



Vieillesse démographique et besoins des proches aidants

Laetitia Brabant-Delannoy
Secrétaire générale adjointe du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA)

Le vieillissement démographique attendu dans les prochaines années pourrait mettre sous tension les proches aidants de personnes âgées. Ceux-ci jouent en effet un rôle déterminant dans l'accompagnement des personnes âgées fragiles et en perte d'autonomie, notamment lorsqu'elles vivent à leur domicile.

Pour soutenir les aidants et répondre ainsi au défi de la prise en charge du grand âge, il importe d'apporter une attention particulière :

- à l'amélioration de la connaissance des formes de l'aide apportée par les aidants (aide monétaire et/ou « en nature ») et de l'évolution de cette aide qui est bien souvent familiale (niveau et nature des efforts que les proches aidants sont en capacité de faire et/ou prêts à faire pour s'occuper de leurs proches, substituabilité ou complémentarité entre aidants professionnels et non professionnels);
- aux attentes et aux besoins (exprimés ou non) par les aidants, ceux-ci pouvant être affectés dans leur vie professionnelle, sociale et familiale, voire au niveau de leur état de santé (lire p. 20).

Si l'on assiste depuis quelques années à une reconnaissance du rôle d'aidant et à une meilleure considération de leurs besoins, les réponses apportées jusqu'ici paraissent encore insuffisantes. Consolider le soutien aux aidants constitue une condition indispensable à la réussite du virage domiciliaire. La stratégie 2020-2022 de mobilisation et de soutien en faveur des aidants, annoncée par le Premier ministre le 23 octobre 2019, devrait y contribuer mais il faudrait sans doute encore aller plus loin.

Le rôle indispensable des proches aidants

3,9 millions de personnes apportent une aide régulière aux seniors vivant à domicile en raison de leur âge ou d'un problème de santé [8]. Cette aide peut prendre plusieurs formes : une aide pour les actes de la vie quotidienne, une aide financière ou un soutien moral. Au total ce sont 3,25 millions de personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile qui se déclarent être aidées régulièrement. La majorité d'entre elles (90 %) déclarent recevoir au moins de l'aide pour les actes du quotidien.

Près d'une personne âgée aidée sur deux est aidée seulement par son entourage familial. L'aide uniquement professionnelle concerne 21 % de la population, le reste correspondant à une aide mixte (famille et professionnels).

L'aide de l'entourage est ainsi plus fréquente que l'aide professionnelle. Par ailleurs, le recours croissant

à l'aide professionnelle en fonction du degré de perte d'autonomie et de l'âge ne se traduit pas par une diminution du recours à l'aide de l'entourage. L'aide mixte combinant aide informelle et aide professionnelle est ainsi la configuration la plus fréquente chez les personnes ayant une perte d'autonomie sévère. Seules 4 % des personnes en GIR 1 et 2 seraient uniquement aidées par des professionnels.

Par leur présence et leurs actions, les proches aidants contribuent de façon décisive au maintien des personnes à leur domicile, notamment lorsqu'elles sont en perte d'autonomie lourde. Ils assurent également l'organisation et la coordination de la prise en charge et jouent bien souvent un rôle d'interface entre les professionnels et la personne aidée. Les proches aidants contribuent également à retarder l'entrée en établissement.

Une pression croissante sur les aidants dans un contexte d'incertitude

Les aidants risquent d'être toujours plus sollicités dans le contexte actuel de vieillissement de la population et d'arrivée au grand âge des générations du baby-boom. Cette pression apparaît d'autant plus forte si l'on considère les difficultés actuelles de recrutement et de formation des professionnels de l'aide et du soin. La réussite du Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge 2020-2024 présenté le 29 octobre 2019 apparaît ainsi primordiale si l'on veut pouvoir maintenir une aide mixte et soulager les aidants.

Par ailleurs, des questions demeurent pour l'avenir sur le potentiel démographique des aidants eux-mêmes, leur proximité géographique avec les personnes à aider, leur disponibilité notamment lorsqu'ils sont actifs ou encore leur propension à apporter une aide à leur proche.

L'effectif d'aidants potentiels devrait progresser à l'horizon 2030 : le taux d'allocataires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) vivant en couple devrait augmenter de 15 % et le nombre d'allocataires ayant au moins un enfant devrait se maintenir.

Cela ne dit rien néanmoins sur la proximité des domiciles de la personne âgée en perte d'autonomie et de ses proches, qui favorise le soutien à domicile et contribue à réduire l'isolement. Les plus grandes mobilités résidentielles et professionnelles des aidants potentiels et des personnes âgées elles-mêmes pourraient entraîner un éloignement géographique des familles et donc une moindre disponibilité des proches à aider leurs aînés. Ces questions peu étudiées mériteraient d'être approfondies.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 60.

Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge 2020-2024

Le rapport de Myriam El Khomri sur les métiers du grand âge en établissement et à domicile prend la forme d'un plan de mobilisation nationale et a pour ambition de faire face aux forts besoins de recrutement des prochaines années : nécessité de créer 93 000 postes supplémentaires entre 2020 et 2024 et de former, sur la même période, 260 000 professionnels pour remplacer les départs en retraite.

Le premier axe, qui consiste à « assurer de meilleures conditions d'emploi et de rémunération », propose d'ouvrir 18 500 postes par an d'ici à 2024, de remettre à niveau toutes les rémunérations aujourd'hui inférieures au Smic avant le 1er janvier 2021 et de « négocier une offre nationale compétitive pour équiper

les accompagnants à domicile de véhicules propres ».

Le deuxième axe souhaite « donner une priorité forte à la réduction de la sinistralité et à l'amélioration de la qualité de vie au travail » : mise en place d'un programme national de lutte contre les accidents du travail et les maladies professionnelles dans ce secteur, porté par la branche AT-MP de l'assurance maladie, instauration pour les professionnels de quatre heures obligatoires de temps collectifs par mois dans les services à domicile et en Ehpad.

Le troisième axe entend « moderniser les formations et changer l'image des métiers » : campagne de communication nationale, « réduction drastique » du nombre de diplômes reconnus (une soixantaine environ

aujourd'hui), suppression du concours d'aide-soignant, développement de l'alternance et de la validation des acquis de l'expérience, etc.

Un quatrième axe porte sur le soutien aux démarches et organisations innovantes dans le champ de l'organisation du travail (labels Humanitude ou Cap Handéo, méthode Burtzoorg...), et la reconnaissance de la pratique avancée en gérontologie.

Enfin, la principale mesure du cinquième axe sur la gouvernance du dispositif consiste en la mise en place de plateformes départementales des métiers du grand âge, chargées de « mettre en œuvre un guichet unique de sécurisation des recrutements ».

Le coût de ces mesures est évalué à minima à 825 millions d'euros par an. 📌

Des besoins insuffisamment pris en compte malgré une plus grande reconnaissance du rôle d'aidant

Des besoins et attentes pas toujours exprimés et souvent mal appréhendés

La première difficulté concernant l'identification des besoins des aidants tient au fait qu'un certain nombre d'aidants ne revendiquent rien ou pas grand-chose, soit qu'ils ne s'identifient pas comme aidants, soit qu'ils ne connaissent pas les aides existantes, soit encore qu'ils ne trouvent pas le temps ou ne sont pas en capacité de solliciter ces aides. Ces réalités sont prégnantes pour les aidants de personnes âgées non bénéficiaires de l'APA (soit qu'elles ne l'ont pas demandée¹, soit qu'elles sont inéligibles).

En ce qui concerne les besoins des proches aidants de personnes âgées bénéficiaires de l'APA, ils restent aujourd'hui mal appréhendés malgré des avancées dans les textes. L'article L. 232-6 du Code de l'action sociale et des familles (CASF) prévoit que l'équipe médicosociale du département apprécie le degré de perte d'autonomie de la personne au travers de la grille AGGIR et évalue la situation et les besoins du demandeur et de ses proches aidants sur la base d'un référentiel d'évaluation multidimensionnelle de la situation, qui a été défini par un arrêté du 5 décembre 2016. « Son objectif est l'élaboration d'un plan d'aide pour compenser la perte d'autonomie et, le cas échéant, l'identification de toutes

les aides utiles au soutien à domicile du bénéficiaire, y compris dans un objectif de prévention, ou au soutien de ses proches aidants, non prises en charge dans le cadre de l'allocation attribuée. »

Ce référentiel est encore inégalement utilisé et intégré dans les pratiques départementales. De plus, bien qu'ils aient été réévalués à la hausse suite à la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) de 2015, les montants des plafonds des plans d'aide APA ne permettent bien souvent pas d'inclure des aides directes et réelles au bénéfice des proches aidants.

Des besoins exprimés ou ressentis de nature variée et susceptibles d'évoluer dans les prochaines années

Les besoins exprimés ou ressentis par les aidants sont de nature variée.

- Un besoin de repérage et de reconnaissance. Certains aidants sous-estiment leur rôle et ne sont aujourd'hui pas identifiés comme tels par les services susceptibles de leur proposer une aide. Une démarche plus proactive à leur rencontre serait pourtant nécessaire. Un mouvement de reconnaissance du rôle des aidants est engagé depuis quelques années, notamment à l'égard des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer² et plus récemment de l'ensemble des aidants de personnes âgées. La loi ASV, en donnant une définition du proche aidant, constitue une première avancée dans la reconnaissance d'un statut et de droits effectifs pour les

1. On estime de façon imprécise entre 20 et 28 % le taux de non-recours à l'APA à domicile [53].

2. Le plan Alzheimer 2008-2012 avait ainsi reconnu le rôle des aidants familiaux et diversifié l'aide et le soutien à leur apporter.



