

« Répit des aidants »

Validée le 5 juillet 2022

Date de la saisine : 2021

Demandeur : DGCS

Service(s) : Service Recommandation DiQASM

Personne(s) chargée(s) du projet : Aïssatou Sow et Aylin AYATA, cheffes de projets

1. Présentation et périmètre

1.1. Demande

La HAS a été saisie par la DGCS pour :

- une aide à la définition du répit des aidants, de ses composantes
- l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques professionnelles dans le cadre de la mise en œuvre de solutions de répit

Ce travail s'inscrit dans le cadre de la mise en œuvre de la priorité n°4 de la stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020-2022 » visant à « accroître et diversifier les solutions de répit ».

Ce projet de recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) est inscrit au programme de travail 2022 de la HAS.

1.2. Contexte

1.2.1. Etat des connaissances

Profil des aidants et situations d'aidance

Il y aurait aujourd'hui en France entre 8 à 11 millions¹ de personnes âgées de 16 ans ou plus qui sont aidants. Ils fournissent, à titre non professionnel, une aide régulière à une ou plusieurs personnes de leur entourage pour des raisons de santé ou de handicap. Parmi elles, 4,3 millions sont aidantes de personnes de plus de 60 ans² et 4 millions sont aidantes de personnes de moins de 60 ans³. Les

¹ Les statistiques officielles de la DREES annoncent 8,3 millions de proches aidants (Enquête Handicap Santé, volet aidants, DREES, 2008) www.drees.sante.gouv.fr.

² Cette estimation a été revue à 3,9 millions en 2015 (source : Besnard X., Brunel M., Couvert N., Roy D. Les Proches Aidants des seniors et leur Ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes CARE auprès des aidants (2015-2016). Drees, 2019,37. Report N° 45.)

³ En 2015, la Drees estimait que 720 000 proches aidants accompagnaient une personne âgée vivant en Institution. Les aidants de personnes âgées vivant en établissement ont également été enquêtés, et feront l'objet d'une publication de la Drees début 2020.

études montrent, que toutes situations d'aide confondues, les aidants sont en moyenne âgés de 52 ans et que dans 57% des cas, il s'agit de femmes.

Malgré la diversité des situations d'aide, différentes définitions de l'aidant ont vu le jour et contribuent à mieux cerner les profils des personnes impliquées dans une relation d'aide (voir encadré ci-dessous).

L'aidant : éléments de définition

Le terme d' « aidants » est parfois associé à différents adjectifs qui contextualisent l'aide apportée : « familiaux », « naturels », « proches », « informels », « non professionnels »⁴. Le terme de « proches aidants » est plus large que celui d' « aidants familiaux », puisqu'il ne suppose pas de lien familial entre aidant et aidé. Ces définitions ont en commun de souligner le caractère non professionnel de l'aide, sa régularité, et son origine dans une situation de manque ou de perte d'autonomie d'un proche.

Juridiquement, l'article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) a introduit dans le CASF une définition de ce qu'est un « proche aidant » auprès d'une personne âgée⁵.

Pour les personnes en situation de handicap, le CASF comporte uniquement une définition d' « aidant familial », dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH)⁶.

Les aidants sont le plus souvent des membres de la famille, ce qui implique une dimension affective très forte de leur engagement à l'égard de leur proche. S'agissant des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile, les conjoints et enfants représentent 80% des aidants (1). Lorsque la personne vit seule à domicile, près de 10 % des aidants peuvent également être des amis ou des voisins (2). S'agissant des personnes bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH) âgées entre 20 et 59 ans et vivant à domicile, il s'agit pour plus de la moitié d'entre eux de leur conjoint, parent(s), enfant(s) ou frère(s) et sœur(s) (3). Les amis ou voisins sont une aide dans au moins 11 % des situations (4).

Enfin, en 2015, 37 % des proches aidants étaient en emploi⁷ et 5 % en recherche d'emploi (1). Les aidants en emploi représentent ainsi 15 % de la population active (5).

⁴ Cette appellation est notamment employée dans la RBPP 2014 Anesm/HAS « Soutien des aidants non professionnels »

⁵ « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée : son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. » (art. L. 113-1-3 du CASF.)

⁶ « Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle. » (art. R. 245-7 du CASF.)

⁷ Dans le cadre de la stratégie nationale Agir pour les aidants 2020-2022 le gouvernement a saisi la Plateforme RSE (Plateforme nationale chargée de formuler des recommandations sur les questions sociales, environnementales et de gouvernance en lien avec la responsabilité sociétale des entreprises) sur la situation des salariés aidants afin qu'elle formule 24 recommandations à destination des acteurs publics, des entreprises ainsi que des partenaires sociaux.

Les jeunes aidants

La situation des jeunes aidants, même si elle est moins connue, doit aussi être considérée. En effet, il n'existe, en France, aucune définition légale du terme « jeune aidant »⁸ bien qu'il s'agisse d'une réalité d'aidance.

