

Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011

**Rapport du groupe de travail n°2
Sur le rôle des aidants et des acteurs de santé**

Octobre 2010

SOMMAIRE

<u>AVANT-PROPOS</u>	3
1^{ère} PARTIE	
Les intervenants auprès des personnes atteintes de maladies chroniques : le rôle déterminant des aidants	5
2^{ème} PARTIE	
L'aide aux aidants proches de personnes malades chroniques.....	8
3^{ème} PARTIE	
Les droits des aidants proches des personnes atteintes de maladies chroniques.....	12
4^{ème} PARTIE	
L'identification d'actes techniques pouvant être réalisés par les aidants proches.....	17
<u>CONCLUSION</u>	
Récapitulatif des propositions du groupe de travail.....	21
<u>ANNEXES :</u>	24
ANNEXE 1	
Tableau récapitulatif des droits des aidants	
ANNEXE 2	
Schéma des intervenants auprès des personnes atteintes de maladies chroniques	
ANNEXE 3	
Bilan de l'enquête sur la formation aux aspirations endo-trachéales	
ANNEXE 4	
Retours d'expérience de l'association française contre les myopathies	

AVANT-PROPOS

Les personnes atteintes de maladies chroniques voient intervenir, tout au long de leur parcours, une grande diversité de professionnels qui assurent auprès d'elles des fonctions de soins, d'éducation à la santé, mais aussi d'accompagnement aux gestes de la vie quotidienne et de soutien psychologique.

Ces professionnels sont issus de champs divers : champ du soin, faisant intervenir sous la coordination du médecin traitant, médecins libéraux spécialisés, équipes hospitalières de premier niveau et de recours, professionnels paramédicaux; mais également champ médico-social et de l'accompagnement social, avec l'intervention de services prestataires d'aide et d'accompagnement à domicile. Cette sollicitation du système de santé prend parfois la forme, suivant les moments du parcours des personnes, d'hospitalisations en phase aiguë ou en soins de suite et de réadaptation, mais s'opère le plus souvent dans le cadre de prises en charge ambulatoire ou à domicile, cadre qui rend moins aisée, mais tout aussi déterminante, la coordination d'une multiplicité d'intervenants.

En dépit de la complexité qu'elle induit dans la vie quotidienne des personnes et de leur entourage, cette pluridisciplinarité est reconnue comme étant un facteur favorisant la qualité de prise en charge des maladies chroniques.

L'accompagnement des personnes souffrant de maladies chroniques repose également, de façon peut-être moins visible mais tout aussi déterminante, sur leur entourage, ainsi qu'en témoignent de nombreuses études¹.

Le soutien que fournissent les aidants n'est pas aussi facilement « quantifiable » ni aussi « visible » que celui assuré par les professionnels. Son impact économique est aujourd'hui peu évalué et mal pris en compte. Il n'en demeure pas moins essentiel, se substituant parfois à l'intervention des professionnels accompagnants, notamment pour les actions d'aide à la toilette ou à la prise de repas, et allant jusqu'à contribuer à la transmission d'informations, parfois défailante, entre les professionnels de santé et de l'intervention sociale.

Le groupe de travail souligne que la prise en considération de cet investissement doit être renforcée sur plusieurs plans :

- **sur le plan des économies générées pour le système de santé**, les aidants contribuant à conforter le suivi des personnes, à prévenir d'éventuelles complications de la maladie chronique et ainsi à éviter d'éventuelles hospitalisations ou prises en charge lourdes;
- **sur le plan des économies engendrées par cette aide informelle pour le système social**, puisque l'investissement fourni par ces aidants donne lieu, dans la plupart des cas, à un simple « dédommagement », à un niveau financier très inférieur à la rémunération des professionnels du champ social.

¹ On peut citer par exemple :

- Panel national des aidants familiaux, BVA/Fondation Novartis, Janvier 2009
- Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile, CREA/Conseil général du Rhône, Février 2009
- L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, Etude PIXEL, Novartis, 2002
- Enquête sur l'impact de la maladie sur le conjoint de patient parkinsonien, Etude COMPAS, Novartis, 2001.
- Enquête nationale sur les besoins de répit des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de leurs aidants, CREA de Bretagne/ AFM, Juin 2006

Le soutien qu'apportent les aidants à leur proche doit être le plus possible ajusté aux besoins et aux souhaits des personnes malades mais également aux souhaits et aux capacités réelles des aidants. Il faut se garder de considérer l'investissement des aidants comme naturel ou infiniment mobilisable ou de les solliciter à défaut de solutions collectives portées par la solidarité nationale.

Pour permettre aux aidants de réaliser une action efficace et respectueuse de leur équilibre de vie, il convient de veiller à les soutenir et les valoriser dans ce rôle. C'est dans cet objectif que le groupe 2 de suivi du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques effectue des propositions permettant d'améliorer concrètement leur vécu quotidien.

1^{ère} PARTIE

Le rôle déterminant des aidants proches parmi les intervenants auprès des personnes atteintes de maladies chroniques

La qualité de prise en charge des personnes malades, tout comme la qualité de vie des aidants, a tout à gagner de l'organisation d'une complémentarité entre les interventions professionnelles et les interventions bénévoles auprès des personnes atteintes de maladies chroniques.

Toutefois, les différentes études menées, ainsi que les témoignages qu'ont pu apporter les associations d'aidants auprès du groupe de travail, montrent que l'entourage proche assume très souvent une lourde part de la charge que représente l'accompagnement quotidien des personnes souffrant de maladies chroniques², intervenant parfois même en substitution des aides professionnelles, soit qu'elles n'aient pas été sollicitées, soit qu'elles soient temporairement défaillantes.

Le groupe de travail souligne la nécessité de renforcer la cohérence de ces interventions professionnelles et bénévoles :

- d'une part en respectant le plus possible les souhaits d'investissement et les capacités propres de chaque aidant, ce qui implique qu'à tout moment de leur parcours les aidants puissent s'appuyer sur une aide professionnelle adaptée ;
- d'autre part, en améliorant la transmission des informations entre ces deux partenaires et en renforçant la prise en compte des compétences développées par les aidants dans leur action de soutien de leur proche.

Ces deux conditions sont impératives pour favoriser le relatif équilibre de vie des aidants et la soutenabilité dans le temps de leur intervention.

ÉLÉMENTS DE CONSTAT : **LES AIDANTS : DES ACTEURS À PART ENTIÈRE DU PARCOURS DE VIE ET DE SOINS DE LEUR PROCHE MALADE**

Un investissement souvent lourd et de long terme des aidants

L'accompagnement quotidien par un proche bénéficie, selon l'enquête nationale sur la santé et le handicap de l'INSEE, à cinq millions d'adultes de moins de 60 ans souffrant d'un handicap ou d'une pathologie durable.

Ce soutien intervient, dans plus de 60% des cas, de façon exclusive de toute aide professionnelle. La relation d'aide est, dans la plupart des cas, concentrée sur un ou deux membres de l'entourage, issu du cercle familial le plus proche (conjoints, pour la moitié des aidants proches, et ascendants pour un tiers environ de ceux-ci).

² Confer l'**annexe 2** du présent document, qui présente de façon synthétique les divers intervenants auprès des personnes atteintes de maladies chroniques

Cette intervention doit par ailleurs être organisée dans la durée auprès des personnes atteintes de maladies chroniques, ce qui en accroît le poids sur la qualité d'insertion sociale et professionnelle et sur l'état de santé des aidants.

L'étude sur les personnes handicapées vivant à domicile réalisée en février 2009 par le CREA Rhône-Alpes met ainsi en évidence que 95% des aidants de ces personnes handicapées interviennent quotidiennement et que 45% d'entre eux délivrent cette aide depuis plus de dix ans. L'étude sur les aidants de personnes souffrant de la maladie de Parkinson fait par ailleurs état d'un soutien délivré huit heures par jour en moyenne.

Un investissement qui se manifeste dans de multiples champs

L'investissement quotidien des aidants les conduit à intervenir dans des champs très proches de ceux donnant lieu à des interventions professionnelles et justifie que les professionnels prennent en compte les compétences pratiques qu'ils acquièrent pour ajuster au mieux leurs interventions respectives.

Les diverses enquêtes menées sur les aidants³ montrent que ceux-ci investissent de nombreux domaines : non seulement les fonctions de soutien quotidien (tâches domestiques et ménagères, courses, gestion financière, démarches administratives, soutien à la prise de repas, etc) mais également des tâches plus « techniques » (actes de soins personnels, accompagnement aux visites médicales, prise de médicaments, coordination de l'aide professionnelle).

La majeure partie des tâches effectuées par les aidants rejoint les fonctions qu'assument les aides à domicile et les auxiliaires de vie sociale pour aider les personnes handicapées ou dépendantes à réaliser les gestes de la vie quotidienne. Les aidants sont d'ailleurs parfois conduits à intervenir en réponse aux défaillances de ce secteur de l'intervention sociale, caractérisé par la variété des situations statutaires des intervenants, la faible attractivité de ces postes, la forte mobilité des intervenants et l'hétérogénéité des formations dont ils disposent.

Mais on peut également observer que les aidants ont un rôle non négligeable, aux côtés des professionnels de santé, pour favoriser la bonne réalisation du parcours de soins de la personne, en favorisant l'observance thérapeutique, en accompagnant aux différents rendez-vous médicaux, voire en réalisant, lorsqu'ils sont nécessaires dans l'urgence, des actes du ressort des personnels paramédicaux (aspirations endo-trachéales actuellement)

PROPOSITIONS D'ACTION

L'intervention des aidants auprès de leur proche malade doit être le plus possible le fruit d'une volonté partagée et non la résultante d'un défaut de solutions collectives portées par la solidarité nationale.

Pour cela, les aidants doivent oser exprimer leur besoin de soutien par des professionnels, être aidés dans l'évaluation précise de ce besoin d'aide et dans la prise de connaissance des dispositifs d'aide qui peuvent leur être apportés. C'est à ce prix que l'intervention des aidants pourra s'inscrire dans la durée et en respectant un certain équilibre de vie.

³ Et notamment celle engagée par le CREA Rhône-Alpes sur les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile.

Objectif 1 :

Donner les moyens aux aidants d'adapter leur investissement à leurs souhaits et à leurs capacités d'action.

Actions :

- Organiser l'accès des aidants aux services d'action sociale compétents des communes et des départements dans l'objectif d'assurer une évaluation régulière de leurs besoins d'aide.
- Renforcer l'information des aidants sur les dispositifs de soutien existants (confer l'objectif de site internet présenté en partie 2).

Par ailleurs, l'efficacité des interventions respectives des acteurs professionnels et bénévoles autour du malade passe par leur mise en cohérence et leur coordination.

Cette coordination doit permettre aux différents intervenants d'ajuster leur action réciproque pour en améliorer l'efficacité, de renforcer la surveillance de la personne et, ainsi, de prévenir les complications de la maladie. Elle doit permettre également de valoriser le savoir faire que les aidants acquièrent dans l'observation, la surveillance et les soins apportés à leur proche malade.

Un ensemble d'outils (réseaux de santé, maisons de santé, pôles de santé, mais aussi structures d'hospitalisation à domicile ou de soins à domicile, etc.) sont disponibles et doivent être mobilisés au bénéfice de cette coordination.

