

La place des aidants dans la concertation « grand âge et autonomie »

D'ici 2050, près de 5 millions de Français auront plus de 85 ans et le nombre d'aînés en perte d'autonomie aura presque doublé. Face au défi du vieillissement de notre population et de la perte croissante d'autonomie, le gouvernement lançait en octobre 2018 une grande concertation nationale sur le grand âge et l'autonomie, sous la responsabilité de Dominique Libault. L'une des ambitions de cette concertation sans précédent était, autour de tous les acteurs concernés par le grand âge, de faire émerger des propositions de réforme pour faire face durablement, efficacement, dès aujourd'hui et pour demain à cet enjeu.

Cette concertation a permis de réunir l'ensemble des acteurs concernés par la problématique de la perte d'autonomie liée à l'âge. En premier lieu, la société dans son ensemble : la concertation a mobilisé dix ateliers nationaux, dont un portant sur les proches aidants, cinq forums régionaux – une consultation citoyenne en ligne ayant recueilli 18 000 propositions, plus de 1,7 million de votes pour 414 000 participants –, cent rencontres bilatérales et des groupes d'expression de personnes âgées, professionnels et aidants.

Pourquoi un atelier spécifique dédié « aux aidants, à la famille et au bénévolat » ?

La solidarité familiale est, de fait, la première réponse à la prise en charge de la dépendance. Dès les premiers signes de perte d'autonomie et de fragilisation des personnes vieillissantes, le premier soutien provient le plus souvent de l'entourage proche de la personne. C'est pourquoi il faut considérer que l'accompagnement des personnes dépendantes repose en grande partie, si ce n'est d'abord, sur la solidarité et l'aide informelle. Cette aide est apportée par un membre de la famille, un proche ou, encore assez rarement, par des bénévoles, qui s'engagent tant envers les personnes en perte d'autonomie qu'envers leurs aidants.

La famille reste le premier espace au sein duquel la solidarité entre générations s'exprime, quelles que soient les configurations familiales et leurs évolutions. 92 % des Français estiment que l'entraide familiale est importante, 82 % entre frères et sœurs, 81 % entre grands-parents et petits-enfants. Face au risque de dépendance, les aidants familiaux – et plus largement les « proches aidants » – occupent donc un rôle majeur dans la prise en charge mais aussi dans la prévention de la perte d'autonomie. L'équivalent monétaire de cette aide informelle apportée par les aidants est estimé par certaines études entre 7 et 11 milliards d'euros.

Aussi, les évolutions sociodémographiques posent la question de la place à accorder à cette aide infor-

melle et le rôle de ces acteurs non professionnels. Cette solidarité, familiale ou citoyenne, doit certes être appréhendée comme un élément de réponse important au vieillissement. Toutefois, il faut en définir la place exacte par rapport à l'accompagnement professionnel financé par la puissance publique ou par les personnes elles-mêmes. En effet, l'entraide familiale repose sur des équilibres fragiles tant l'engagement peut entraîner des effets négatifs sur la santé, la vie sociale et professionnelle des aidants. Elle place les protagonistes, l'aidant et l'aidé, dans des rôles qu'ils ne maîtrisent pas toujours. Quant à l'aide bénévole, c'est une source de richesse encore peu encouragée. Pourtant, elle aurait des effets bénéfiques réciproques : en améliorant la citoyenneté des personnes aidées – en rompant leur isolement, leur redonnant une utilité sociale par la valorisation de leurs capacités –, et en répondant au besoin d'engagement d'un nombre important de Français.

Une politique sur le grand âge et la perte d'autonomie ne peut donc pas laisser de côté cet aspect essentiel. C'est pourquoi la question de l'aide informelle, non professionnelle, et en particulier celle des proches aidants méritait donc une place toute particulière dans les réflexions menées dans le cadre de la concertation « grand âge et autonomie », et de faire l'objet de propositions spécifiques.