Selon l'Association nationale JADE, en 2019, en France environ 500 000 enfants, adolescents et jeunes âgés moins de 25 ans aideraient un proche parent malade, en situation de handicap ou de dépendance. En France, les premiers résultats de l'étude ADOCARE⁹ ont notamment permis de montrer, sur un échantillon de plus de 4000 lycéens, que 43% des jeunes avaient un proche malade ou en situation de handicap et que 14,3 % étaient en situation d'aidance. Il s'agirait majoritairement de filles (3 jeunes aidants sur 4), le proche malade étant le plus souvent un parent (grand-parent, mère, père, frère, sœur...) avec une maladie grave ou chronique dans 70% des cas (diabète, cancer, maladie cardiaque, MND, etc.) et un problème de santé mentale dans 20% des cas.

S'il existe des dispositifs dédiés aux aidants adultes, ces derniers ne sont pas toujours adaptés aux jeunes majeurs. Les jeunes aidants mineurs quant à eux sont exclus des dispositifs en raison de leur âge.

Caractéristiques de l'aide apportée

Les aides apportées par les aidants se concentrent majoritairement sur les activités de la vie quotidienne, c'est-à-dire les courses (62 %), les démarches médicales (53 %), l'aide aux tâches administratives (43 %) et aides au bricolage (40 %) (1). Le soutien moral est également très souvent cité par les aidants de l'entourage du senior : près de 70 % des enfants cohabitants et 90 % des aidants non-cohabitants (1).

Au-delà des activités d'aide et de soins, même à distance, les aidants peuvent être très investis dans l'accompagnement de leur proche en endossant progressivement un rôle de coordination et de « care manager » (6). Il s'agit d'organiser le réseau des proches et des professionnels assurant une continuité ou une présence « suffisantes » auprès du parent âgé et par là-même de lier les divers segments de cette organisation qui mobilise les secteurs très cloisonnés du social, du médical et du médico-social.

Des conséquences sur la vie des aidants

Les conséquences négatives pour les aidants sont nombreuses et bien documentées : vie professionnelle perturbée (7), risque d'isolement accru mais surtout risque pour leur santé (8) du fait de l'épuisement. L'ensemble de ces retentissements ont été décrits dans les années 1980 sous le terme de « sentiment de fardeau » (9).

L'activité d'aide induit une charge mentale et émotionnelle pour les aidants (10), qui varie selon les individus. Elle varie par exemple selon les positions de parent ou de conjoint (10).

Les études montrent une dégradation de l'état de santé de l'aidant au fur et à mesure de l'augmentation de sa charge. L'étude HSA 2008 (7) de la DREES indiquait que parmi les aidants ressentant une charge lourde de l'aide apportée, 69 % d'entre eux déclaraient souffrir de problèmes de dos (contre 19 % pour ceux ne ressentant pas de charge lourde), 28% souffrent de palpitations et de tachycardie

⁸ Les jeunes aidants ont été reconnus en France pour la première fois à travers la stratégie nationale « Agir pour les aidants » 2020-2022 qui y consacre 2 mesures à destination de cette cible.

⁹ Il s'agit de la première étude menée sur le sujet des jeunes aidants en France. Untas A, Jarrige E, Vioulac C, Dorard G. Prevalence and characteristics of adolescent young carers in France: the challenge of identification. J Adv Nurs 2022. <http://dx.doi.org/10.1111/jan.15162> (<https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/adocare-2/>)

contre 5 %. L'OCDE évaluait une plus grande occurrence de problèmes de santé mentale chez les aidants par rapport à la moyenne de la population, avec un taux de prévalence des problèmes de santé mentale évalué à 20% chez les aidants, et un taux de renoncement aux soins important.

La HAS a élaboré des recommandations (11) de bonnes pratiques à propos du suivi médical des aidants naturels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, recommandant notamment une consultation annuelle pour l'aidant.

S'agissant des « jeunes aidants », leur situation peut avoir des répercussions négatives sur leur santé physique et mentale qui viennent majorer les incidences de cette situation d'aidance dans différents domaines de la vie (les loisirs, de la vie sociale, les apprentissages et leur réussite scolaire (12)).

Un besoin de répit

Selon une étude de la DREES en 2012, le besoin principal exprimé par les aidants est le répit : « *Les aidants tendent à s'enfermer dans l'aide et leur principal besoin exprimé est le répit [...] lorsque les aidants sont dans l'impossibilité de se ménager des moments de répit, 92 % des aidants déclarant une charge lourde affirment qu'ils en auraient besoin, 72 % des aidants en charge moyenne et 44 % des aidants en charge légère* » (7). Certains conjoints et quelques enfants n'ont réalisé le poids de l'aide qu'une fois bénéficiaires de dispositif de répit. Le soulagement éprouvé permet de prendre conscience d'une charge qui n'était pas ressentie comme telle, puisqu'immergée dans la relation et notamment dans la relation conjugale (10) .