Objectif 2 :

Améliorer le partage d'informations et la coordination des interventions des professionnels et des aidants proches autour du malade.

Actions :

- Fixer au sein des schémas régionaux d'organisation des soins l'objectif de développer les interventions des structures d'exercice coordonné (réseaux de santé, maisons et pôles de santé) au profit des personnes atteintes de maladies chroniques.
- Structurer et formaliser les liens entre les acteurs sanitaires et médico-sociaux intervenant autour des personnes atteintes de maladies chroniques prises en charge à domicile.
- Favoriser, dans le cadre du « développement professionnel continu » des professionnels de santé, la mise en place de formations partagées sur la prise en charge des maladies chroniques.

2ème PARTIE

L'aide aux aidants proches

Le soutien qu'assure un aidant à son proche est extrêmement précieux pour la qualité de la vie quotidienne de ce dernier. Il lui apporte souvent un équilibre que ne pourraient prodiguer les seuls intervenants professionnels. Il est également précieux pour la société dans son ensemble, dans un contexte où l'accroissement tendanciel du nombre de personnes atteintes par une maladie chronique conduira à solliciter de plus en plus l'intervention de l'entourage.

Il faut néanmoins souligner à quel point ce rôle d'aidant est difficile et, de ce fait, fragile. Même s'ils acquièrent un savoir-faire indéniable au fil de leur expérience, ces aidants non professionnels sont très démunis face aux situations de perte d'autonomie ou de crise de leurs proches. En outre, le temps qu'ils consacrent à ce soutien les mène parfois jusqu'à l'épuisement, ainsi qu'à des situations de rupture sociale et professionnelle.

Il est important de parvenir à préserver l'équilibre de vie des aidants, si l'on veut leur permettre de continuer de jouer leur rôle auprès de leur proche malade. La survenue en particulier de problèmes de santé chez l'aidant ou de difficultés de maintien dans l'emploi, peuvent conduire à remettre en cause ce fragile équilibre.

Le groupe de travail souligne par conséquent la nécessité de développer une politique nationale volontariste de soutien aux aidants, qui n'existe pas actuellement en France à la différence de certains pays étrangers, afin de leur donner les moyens d'assurer leur rôle dans la durée et dans le respect de leur équilibre de vie.

Cela passe par trois types d'action :

- une action concrète d'écoute et de soutien des aidants dans leur engagement quotidien (**partie 2**) ;
- une réflexion à engager sur la valorisation des droits des aidants et la reconnaissance légale de leur rôle (**partie 3**) ;
- l'élargissement des possibilités de réalisation d'actes techniques par les aidants (**partie 4**).

ÉLÉMENTS DE CONSTAT : LA PARTICULIÈRE VULNÉRABILITÉ DES AIDANTS

L'engagement quotidien des aidants a un impact considérable sur leur propre vie sociale et familiale, sur leur insertion professionnelle ainsi que sur leur état de santé. Les études menées sur les conditions de vie et de santé des aidants font clairement apparaître leur situation de fragilité qui se manifeste sur plusieurs plans.

Le groupe de travail souligne tout d'abord la nécessité de répondre aux risques particuliers de dégradation de la santé des aidants qui sont démontrés par de nombreuses études. Plus des deux tiers des aidants de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladie neuromusculaire disent subir fatigue morale, stress, anxiété et fatigue physique. Les niveaux de

mortalité et de morbidité dans cette population d'aidants sont largement supérieurs à la moyenne de la population française.

La situation de maladie, et éventuellement de handicap associé du proche, conduit par ailleurs très souvent les aidants à aménager, réduire ou cesser leur activité professionnelle.

Selon l'enquête du CREAMI Rhône-Alpes sur les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile, près de 30% des aidants ont dû procéder à des aménagements d'horaires afin de concilier leur rôle avec une activité professionnelle et 20% ont totalement cessé leur activité pour s'occuper de la personne handicapée. Cette cessation ou réduction d'activité professionnelle présente une incidence sur les revenus familiaux. Selon la même enquête, 42% des aidants considèrent que leur rôle a un impact important à la fois sur les revenus dont ils disposent au cours de cette période d'accompagnement, mais aussi sur le montant de leur retraite future.

Enfin, les activités sociales et de loisirs des aidants apparaissent également extrêmement réduites du fait de leur investissement auprès du proche malade. Selon l'enquête du CREAMI Rhône-Alpes, 40% des personnes interrogées considèrent que l'aide apportée a une incidence sur leur vie sociale.

Dans ce contexte, les aidants familiaux sont nombreux à exprimer un besoin de relais et de soutien. L'étude PIXEL réalisée par Novartis en 2002 sur « L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer » met en évidence que 41% des aidants souhaitent une amélioration des soutiens extérieurs, qu'il s'agisse de structures pour les besoins occasionnels (17%), de prise en charge à domicile (12%) ou de moyens humains qualifiés (12%).

PROPOSITIONS D'ACTION

La mise en place de dispositifs de soutien aux aidants (structures d'information et d'orientation, systèmes d'écoute, structures de répit, suivi médical régulier, etc) a connu un réel essor au cours des dernières années en France mais s'est adressée essentiellement aux proches de personnes âgées et de malades d'Alzheimer. Face aux difficultés très similaires que connaissent beaucoup d'aidants de malades chroniques, il est essentiel de réfléchir à un élargissement de l'accès à ces dispositifs au profit d'autres pathologies, et en priorité au profit de celles présentant les handicaps associés les plus lourds tels que la maladie de Parkinson et les maladies neuromusculaires.

a- assurer le suivi médical régulier des aidants

Permettre aux aidants d'accéder à un suivi médical régulier est considéré par le groupe de travail comme une priorité de la politique à développer en leur faveur.

De nombreuses études font le constat que les aidants de personnes malades négligent leur propre santé et retardent les soins qui leur sont nécessaires, connaissant de ce fait des taux de morbidité et de mortalité précoce sensiblement supérieurs à la moyenne nationale. L'incitation à la réalisation d'un suivi médical annuel permettrait au contraire d'améliorer la prévention et le traitement précoce de leurs troubles.

Un tel dispositif a été initié au profit des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les résultats qui seront dressés de ce dispositif, ainsi que l'évaluation du coût que

représenterait son extension à l'ensemble des aidants de malades chroniques, devront permettre de d'apprécier l'intérêt de son élargissement à d'autres publics.

Objectif 3 :

Repérer le plus précocement possible les problèmes de santé des aidants pour pouvoir adapter en conséquence les dispositifs de soutien qui leur sont proposés.

Actions :

- Inciter et former les professionnels de santé à repérer les troubles de santé des aidants et à les accompagner vers les soins.
- Etudier la possibilité de mise en place d'une consultation médicale annuelle de suivi au bénéfice des aidants de personnes reconnues en affection de longue durée et souffrant d'un lourd handicap associé.

b- faciliter leur écoute

L'écoute que l'on peut leur consacrer est une attente prioritaire formulée par les aidants et elle s'adresse tout autant aux intervenants auprès de leur proche malade qu'à leur environnement personnel, professionnel ou social.

Une telle écoute est particulièrement importante à organiser dans les moments entourant l'annonce du diagnostic, qui vont être déterminants pour leur engagement aux côtés de la personne malade et pour leur bonne connaissance de ses besoins. Deux cas de figure peuvent se présenter. Dans les cas où le diagnostic est posé en milieu hospitalier, et a fortiori s'il l'est dans le cadre d'un dispositif d'annonce structuré tels que mis en place par exemple dans le champ du cancer ou des troubles envahissants du développement, un entretien avec un psychologue de l'établissement doit pouvoir être proposé aux aidants proches. Dans les cas où le diagnostic de la maladie est posé par un médecin de ville, il est important que ce dernier prenne en compte la situation des aidants proches et soit à même de les orienter si besoin vers une prise en charge par un psychologue.

L'attention portée aux difficultés ainsi qu'aux attentes des aidants passe également par la consolidation du rôle des différents dispositifs d'écoute associatifs existants. Ces dispositifs sont extrêmement divers sur le territoire, certains ayant un rayonnement national, d'autres seulement local, et prennent la forme de groupes de parole⁴, de services d'écoute internet et téléphonique, d'aide à distance, etc. Il est essentiel de pouvoir renforcer leur visibilité et de conforter leur rôle.

Objectif 4 :

Organiser l'accès des aidants qui le souhaitent à un soutien psychologique.

Action :

Développer l'offre de soutien psychologique aux aidants proches proposée par les dispositifs d'annonce hospitaliers mais également les structures ambulatoires chargées du suivi des personnes malades chroniques (maisons de santé par exemple).

⁴ A titre d'exemple, l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychique (UNAFAM) propose également sur l'ensemble du territoire des groupes de parole, conviant les aidants à échanger sur leur vécu quotidien. De même, l'association « Tribu Cancer », mise en place en 2004, propose aux personnes atteintes de cancer et à leur entourage un contact internet de nuit et devrait prochainement étendre ses prestations d'écoute à plusieurs autres maladies chroniques.

Objectif 5 :

Conforter le rôle des dispositifs d'écoute mis en place au plan national et régional au bénéfice des aidants de personnes souffrant de maladie ou de handicap.

Action :

Recenser les dispositifs d'écoute existants sur le portail internet dédié aux maladies chroniques

c- permettre l'accès à des moments de répit

Les aidants de personnes malades chroniques doivent pouvoir avoir accès, à un moment ou à un autre de leur parcours, à des modalités de soutien renforcé, leur permettant de « souffler », de prendre des congés ou de répondre à leurs propres besoins de santé. Compte tenu de la diversité des besoins d'accompagnement et de prise en charge qui caractérise les maladies chroniques, c'est une diversité de modalités de répit qu'il faut s'attacher à développer à leur intention.

Pour une grande majorité de maladies chroniques pour lesquelles l'accompagnement n'est pas trop médicalisé, ce sont des modalités de soutien souples dont les familles ont besoin, permettant par exemple d'assurer une surveillance ponctuelle de nuit à la place du proche, de réaliser un départ en vacances pour la famille dans un lieu bénéficiant de ressources en équipements et en personnels adaptées, de confier à une famille d'accueil l'enfant pendant les congés de ses parents, etc. Des dispositifs innovants ont été créés en la matière, sous l'impulsion d'initiatives locales, mais ne sont pas répertoriés au plan national et mériteraient d'être mieux connus.

Pour les malades chroniques dont le handicap associé est lourd et nécessite des actes techniques réguliers, l'accueil temporaire en institution médico-sociale est un moyen privilégié de permettre un répit à l'entourage. Les structures existantes de ce type doivent être adaptées pour répondre aux conditions d'accueil spécifiques de certaines maladies chroniques. Deux conditions doivent être travaillées :

- d'une part l'amélioration de la coordination en amont, ainsi que pendant le séjour, entre l'équipe médicale suivant la personne et la structure accueillante, pour permettre de répondre au besoin de continuité du suivi médical des personnes malades chroniques ;
- d'autre part, la nécessaire formation des professionnels de ces structures médico-sociales à la réalisation des actes techniques nécessaires au confort quotidien des personnes malades chroniques, tels que l'aspiration endo-trachéale ou le sondage vésical ou urinaire.

Objectif 6 :

Adapter les dispositifs de répit existants à l'accueil des malades chroniques.

