'utilisation

MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

- Apports théoriques et méthodologiques
- Etude de cas avec utilisation de l'outil

Professionnels concernés par l'accompagnement des aidants dans le cadre de leurs missions



(évaluation, suivi, encadrement, coordination)



1 jour



Paris



Tarif : 295 € / jour / personne

(245 € / jour / personne pour les structures porteuses d'un Café des Aidants)



Formateur ayant une expertise sur la question des aidants et de leur accompagnement



Contact : Charlotte Lozac'h,
Responsable du Pôle Professionnels -
Formation

☎ 01.45.48.63.43

✉ charlotte.lozach@aidants.fr

5-Echanger avec les aidants sur leur vécu et leur ressenti en groupes de paroles	-Chef de service	-Personnel du SSIAD. -Partenaires internes.	Aidants	-Salle de réunion -Collations - Transport à prévoir pour les aidants	Plateforme de répit, Accueil de jour Associations d'aidants	A définir avec les aidants, les partenaires extérieurs	d'évaluation. Enquêtes de satisfaction
--	------------------	--	---------	--	---	--	--

Plan opérationnel prévisionnel de l'objectif opérationnel n°2

Intitulé de l'action	Référent pour cette action	Public ciblé/lieux où se déroule l'action	Ressources humaines	Ressources matérielles et financières	partenaires	Calendrier	Evaluation : Indicateurs et outils retenus
6-Evaluer les besoins et les attentes de l'aidant par l'outil ROSA.	Directeur	-chef de service - IDEC - Psychomotricienne <u>Sur le long terme,</u> - l'ensemble des soignants -dans les locaux du service	Formateur extérieur - Chef de service/IDEC	295 euros/personne soit 1180 euros. Salle de réunion du SSIAD -ordinateur	-Association Française des Aidants	Juin 2016 1 journée -Janvier 2017 Septembre 2017	-maitrise du logiciel ROSA -évaluation par le formateur -Amélioration de la synergie entre les professionnels et les aidants. Questionnaire de satisfaction -satisfaction des réponses apportées par les professionnels,- augmentation de l'utilisation des aides sur le territoire par les aidants. - perception de l'outil par les professionnels
7-Expliquer au couple aidé/aidant l'intérêt d'un projet de soins co-construit.	Chef de service	Aidant/usager -Parfois au domicile des usagers -dans le service	Equipe 2*	-Salle de réunion -ordinateur -collation	-Association Française des aidants. -GIE groupe SOS -Direction recherche et développement	Avril 2016- Avril 2017	Modification du projet personnalisé de soins. -% d'usagers satisfaits de l'implication de l'aidant % d'aidants impliqués.
8-Modifier le support						-Tests des	-100% desPPS

9- tester le PPS						nouveaux supports -Novembre 2017	modifiés. -Evaluation annuelle salariés
10-Etablir des protocoles à destination des aidants sur certains soins techniques. Manutention, aménagement intérieur	IDEC	-Aidants -Usagers -Dans le service	-Equipe 2	-1 salle -1 ordinateur -collation -coût des supports à préciser	-Association française des aidants Formateurs Manutention Aménagement intérieur	-juillet 2016 clôture du projet	-Nombre de protocoles établis -Nombre de protocoles distribués. -% d'aidants et d'usagers satisfait des conseils. -Enquêtes de satisfaction Usagers/aidants. -% d'aménagement de logement.

*Equipe N°2 : 2 infirmières, 3 aides- soignantes, 1 infirmière coordinatrice, 1 membre d'une association d'aidant, 2 usagers et 2 aidants.

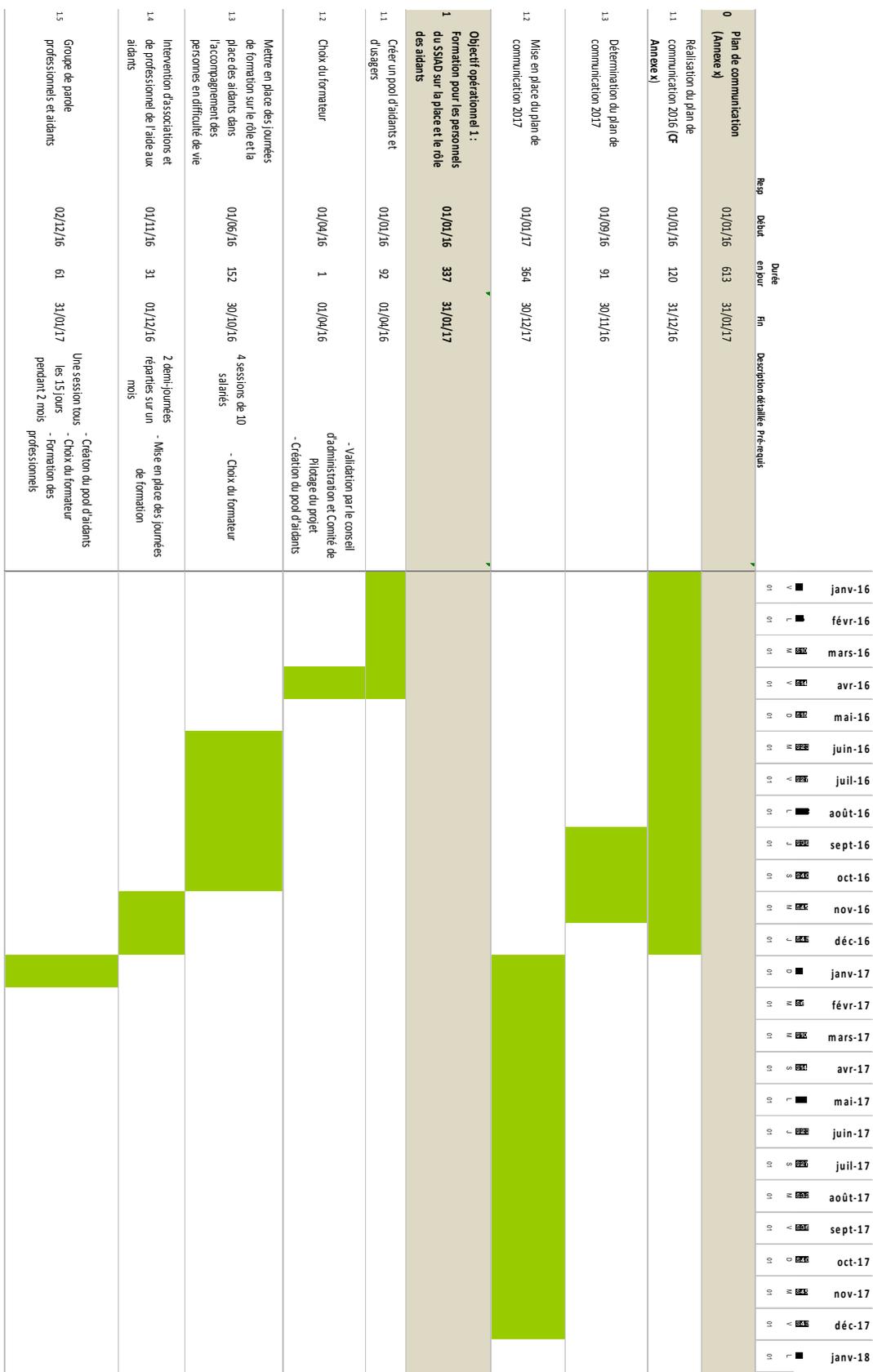
Plan opérationnel prévisionnel de l'objectif opérationnel n° 3