L'atelier spécifique dédié « aux aidants, à la famille et au bénévolat » a réuni l'ensemble des acteurs concernés : des représentants des proches aidants, des familles, des personnes aidées, des acteurs locaux ou de terrain comme les agences régionales de santé (ARS), des conseils départementaux, des administrations, sans oublier bien évidemment les parlementaires particulièrement investis sur le sujet. À ce titre, le gouvernement a souhaité confier la coprésidence de l'atelier à la députée de Seine-Maritime Annie Vidal.

La concertation a permis pour la première fois de traiter la question des proches aidants dans sa globalité, au-delà du seul périmètre lié à la perte d'autonomie liée à l'âge

Il faut souligner que cet atelier ne s'est pas concentré uniquement sur les proches aidants de personnes âgées, mais a bien abordé la question dans son ensemble, de manière transversale, en allant bien au-delà de la question du grand âge. Aussi, sur le fond, l'atelier s'est intéressé à tous les profils d'aidants (jeunes, salariés, non-salariés, aidants d'une personne handicapée, âgée ou malade) afin de répondre à tous leurs besoins, à chaque étape de leur parcours, depuis l'information sur leurs droits et sur ceux des personnes aidées, l'accès

Cécile Tagliana
Cheffe de service à la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), coprésidente de l'atelier Aidants, famille et bénévolat

Mélodie Simon
Adjointe à la cheffe du bureau Droits et aide à la compensation, DGCS

Carole Bugeau
Chargée de mission aidants, DGCS



Les proches aidants ou des solidarités en action

à la santé jusqu'aux solutions de répit, en incluant la question de la conciliation entre la vie professionnelle et l'aide apportée.

En effet, entre 8 et 11 millions de personnes aident un proche dépendant en raison de son âge, d'un handicap ou d'une maladie, dont près de 4 millions aident une personne âgée. De nombreuses problématiques leur sont communes, même si chaque situation demeure particulière, d'où l'existence de difficultés ou besoins spécifiques selon la personne que l'on aide. Pour autant, le besoin d'avoir des repères, d'obtenir une information claire et rapide, d'être orienté, de souffler, ou encore les effets négatifs sur la santé de l'aidant, sur sa vie professionnelle, familiale et sociale, trouvent un écho commun quelle que soit la cause de la perte d'autonomie du proche. Des réponses communes devaient donc être recherchées, au-delà de la question du grand âge. C'est aussi ce qui a guidé l'atelier tout au long de ces travaux.

Qu'est-il ressorti de cet atelier et de la concertation « grand âge et autonomie » en ce qui concerne les aidants ?

Le rapport de Dominique Libault a été remis en mars 2019. La synthèse de tous les travaux conduits montre que le soutien des proches aidants doit être

renforcé. Cette thématique ressort tant de la consultation citoyenne en ligne que des focus groupes et des entretiens individuels réalisés auprès des personnes âgées, aidants proches et professionnels, et bien sûr de l'atelier spécifique.

Les membres de l'atelier ont d'abord souligné que la meilleure réponse aux préoccupations de l'aidant était de bien s'occuper professionnellement de l'aidé, avec des aides humaines et techniques en quantité et qualité suffisantes. Les autres ateliers avaient pour objet de répondre à cette préoccupation.

L'atelier a aussi permis de dresser le constat que les aidants eux-mêmes ne se reconnaissent pas aidants, méconnaissent les dispositifs et ne les utilisent pas. Le faible recours au congé de proche aidant, qui était une des avancées de la loi portant adaptation de la société au vieillissement de 2015, en est une illustration.

L'atelier a particulièrement mis l'accent sur les propositions suivantes :

- faciliter et simplifier les démarches des proches aidants (administratives ou liées à la coordination des professionnels de santé, médico-sociaux ou sociaux), notamment par la mise en place de guichets uniques (de type maison des aidants et des aidés) ;
- mieux concilier le rôle d'aidant avec la vie professionnelle, notamment en en faisant un sujet obligatoire du

À Lyon, un dispositif innovant de soutien aux proches aidants

Dans la métropole de Lyon, on estime à 165 000 le nombre de proches aidants de personnes vivant avec une maladie, un handicap ou une dépendance liée à l'âge. C'est essentiellement au domicile que cet accompagnement est réalisé, par des proches aidants devenus, sans l'avoir choisi, des acteurs à part entière du système de santé, fréquemment impactés par les difficultés de la relation d'aide.