Les freins dans le recours aux solutions de répit par les aidants sont multiples :

- Difficultés pour l'aidant de reconnaître comme tel, d'identifier ses besoins.
- Psychologiques : sentiment de culpabilité ressenti par l'aidant (13)
- Culturels ou financiers : restes à charge (14)
- Administratifs et géographiques (13)
- Méconnaissance des droits et manque de visibilité de l'offre sur le territoire
- Manque de solutions adaptées sur le territoire
- Perception négative par les aidants des dispositifs d'institutionnalisation des personnes aidées, en particulier les aidants de personnes âgées. En effet, il est apparu que les aidants souhaitent apporter une aide en partie dans l'objectif de retarder ou d'éviter une entrée en institution.

D'après une enquête de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques DREES (1), le non-recours aux professionnels s'explique aussi par d'autres facteurs liés à la dynamique interne au couple comme la valorisation de l'entraide au sein du couple, le refus de déléguer notamment pour les femmes aidantes. Par ailleurs, certaines femmes aidantes contestent la disponibilité et la compétence des professionnels pour répondre aux soins personnels de leur époux (15).

Le répit

Parmi les possibilités de soutien aux aidants, la littérature internationale s'accorde sur l'intérêt spécifique des périodes de répit. Dans les définitions les plus courantes, le répit se caractérise par la mise en place d'aide à domicile ou d'un accueil transitoire en structure (accueil de jour, de nuit, en institution). Les solutions de répit permettent de proposer des relais à l'aidant, lui permettant de souffler et de s'occuper de soi, et de faire face aux impératifs de la vie quotidienne (obligations sociales, professionnelles, urgences...).

Quelques exemples de solutions de répit proposées par les ESSMS

L'accueil temporaire

« L'accueil temporaire mentionné à l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles s'adresse aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour. »¹⁰ L'accueil temporaire comprend l'hébergement temporaire, l'accueil de jour (avec ou sans plateforme d'accompagnement et de répit¹¹) et l'accueil de nuit¹². Un des objectifs de l'accueil temporaire est de permettre une période de répit et de suppléance pour l'aidant. Le cadre national d'orientation vient préciser les attendus et les caractéristiques de l'offre d'accueil temporaire qui peine à se développer¹³.

Le relayage ou relai à domicile¹⁴

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

Les séjours vacances-répit¹⁵

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

1.2.2. Etat des lieux des pratiques et de l'organisation de l'accompagnement

Cet état des lieux s'appuie essentiellement sur :

- des entretiens avec des institutionnels (la DGCS, la CNSA, des ARS¹⁶, des Conseils départementaux¹⁷, l'IGAS¹⁸), des associations mobilisées autour des aidants (Association Française des aidants, Collectif je t'aide, Fondation France Répit et Association nationale JADE) ;

¹⁰ Article 1 du décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 (article D. 312-8),

¹¹ Au nombre de 220 aujourd'hui en France¹¹, les plateformes d'accompagnement et de répit proposent une palette de solutions pour les aidants ou le binôme aidant/aidé qui vont au-delà du répit comme du soutien psychologique, des séances de formation ou information sur la maladie, des activités (sportives, bien-être, etc.). Ce dispositif est porté par un accueil de jour d'au moins 10 places, autonome ou adossé à un Ehpad.

La mesure 12 de la stratégie nationale « Agir pour les aidants » prévoit la révision du cahier des charges des PFR et vise notamment d'élargir les missions des PFR pour prendre en compte les spécificités des territoires et pérenniser des initiatives déployées pendant la crise sanitaire.

¹² L'accueil de nuit est prévu par le décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des EHPAD mentionné au II de l'article L. 312-1 du CASF.

¹³ Selon l'enquête EHPA 2015 de la DREES l'hébergement temporaire ou l'accueil de jour ne concernent que 4 % des personnes âgées accompagnées par les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

¹⁴ Il faut distinguer le relayage permis par la loi ESSOC (Loi n° 2018-727 du 10 août 2018 pour un Etat au service d'une société de confiance) qui permet la dérogation aux règles de droit du travail pour le relayeur, des autres formes de relayage/relai à domicile qui s'inscrivent dans les règles de droit commun (par exemple, le « temps libéré » mis en place par certaines plateformes de répit)

¹⁵ Des séjours de vacances-répit peuvent également être proposés par des structures qui ne sont pas nécessairement des ESSMS.

