



Soutenir les proches aidants

L'aide informelle représente le travail d'un million d'aidants en équivalent temps plein, et donc un avantage économique important. Il est nécessaire de soutenir à la fois la mobilisation des aidants et d'offrir l'accès à une aide professionnelle pour réduire la charge pesant sur les proches aidants.

Quelles solidarités vis-à-vis des proches aidants ?

Roméo Fontaine
Chargé de recherche,
Institut national
d'études
démographiques
(Ined)

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

Pourquoi et comment soutenir les proches aidants ? Faut-il privilégier une politique de compensation des coûts supportés par les aidants ou développer des modes de prise en charge alternatifs permettant de réduire leur implication ? Ces questions, qui animent aujourd'hui un certain nombre de débats publics, sont relativement récentes. Pendant longtemps, l'implication des proches aidants dans le soutien à l'autonomie des personnes en situation de handicap et des personnes âgées est restée cantonnée à la sphère domestique, exclue de toute reconnaissance en termes d'utilité sociale [39]. De nombreux travaux en sciences sociales, s'appuyant entre autres sur des enquêtes en population générale menées par l'Insee et la Drees, ont progressivement permis de mettre en évidence l'importance des solidarités de proximité qui s'expriment dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie, révélant ainsi une sorte d'« économie cachée ».

L'aide des proches : un reste à charge non financier important

Les caractéristiques de cette économie cachée sont aujourd'hui de mieux en mieux connues. On sait par exemple, au regard des estimations du nombre d'aidants et du volume d'aide moyen apporté par chacun, que la « production » d'aide informelle mobiliserait en France près d'un million d'aidants en équivalent temps plein, soit davantage que le secteur de l'agriculture ou de l'hôtellerie et de la restauration.

Les coûts supportés par ces « producteurs » – les proches aidants – sont également mieux connus, avec on le sait des répercussions sur la qualité de vie, l'état de santé et l'activité professionnelle (lire l'encadré p. 14). Ces coûts, indirects et non monétaires, restent cependant généralement exclus des exercices de comptabilité nationale qui établissent les comptes de la dépendance et le partage entre financement public, financement par les organismes complémentaires et reste à charge. Le Conseil d'analyse économique valorisait pourtant

l'aide informelle à destination des personnes âgées en perte d'autonomie entre 7 et 11 milliards d'euros. Si on retient ce montant au titre d'un reste à charge non financier, la charge pesant sur les ménages confrontés à un besoin d'aide à l'autonomie apparaît alors deux fois plus élevée que celle qui ressort traditionnellement d'une analyse strictement financière des dépenses de prise en charge¹, diminuant ainsi le degré de socialisation des coûts de prise en charge.

Les fondements économiques d'une politique sociale en soutien des proches aidants

L'importance de la charge pesant sur l'entourage aidant, qu'elle soit mesurée au niveau de l'individu aidant ou au niveau collectif, conduit à remettre en question l'efficacité et l'équité du partage actuel, entre ce qui relève des solidarités publiques et ce qui relève des solidarités familiales. D'un point de vue économique, différents arguments permettent de justifier l'intérêt d'une mutualisation croissante de la charge aujourd'hui supportée par les aidants.

On peut en premier lieu évoquer le fait que les coûts associés à l'aide informelle tendent à renforcer les inégalités sociales. Cela conduit tout d'abord dans la pratique à renforcer les inégalités socio-économiques entre femmes et hommes, étant donné que la production domestique de prise en charge et des coûts qui y sont associés sont plus fréquemment supportés par la population féminine.

Faire reposer le risque dépendance sur les solidarités de proximité s'accompagne aussi très certainement d'effets antiredistributifs entre familles. Bien que cela reste à démontrer, on peut vraisemblablement supposer que les familles ayant les niveaux de vie les plus modestes sont plus fréquemment mises à contribution que les familles plus aisées². On observe en effet de fortes inégalités sociales d'espérance de vie sans incapacité, auxquels s'ajoutent certainement des recours à des services médico-sociaux – déchargeant la famille de tout ou partie de la prise en charge – croissant avec le niveau de vie.

Aux inégalités sociales interfamiliales pourraient également s'ajouter des inégalités sociales intrafamiliales dès lors que l'organisation familiale de la prise en charge conduit à faire reposer l'aide sur les membres de la famille ayant les plus faibles coûts d'opportunité (par exemple ceux qui sont peu présents sur le marché du travail ou ont les plus faibles qualifications). Avec un tel mécanisme d'allocation intrafamiliale, les effets potentiellement négatifs du rôle d'aidant (réduction du temps de travail, dégradation

de l'état de santé) pourraient alors se concentrer sur les plus fragiles. Un modèle faisant reposer la prise en charge des personnes âgées vulnérables sur les solidarités de proximité tendrait ainsi à consolider un certain nombre d'inégalités.