Inspirée du concept anglo-saxon des *respite care*, l'action portée par la Fondation France Répit constitue une réponse innovante à ces situations, tant sur le plan médical que sur le plan psycho-social et répond à un important enjeu de santé et de société.

Le répit vise à accompagner non seulement la personne malade, mais également - voire plus encore - ses proches, en offrant à chacun des temps de pause et d'accompagnement indispensables, et à proposer aux familles les solutions d'étayage

permettant une prise en charge plus soutenable au domicile.

La maison de répit de la métropole de Lyon

Premier établissement de ce type en France, la maison de répit de la métropole de Lyon offre aux personnes malades ou en situation de handicap et à leurs proches aidants un lieu et un temps réguliers pour se reposer, se ressourcer, être accompagnés et préparer un retour plus apaisé au domicile (www.maison-repit.fr).

Construite au cœur d'une propriété boisée d'un hectare à dix minutes du centre-ville, la maison de répit offre un cadre naturel de grande qualité. Elle propose une ambiance « maison » où les marqueurs du soin sont résolument atténués, et où la priorité est donnée au prendre-soin, au bien-être, à la tranquillité et à la convivialité.

Le caractère intergénérationnel et l'existence de lieux partagés traduisent une volonté de rencontre entre

les personnes fragilisées, proches aidants, soignants et bénévoles. La maison de répit accueille les enfants et adultes de 0 à 60 ans fragilisés par une maladie ou un handicap et, s'ils le souhaitent, leurs proches aidants.

Pour les personnes malades ou en situation de handicap

La maison de répit de Lyon accueille des personnes malades ou handicapées seules lorsque leurs proches ne sont plus en mesure de les prendre en charge, ou simplement pour prévenir une situation d'épuisement :

- trente jours de répit annuel, consécutifs ou fractionnés ;
- une surveillance médicale assurée par des soignants 24 h/24 ;
- une continuité de soins, en lien avec les médecins traitants ;
- des équipements, des services et des activités adaptés ;
- un accompagnement par des professionnels et des bénévoles formés.

Henri de Rohan-Chabot
Cofondateur et délégué général de la Fondation France Répit

dialogue social et un critère de responsabilité sociale et environnementale des entreprises ;

- améliorer l'accompagnement financier des proches aidants, notamment par l'indemnisation du congé de proche aidant par la solidarité nationale ;
- faciliter l'accès au répit des aidants, notamment dans le cadre d'une refonte de la prestation autonomie ;
- utiliser le dossier médical partagé pour identifier le couple aidant-aidé auprès des professionnels de santé et améliorer le suivi médical des aidants ;
- mobiliser la conférence des financeurs pour la perte d'autonomie sur le soutien aux actions en faveur des aidants ;
- renforcer l'attractivité des produits d'assurance privée en faveur des aidants.

Vers une stratégie de solidarité nationale en faveur des aidants et un projet de loi « grand âge et autonomie »

Le soutien des proches aidants figure dans la feuille de route confiée par le Premier ministre à Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, ainsi qu'à Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées. Des études et des travaux ont donc démarré, y compris au Parlement, qui se saisit de plus en plus du sujet. Des mesures, isolées, ont été introduites pon-

tuellement dans différents textes législatifs, portés par le gouvernement ou par les parlementaires eux-mêmes.

Pour entraîner une mobilisation globale de la société, le sujet doit être abordé et présenté de manière globale. Le président de la République, dans son allocution du 25 avril 2019, et le Premier ministre, dans son discours de politique générale du 12 juin 2019, ont rappelé leur volonté de mieux accompagner les aidants de personnes âgées, de personnes handicapées ou de malades chroniques.