¹⁶ ARS : Nouvelle Aquitaine, Pays de la Loire, Hauts de France, PACA, Ile-de-France, Grand-Est et Bretagne

¹⁷ Conseils départementaux concernés : Hautes-Pyrénées Pas-de-Calais et Maine-et-Loire

¹⁸ Cet échange a eu lieu dans le cadre de la mission confiée à l'IGAS, visant à faire évoluer le cadre juridique et financier de l'offre de répit pour les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie, en situation de handicap ou malades. « Les conclusions et recommandations de cette mission feront l'objet d'un rapport définitif remis au Gouvernement d'ici le 1er juillet 2022 afin de lui permettre de prendre les arbitrages qui s'avèreraient nécessaires dans le cadre du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2023 » (source : <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiqués-de-presse/article/lancement-d-une-mission-igas-pour-lever-les-freins-juridiques-et-financiers>)

- une réunion de cadrage avec des membres du Comité de concertation social et médico-social (acteurs des secteurs social et médico-social) de la HAS¹⁹.

Les constats issus des entretiens corroborent les différents éléments issus de la littérature référencés dans la partie Etat des Connaissances. Toutefois, les différents interlocuteurs ont insisté sur les points suivants :

- le repérage des aidants implique différents professionnels et donc différents lieux de repérage possible (ESSMS, école, entreprise, etc.) au regard des différents profils d'aidants concernés (les jeunes aidants, l'aidant âgé, la fratrie, l'aidant salarié, etc.).
- le besoin de clarifier ce que recouvre la notion de répit en lien avec les initiatives de ces dernières années pour éviter de qualifier de « solutions de répit » ce qui n'en est pas vraiment. Cela faciliterait le repérage des besoins de répit par les professionnels.
- des confusions :
 - entre répit et les autres formes de soutiens aux aidants ;
 - entre le dispositif de répit et les effets du répit en direction des personnes aidées, des aidants et du binôme aidant/aidé.
- la nécessité de diversifier et de renforcer autant que possible les solutions de répit et de proposer des solutions modulaires et graduées au regard des attentes, des besoins et des situations des personnes concernées.
- La distinction entre des solutions s'adressant directement à l'aidant et celles s'adressant à l'aidé et dont les effets peuvent bénéficier indirectement à l'aidant (exemple : accueil temporaire).
- La temporalité de l'aide apportée : le basculement d'une solution de répit provisoire à une solution qui finit par devenir pérenne.
- le manque de données sur l'évaluation et l'impact des solutions de répit.
- Le sentiment de culpabilité ressenti par l'aidant et les moments de séparation du binôme dans le cadre de la mise en œuvre de certaines solutions de répit sont des freins majeurs dans le recours aux solutions de répit

A propos des professionnels

- Une prise en compte des besoins des aidants encore insuffisante malgré une plus grande reconnaissance du rôle d'aidant (exemple du référentiel d'évaluation multidimensionnelle APA inégalement utilisé et intégré par les équipes médico-sociales APA ou encore la non prise en compte des besoins de l'aidant dans le cadre du projet personnalisé de la personne aidée)
- Une formation encore insuffisante des professionnels
- Une méconnaissance de l'ensemble des solutions de répit existantes par les professionnels et les aidants
- Un renforcement nécessaire de la coordination entre les différents acteurs du territoire
- Un manque de données sur les pratiques et les besoins des professionnels des ESSMS
- Une carence de dispositifs de droit commun palliée par certains ESSMS (exemple : organisation de séjours vacances adaptées)

¹⁹ Les parties prenantes suivantes ont répondu favorablement à la sollicitation de la HAS : ADEDOM, ADMR, ANCREAI, APF France Handicap, Croix-Rouge Française, FEHAP, FHF, FNADEPA, France Alzheimer, Groupe SOS, NEXEM, SESAME AUTISME, SYNERPA, UGECAM, UNA, UNAF, UNAFAM, UNAPEI et UNIOSS

- Des difficultés liées à assurer la continuité de l'accompagnement (exemple des IME dont la fermeture lors de vacances scolaires a besoin d'être palliée pour répondre à la demande des familles.

1.2.3. Etat des lieux documentaire

Une première recherche documentaire a été réalisée en concertation avec le service documentation et veille de la HAS pour évaluer le volume de littératures nationale et internationale disponibles sur le sujet et les premières données qui en découlent.

Sur la base des principaux mots-clés en anglais autour du répit « respite », « respite care » et des aidants « caregiver », « carer », il en résulte une quantité importante de littérature ce qui a amené l'équipe projet à limiter la recherche aux 3 dernières années (2019-2022).

Environ 900 références à haut niveau de preuve (revue systématique, méta-analyses) qui abordent la thématique ont été identifiées. De nombreux travaux traitant des interventions non médicamenteuses qui peuvent avoir un impact positif sur l'aidant parmi lesquelles figurent les solutions de répit.

Cette recherche n'a pas fait état de recommandation de bonnes pratiques professionnelles nationales ou internationales portant spécifiquement sur le répit. Néanmoins, des recommandations qui traitent plus largement du soutien aux aidants pourront être considérées pour ces travaux.