Actions :

- Etendre la possibilité de réalisation d'actes techniques essentiels à la vie quotidienne des personnes atteintes de maladie chronique par des professionnels non infirmiers des structures et services médico-sociaux (confer partie 4 du présent rapport).
- Renforcer la collaboration entre équipes hospitalières et équipes médico-sociales pour ces séjours.
- Mettre en place et évaluer les structures de maisons de répit prévues dans le programme de soins palliatifs, dont le concept pourrait être étudié dans un cadre plus général

3ème PARTIE

L'amélioration des droits des aidants proches

Pour répondre à la fragilité des conditions d'existence des aidants, le groupe de travail estime qu'il est indispensable et urgent d'engager la réflexion sur les droits qui leur sont reconnus, dans la perspective à la fois de reconnaître de façon symbolique leur action et d'améliorer concrètement leurs conditions de vie.

L'impératif de mieux reconnaître le rôle des aidants auprès de personnes malades ou handicapées a été porté avec force par des initiatives multiples de la part des associations de personnes malades et d'aidants et a été pris en compte en France par plusieurs textes législatifs et réglementaires récents⁵ : la loi du 11 février 2005 fixe ainsi l'objectif de « garantir l'accompagnement et le soutien des proches de la personne handicapée » et la loi du 2 mars 2010 fixe un statut au bénéfice des aidants de personnes en fin de vie.

Les membres du groupe de travail pointent néanmoins le caractère encore très insuffisant de ces dispositions, au regard notamment d'un certain nombre d'avancées importantes qui ont eu lieu au cours des années récentes dans divers pays étrangers (Grande-Bretagne, Etats-Unis, Suède, Suisse), ainsi qu'au niveau des réflexions menées au plan européen.⁶

ÉLÉMENTS DE CONSTAT : DES DROITS PARCELLAIRES ET ESSENTIELLEMENT LIÉS AU HANDICAP ASSOCIÉ A LA MALADIE CHRONIQUE

Des droits peu adaptés à la situation des aidants de personnes atteintes de maladies chroniques

Deux types de motifs ont conduit le groupe de travail à conclure que le dispositif juridique actuel n'est pas adapté aux besoins des aidants de personnes atteintes de maladies chroniques.

Le premier tient au caractère relativement limité des droits reconnus par notre réglementation au bénéfice des aidants⁷.

⁵ Loi du 11 février 2005, créant la prestation de compensation du handicap permettant de dédommager, voire dans certains cas de salarier les aidants familiaux cessant ou réduisant leur activité ; Loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 instituant le congé de soutien familial ; Loi du 2 mars 2010, créant l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, la réglementation sur l'accueil temporaire, etc.

⁶ Au niveau européen, une « Charte des aidants familiaux » a été formulée par l'association COFACE-Handicap, association internationale constituée au sein de la COFACE (Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne, particulièrement impliquée dans la défense des droits et des intérêts des familles ayant à leur charge une personne handicapée. Elle recommande notamment l'établissement d'un statut des aidants familiaux.

⁷ Confer tableau récapitulatif des droits reconnus aux aidants de personnes malades ou handicapées en annexe.

Tout d'abord, le fait que les aidants ne disposent d'aucun droit propre, mais seulement de droits liés à ceux de la personne aidée, rend leur situation extrêmement fragile dans le moyen et long terme.

Les droits applicables sont par ailleurs, dans leur contenu comme dans leurs critères d'attribution, très variables selon le territoire de vie de la personne malade et de son aidant. En application de la décentralisation, les conseils généraux sont nombreux à prévoir des actions d'aide sociale en faveur des aidants de personnes dépendantes parfois même au-delà de l'aide légale. Les mutuelles et les caisses de sécurité sociale engagent elles-aussi des actions très variées dans ce domaine, ce qui constitue une hétérogénéité supplémentaire dans les droits ouverts.

Les montants prévus pour dédommager l'investissement des aidants, qui est souvent assumé au détriment de leur activité professionnelle, sont considérés par les associations comme notoirement insuffisants et sont encore, en effet, loin de compenser la perte de salaire et de droits à la retraite dus à la cessation ou à la réduction d'activité.

Enfin, les passerelles qui commencent à être ouvertes au bénéfice des aidants vers des carrières médico-sociales sont encore balbutiantes, passant par un dispositif de valorisation des acquis de l'expérience très lourd, et donc peu investies par les aidants. De ce fait, la reconversion des aidants est extrêmement difficile à l'issue de la période d'accompagnement de leur proche, en dépit de la richesse de l'expérience qu'ils ont accumulée.

On peut par ailleurs regretter que le dispositif juridique existant ne soit pas suffisamment adapté à la situation particulière des personnes atteintes de maladies chroniques.

Ces droits sont constitués essentiellement au bénéfice des personnes dont le handicap est reconnu, alors qu'une proportion importante des personnes ayant une maladie chronique ne bénéficie pas de la reconnaissance d'un handicap associé, en tout cas pas pour la totalité de leur parcours, et requiert pourtant un accompagnement quotidien.

Les aidants de personnes atteintes de maladies chroniques sont fréquemment mobilisés sur une longue durée et ne trouvent que peu d'intérêt à l'usage des droits à congés prévus sur un an, alors qu'ils auraient davantage besoin de congés fractionnés.

Des droits peu connus

Les droits existants apparaissent de surcroît mal connus, contribuant à expliquer leur faible usage.

Le support principal de diffusion de ces droits, que constitue le « guide de l'aidant familial », brochure établie par le Ministère en charge de la solidarité en 2006⁸ n'a bénéficié que d'une diffusion limitée, ne permettant pas une information suffisante sur ces droits des aidants eux-mêmes et de leurs interlocuteurs (maisons départementales de personnes handicapées notamment).

En outre, tout un pan des possibilités de soutien qui sont offertes aux aidants, via les actions propres engagées au niveau local, dans le champ de l'aide sociale par les conseils généraux, dans le champ professionnel par les employeurs, ou dans le champ des aides complémentaires par les mutuelles, n'apparaissent pas dans ce guide national. Or, ces aides prennent une part non négligeable dans le soutien financier apporté aux aidants de personnes malades ou handicapées.

⁸ Il a de surcroît bénéficié de deux remises à jour successives en 2008 et 2009.

PROPOSITIONS D'ACTION

Améliorer la situation des aidants en termes de droits est une question délicate et complexe.

Le groupe de travail a souhaité sur cette question engager la discussion sur l'opportunité de doter les aidants d'un statut juridique. Cette piste présente un certain nombre d'avantages et, en particulier, celui de reconnaître en faveur des aidants un ensemble de droits propres, indépendamment des droits par ailleurs reconnus aux personnes aidées. Elle présente en revanche le risque de poser un cadre rigide et général à leur activité, qui s'adapterait mal à la grande diversité des situations qui les caractérisent et qui induirait pour eux des devoirs parfois disproportionnés par rapport aux droits ouverts. Plus soupagement, la valorisation symbolique du rôle des aidants pourrait prendre la forme d'une reconnaissance légale de leur rôle.

L'enjeu majeur consiste surtout, de façon très pragmatique, à renforcer les droits sociaux, actuellement extrêmement limités, qui sont accordés aux aidants de proches malades. Les avancées en ce sens devraient porter prioritairement sur trois axes :

a- Améliorer la connaissance du dispositif de droits existants

L'accès des aidants aux informations relatives à leurs droits doit être facilité.

L'accès à cette information doit être prévu dès la phase entourant l'annonce du diagnostic. Même si ce n'est souvent pas leur préoccupation première à ce moment-là, les familles doivent pouvoir être averties des possibilités d'accès à des lieux d'information sur les dispositifs d'aide mis à leur disposition. Cela suppose que les services sociaux des établissements de santé, mais également les équipes des maisons départementales des personnes handicapées, puissent répondre aux demandes d'information des aidants, moyennant une formation adéquate.

Objectif 7 :

Renforcer la capacité de réponse des services sociaux des communes, des départements et des établissements de santé aux demandes des aidants sur leurs droits.

Actions :

Développer la formation des services sociaux amenés à intervenir auprès d'aidants de personnes souffrant de maladie chronique et/ou de handicap sur les droits existants en faveur des aidants.

Les technologies modernes d'internet doivent par ailleurs être mises au service d'une plus large et d'une plus souple diffusion de l'information sur les droits des aidants. L'enjeu n'est pas multiplier les sites d'information à ce sujet, mais de mener une stratégie conjointe pour l'ensemble des pathologies chroniques, s'appuyant notamment sur les initiatives de plans adoptés en faveur de thématiques particulières (plan maladies rares, plan Alzheimer).

Objectif 8 : développer des modalités souples de diffusion de l'information sur les droits des aidants.

Action :

Créer un site internet de référence sur les droits dévolus aux aidants de personnes souffrant de maladies chroniques ou de handicaps.

Enfin, une visibilité accrue doit pouvoir être donnée aux aides existantes au plan local.

Objectif 9 :

Renforcer la connaissance des aides existantes au plan local et complémentaires aux aides nationales.

Action :

Confier à un prestataire, dans le cadre d'un marché public, les missions de recensement des aides locales proposées par les collectivités territoriales et les caisses de sécurité sociale et d'actualisation périodique de ces données.

b- Impulser une dynamique d'harmonisation des droits ouverts sur le territoire

Il n'est pas normal que, selon leur lieu de résidence ou leur affiliation à une mutuelle ou caisse de sécurité sociale, les aidants de personnes malades ou handicapées disposent de droits aussi hétérogènes sur le territoire français. Le groupe de travail souligne l'importance d'engager un effort d'harmonisation de ces droits.

Une telle harmonisation est complexe à engager, compte tenu de l'autonomie des acteurs en présence. On peut néanmoins imaginer, sur le modèle de ce qui a été réalisé dans le domaine des aides facultatives des collectivités territoriales et des caisses d'allocations familiales en direction des personnes défavorisées, de solliciter la signature d'une charte par ces partenaires (association des départements de France, association des maires de France, CNAF, mutuelles) visant à développer une certaine harmonisation de ces aides.

Objectif 10 :

Améliorer les droits sociaux des aidants de personnes malades ou handicapées et assurer une plus grande homogénéité de ces droits sur le territoire.

Action :

- Solliciter la signature d'une charte par les partenaires réalisant des actions d'aide sociale en faveur des aidants (association des départements de France, association des maires de France, caisse nationale d'allocations familiales, mutuelles) pour renforcer l'homogénéité de ces aides sur le territoire.
- Organiser un débat citoyen sur la question de la reconnaissance légale de l'aidant proche.

c- Engager une réflexion sur l'adaptation des droits ouverts aux besoins des aidants de personnes atteintes de maladies chroniques

Les pistes de réflexion pourraient être les suivantes:

Objectif 11 :

Rendre plus souple la réglementation des absences du lieu de travail pour mieux répondre aux besoins d'accompagnement sur une longue durée des personnes malades chroniques.

Action :

Engager une réflexion sur l'adaptation au profit des aidants de la réglementation relative aux droits à congés et aux autorisations d'absence pour en favoriser une utilisation plus souple et plus adaptée à la sollicitation de longue durée des aidants de personnes malades chroniques.

Objectif 12 :

Améliorer la réinsertion professionnelle des aidants sortis partiellement ou totalement du marché du travail.