Intitulé de l'action	Référent pour cette action	Public ciblé/lieux où se déroule l'action	Ressources humaines	Ressources matérielles et financières	partenaires	Calendrier	Evaluation : Indicateurs et outils retenus
11- Elaborer un inventaire des services et /ou établissements, sanitaires sociaux médico-sociaux, associations de bénévoles, groupes de parole, présents sur le	IDEC	Usagers/aidants	Equipe n°3*	Ordinateur Salle de réunion du SSIAD	Partenaires internes et externes.	Juin 2017- Décembre 2017.	% d'aidants et de professionnels connaissant les différents services et établissements sur le territoire. % d'usagers et d'aidants satisfaits des informations délivrées par le SSIAD. Augmentation du nombre des demandes d'accueil de jour, de répits. % d'aidants ayant recours aux différents services, établissements et /ou associations

territoire d'intervention du SSIAD							d'aidants sur le territoire. -questionnaires de satisfaction - entretiens annuels d'évaluation
---	--	--	--	--	--	--	---

*Equipe n° 3 : 1 Infirmière coordinatrice, le responsable du CLIC du 19^e, l'assistante sociale du service, la directrice de la plateforme de répit du 19^e, la secrétaire du service, 1 infirmière, 1 aide-soignante.

Annexe 8 : GANTT



LE CHEVILLER

Jean

Novembre 2015

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**
ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS Paris Ile de France

**Prendre en compte l'aide informelle apportée par l'entourage dans
l'accompagnement des usagers d'un service de soins infirmiers à domicile**

Résumé :

En France, plus de 8 millions de personnes aident régulièrement un proche, en raison d'un problème de santé, de handicap ou de perte d'autonomie. Ces personnes sont appelées des aidants. L'aidant(e) est celui qui prend soin de son parent, conjoint, ami, voisin dépendant ou en perte d'autonomie en accomplissant diverses tâches de la vie quotidienne pour permettre à la personne aidée de rester dans son lieu de vie. Le service de soins infirmiers à domicile SOS Habitat et Soins intervient auprès d'une population âgée et/ou handicapée de plus en plus dépendante. Dans 75% des prises en soins du service, cette population est déjà accompagnée depuis de nombreuses années par un(e) aidant(e), majoritairement une femme, conjointe, fille ou belle fille. Cette activité de prendre soins, de *care* auprès de cette population de plus en plus dépendante, n'est pas sans conséquence sur la vie et la santé de l'aidant(e), mais également sur celle de la personne accompagnée. Elle peut entraîner une fatigue morale, physique, un isolement relationnel qui peut aboutir à l'épuisement de l'aidant et qui peut parfois, entraîner ce dernier vers des actes de maltraitance vis-à-vis de la personne aidée. C'est la raison pour laquelle, c'est de la place du directeur du SSIAD SOS Habitat et Soins et en m'appuyant sur la recommandation de l'ANESM publiée en 2015 sur « le soutien aux aidants non professionnels », que j'engagerai une réflexion avec l'équipe pluridisciplinaire au sein du service, avec la participation des aidants, des usagers, mais également avec les différents intervenants professionnels de l'aide aux aidants sur le territoire. Ce travail permettra de formaliser, dans le prochain projet de service, la place de cet acteur « majeur » qu'est l'aidant informel en vue d'une coopération accrue entre aidants et professionnels autour de l'accompagnement des usagers au domicile.

Mots clés :

Aide, aidant informel, aidant professionnel, accompagnement, autonomie, *care*, coopération, domicile, dépendance, maltraitance, partenariat, personnes âgées personnes handicapées, soins, territoire, usager.

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.