Recommandations françaises

Ces travaux sont dans la continuité d'autres travaux publiés par la HAS sur les aidants et en particulier les suivants :

- Le guide « [Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée](#) » (2018) et notamment la fiche 15 « [vivre le quotidien, le point de vue de l'aidant](#) ». Ce guide s'adresse prioritairement au médecin généraliste ;
- La recommandation « [Soutien des aidants non professionnels](#) » (2014) qui cible prioritairement les professionnels du secteur social et médico-social ;
- La recommandation « [Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels](#) » (2012) qui cible en particulier les médecins généralistes et tous les professionnels de santé, professionnels médico-sociaux ou tout autre acteur susceptible d'intervenir dans la prise en charge et l'accompagnement de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Les aidants ciblés dans ces travaux sont les aidants de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée diagnostiquée.

Recommandations internationales

- Recommandations du National Institute for Health and Care Excellence (NICE) sur les aidants adultes : [NICE, 2020](#)

1.2.4. Etat des lieux de la réglementation en vigueur

Les politiques de l'autonomie et de la santé ont fait du soutien des proches aidants un enjeu majeur en l'inscrivant dans des lois, plans et stratégies nationaux dont la plus récente : la stratégie nationale Agir pour les aidants 2020-2022. On peut également citer :

- La loi ASV du 28 décembre 2015 : reconnaissance du statut de « proche aidant » et institue un droit au répit²⁰.
- [La stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022](#) à travers l'engagement n°5 « soutenir les familles et reconnaître leur expertise », notamment le point 17 « Développer des solutions de répit pour les familles »
- [Le volet national polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale \(2017-2022\)](#)
- [Plan maladies neurodégénératives \(PMND\) 2014-2019](#) à travers les mesures 28 et 29
- Stratégie décennale de lutte contre le cancer (2021-2030) et plus particulièrement Mesure II-10 - Soutenir les aidants pour préserver leur santé et leur qualité de vie.
- Plan Cancer 2014-2019 à travers l'action 7.10 « Mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches aidants »
- [Le troisième plan Autisme 2013-2017](#) qui prévoit notamment la création de places d'accueil temporaire pour enfants, adolescents et adultes avec TSA sur le territoire
- Le [Plan national d'actions AVC 2010-2014](#)

1.3. Enjeux

Au regard du vieillissement de la population, du virage domiciliaire et du virage inclusif qui nécessitent en général un engagement des proches, le soutien aux aidants et le développement des solutions de répit deviennent un enjeu majeur à la fois de santé publique et d'accompagnement de la démarche inclusive.

Par ailleurs, la crise sanitaire liée à la COVID-19 a mis en exergue le rôle fondamental des aidants dans l'accompagnement des personnes fragiles mais a surtout exacerbé la fatigue et l'épuisement général des aidants. Le Gouvernement fait donc de la question du répit des aidants une des priorités de la sortie de cette crise sanitaire.

Pour les aidants : un enjeu sociétal et de santé publique

- Préserver la santé physique et mentale des aidants.
- Favoriser la conciliation des temps sociaux d'autant plus qu'un aidant sur deux est salarié²¹ ;
- Reconnaître le rôle assumé par les jeunes aidants
- Faciliter la relation du binôme aidant-aidé et prévenir les risques de maltraitance

Pour les professionnels : un enjeu d'amélioration de leurs pratiques

- Repérer le besoin de répit des aidants ;
- Favoriser l'acceptation du répit par les aidants ;
- Contribuer à l'essor et au développement de solutions de répit pertinentes et efficaces, aider à en mesurer les bénéfices pour les aidants ;

²⁰ Ce dernier instaure un droit au répit permettant aux aidants qui accompagnent les personnes âgées de prendre un temps de repos en finançant l'accueil de la personne aidée dans une structure adaptée à ses soins. Enveloppe pouvant atteindre 500 euros par aidé pouvant servir à financer ponctuellement un HT, A2J, un renforcement de l'aide à domicile (si le plafond d'aide de l'APA de la personne aidée est atteint).

²¹ Dans le cadre de la stratégie nationale *Agir pour les aidants 2020-2022* le gouvernement a saisi la Plateforme RSE (Plateforme nationale chargée de formuler des recommandations sur les questions sociales, environnementales et de gouvernance en lien avec la responsabilité sociétale des entreprises) sur la situation des salariés aidants afin qu'elle formule 24 recommandations à destination des acteurs publics, des entreprises ainsi que des partenaires sociaux.

- Favoriser une approche écosystémique centrée davantage sur l'aidant qui permet d'individualiser la réponse à ses besoins;
- Coordonner et articuler les acteurs et leurs compétences.

Pour les acteurs en charge de la politique en faveur des aidants sur les territoires : un enjeu de couverture territoriale et de structuration de l'offre.

1.4. Cibles

Ces travaux ont vocation à porter sur le répit de tous les aidants, quel que soit leur situation, qu'ils aident une personne âgée, handicapée ou malade, accompagnée ou non par des ESSMS.