Action :

Mettre en place un accompagnement spécifique par le Pôle Emploi à la sortie du rôle d'aidant.

Objectif 13 :

Améliorer la compensation financière de l'investissement des aidants dans les cas où ils sont amenés à réduire voire à cesser leur activité professionnelle.

Action :

- Engager la réflexion sur les modalités d'une compensation financière minimale à accorder aux aidants en cas de diminution de leur activité salariale.
- Engager la réflexion sur l'ouverture au bénéfice des aidants de droits à retraite pour les périodes de réduction/cessation de leur activité professionnelle.

4ème PARTIE

L'identification d'actes techniques pouvant être réalisés par les aidants proches

Les personnes atteintes de maladie chronique sont nombreuses à requérir, notamment lorsqu'un handicap vient s'associer à leur pathologie, la réalisation d'actes techniques de soins qui sont nécessaires à leur vie quotidienne. Lorsque les personnes malades ne peuvent réaliser ce geste, c'est, selon la réglementation, aux personnels infirmiers ou aux membres de l'entourage familial formés par les équipes hospitalières de l'assurer.

Des exceptions ont néanmoins été récemment introduites à ce principe, d'abord par le décret du 27 mai 1999 qui habilite, moyennant une formation, certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales au bénéfice de personnes trachéotomisées, ensuite avec la loi du 11 février 2005 qui autorise la réalisation d'actes techniques de soins au profit de personnes « durablement empêchées du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs ».

Le groupe de travail a souhaité aborder la question de l'élargissement de ces deux dispositifs particuliers à d'autres cas de figure, convaincu que cet élargissement constitue un enjeu fort en termes de qualité de vie des malades et de leurs aidants proches.

Ainsi qu'en témoigne l'exemple des aspirations endo-trachéales⁹, la mise en œuvre de gestes techniques par des tierces personnes (autres qu'infirmiers et proches parents) permet des avancées significatives pour les malades et leurs proches.

- en permettant de réagir plus aisément à l'urgence, en particulier dans les zones géographiques confrontées à des problèmes de démographie des personnels de santé et qui n'offrent pas aisément aux familles un accès à des professionnels formés et disponibles,
- en facilitant la sortie d'hospitalisation des personnes et en rendant possible leur prise en charge en institution médico-sociale ou à domicile,
- en facilitant la mobilité des personnes malades et en particulier la scolarisation des enfants,
- en donnant à l'entourage proche du malade la possibilité de prendre des périodes de répit, etc

La réalisation de tels actes doit bien sûr être encadrée et mise en œuvre dans des conditions qui ne conduisent pas à alourdir la charge des aidants, à stigmatiser et culpabiliser ceux qui ne souhaiteraient pas réaliser de tels actes techniques ou à « techniciser » la relation qu'entretiennent les aidants familiaux avec leur proche. Le principe selon lequel chacun des intervenants auprès de la personne malade chronique a une place qui lui est propre, appuyée sur des compétences et un savoir-faire spécifique, doit continuer d'animer l'organisation de leur prise en charge.

⁹ Confer le retour d'expérience de l'AFM présenté en annexe

Le groupe de travail propose donc que soit ouverte une réflexion permettant :

- d'une part, de donner au dispositif de formation aux aspirations endo-trachéales les moyens d'un plein effet,
- d'autre part, de diversifier les actes techniques réalisables par les aidants.

ÉLÉMENTS DE CONSTAT : UN DISPOSITIF ENCORE TROP RESTREINT PAR RAPPORT AUX BESOINS EXPRIMÉS

Le dispositif réglementaire en vigueur paraît encore insuffisant, en dépit des avancées réalisées au bénéfice des personnes trachéotomisées et des personnes présentant un handicap moteur des membres supérieurs, pour répondre aux besoins de soins techniques très diversifiés des personnes malades chroniques.

La formation aux aspirations endo-trachéales : un dispositif encore imparfait

Le groupe de travail a souhaité mener une analyse précise des conditions dans lesquelles se met en œuvre dans les régions le dispositif de formation aux aspirations endo-trachéales et de l'apport que ce dispositif a représenté pour les familles de personnes trachéotomisées. Cette analyse s'est appuyée sur deux démarches :

- la réalisation d'une enquête¹⁰ effectuée par la direction générale de l'offre de soins (DGOS) d'avril à juin 2010 sur les formations régionales qui sont proposées au niveau des instituts de formation en soins infirmiers,
- la transmission par l'Association Française contre les Myopathies de retours d'expériences des familles¹¹

Cette double démarche a permis de mettre en évidence à la fois l'intérêt que trouve l'entourage des personnes à ce type de formation et la nécessité d'améliorer le dispositif actuellement en place.

La demande importante de formation qui a été adressée à ce dispositif témoigne de l'intérêt qu'y trouvent les différents acteurs entourant les personnes trachéotomisées. Elle a pour partie trouvé réponse dans le cadre du dispositif en place, puisque près de 3500 personnes ont été formées en 10 ans pour les 18 régions ayant répondu à l'enquête. Néanmoins, de nombreuses régions ont fait état de la persistance de demandes non satisfaites de formation.

Plusieurs freins au déploiement de ce dispositif ont été repérés par l'enquête :

- L'insuffisante disponibilité de lieux de stages cliniques, sensés permettre de valider la partie pratique de la formation, est un frein important à la bonne réalisation de ces formations. La diversification des lieux de stage, notamment par l'ouverture en structures de soins à domicile et en structure médico-sociale, est une solution évoquée par les régions à cette difficulté.
- Les particuliers ont par ailleurs un accès relativement moins aisé au dispositif, soit lorsqu'ils ne travaillent pas, du fait du coût de la formation et de la nécessité de se rendre disponible sur son temps personnel pour y participer ; soit, lorsqu'ils ont une activité professionnelle, du fait des difficultés de leur remplacement pendant leur formation.

¹⁰ Confer résultats de l'enquête présentés en annexe

¹¹ Confer document de retour d'expérience de l'AFM présenté en annexe

Les retours d'expérience dont l'Association Française contre les Myopathies a fait part au groupe font apparaître d'autres points faibles du dispositif actuel.

- La formation réalisée au geste d'aspiration endo-trachéale ne comprend pas le geste de remise en place de la canule de trachéotomie. Or, ce geste doit également dans certains cas être réalisé en urgence. L'accompagnement des personnes trachéotomisées serait grandement facilité si la formation s'appliquait à l'ensemble des gestes liés à l'aspiration.
- La modalité souple de formation au geste d'aspiration par les services hospitaliers est actuellement restreinte aux membres de la « famille ». Un certain nombre de situations familiales nécessitent d'élargir cette possibilité au cercle plus large des « aidants familiaux », qui inclut par exemple le compagnon de la mère non marié et non pacsé.
- Cette modalité souple de formation ne peut être mobilisée pour des formations en urgence en cas d'indisponibilité provisoire, par exemple, d'un aidant formé.

Une diversité de gestes non pris en compte pour assurer l'accompagnement des personnes malades chroniques

En dépit des avancées qu'ils ont permises, les dispositifs en place ne s'appliquent pas à l'ensemble des gestes techniques nécessités par l'accompagnement quotidien des personnes atteintes de maladies chroniques. En ouvrant la réalisation d'actes techniques de soins en faveur de personnes durablement empêchées du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs, la loi du 11 février 2005 est loin de répondre à toutes les situations rencontrées par les personnes atteintes de maladies chroniques qui ne souffrent pas forcément de telles incapacités.

Les discussions qui ont été ouvertes sur ce sujet avec les associations représentatives de personnes atteintes de maladies chroniques¹² ont conduit à distinguer un autre type d'acte qui est relativement fréquent dans la pratique d'accompagnement des malades chroniques et pour lequel une délégation à une tierce personne pourrait être envisagée : le sondage urinaire (ou vésical), qui est amené à être réalisé notamment à la suite de complications de maladies neuro dégénératives, d'obstacles sur les voies urinaires ou de diabète.

PROPOSITIONS D'ACTION

Il s'agit tout d'abord de consolider les conditions de mise en œuvre du décret du 27 mai 1999 et de résoudre la question de l'exclusion du changement de canule dans la délégation de tâches réalisée.

¹² En l'espèce, l'association française contre les myopathies (AFM), l'Association France Parkinson, la nouvelle association française des sclérosés en plaque (NAFSEP), la fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR) et l'union nationales des amis et familles de malades mentaux (UNAFAM)

Objectif 14 :

Donner les moyens d'un plein effet au dispositif institué par le décret de 1999.

Action :

- Sensibiliser les agences régionales de santé et les conseils régionaux à la mise en œuvre du dispositif, pour assurer son déploiement dans l'ensemble des régions.
- Instituer un suivi national annuel de la réalisation des formations.
- Négocier avec les conseils régionaux l'accès gratuit à la formation des bénévoles et membres des familles de personnes trachéotomisées.
- Etendre les lieux de réalisation des stages aux structures de soins à domicile et aux structures médico-sociales.

Objectif 15 :

Elargir l'autorisation de réaliser les aspirations endo-trachéales donnée par le décret du 27 mai 1999 au geste de changement de canule.

Action :

Modifier le décret du 27 mai 1999 afin de prendre en compte l'ensemble des gestes liés à l'aspiration endo-trachéale.

Objectif 16 :

Permettre au dispositif de répondre aux cas d'urgence.

Action:

Organiser des sessions de formation interrégionales permettant une réactivité plus grande de la réponse aux besoins de formation exprimés.

La réflexion doit par ailleurs être engagée avec les partenaires concernés (et en particulier le conseil de l'ordre infirmier) sur la possibilité d'élargir à d'autres actes techniques la délégation permise aux tierces personnes accompagnant les malades chroniques. La réflexion pourrait dans un premier temps porter sur l'acte qui paraît le plus fréquemment réalisé au bénéfice des personnes atteintes de maladies chroniques : le sondage urinaire (ou vésical).

Objectif 17 :

Elargir à d'autres actes techniques la délégation permise aux tiers accompagnant les personnes atteintes de maladies chroniques.

Action :

Engager avec les professionnels infirmiers la réflexion sur les modalités possibles de délégation à des tiers formés de l'acte de sondage urinaire (ou vésical).

CONCLUSION

Récapitulatif des propositions du groupe de travail

1^{ère} PARTIE

Objectif 1 :

Donner les moyens aux aidants d'adapter leur investissement à leurs souhaits et à leurs capacités d'action

Actions :

- Organiser l'accès des aidants aux services d'action sociale compétents des communes et des départements dans l'objectif d'assurer une évaluation régulière de leurs besoins d'aide.
- Renforcer l'information des aidants sur les dispositifs de soutien existants (confer l'objectif de site internet présenté en partie 2)

Objectif 2 :

Améliorer le partage d'informations et la coordination des interventions des professionnels et des aidants proches autour du malade.

Actions :

- Fixer au sein des schémas régionaux d'organisation des soins l'objectif de développer les interventions des structures d'exercice coordonné (réseaux de santé, maisons et pôles de santé) au profit des personnes atteintes de maladies chroniques.
- Structurer et formaliser les liens entre les acteurs sanitaires et médico-sociaux intervenant autour des personnes atteintes de maladies chroniques prises en charge à domicile.
- Favoriser, dans le cadre du « développement professionnel continu » des professionnels de santé, la mise en place de formations partagées sur la prise en charge des maladies chroniques.