La concertation grand âge a enchaîné sur un travail technique et la validation d'orientations lors de plusieurs rencontres avec les acteurs impliqués. Ont notamment été abordées avec les associations présentes l'indemnisation du congé de proche aidant, l'ouverture de droits spécifiques en matière de retraite dans le cadre de la réforme de notre système de retraites, la généralisation de dispositifs d'information et d'accompagnement pour les aidants mieux identifiés et plus visibles sur l'ensemble du territoire, la question du répit. Enfin, a émergé plus spécifiquement la thématique des jeunes aidants et la nécessité de trouver des réponses et des solutions concrètes en faveur de ces aidants particulièrement vulnérables.

Fort de tous ces travaux, le gouvernement souhaite donc mettre en œuvre une stratégie nationale de solidarité

Pour les aidants souhaitant accompagner leur proche

La maison propose des séjours familiaux, pour lesquels un ou plusieurs proches peuvent être accueillis dans la chambre de la personne malade ou handicapée ou dans des chambres séparées, ou dans un studio familial :

- la possibilité de séjourner avec ou à proximité de leur proche ;
- un soutien psychologique et social ;
- des lieux et des temps de parole, de rencontres et d'échanges ;
- des activités de bien-être (spa, sophrologie, activités physiques...).

L'investissement, d'un montant de 5,5 millions d'euros, a été mobilisé par la Fondation, à travers le mécénat de grandes entreprises, fondations et groupes de protection sociale, et des subventions des collectivités territoriales. Les frais de fonctionnement sont assurés par un agrément de l'agence régionale de santé. La

maison de répit de la métropole est gérée en partenariat avec la Fondation OVE, reconnue pour son expertise dans la gestion des établissements médico-sociaux.

L'équipe mobile de répit et d'accompagnement

L'équipe mobile de répit constitue le second pilier du dispositif. Elle s'adresse aux proches aidants accompagnant un enfant ou un adulte de moins de 60 ans en situation de grande fragilité ou de dépendance du fait d'une maladie ou d'un handicap.

Cette équipe pluridisciplinaire, composée de médecins, infirmières, psychologues et assistantes sociales, se rend au domicile pour évaluer les situations, orienter et accompagner les familles, sur demande des personnes elles-mêmes ou sur le conseil de professionnels. Ses interventions n'entraînent pas de frais pour les bénéficiaires.

L'équipe mobile de répit a pour objectif de soutenir les proches aidants en renforçant les ressources existantes, en étayant le système familial et le lien entre les partenaires autour de la personne accompagnée. Ses missions :

- évaluer et accompagner les besoins des aidants et des patients tout au long de la maladie, y compris en phase palliative et postdeuil ;
- orienter les proches aidants vers des professionnels et/ou des services ressources en fonction des besoins identifiés ;
- le cas échéant, proposer aux familles des séjours de répit et d'accompagnement au sein de la maison de répit.

L'équipe mobile et la maison de répit constituent ainsi une réponse innovante de soutien aux proches aidants, en parfaite complémentarité avec les ressources sanitaires et médico-sociales du territoire. 🏠



en faveur des proches aidants, avec des mesures concrètes qui s'adressent directement aux aidants, parallèlement aux réformes structurelles engagées par ailleurs dans le champ du handicap ou du grand âge. Ces annonces seront formalisées à l'automne 2019, afin que le rôle des aidants soit reconnu, accompagné et soutenu.