Les RBPP s'adresseront en priorité à l'ensemble des professionnels concernés et impliqués dans le repérage et l'accompagnement des aidants vers des solutions de répit : professionnels sociaux et médico-sociaux, professionnels de santé, professionnels de l'éducation nationale, etc.

Avec ces recommandations, la mise en œuvre du repérage, de l'évaluation et de l'accompagnement sera précisée au regard des missions et responsabilités de chaque professionnel concerné.

Ces recommandations pourront également servir de support d'échanges et de réflexions avec les aidants, les proches aidés, les associations d'aidants, et les autres acteurs de l'accompagnement des personnes dépendantes et de leurs aidants tels que :

- les acteurs en charge de la politique en faveur des aidants sur les territoires (ARS, Conseils départementaux) ;
- les acteurs en charge d'évaluer la situation et les besoins de la personne : Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) pour les personnes en situation de handicap, les équipes médico-sociales APA des Conseils départementaux pour les personnes âgées vivant à domicile.

1.5. Objectifs

Ces travaux ont pour objectifs :

- de clarifier la notion de répit et de ses composantes pour mieux répondre aux besoins de répit du binôme aidant/aidé.
- de fournir des repères et outils aux professionnels mobilisés auprès des aidants, pour leur permettre dans une approche préventive :
 - de mieux repérer/identifier les aidants, évaluer leurs besoins et attentes en lien avec leur situation et celle de leur proche ;
 - de prévenir les difficultés des aidants notamment en termes de santé ;
 - d'apporter les meilleures réponses au bon moment/de proposer des modalités d'accompagnement adaptées à la situation du binôme aidant/aidé notamment en matière de répit.

1.6. Délimitation du thème / questions à traiter

Les recommandations aborderont les thématiques présentées ci-dessous.

Repères et définitions

- Le répit : quelles sont ses composantes ? quels sont les objectifs du répit ? Quels sont ses effets attendus ? A qui le répit bénéficie-t-il ? (L'aidant, l'aidé, le binôme ?) Comment le répit s'inscrit-il dans l'ensemble des dispositifs d'aide aux aidants ?

Repérer/évaluer/orienter

- Comment accompagner les aidants dans la reconnaissance de leur situation d'aidant et des impacts sur leur vie ? Comment accompagner le proche aidé dans la reconnaissance des besoins de l'aidant ?
- Comment accompagner le binôme dans l'acceptation d'une aide extérieure ? Comment faciliter le recours au répit ? Comment amener l'aidant à déculpabiliser ?
- Comment repérer les aidants ? A quel moment ?
- Comment évaluer la situation du binôme aidant/aidé ? quelles sont les dimensions à évaluer ? Comment identifier leurs besoins et attentes ? Quels sont les signaux d'alerte à repérer ? Quels sont les moment-clé nécessitant une vigilance accrue des professionnels ? Quels professionnels impliqués ? Quels sont les outils mobilisables ?
- Comment prévenir les situations de crise ?
- Comment orienter l'aidant une fois que le besoin de répit a été identifié ?
- Comment faciliter les choix et les arbitrages de l'aidant par rapport aux modalités de répit dont il souhaite bénéficier ?

Mettre en œuvre les solutions de répit / accompagner l'accès à une solution de répit adaptée

- Comment améliorer la lisibilité de l'offre de répit et la diffusion d'information auprès des aidants et des proches aidés ?
- Le projet institutionnel : Comment intégrer la question du répit dans le projet institutionnel des ESMS ? dans les CPOM ? Quelles sont les dimensions importantes à inscrire ? (pratiques de repérage, pratiques d'évaluation des besoins des aidants, relais/partenariats, formation des professionnels, solutions proposées, etc.)
- Comment prendre en compte les besoins de répit de l'aidant dans le projet personnalisé du proche accompagné ?
- Comment accompagner l'aidant dans la mise en œuvre du projet qu'il a défini ?
- Comment envisager une solution avec une temporalité adaptée aux besoins de l'aidé et de l'aidant (situations d'urgence ou ponctuelles ou encore programmées) ?
- Comment accompagner le binôme vers une solution de répit qui peut parfois impliquer un moment de séparation ? Comment travailler la séparation avec l'aidant et son proche ?
- Dans quelles conditions le répit partagé aidant/aidé (séjours vacances, loisirs partagés...) peut-il être soutenant ?

2. Modalités de réalisation

- HAS
- Label
- Partenariat

2.1. Méthode de travail envisagée et actions en pratique pour la conduite du projet

La méthode de travail retenue est celle du « consensus simple » décrite dans le guide méthodologique de recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social²².

Dans le cadre de ces RBPP, il est prévu :

- Une analyse critique de la littérature, avec l'aide d'un ou deux chargés de projet.
- 1 groupe de travail, composé d'experts (voir composition ci-dessous), qui se réunira 6 à 8 fois dont une fois dans le cadre d'un GT introductif et une autre fois, pour l'analyse des retours du groupe de lecture ainsi que la validation finale des RBPP.
- 1 groupe de lecture, composé d'experts (voir composition ci-dessous) et de parties prenantes concernées par le sujet ;
- Une implication des personnes concernées (aidants, proches aidés) aux différentes étapes d'élaboration des recommandations selon des modalités à définir : participation à distance, en focus groupe, entretien personnel, lecture de tout ou partie des documents, etc.