2^{ème} PARTIE

Objectif 3 :

Repérer le plus précocement possible les problèmes de santé des aidants pour pouvoir adapter en conséquence les dispositifs de soutien qui leur sont proposés.

Actions :

- Inciter et former les professionnels de santé à repérer les troubles de santé des aidants et à les accompagner vers les soins
- Etudier la possibilité de mise en place d'une consultation médicale annuelle de suivi au bénéfice des aidants de personnes reconnues en ALD et souffrant d'un handicap lourd associé

Objectif 4 :

Organiser l'accès des aidants qui le souhaitent à un soutien psychologique.

Action :

Développer l'offre de soutien psychologique aux aidants proches proposée par les dispositifs d'annonce hospitaliers mais également les structures ambulatoires chargées du suivi des personnes malades chroniques (maisons de santé par exemple).

Objectif 5 :

Conforter le rôle des dispositifs d'écoute mis en place au plan national et régional au bénéfice des aidants de personnes souffrant de maladie ou de handicap.

Action :

Recenser les dispositifs d'écoute existants sur le portail internet dédié aux maladies chroniques.

Objectif 6 :

Adapter les dispositifs de répit existants à l'accueil des malades chroniques.

Actions :

- Etendre la possibilité de réalisation d'actes techniques essentiels à la vie quotidienne des personnes atteintes de maladie chronique par des professionnels non infirmiers des structures et services médico-sociaux.
- Renforcer la collaboration entre équipes hospitalières et équipes médico-sociales pour ces séjours.
- Mettre en place et évaluer les structures de maisons de répit prévues dans le programme de soins palliatifs, dont le concept pourrait être étudié dans un cadre plus général.

3^{ème} PARTIE**Objectif 7 :**

Renforcer la capacité de réponse des services sociaux des communes, des départements et des établissements de santé aux demandes des aidants sur leurs droits.

Action :

Développer la formation des services sociaux amenés à intervenir auprès d'aidants de personnes souffrant de maladie chronique et/ou de handicap sur les droits existants en faveur des aidants.

Objectif 8 : développer des modalités souples de diffusion de l'information sur les droits des aidants.

Action :

Créer un site internet de référence sur les droits dévolus aux aidants de personnes atteintes de maladies chroniques.

Objectif 9 :

Renforcer la connaissance des aides existantes au plan local et complémentaires aux aides nationales.

Action :

Confier à un prestataire, dans le cadre d'un marché public, les missions de recensement des aides locales proposées par les collectivités territoriales et les caisses de sécurité sociale et d'actualisation périodique de ces données.

Objectif 10 :

Améliorer les droits sociaux des aidants de personnes malades ou handicapées et assurer une plus grande homogénéité de ces droits sur le territoire.

Action :

- Solliciter la signature d'une charte par les partenaires réalisant des actions d'aide sociale en faveur des aidants (association des départements de France, association des maires de France, caisse nationale d'allocations familiales, mutuelles) pour renforcer l'homogénéité de ces aides sur le territoire.
- Organiser un débat citoyen sur la question de la reconnaissance légale de l'aidant proche.

Objectif 11 :

Rendre plus souple la réglementation des absences du lieu de travail pour mieux répondre aux besoins d'accompagnement sur une longue durée des personnes malades chroniques.

Action :

Engager une réflexion sur l'adaptation au profit des aidants de la réglementation relative aux droits à congés et aux autorisations d'absence pour en favoriser une utilisation plus souple et plus adaptée à la sollicitation de longue durée des aidants de personnes malades chroniques.

Objectif 12 :

Améliorer la réinsertion professionnelle des aidants sortis partiellement ou totalement du marché du travail.

Action :

Mettre en place un accompagnement spécifique par le Pôle Emploi à la sortie du rôle d'aidant.

Objectif 13 :

Améliorer la compensation financière de l'investissement des aidants dans les cas où ils sont amenés à réduire voire à cesser leur activité professionnelle.

Action :

- Engager la réflexion sur les modalités d'une compensation financière minimale à accorder aux aidants en cas de diminution de leur activité salariale.
- Engager la réflexion sur l'ouverture au bénéfice des aidants de droits à retraite pour les périodes de réduction/cessation de leur activité professionnelle.

4^{ème} PARTIE

Objectif 14 :

Donner les moyens d'un plein effet au dispositif institué par le décret de 1999.

Action :

- Sensibiliser les agences régionales de santé et les conseils régionaux à la mise en œuvre du dispositif, pour assurer son déploiement dans l'ensemble des régions.
- Instituer un suivi national annuel de la réalisation des formations.
- Négocier avec les conseils régionaux l'accès gratuit à la formation des bénévoles et membres des familles de personnes trachéotomisées.
- Etendre les lieux de réalisation des stages aux structures de soins à domicile et aux structures médico-sociales.

Objectif 15 :

Elargir l'autorisation de réaliser les aspirations endo-trachéales donnée par le décret du 27 mai 1999 au geste de changement de canule.

Action :

Modifier le décret du 27 mai 1999 afin de prendre en compte l'ensemble des gestes liés à l'aspiration endo-trachéale.

Objectif 16 :

Permettre au dispositif de formation aux aspirations endo-trachéales de répondre aux cas d'urgence.

Action:

Organiser des sessions de formation interrégionales permettant une réactivité plus grande de la réponse aux besoins de formation exprimés.

Objectif 17 :

Elargir à d'autres actes techniques la délégation permise aux tiers accompagnant les personnes atteintes de maladies chroniques

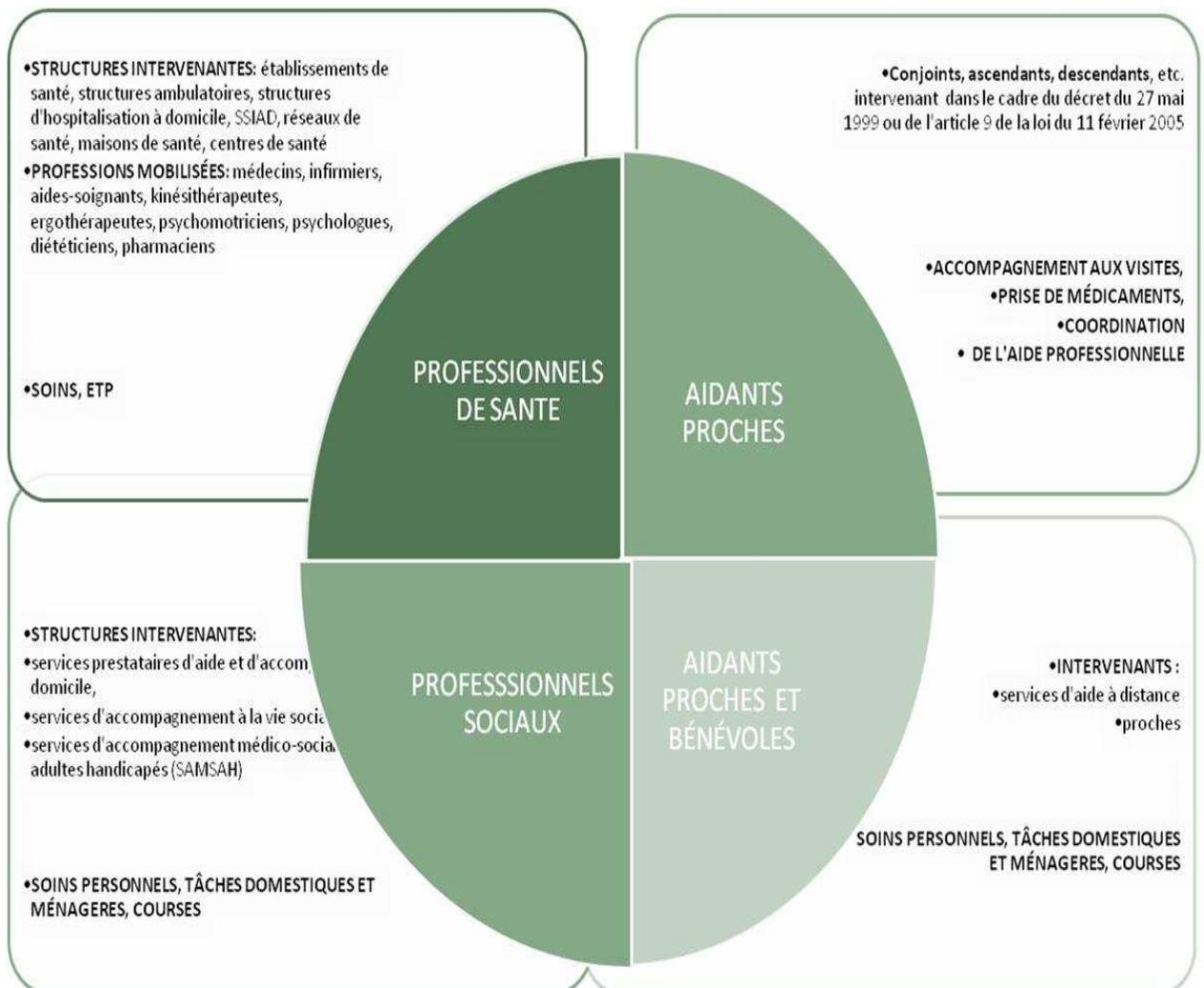
Action :

Engager avec les professionnels infirmiers la réflexion sur les modalités possibles de délégation à des tiers formés de l'acte de sondage urinaire (ou vésical).