À ces considérations en termes d'équité se rajoutent des considérations en termes d'efficacité. D'un point de vue économique, les solidarités de proximité (familiales pour l'essentielle) produisent en effet des externalités négatives : si leur mise en œuvre est coûteuse pour une partie des aidants, elle l'est aussi d'une certaine manière pour l'ensemble de la société, justifiant ainsi une plus grande mutualisation de la charge. La dégradation de l'état de santé des aidants est coûteuse socialement, tout comme la réduction de l'offre de travail qu'implique dans certaines situations l'accompagnement d'un proche. On pense en particulier à la diminution des cotisations sociales, à la moindre flexibilité de la population active, aux départs anticipés à la retraite, à la moindre accumulation de capital humain, etc. Ces externalités négatives sont vraisemblablement d'autant plus importantes qu'elles concernent de jeunes aidants.

Les entreprises des aidants en emploi sont directement concernées par ces externalités négatives. Différents travaux menés au Royaume-Uni³ démontrent par exemple l'intérêt financier pour les entreprises à accompagner et soutenir les aidants : les coûts induits par l'accompagnement (flexibilité du temps de travail, information, soutien financier, etc.) seraient nettement inférieurs aux coûts induits par la non-prise en compte des besoins spécifiques des aidants au sein de l'entreprise. Ces considérations incitent les entreprises à développer des couvertures collectives permettant de soutenir les aidants.

Deux logiques d'actions publiques

Suivant la manière dont les solidarités publiques se positionnent face aux solidarités de proximité mobilisées dans le cadre de l'aide à l'autonomie, deux logiques d'actions publiques sont *a priori* envisageables pour réduire les coûts supportés par les aidants. Pour mieux fixer les idées, et quitte à caricaturer ces deux logiques, on pourrait dire que la première revient à placer les solidarités publiques en soutien des solidarités familiales alors que la seconde placerait les solidarités publiques en alternative possible aux solidarités familiales.

La manière dont les débats publics récents posent la question du soutien aux aidants se place sans ambiguïté dans la première option, qui revient à structurer une action publique visant à soutenir les aidants dans leur rôle de « producteur » de prise en charge. Ce soutien se traduit par l'instauration de dispositifs permettant de réduire les coûts indirects que supportent les aidants : instauration de congés,

3. Cf. par exemple les travaux du groupe Employers for Carers.

1. Dans le cadre de la perte d'autonomie des personnes âgées, les dépenses de prise en charge à la charge des ménages représentaient en 2014 un reste à charge strictement financier estimé à 6 millions d'euros (rapport de Dominique Libault remis en mars 2019 à Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, à l'issue de la concertation « grand âge et autonomie »).

2. C'est en particulier le cas dans le cadre de la mise en œuvre de l'obligation alimentaire [30].



Les proches aidants ou des solidarités en action

idéalement indemnisés, dédommagements ou salariat des aidants, développement de services de répit, etc. Ces différents dispositifs s'inscrivent clairement dans une démarche d'aide aux aidants : le rôle prépondérant de l'entourage familial dans la prise en charge des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie est assumé (voire valorisé) par le décideur public, qui structure ainsi son action autour de dispositifs visant à « aider les aidants à aider ». Cette approche ne cherche donc pas fondamentalement à réduire l'implication des aidants, mais plutôt à réduire le coût de l'expression des solidarités de proximité, par exemple sur la vie professionnelle, la santé ou le niveau de vie. La politique d'aide aux aidants se dessinant en France semble s'inscrire pleinement dans cette logique.

La seconde approche vise à améliorer et consolider l'offre de prise en charge dite formelle comme alternative à la prise en charge par l'entourage familial. Si la plus grande accessibilité financière aux services d'aide et de soins (à domicile et en établissement) ou le développement de modes de prise en charge intermédiaire entre le domicile et la maison de retraite médicalisée sont fréquemment évoqués pour défendre une meilleure couverture des besoins des personnes aidées, elle n'est que très rarement, en France, appréhendée comme un moyen de réduire la charge pesant sur les proches aidants. Une récente étude menée par Opinion Way pour le compte de l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA), auprès de son réseau de structures d'aide à domicile, montrait qu'en 2018 près de 10 % des demandes d'aide à domicile de personnes âgées n'ont pu être honorées intégralement du fait d'un manque de personnel, de moyens financiers et de soutien des politiques publiques⁴.