Le gouvernement a d'ailleurs souhaité mettre très rapidement en œuvre des mesures importantes dès le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) lorsqu'elles relevaient d'un financement de la Sécurité sociale. Ainsi, le PLFSS 2020 porte d'ores et déjà deux piliers de la future stratégie en faveur des proches aidants :

- l'indemnisation du congé de proche aidant pour limiter les pertes de revenus liées aux périodes, souvent éprouvantes, où les aidants en emploi sont contraints

d'aménager, de réduire voire de cesser leur activité pour pouvoir s'occuper d'un proche. Cette mesure, ayant fait l'objet de nombreuses recommandations et propositions, est une étape importante dans la reconnaissance des aidants même si elle ne prétend pas répondre seule, bien évidemment, à l'ensemble des enjeux et problématiques qui se posent ;

- le déploiement de solutions de répit pour éviter l'épuisement des proches aidants. 15 millions d'euros y seront consacrés en 2020. Il s'agit de la première marche d'un engagement pluriannuel qui sera annoncé dans le cadre de la présentation du plan de mobilisation en faveur des proches aidants.

D'autres mesures législatives pourront être intégrées dans le projet de loi « grand âge et autonomie », projet de loi auxquels les travaux menés durant la concertation « grand âge et autonomie » auront contribué. 🗣️

Les politiques d'aide aux aidants : quelques exemples à l'international

Dominique Acker
Inspectrice générale
honoraire des affaires
sociales, Inspection
générale des affaires
sociales (Igas)

Au Québec, on considère qu'une personne sur quatre de plus de 15 ans joue un rôle de proche aidant. Dans presque tous les pays, le constat est là : beaucoup de proches, de familles, s'impliquent dans le soutien de leurs proches fragilisés par l'âge, le handicap ou la maladie, notamment pour leur permettre le cas échéant de rester dans leur cadre de vie. Bien que leur identification soit difficile et peu documentée, sauf pour ceux qui sont indemnisés, le recours aux aidants augmente régulièrement¹. La contribution des proches aidants est traditionnellement considérée comme plus importante dans les pays du Sud, à modèle « familialiste » (Italie et Espagne, par exemple) et, en effet, comme le montre le graphique ci-dessous, plus de 60 % des enfants dans ces deux pays vivent, soit dans le même immeuble, soit à moins de 1 km de leurs aînés. *A contrario*, les pays nordiques ont longtemps privilégié la professionnalisation du secteur ; pourtant l'éloignement n'empêche pas les contacts fréquents et on verra que ce modèle « professionnel » semble aussi mieux encourager et protéger les aidants (figure 1).

Selon l'intensité des besoins de la personne aidée, la situation des aidants peut se traduire par une perte de revenu pour les actifs, et, pour tous, par une mise en danger de leur santé physique et/ou mentale. Les pays commencent à s'inquiéter des conséquences

1. En Suède, par exemple, le nombre d'aidants actifs indemnisés a augmenté de 13 % entre 2016 et 2017 ; en Allemagne, en 2014, parmi les 2,63 millions de personnes dépendantes, 1,85 million étaient soignées par des proches à domicile.

de cette situation ainsi que de la pérennité de l'aide des proches, dans un contexte de diminution potentielle de la population des aidants disponibles. Il est donc intéressant de voir comment les politiques des différents pays présentées dans cet article répondent à ces enjeux.

Une connaissance insuffisante du phénomène

La population des aidants est en général mal connue : il n'y a pas qu'une situation et qu'une seule sorte de proche aidant, et les statistiques sous-estiment en général le phénomène. En Suède, seul le nombre des aidants actifs bénéficiaires des allocations est bien identifié (près de 17 500 en 2017) ; des enquêtes y sont donc régulièrement conduites par le Conseil national de la santé et du bien-être.

Pour améliorer la connaissance, le Québec envisage la mise en place d'un Observatoire de la proche aidance, et les chercheurs ont constitué un réseau d'échanges, le Respai (Regroupement scientifique en proche aidance).

Un statut des aidants inscrit dans la loi dans la plupart des pays

Comme indiqué précédemment, le concept d'aidant renvoie à une grande hétérogénéité des situations. Une question se pose alors : à partir de quel niveau d'implication est-on un proche aidant ?

Au Royaume-Uni, la qualification d'aidant s'applique dès lors que la personne aidée est malade, en perte d'autonomie ou handicapée. Au Québec, elle s'applique