ANNEXE 1
Tableau récapitulatif des droits des aidants

NATURE DES DROITS OUVERTS AU BENEFICE DES AIDANTS	CRITERES RELATIFS A LA SITUATION DE LA PERSONNE ATTEINTE DE MALADIE CHRONIQUE	
	1er cas de figure: la personne malade est un ADULTE	2ème cas de figure: la personne malade est un ENFANT
1- ALLOCATION EN COMPENSATION DE L'AIDE FOURNIE	<p>1 - Possibilité de dédomagement de l'aide fournie par l'aidant:</p> <p>Condition d'accès: le proche aidé doit être reconnu comme "handicapé" et percevoir la PCH (prestation compensatrice du handicap)</p> <p>Modalités de mise en oeuvre:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si il n'y a pas d'impact du handicap sur l'activité professionnelle de l'aidant: un dédomagement horaire de l'intervention de l'aidant est possible, à raison de 3,43 euros / heure et dans la limite des besoins d'aide définis par la MDPH • Si il y a un impact sur l'activité professionnelle de l'aidant: un dédomagement forfaitaire mensuel est possible, allant jusqu'à 884 euros mensuels, et dans certains cas, 1061 euros mensuels. <p>Organisme interlocuteur:</p> <ul style="list-style-type: none"> • MDPH pour la décision d'attribution • Conseil Général pour le versement 	<p>Seule possibilité: dédomagement</p> <p>Conditions d'accès: l'enfant aidé doit bénéficier soit de la PCH soit de l'AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé) et le parent doit avoir réduit ou cessé son activité professionnelle pour s'occuper de son enfant.</p> <p>Modalités de mise en oeuvre:</p> <p>Un complément de l'AEEH peut être alloué à titre de dédomagement de la réduction d'activité parentale et son montant est fonction:</p> <ul style="list-style-type: none"> • du retentissement sur l'activité professionnelle des parents • du handicap de l'enfant (plafond du montant à préciser) <p>Organisme interlocuteur:</p> <ul style="list-style-type: none"> • MDPH pour la décision d'attribution • CAF pour le versement de l'AEEH et Conseil Général pour le versement de la PCH
	<p>2 - Possibilité de salariat</p> <p>Conditions d'accès:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pour les personnes handicapées bénéficiant de la PCH et nécessitant une aide totale pour la plupart des actes essentiels de la vie: la possibilité de salariat est ouverte au conjoint, ascendant et descendant de 1er degré et au-delà • En dehors de ce cas, la possibilité de salariat est ouverte aux ascendants et descendants au delà du 1er degré de personnes bénéficiant de la PCH <p>Modalités de mise en oeuvre:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les conditions normales de salariat s'appliquent • Il est possible d'utiliser pour le paiement les CESU (chèques emploi service universels) qui permettent une simplification des démarches administratives <p>Organisme interlocuteur: déclaration à réaliser auprès de l'URSSAF</p>	
2- CONGES	<p>1- Congé de solidarité familiale</p> <p>Cadre dans lequel il peut être demandé: pour accompagner un proche en fin de vie</p> <p>Régime applicable:</p> <ul style="list-style-type: none"> • congé d'une durée de 3 mois, renouvelable une fois • congé sans solde • suspension du contrat de travail, permettant à l'issue du congé au salarié de retrouver son emploi ou un emploi similaire 	<p>1- Congé de solidarité familiale</p> <p>Cadre dans lequel il peut être demandé: pour accompagner un proche en fin de vie</p> <p>Régime applicable:</p> <ul style="list-style-type: none"> • congé d'une durée de 3 mois, renouvelable une fois • congé sans solde • suspension du contrat de travail, permettant à l'issue du congé au salarié de retrouver son emploi ou un emploi similaire
	<p>2- Congé de soutien familial</p> <p>Cadre dans lequel il peut être demandé: souhait du salarié de suspendre son activité pour s'occuper d'un proche dépendant</p> <p>Régime applicable:</p> <ul style="list-style-type: none"> • congé de 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an • congé sans solde • maintien de l'emploi garanti 	<p>2- Congé de présence parentale</p> <p>Cadre dans lequel il peut être demandé: pour s'occuper d'un enfant à charge de moins de 20 ans, atteint d'une maladie ou d'un handicap d'une particulière gravité, rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants</p> <p>Régime applicable:</p> <ul style="list-style-type: none"> • capital ouvert de 310 jours dans la limite de 3 ans, renouvelable en cas de rechute de l'enfant • congé non rémunéré mais ouvrant droit au versement, en tant que salarié, d'une allocation journalière de présence parentale (39,58 euros pour un couple, 47,02 euros pour une personne seule) affiliation maintenue à l'assurance vieillesse pendant le congé
	<p>3- Congé de soutien familial</p> <p>Cadre dans lequel il peut être demandé: souhait du salarié de suspendre son activité pour s'occuper d'un proche dépendant</p> <p>Régime applicable:</p> <ul style="list-style-type: none"> • congé de 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an • congé sans solde • maintien de l'emploi garanti 	<p>3- Congé de soutien familial</p> <p>Cadre dans lequel il peut être demandé: souhait du salarié de suspendre son activité pour s'occuper d'un proche dépendant</p> <p>Régime applicable:</p> <ul style="list-style-type: none"> • congé de 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an • congé sans solde • maintien de l'emploi garanti
3- AFFILIATION AU REGIME VIEILLESSE	<p>Le bénéfice de l'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse est attribué aux aidants d'adultes handicapés répondant aux critères suivants:</p> <ul style="list-style-type: none"> • le taux d'incapacité de la personne aidée est d'au moins 80% • et elle est reconnue par la MDPH comme devant bénéficier de l'assistance permanente d'un aidant familial 	<p>Le bénéfice de l'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse est attribué aux aidants d'enfants handicapés dans deux cas:</p> <p>1er cas: l'aidant a la charge d'un enfant répondant aux critères suivants:</p> <ul style="list-style-type: none"> • son taux d'incapacité est d'au moins 80% • il n'est pas admis en internat <p>2ème cas: l'aidant bénéficie du congé de soutien familial</p>

ANNEXE 2
Schéma des intervenants
auprès des personnes atteintes de maladies chroniques



ANNEXE 3

Bilan de l'enquête sur la formation aux aspirations endo-trachéales



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

Direction générale de l'offre de soins

Sous-direction Ressources Humaines
Bureau RH2

Isabelle MONNIER

Chargée de mission

Tél. 01 40 56 52 38

isabelle.monnier@sante.gouv.fr

Paris, le 20 mai 2010

RESULTATS ENQUETE SUR LA FORMATION AUX ASPIRATIONS ENDOTRACHEALES

1 – Contexte de l'étude

Dans le cadre du Plan Qualité de Vie des Personnes atteintes de Maladies Chroniques 2007-2011, le groupe de travail n°2 "Rôle des aidants et acteurs de santé" a travaillé sur les gestes techniques de soins réalisés par les aidants, ceci afin de faire des préconisations permettant d'améliorer la vie quotidienne des personnes atteintes de maladies chroniques.

A cet effet, la sous direction « Ressources Humaines » de la direction générale de l'offre de soins (bureau RH2) a été sollicité pour réaliser une évaluation sur les aspirations endo-trachéales qui ont fait l'objet d'un décret du 27 mai 1999 autorisant des personnes ayant validé une formation spécifique à réaliser ces aspirations. Cette formation est réalisée dans les instituts de formation en soins infirmiers (circulaire du 22 novembre 1999 relative à la mise en place de la formation aux aspirations endo-trachéales réalisée dans les IFSI). Après dix ans, l'évaluation doit nous permettre de mesurer le nombre de personnes formées mais également d'évaluer qualitativement le dispositif de formation afin d'enrichir les réflexions du groupe de travail dans le cadre de ce plan.

2 – Méthodologie

Une trame d'enquête a été construite et testée par les membres du groupe 2 et le bureau de la DGOS en charge de la mise en œuvre du plan (bureau R4).

Cette grille a été adressée le 6 avril 2010 à l'ensemble des conseillères techniques et pédagogiques des régions afin de capitaliser des données par région et évaluer les disparités possibles de la mise en œuvre de ce dispositif.

Cette trame est jointe en annexe du document.

3 – Résultats

Vingt régions ont contribué à cette enquête, six régions (dont trois DOM) n'ont pas répondu malgré une relance des interlocuteurs le 4 mai 2010.

Les résultats produits sont à instruire au regard de ces résultats partiels notamment d'un point de vue quantitatif. Le nombre de réponse est cependant suffisant pour se saisir de l'évaluation qualitative du dispositif.

Régions ayant répondu au questionnaire : Nombre total **20**

- Alsace
- Aquitaine
- Bourgogne
- Centre
- Champagne Ardennes
- Franche Comté
- Ile de France
- Languedoc-Roussillon
- Limousin
- Lorraine
- Midi-Pyrénées
- Nord Pas de Calais
- Basse Normandie
- Haute-Normandie
- Pays de la Loire
- Picardie
- Poitou-Charentes
- Provence-Alpes-Côte d'Azur
- Rhône-Alpes
- Réunion

Sur ces vingt régions, six régions (Centre, Champagne Ardennes, Franche Comté, Réunion, Limousin, Poitou-Charentes), soit environ un tiers des régions étudiées par l'enquête, n'ont pas procédé à l'organisation de la formation aux aspirations endotrachéales, avec l'argument souvent évoqué de l'absence de demandes exprimées.

Aussi les résultats quantitatifs concernent quatorze régions.

Nombre d'instituts de formation assurant la formation : 38 IFSI plus une association créée spécifiquement dans cet objectif en région Rhône Alpes

Il est à noter que toutes les réponses ne mentionnaient pas le nombre d'IFSI concernés. Ce chiffre serait à mettre en lien avec le nombre d'IFSI total des régions concernées. D'autre part, il n'apporte pas la précision sur les raisons des IFSI choisis pour réaliser cette formation.

Nombre de sessions de formation proposées par an :

- jusqu'à une à deux sessions par an : 6 régions (Bourgogne, Lorraine, Midi-Pyrénées, Basse Normandie, Pays de la Loire, Picardie)
- trois à quatre sessions par an : 3 régions (Nord Pas de Calais, Languedoc-Roussillon, PACA-Corse)
- plus de quatre sessions par an : 5 régions (Alsace, Aquitaine, Ile de France, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Rhône Alpes)

Nombre de personnes ayant validé la formation depuis la parution des textes

3 498

Régions	Nombre personnes formées
Alsace	157
Aquitaine	240
Bourgogne	80
Centre	0
Franche Comté	0
Ile de France	324
Languedoc-Roussillon	196
Limousin	0
Lorraine	48
Midi-Pyrénées	48
Nord Pas de Calais	729
Basse Normandie	6
Haute Normandie	101
Pays de Loire	750
Picardie	5
Poitou-Charentes	0
Provence-Alpes-Côte d'Azur	325
Rhône Alpes	489
Réunion	0

Les chiffres montrent une disparité importante des résultats par région. Trois régions se démarquent au regard du nombre important de personnes formées (Nord Pas de Calais, Pays de Loire et Rhône Alpes).

Nous ne disposons pas d'éléments d'information complémentaires nous permettant de comprendre ces différentiels entre régions. Plusieurs questions se posent :

- quel est le poids du tissu associatif de ces régions ?
- quel est le niveau de collaborations entre IFSI et associations ?
- qui était pilote de la mise en œuvre des formations ?
- ces chiffres sont-ils en corrélation avec les besoins de la population ? avec les demandes de formation par région ?

Provenance des personnes formées (en nombre si possible) :

Certaines régions n'ont pas répondu à cet item ce qui explique la non corrélation des chiffres par catégories au regard du nombre total de personnes formées.

Associations	1 578
Structures d'accueil	1003
Particuliers	79

Une région a formé 7 personnes travaillant pour l'Education Nationale.

Statut des personnes formées :

De nombreuses régions n'ont pas répondu à cet item ce qui explique la non corrélation des chiffres par catégories au regard du nombre total de personnes formées.

Salariés	2162
Bénévoles	8

Nature des lieux de stage :

Services les plus fréquemment cités :

- Soins de Suite et Réadaptation
- Réanimation
- ORL
- Pneumologie

Services moins fréquemment cités :

- lieux de vie médicalisés
- unités de coma
- cancérologie
- hôpital à domicile
- réanimation pédiatrique
- neurologie
- maison d'accueil spécialisée
- foyer d'accueil

Par rapport à la mise en œuvre de la formation théorique :

Les données qualitatives recueillies sont exprimées de manière exhaustive et classées par ordre décroissant de fréquence d'expression.

Eléments de satisfaction :

- les contenus de formation sont jugés adaptés, complets, diversifiés par les formés (6 items)
- l'échange entre les membres du groupe est valorisé par les différentes expériences professionnelles évoquées (4 items)
- la constitution de petits groupes facilite l'interaction
- les supports de formations sont appréciés (livret et support vidéo)
- bonne approche de l'hygiène

- personnes motivées par la formation (2 items)
- mise en place de collaboration avec les IDE de l'HAD et des associations d'insuffisants respiratoires
- formation assurée par l'Association Lyonnaise de Logistique Hospitalière en collaboration avec deux IFSI sous contrôle de la DRASS via la conseillère technique.