Les proches aidants ou des solidarités en action

aidants. Ces droits restent à affirmer pour répondre aux besoins énoncés ci-dessous.

- Un besoin d'information et d'aide à l'organisation de la vie quotidienne. Face à une multitude d'acteurs, de démarches et de dispositifs, les aidants ont besoin d'une simplification du système d'accompagnement et de soin et d'une information plus claire. Ils ont aussi besoin d'une aide à l'organisation parfois complexe des plannings et des interventions de chacun et à la coordination des acteurs autour du parcours de la personne aidée. Les initiatives de guichet unique d'information sur les territoires, de plateforme d'accompagnement et de répit³ doivent être encouragées pour faciliter l'accompagnement des aidants. Par ailleurs pourrait être envisagée la généralisation des « gestionnaires de cas », comme il en existe déjà dans le cadre des MAIA⁴ pour les situations complexes.
- Un besoin d'écoute et de lien social. Le rôle d'aidant expose celui-ci à un risque important de perte de lien social, d'isolement à domicile et d'usure. De nombreuses initiatives intéressantes et variées d'écoute et d'accompagnement des aidants sont menées sur les territoires par les acteurs publics, associatifs ou mutualistes (cafés des aidants, actions de formation, etc.). La stratégie Agir pour les aidants prévoit la mise en place d'un numéro téléphonique national, d'une plateforme numérique « Je réponds aux aidants », et le déploiement d'un réseau de lieux d'accueil spécialisés.
- Un besoin de répit. Ce besoin est particulièrement prégnant pour les aidants soumis à de fortes contraintes de présence ou de surveillance. La loi ASV a instauré un nouveau droit au répit pour les aidants de bénéficiaires de l'APA. Les conditions sont néanmoins restrictives : ce droit peut être activé seulement quand le plafond du plan d'aide APA est atteint et pour financer un hébergement temporaire jusqu'à 500 € par an. La stratégie Agir pour les aidants 2020-2022 prévoit le lancement d'un Plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit, avec un financement dédié de 105 000 millions d'euros. Les objectifs de ce plan sont notamment de doubler le nombre d'aidants bénéficiant d'un accueil temporaire de leurs aidés (accueil de jour, hébergement temporaire, accueil de nuit). Le développement de cette offre constitue un enjeu majeur de

3. En 2017, la Fondation Médéric Alzheimer recensait 171 plateformes d'accompagnement et de répit installées ou en cours d'installation. Leur implantation géographique présente de grandes disparités.

4. MAIA : méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie.

la politique de soutien à domicile et aux aidants, les efforts faits ces dernières années n'ayant pas permis d'atteindre les objectifs fixés. Si l'accueil temporaire doit être pensé pour faciliter des périodes de transition ou la gestion de certaines urgences, il doit aussi être conçu pour l'aidant lui-même comme un simple temps de répit et de repos. Le besoin de répit des aidants pourrait aussi être inclus dans les plans personnalisés APA.

- Un besoin d'une meilleure conciliation vie professionnelle-vie familiale pour les aidants actifs. Le nombre de ces derniers pourrait progresser légèrement à l'avenir : le recul de l'âge effectif de départ à la retraite et l'augmentation du taux d'activité des femmes de plus de 50 ans devraient avoir un effet supérieur au recul de l'âge d'entrée en perte d'autonomie. La disponibilité des aidants potentiels dépendra largement des améliorations apportées à leurs conditions de travail : aménagements d'horaires, travail à temps partiel, amélioration des congés, compensation de l'investissement des aidants (lire l'encadré p. 16). La stratégie Agir pour les aidants prévoit une indemnisation du congé de proche aidant et quelques améliorations dans les modalités de mise en œuvre.

- Un besoin d'accompagnement en matière d'aménagement du logement (pièces et meubles adaptés, domotique, etc.) et à l'acquisition et l'appropriation de certaines aides techniques et nouvelles technologies (aides à la mobilité, au transfert, assistance à domicile). Si l'ensemble de ces aides sont essentielles pour la personne âgée en perte d'autonomie, certaines le sont également pour les aidants familiaux et les professionnels. Elles peuvent les sécuriser et/ou alléger la prise en charge. Si les générations actuelles utilisent assez peu ces aides, les générations futures plus connectées seront sans doute plus enclines à s'en emparer. Elles auront néanmoins besoin d'être accompagnées. L'accès à des logements adaptés passera également par le développement de l'habitat partagé, inclusif ou regroupé, qui offre des services collectifs, du partage et de la solidarité, ce qui sécurise les aidants. Même s'il n'apparaît pas aujourd'hui exprimé, un besoin d'accompagnement à la mobilité résidentielle pourrait ainsi émerger.

Une politique ambitieuse de soutien à domicile, qu'il soit privé ou regroupé, ne pourra dans tous les cas pas se concevoir sans une politique forte de soutien aux aidants. Celle-ci dépendra de la capacité de notre système social à prendre en compte les besoins des proches aidants. 🏠