La fragilité du secteur médico-social illustrée par cette enquête n'est sans doute pas étrangère à la charge pesant sur l'entourage familial et on peut légitimement penser qu'une consolidation du secteur médico-social permettrait de réduire, dans des proportions qui restent néanmoins à préciser, l'implication contrainte des aidants et ses effets négatifs sur la qualité de vie, l'emploi et la santé des aidants. Cette deuxième logique d'action trouve cependant très peu de relais dans les débats publics sur la question des aidants. On peut y voir deux raisons principales.

La première renvoie à une considération normative attribuant à la famille et aux solidarités qui y prennent place un facteur de cohésion sociale. Cette fonction sociale attribuée à la famille doit alors être préservée, voire encouragée, et ce d'autant plus que l'on perçoit l'institution familiale, à tort ou à raison, comme menacée par l'individualisme [23]. À cette vision idéal-

isée de l'entraide familiale comme expression d'un lien de filiation « *perçu par nature comme chaleureux et solidaire* » [22], on peut opposer une vision plus nuancée, où l'organisation de la prise en charge est parfois source de tensions et de conflits au sein des familles. Ce sujet est cependant peu documenté dans le cadre de l'aide apportée aux personnes âgées à domicile. Il est en revanche particulièrement visible lorsque le financement d'une place en maison de retraite médicalisée nécessite la mise en œuvre de l'obligation alimentaire, dont on sait qu'elle peut s'accompagner d'importants conflits familiaux [34].

La seconde raison renvoie à une considération budgétaire. Le soutien aux aidants participe à une politique publique privilégiant le maintien à domicile des personnes âgées⁵ se fondant elle-même sur deux arguments : les personnes souhaitent très majoritairement vieillir à domicile et la prise en charge à domicile est moins coûteuse qu'en établissement. On manque aujourd'hui d'analyses statistiques solides permettant de comparer le coût sociétal d'une prise en charge à domicile et celui d'une prise en charge en établissement, en particulier si on valorise les ressources économiques mobilisées dans l'aide informelle. On peut en revanche sans trop de risque considérer que le partage de ce coût sociétal est très différent selon que la prise en charge s'organise à domicile ou en établissement, au sens où les ressources mobilisées en aide informelle réduisent la charge pesant directement sur les budgets publics affectés à l'aide à l'autonomie. Une politique publique de maintien à domicile s'appuyant sur un soutien à l'aide informelle nécessite un effort public sans doute moins important qu'une politique visant à renforcer l'accessibilité et la qualité des services d'aide à domicile. Cet argument financier est d'autant plus prépondérant que l'augmentation du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie réduit les marges de manœuvre budgétaires.

Soutenir la mobilisation des aidants et soutenir une demande d'aide professionnelle accessible financièrement et de qualité ne sont évidemment pas deux approches exclusives l'une de l'autre si l'on souhaite réduire la charge pesant sur les proches aidants. La politique familiale en France ne vise-t-elle pas simultanément à réduire pour les familles le coût économique lié à la naissance et à l'éducation d'un enfant et à favoriser le libre choix du mode de garde ? La politique familiale française illustre ainsi l'intérêt de concilier différentes logiques d'actions, *a fortiori* lorsqu'on prête à une telle politique différents objectifs [65].

4. UNA. « Aide et soins à domicile auprès des personnes en perte d'autonomie : 1 personne sur 10 nécessitant un service d'aide à domicile n'a pu avoir une prise en charge intégrale en 2018 ». UNA, communiqué de presse du 15 janvier 2019.

5. Au regard de l'histoire française des politiques sociales de prise en charge de la dépendance, l'enjeu est en fait plutôt celui du maintien hors des établissements [13].

Concilier vie familiale et vie professionnelle

Un enjeu majeur de l'accompagnement des proches en perte d'autonomie

On estime aujourd'hui à 8,3 millions le nombre de personnes de 16 ans ou plus qui aident régulièrement et à titre non professionnel un proche en perte d'autonomie à domicile [66]. Les activités accomplies sont multiples, allant d'une aide concrète aux tâches domestiques ou aux soins de la personne elle-même, à une activité plus diffuse et difficile à appréhender de coordination des différentes aides mobilisées et de suivi de la situation [16]. Véritables chefs d'orchestre de l'arrangement d'aide autour de la personne, les aidants restent les pivots de l'accompagnement de leur proche. Mais comment s'organisent-ils dans leur quotidien ? L'analyse du profil des aidants [66] montre que 47 % d'entre eux occupent un emploi ou sont apprentis, 7 % sont au chômage, 33 % sont retraités, 13 % sont d'autres inactifs. Se pose dès lors la question de l'articulation entre la vie personnelle et la vie professionnelle de ces aidants, conjoints ou enfants d'un parent en perte d'autonomie.