Difficultés rencontrées :

- hétérogénéité des niveaux d'étude chez les formés (6 items)
- quantité d'informations trop importante sur la durée de formation, temps d'apprentissage trop court (3 items)
- les démarches administratives liées à la convention sont trop lourdes (2 items)
- difficulté d'expression des craintes des formés aux gestes d'aspirations trachéales
- prise de conscience des personnes formées des risques liés au geste et de leur responsabilité
- le matériel utilisé en formation est différent de celui utilisé par les formés ce qui gêne l'apprentissage

Par rapport à la réalisation du stage :

Éléments de satisfaction :

- encadrement des stagiaires adapté et performant (5 items)
- partenariat avec certains lieux de stage efficace (5 items)
- motivation des stagiaires (4 items)
- collaboration avec les équipes de soins appréciée par les stagiaires (3 items)
- lieu de stage adapté (1 item)

Difficultés rencontrées :

- manque important de lieux de stage adaptés, c'est à dire, des lieux de stage où il est possible de pratiquer des aspirations endotrachéales régulières (12 items)
- éloignement géographique des lieux de stage pour les stagiaires (4 items)
- stress ressenti par les stagiaires dans certains lieux de stage spécifique (exemple la réanimation) 3 items
- écart de pratiques entre les recommandations du CLIN (une sonde par aspirations) et la possibilité matérielle rencontrée à domicile (2 items)
- manque d'encadrement des stagiaires (2 items)
- stage pratique trop long (3 jours) 2 items
- l'appréhension du premier contact avec une personne trachéotomisée
- problème de vaccination à jour pour les stagiaires
- nécessité d'aspirer un patient qui n'en a pas besoin pour réaliser les trois aspirations demandées
- qualité de l'encadrement des stages variables avec notamment un constat de pratiques d'aspirations non conformes.

Observations générales

- 100 personnes en attente de formation en Vendée (85) en raison du manque de terrain de stage
- Des stages auprès d'infirmières techniciennes de prestataires de matériel d'aspiration sont souhaités

- Les stages en HAD sont plus adaptés
- Les IFAS pourraient organiser la formation disposant de lieux de stage plus adaptés à la population concernée

SYNTHESE DES DONNEES QUALITATIVES

La mise en œuvre de la formation est globalement jugée positive et adaptée aux besoins de formation des personnes assurant des aspirations endo-trachéales.

L'ingénierie pédagogique est jugée favorablement même si l'hétérogénéité des participants est soulignée comme un élément de difficulté pour les formateurs.

Il est important de pointer que la difficulté majeure rencontrée par les IFSI pour la mise en place de cette formation dans des conditions optimales, reste le manque de lieu de stage adapté à l'apprentissage de cet acte. C'est sur ce point qu'il semble nécessaire d'apporter une amélioration afin de favoriser les réponses de formations. La diversification des lieux de stage, notamment par l'ouverture en structures de soins à domicile, reste une piste évoquée par les régions.

Annexe 1 : Trame de questionnaire



Formation aux aspirations endotrachéales
Décret n°99-426 du 27 mai 1999
Arrêté du 27 mai 1999
Evaluation du dispositif

REGION : Précisez

Nombre d'instituts de formation assurant la formation

Nombre de sessions de formation proposées par an

Nombre de personnes ayant validé la formation depuis la parution des textes

Provenance des personnes formées (en nombre si possible) :

Associations

Structures d'accueil

Particuliers

Statut des personnes formées :

Salariés

Bénévoles

Nature des lieux de stage :

Par rapport à la mise en œuvre de la formation théorique :

Éléments de satisfaction :

Difficultés rencontrées :

Par rapport à la réalisation du stage :

Éléments de satisfaction :

Difficultés rencontrées :

Observations générales

ANNEXE 4

Retours d'expérience de l'Association Française contre les Myopathies sur l'apport du décret du 27 mai 1999 relatif aux aspirations endo-trachéales pour la vie quotidienne des personnes trachéotomisées et de leur entourage

On peut évaluer de 2 à 3000 environ le nombre de personnes concernées en France par une trachéotomie, ainsi que la circulaire du 22 novembre 1999 relative aux aspirations endo-trachéales et adoptée en application du décret du 27 mai 1999, en avance l'estimation.

Or, la réalisation d'une trachéotomie a un impact souvent significatif dans la vie quotidienne de la personne et de son entourage, rendant notamment nécessaire d'organiser l'accompagnement permanent de la personne afin de pouvoir effectuer en cas de besoin les gestes d'urgence nécessaires au maintien de la qualité de la ventilation. Celle-ci requiert en particulier la réalisation périodique d'aspirations endo-trachéales qui ne peuvent très souvent être programmées et qui doivent intervenir dans un délai très rapide.

Antérieurement au décret 99-426 du 27 mai 1999, habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales, les personnes trachéotomisées devaient soit réaliser elles-mêmes ce geste lorsque cela leur était possible, soit avoir recours à l'intervention d'infirmiers ou de kinésithérapeutes. Or, cette possibilité de réaliser soi-même cet acte n'est pas ouverte à toutes les personnes trachéotomisées, comme c'est le cas par exemple pour les enfants ou pour les personnes souffrant de maladies neuromusculaires parvenues à un stade avancé. Par ailleurs, les personnels infirmiers et kinésithérapeutes ne peuvent bien souvent intervenir dans l'urgence au domicile. Le décret de 1999 est intervenu dans ce cadre, à la demande des familles, afin d'ouvrir plus largement la possibilité de réalisation d'un tel geste à des personnes qui, autorisées par une prescription médicale, auraient suivi une formation ad hoc réalisée par des infirmiers.

I- LES APPORTS DU DECRET DU 27 MAI 1999

Cette réglementation a représenté un apport concret et significatif pour la qualité de vie des personnes trachéotomisées et de leur entourage.

Les échanges qu'entretient très régulièrement l'AFM avec les personnes ayant subi une trachéotomie témoignent des divers effets positifs permis par ce dispositif, que les familles souhaitent voir consolider et améliorer. Les avancées produites se situent à la fois dans la réduction des durées d'hospitalisation des personnes trachéotomisées, dans l'amélioration de leur confort de vie avec notamment une facilitation de leur vie à domicile, et dans la facilitation de leurs déplacements et de leurs activités professionnelles, scolaires et sociales.

Un retour facilité à domicile ou en institution médico-sociale

Un des principaux bénéfices de cette réglementation est qu'elle a permis de faciliter la prise en charge des personnes trachéotomisées hors de l'institution hospitalière notamment au sein des structures médico-sociales. Jusque là, le faible nombre d'infirmiers et de kinésithérapeutes dans les structures médico-sociales limitait fortement l'accueil possible en leur

sein de personnes vivant avec une trachéotomie, alors même que celles-ci ne nécessitaient plus de soins aigus en hospitalisation. Désormais, les personnels aides-soignants des structures médico-sociales peuvent également être formés et assurer les gestes d'aspirations endo-trachéales dans des conditions de sécurité renforcées.

Le retour à domicile est également facilité par ces dispositions. La formation au geste d'aspiration endo-trachéale était antérieurement au décret de 1999 assurée uniquement au bénéfice de l'entourage proche du malade. Cette formation était généralement réalisée au cours de l'hospitalisation consacrée à la pose de la trachéotomie par l'équipe hospitalière. Au retour à domicile, le relais de la surveillance de la personne trachéotomisée ne pouvait par conséquent pas être pris par une tierce personne autre que les proches immédiats du malade, privant ceux-ci de toute possibilité d'absence. Désormais, des absences sont envisageables par l'entourage des patients trachéotomisés, facilitant leur mobilité, leur activité professionnelle, leur insertion sociale, ainsi que la réalisation de périodes de répit.

Une qualité de vie renforcée pour les personnes concernées

Pour les personnes trachéotomisées, cette possibilité de surveillance de la trachéotomie par des tierces personnes ouvre des possibilités nouvelles en termes de confort de vie et d'activité sociale. Une certaine mobilité est possible, moyennant l'accompagnement par un intervenant formé. Ainsi, par exemple la scolarisation des enfants trachéotomisés a-t-elle été rendue possible par leur suivi par un auxiliaire de vie scolaire formé. Plus largement, les personnes ont grâce à cela des possibilités plus grandes d'autonomie par rapport à leurs proches.

Une sécurité accrue dans la réalisation du geste d'aspiration endo-trachéale

Enfin, l'un des avantages majeurs du dispositif mis en place par le décret de 1999 est qu'il a permis de sécuriser les pratiques d'aspirations endo-trachéales, aussi bien pour les personnes concernées que pour les personnes réalisant le geste. Toute personne souhaitant réaliser ce geste devant passer par le suivi d'une formation réalisée par un institut de formation en soins infirmiers.

II- LES PROPOSITIONS D'AMELIORATION DU DISPOSITIF FAITES PAR L'AFM

En dépit des avancées permises par ce dispositif, l'AFM constate, après une dizaine d'année de mise en pratique, qu'un certain nombre de difficultés demeurent et établit plusieurs propositions pour améliorer le dispositif et répondre aux attentes des personnes atteintes de maladies chroniques et de leur entourage.

Proposition 1 : Prendre en compte l'ensemble des gestes liés à l'aspiration

Texte actuel

« Décret no 99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales

Art. 1er. - Les aspirations endo-trachéales ne peuvent être pratiquées, chez des malades trachéotomisés depuis plus de trois semaines dont l'état ne justifie pas leur admission dans un établissement sanitaire et qui ne peuvent, en raison d'affections

invalidantes chroniques, assurer eux-mêmes ce geste d'urgence nécessaire à leur survie immédiate, que sur prescription médicale précisant en particulier les modèles de sonde d'aspiration pouvant être utilisés et, en l'absence d'infirmier, par des personnes ayant validé une formation spécifique définie par arrêté du ministre chargé de la santé. »

« Arrêté du 27 mai 1999 relatif à la formation des personnes habilitées à effectuer des aspirations endo-trachéales

Art. 2. - Le contenu de cette formation est fixé conformément à l'annexe I. Il a pour objet de permettre aux personnes qui la suivent d'effectuer des aspirations endo-trachéales en toute sécurité pour assurer la prise en charge des personnes trachéotomisées mentionnées à l'article 1er du décret du 27 mai 1999 susvisé. »

Difficultés rencontrées

Les textes de 1999 habilitant une certaine catégorie de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales ont été mis en place pour que le maintien et le retour à domicile ou en établissement des personnes trachéotomisées soient facilités.

Or, un risque inhérent à la trachéotomie est le risque de décanulation (la canule de trachéotomie introduite dans la trachée artère, permet la respiration). Par conséquent, les personnes habilitées à effectuer une aspiration doivent être en mesure de remettre la canule en cas de nécessité.

Le fait que ce geste ne soit pas enseigné aux personnes habilitées à effectuer des aspirations, les place d'emblée dans une situation ingérable si elles sont confrontées à ce risque. En effet, soit elles remettent la canule avec le risque que ce geste peut comporter si la personne n'est pas formée, soit elles risquent d'être mises en difficulté pour ne pas porter assistance à une personne en danger.

L'accomplissement de ce geste actuellement par les membres de la famille et l'absence d'accidents démontre sa transférabilité à des personnes formées.