2.2. Composition qualitative des groupes

2.2.1. Composition du groupe de travail

- Professionnels sociaux et médico-sociaux exerçant au sein d'ESSMS ou en dehors : directeur de structure/chef de service, coordonnateur de parcours, éducateur, assistant de service social, technicien d'intervention sociale et familiale, accompagnant éducatif et social, etc. ;
- Professionnels de santé de proximité : médecin généraliste, infirmier et autres paramédicaux, pharmacien, etc.
- Psychologue clinicien
- Médecin du travail
- Professionnel de l'éthique
- Professionnels exerçant dans des dispositifs dédiés à l'information, à l'orientation et à l'accompagnement des aidants : plateformes d'accompagnement et de répit, CLIC, centres de ressources, Dispositif d'appui à la coordination, communauté 360, maison de répit
- Personnes concernées (aidants, proches aidés) ;
- Universitaire/chercheurs sur le sujet du répit ;

2.2.2. Composition du groupe de lecture

La HAS va solliciter l'avis individuel des experts sur les propositions de recommandations élaborées par le groupe de travail. Seront sollicités, pour composer ce groupe, des représentants des usagers, des professionnels exerçant l'une des professions présentes dans le groupe de travail ainsi que les parties prenantes.

2.3. Productions prévues

Les recommandations feront l'objet de plusieurs productions :

- Des recommandations accompagnées de fiches thématiques ;
- Un argumentaire scientifique ;

²² https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-01/guide_rbpp_sms_2021-01-07_10-47-37_949.pdf

- Des supports de transfert et de courtage de connaissances.

3. Calendrier prévisionnel des productions

- Date de passage de la note de cadrage en collège (COI) : 29/06/2022
- Date de validation de la note de cadrage en Commission Sociale et médico-sociale (CSMS) : 05/07/2022
- Groupes de travail : T1 2023 à T3 2023
- Groupe de lecture : T4 2023
- Date de passage des recommandations en collège : T4 2023
- Date de validation en CSMS : T4 2023

Annexes

Annexe 1.	Complément à l'état des lieux documentaire	14
Annexe 2.	Grille d'entretien	16

Annexe 1. Complément à l'état des lieux documentaire

Données disponibles (liste non exhaustive)	Recherche préliminaire
Principaux rapports et guides institutionnels Littérature grise	<ul style="list-style-type: none"> – DGCS/CNSA. Guide « Besoin de répit : 17 fiches-repère pour vous aider »²³ – Recommandations de la Plateforme RSE²⁴ visant le monde de l'entreprise pour mieux communiquer, sensibiliser et accompagner les entreprises dans le soutien de leurs salariés aidants https://www.strategie.gouv.fr/sites/strategie.gouv.fr/files/atoms/files/rse - avis - engagement des entreprises pour leurs salaries aidants - fevrier 2022.pdf – CNSA. Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget https://www.cnsa.fr/documentation/etude de la politique de laide aux aidants et evaluation des dispositifs daide aux aidants subventionnes par la cnsa au titre des sections iv et v de son budget.pdf – HUILIER, J., rapport : « Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit », 2017 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/3. du baluchonnage quebecois au relayage e n france version def 3.pdf – DREES : « Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée ». Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) Dossier DREES n° 45, novembre 2019 – DREES. Enquête Handicap-Santé, volet aidants, DREES, 2008 – ANCREAI : Etude relative à l'accessibilité des formules de répit et à leur impact sur les aidants familiaux de personnes en situation de handicap. Rapport intégral. Septembre 2019 https://ancreai.org/etudes/accessibilite-des-formules-de-repits-et-leur-impact-sur-les-aidants-familiaux-des-personnes-en-situation-de-handicap/ – Association Française des aidants. Les proches aidants : une question sociétale, Accompagner pour préserver la santé, février 2016
Sites consultés	<ul style="list-style-type: none"> – Haute Autorité de Santé : https://www.has-sante.fr/ – DREES: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/

²³ Il s'agit d'un « panorama de fiches-repère à destination des aidants eux-mêmes, pour les informer sur les offres existantes et permettre aux professionnels et aux bénévoles qui les accompagnent de les orienter vers celles-ci et éventuellement, de s'en inspirer »

²⁴ Installée au sein de France Stratégie en 2013, la Plateforme RSE, plateforme nationale d'actions globales pour la responsabilité sociétale des entreprises, émet des avis sur les questions qui lui sont soumises et formule des recommandations sur les questions sociales, environnementales et de gouvernance soulevées par la responsabilité sociétale des entreprises (article 60 de la loi n° 2005-882 du 2 août 2005 ; article 5 du décret n° 2013-333 du 22 avril 2013).

(entre janvier et mai 2022)

- Ministère des Solidarités et de la Santé : Agir pour les aidants : stratégie 2020-2022 <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/autonomie/article/agir-pour-les-aidants>
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_de_soutien_aux_aidants_vf.pdf
- Gouvernement Québec Personne proche aidante <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personne-proche-aidante>
- CNSA : <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/soutien-aux-proches-aidants>
- GRATH: <https://www.accueil-temporaire.com/>
- France Stratégie : <https://www.strategie.gouv.fr/publications/engagement-entreprises-leurs-salaries-aidants>
- Association Française des aidants : <https://www.aidants.fr/>
- Collectif Je t'Aide : <https://associationjetaide.org/>
- Association Nationale Jeunes Aidants Ensemble (JADE) : <https://jeunes-aidants.com/>
- Fondation France Répit : <https://www.france-repit.fr/>
- APF France Handicap : <https://www.apf-francehandicap.org/accompagnement-handicap/aidants-familiaux-1959>
- UNAPEI: <https://www.unapei.org/>
- Association France Alzheimer et maladies apparentées: <https://www.francealzheimer.org/>
- ANCREAI : <https://ancreai.org/>
- UNAFAM (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) : <https://www.unafam.org/>
- UNIOPSS: <https://www.uniopss.asso.fr/>
- Institut National d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) : <https://www.inesss.qc.ca/>
- Institut National de santé publique du Québec (INSPQ) : <https://www.inspq.qc.ca/>
- NICE <https://www.nice.org.uk/>
- INSPQ <https://www.inspq.qc.ca/>
- <https://www.legifrance.gouv.fr/>

Annexe 2. Grille d'entretien

Les entretiens se sont déroulés sur la base du **guide d'entretien** ci-dessous :

Pour tous les interlocuteurs

- Le répit : quelle définition ? quel population cible ? (aidant d'une personne en situation de handicap ? d'une personne âgée ? d'une personne atteinte de maladie chronique ?)
- Constats sur les besoins et attentes des aidants et du binôme aidant/aidé en matière de répit
- Constats sur les pratiques des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux exerçant prioritairement au sein des ESSMS.
- Enjeux principaux identifiés et attentes vis-à-vis des recommandations à venir
- Contacts à solliciter pour la conduite des travaux

Pour les ARS et Conseils Départementaux

- Le répit : quelle place dans la stratégie régionale ? quelle définition ? quel point d'entrée à privilégier ? (accompagnement d'une personne en situation de handicap ? d'une personne âgée ? d'une personne malade ?)
- Les solutions de répit : types de dispositifs ? statuts ? indicateurs ? etc.

Pour les associations

- Présentation des actions de l'association en faveur des aidants

Références bibliographiques

1. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Besnard X, Brunel M, Couvert N, Roy D. Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016). Dossiers de la DREES 2019;(45).
2. Duteil N. Les aides et les aidants des personnes âgées. Etudes et Résultats 2001;(142).
3. Soullier N. L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels. Etudes et Résultats 2012;(827).
4. Espagnacq M. L'aide humaine apportée aux bénéficiaires d'une allocation de compensation du handicap. Etudes et Résultats 2013;(855).
5. Sirven N, Fontaine R, Naiditch M. Être aidant et travailler : premiers résultats d'une enquête pilote. Rapport de recherche pour le compte de la MACIF. Paris: Université Paris Descartes; 2015.
https://www.agevillage.com/media/library/pdfs/Rapport_enquete_MACIF_0810.pdf
6. da Roit B, Le Bihan B. Similar and yet so different: cash-for-care in six European countries' long-term care policies. *Milbank Q* 2010;88(3):286-309.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-0009.2010.00601.x>
7. Soullier N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. Etudes et Résultats 2012;(799).
8. Ankri J. La santé des aidants. *Actual Doss Santé Publique* 2019;(109):20-3.
9. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20(6):649-55.
<http://dx.doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
10. Mallon I, Le Bihan-Youinou B. Le poids des émotions. Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entra)ide familiale auprès de proches dépendants. *Sociologie* 2017;8(2):121-38.
<http://dx.doi.org/10.3917/socio.082.0121>
11. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Recommandations de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2010.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels
12. Jarrige E, Dorard G, Untas A. Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? *Prat Psychol* 2020;26(3):215-29.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>
13. Townsend D, Kosloski K. Factors related to client satisfaction with community-based respite services. *Home Health Care Serv Q* 2002;21(3-4):89-106.
http://dx.doi.org/10.1300/J027v21n03_05
14. Coudin G. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. *Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2004;2(4):285-96.
15. Renaut S. Vieillir en couple, rôle du conjoint aidant et (non-)recours aux professionnels. *Gerontol Soc* 2020;42(161):117-32.
<http://dx.doi.org/10.3917/g1.161.0117>