Proposition de rédaction

« Décret no du habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales et des changements de canules

*Art. 1er. - Les aspirations endo-trachéales **et le changement de canule** ne peuvent être pratiquées, chez des malades trachéotomisés depuis plus de trois semaines dont l'état ne justifie pas leur admission dans un établissement sanitaire et qui ne peuvent, en raison d'affections invalidantes chroniques, assurer eux-mêmes ce geste d'urgence nécessaire à leur survie immédiate, que sur prescription médicale précisant en particulier les modèles de sonde d'aspiration **et de canule** pouvant être utilisés et, en l'absence d'infirmier, par des personnes ayant validé une formation spécifique définie par arrêté du ministre chargé de la santé. »*

« Arrêté du relatif à la formation des personnes habilitées à effectuer des aspirations endo-trachéales et des changements de canules

*Art. 2. - Le contenu de cette formation est fixé conformément à l'annexe I. Il a pour objet de permettre aux personnes qui la suivent d'effectuer des aspirations endo-trachéales **et des changements de canule** en toute sécurité pour assurer la prise en charge des personnes trachéotomisées mentionnées à l'article 1^{er}. »*

Proposition n°2 : Préciser la notion de famille

Texte actuel

« Art. 4. - Les membres des familles des personnes trachéotomisées peuvent s'acquitter de la formation mentionnée à l'article 1er du présent arrêté, dans le service dans lequel a été prise en charge la personne trachéotomisée. Le chef de service évalue les connaissances théoriques et cliniques des intéressés et leur délivre en conséquence une attestation. »

Difficultés rencontrées

La notion de « membres de la famille », juridiquement floue s'avère de plus en plus souvent décalée avec l'évolution des mœurs et des solidarités effectives. Il convient donc de prendre en compte la définition donnée des aidants familiaux, juridiquement plus claire et répondant mieux à l'évolution des situations familiales, comme par exemple le compagnon de la mère, non marié, non pacsé.

Pour cela, il convient de s'appuyer sur l'article R 245-7 du CASF qui stipule : « Lorsque la prestation est accordée au titre du 1o du III de l'article L. 245-1, 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.

Proposition de rédaction

« Art. 4 – ***Les aidants familiaux au sens de l'article R 245-7 du CASF*** ~~Les membres des familles des personnes trachéotomisées peuvent s'acquitter de la formation mentionnée à l'article 1er du présent arrêté, dans le service dans lequel a été prise en charge la personne trachéotomisée. Le chef de service évalue les connaissances théoriques et cliniques des intéressés et leur délivre en conséquence une attestation. »~~

Proposition n°3 : Résoudre les situations d'urgence

Difficultés rencontrées

La procédure actuelle de formation ne permet pas de répondre de façon satisfaisante aux situations d'urgence :

- indisponibilité provisoire d'un aidant formé (démission, maladie.....)
- trachéotomie en urgence. Des personnes se retrouvent hospitalisées alors que leur état de santé ne le justifie plus parce qu'il n'y a pas de session de formation en correspondance.
- besoin important de formation « en masse ». La rentrée scolaire génère un besoin de mise en place de formation très important en raison du recrutement de nouvelles AVS/AVU. Ces dernières trouvent difficilement des formations, ce qui entraîne un retard de scolarisation des enfants/étudiants trachéotomisés.

La notion d'urgence est précisée, en adaptant la définition donnée par l'arrêté du 27 juin 2006 portant application des dispositions de l'article R. 245-36 du CASF et définissant les conditions particulières dans lesquelles l'urgence est attestée.

Proposition de rédaction

« **Nouvel Article : Art. 4 bis. – Par dérogation, en cas d'urgence, les personnes, autre que mentionnées à l'article ci-dessus, peuvent s'acquitter de la formation mentionnée à l'article 1^{er} du présent arrêté dans le service dans lequel a été prise en charge la personne trachéotomisée. Le chef de service évalue les connaissances théoriques et cliniques des intéressés et leur délivre en conséquence une attestation d'une validité de 12 mois maximum, valable uniquement pour réaliser ces actes auprès de la personne pour laquelle il y a urgence, les obligeant à valider la formation en institut de formation agréé dans ce délai pour recevoir une attestation définitive.**

L'urgence est attestée lorsque les délais nécessaires à la formation de ces personnes sont susceptibles de compromettre le maintien ou le retour à domicile ou à l'établissement de la personne trachéotomisée, son maintien dans l'emploi ou dans la scolarité. »

Proposition N° 4 : Faciliter la mise en place et le déroulement des stages cliniques

Texte actuel

« Art. 1er. - La durée de la formation des personnes mentionnées à l'article 1er du décret du 27 mai 1999 susvisé est de cinq jours, comprenant deux jours d'enseignement théorique suivis de trois jours d'enseignement clinique dans un service prenant en charge des patients trachéotomisés. »

Difficultés rencontrées

La notion de service est floue et il convient de la préciser. Cette notion est régulièrement interprétée comme un service hospitalier. Permettre clairement la possibilité d'ouvrir la partie pratique aux établissements médico-sociaux et aux services, tels que les services de soins à domicile, accueillant des personnes trachéotomisées devrait permettre de multiplier les terrains de stage souvent bloquant dans les mises en place de sessions.

Proposition de rédaction

« Art. 1er. - La durée de la formation des personnes mentionnées à l'article 1er du décret du 27 mai 1999 susvisé est de cinq jours, comprenant deux jours d'enseignement théorique suivis de trois jours d'enseignement clinique auprès **d'établissements ou de services accompagnant des personnes trachéotomisées.** dans un service prenant en charge des patients trachéotomisés. »

Proposition N°5 : Coordonner et harmoniser les formations

Texte actuel

« Art. 1er (...) L'organisation de ces enseignements est confiée au directeur de l'institut de formation en soins infirmiers compétent, en collaboration avec l'infirmier général, directeur du service de soins infirmiers, de l'établissement d'accueil, s'il s'agit d'un établissement public de santé, ou avec la personne remplissant des fonctions équivalentes, s'il s'agit d'un établissement de santé privé. »

Difficultés rencontrées

Le nombre de sessions par an est insuffisant pour répondre à l'ensemble des besoins que ce soit pour les personnes trachéotomisées vivant à domicile ou en établissements médico-sociaux. Cette situation entraîne donc :

- des reports de trachéotomie engendrant des risques vitaux importants pour la personne,
- des hospitalisations longues et coûteuses alors que l'état de santé de la personne ne le justifie pas.

En conséquence nous proposons quatre mesures :

- ⇒ Organiser une réévaluation du nombre de personnes trachéotomisées dans chaque région.
- ⇒ Multiplier, en conséquence, le nombre d'instituts agréés pour dispenser cette formation, en veillant à une répartition géographique et calendaire permettant de répondre rapidement au besoin lorsqu'il se présente.
- ⇒ Prévoir une régulation des coûts de formation qui entraîne une inégalité de traitement sur le plan national (les coûts vont aujourd'hui du simple au quadruple) et uniformiser les intitulés des factures (qui aujourd'hui n'ouvrent pas le droit à la même prise en charge financière selon leur libellé).

⇒ Créer une cellule nationale qui assurerait la recension des formations (calendrier, coût, modalités) et qui constituerait un lieu ressource aussi bien pour les instituts formateurs que pour les employeurs et les personnes concernées et leur famille.

Proposition de rédaction

*« Art. 1^{er} – (...) L'organisation de ces enseignements est confiée au directeur de l'institut de formation ~~en soins infirmiers compétent~~ **agrée par l'Agence Régionale de Santé.** en collaboration avec l'infirmier général, directeur du service de soins infirmiers, de l'établissement d'accueil, s'il s'agit d'un établissement public de santé, ou avec la personne remplissant des fonctions équivalentes, s'il s'agit d'un établissement de santé privé. »*

Art. 4 ter. – La régulation et l'organisation de ces formations sur la plan national est confiée à la Direction Générale de l'Offre de Soins qui veillera, notamment à ce qu'un nombre suffisant de sessions soit proposé, à la cohérence des calendriers sur le plan national, ainsi qu'à l'équité des tarifs proposés.

Proposition N°6 : Identifier des interlocuteurs

Aujourd'hui, la résolution des cas de blocage prend un temps infiniment long pour la personne concernée. Cette difficulté est principalement due à l'absence d'interlocuteur identifié, au niveau régional, pour suivre ces questions : maintien de la personne dans son projet de vie et permettre la réalisation à son échelle de la mise en place des sessions de formation, avec un regard particulier sur la mise en pratique de la formation.

Proposition de rédaction

Art 4 quater : - Dans chaque Agence Régionale de Santé, une personne est identifiée pour suivre les questions spécifiques liées aux problématiques des personnes trachéotomisées. Elle a pour mission de trouver une solution d'accueil en établissement ou à domicile en dégageant, si nécessaire, le financement à la formation du personnel permettant le retour ou le maintien de la personne trachéotomisée à son lieu de résidence. Cette personne devra également s'assurer de la collaboration des établissements sanitaires et médico-sociaux à la partie clinique de la formation.

Proposition N°7 : Débloquent la situation des établissements sanitaires qui accueillent une personne trachéotomisée pour une raison non liée à sa défaillance respiratoire

Texte actuel

« Décret no 99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales

Art. 1er. - Les aspirations endo-trachéales ne peuvent être pratiquées, chez des malades trachéotomisés depuis plus de trois semaines dont l'état ne justifie pas leur admission dans un établissement sanitaire et qui ne peuvent, en raison d'affections invalidantes chroniques, assurer eux-mêmes ce geste d'urgence nécessaire à leur survie immédiate, que sur prescription médicale précisant en particulier les modèles de sonde d'aspiration pouvant être utilisés et, en l'absence d'infirmier, par des personnes ayant validé une formation spécifique définie par arrêté du ministre chargé de la santé. »

Difficultés rencontrées

La rédaction actuelle laisse comprendre que dans un établissement sanitaire aucun autre personnel que le personnel infirmier ne peut effectuer les aspirations endo-trachéales. Or certains

établissements sanitaires accueillent des personnes trachéotomisées pour une toute autre raison que leur difficulté respiratoire, comme par exemple, dans le cadre d'un accueil temporaire, pour des périodes de répit. Alors que cette période devrait être propice aux sorties et échanges sociaux, les établissements ne peuvent y répondre n'ayant pas d'infirmiers à mettre à la disposition de la personne. Le meilleur exemple est l'Hôpital Hélios Marin d'Hendaye, situé face à la mer et qui accueille des jeunes trachéo. Ces derniers voient la mer de leur fenêtre mais ne peuvent y aller sans infirmier.

Proposition de rédaction

« Décret no 99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales

Art. 1er. - Les aspirations endo-trachéales ne peuvent être pratiquées, chez des malades trachéotomisés depuis plus de trois semaines ~~dont l'état ne justifie pas leur admission dans un établissement sanitaire~~ et qui ne peuvent, en raison d'affections invalidantes chroniques, assurer eux-mêmes ce geste d'urgence nécessaire à leur survie immédiate, que sur prescription médicale précisant en particulier les modèles de sonde d'aspiration pouvant être utilisés et, en l'absence d'infirmier, par des personnes ayant validé une formation spécifique définie par arrêté du ministre chargé de la santé. »