Les analyses fondées sur des approches quantitatives comme qualitatives constatent que « *travailler et prendre soin* » [35] sont loin d'aller de soi. Les enquêtes européennes – l'enquête SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe) notamment – montrent qu'apporter de l'aide à un proche en perte d'autonomie fragilise le maintien en emploi, l'intensité de l'aide rendant l'articulation entre vie familiale et vie professionnelle difficile. À propos des aidants de personnes âgées, Roméo Fontaine [25] établit un lien entre l'intensité de l'aide apportée et l'emploi. Une relation décroissante existe entre le nombre d'heures d'aide et le taux d'emploi, qui passe de 63 % pour ceux apportant en moyenne moins d'une heure par jour à 5 % pour ceux apportant plus de huit heures d'aide par jour.

Cette question de l'impact de l'activité d'aide auprès d'un proche malade sur la vie professionnelle des aidants a suscité l'intérêt des économistes, qui identifient trois effets principaux : un « effet substitution », un « effet revenu » et un « effet répit » [14]. Le premier correspond aux conséquences négatives de l'activité d'aidant sur le travail, puisqu'il se traduit par une diminution de l'activité professionnelle afin de dégager plus de temps pour les activités d'aide et de soin. Les deux autres effets agissent de manière opposée, se traduisant par une volonté de préserver, voire d'augmenter son investissement professionnel. Ainsi, « l'effet revenu » caractérise le souci d'augmenter ses revenus afin de faire face à une prise en charge qui peut s'avérer coûteuse. « L'effet répit » qualifie l'attitude de certains aidants qui ressentent le besoin de consacrer davantage de temps à leur activité professionnelle afin de ne pas se laisser complètement happer par les tâches d'aide et de soin.

En effet, si le fait de travailler peut apparaître comme une difficulté supplémentaire à la réalisation des activités exigeantes d'aide, la réalité est plus complexe. Des travaux qualitatifs [12, 35] montrent ainsi que pour de nombreux aidants l'activité professionnelle constitue une véritable protection, une « bouée », un « rempart », une « bouffée d'oxygène », leur évitant de « basculer totalement dans l'aide ». Source de satisfaction personnelle, d'identité et de lien social, le travail est ainsi présenté comme une ressource pour faire face aux tâches de soin. De nombreux aidants s'efforcent alors de conserver leur activité professionnelle, menant de front travail et activité d'aide. Les tensions sont fortes, et conduisent souvent au sacrifice d'une partie de leur temps personnel [15, 35].

Au cœur des politiques : favoriser le maintien en emploi

L'impact de l'activité d'aidant sur la vie professionnelle n'est plus à démontrer. Mais, dans un contexte de restrictions budgétaires qui fragilise les politiques sociales et de santé, l'investissement des proches aidants est plus que jamais essentiel. Faciliter autant que possible le maintien en emploi, tout en encourageant et en soutenant les solidarités familiales afin d'éviter qu'elles ne s'épuisent, constitue aujourd'hui une orientation politique forte en France comme dans l'ensemble des pays européens. C'est dans cette perspective que la loi d'adaptation de la société au vieillissement (2015) propose une définition précise du proche aidant¹, traduisant le souci de rendre visible l'investissement des proches aidants auprès de leur(s) parent(s). Cette reconnaissance passe également par l'introduction d'un droit au répit et la transformation du congé de solidarité familiale existant en congé de proche aidant. Le rapport Libault de mars 2019 poursuit cet objectif de valorisation des aidants en annonçant « un plan global d'aide aux aidants ». Enfin, il faut mentionner la récente loi du 22 mai 2019 visant à « favoriser la reconnaissance du proche aidant ».

Permettre la délégation d'activités d'aide et de soin et l'aménagement du travail

Quels sont concrètement les dispositifs d'aide aux aidants mis en place ? Une première distinction peut être faite

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

**Blanche Le Bihan
Arnaud Campéon**
Enseignants-chercheurs à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), chercheurs au centre de recherche Arènes (UMR 6051)

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



entre une aide directe et une aide indirecte aux proches aidants. Ainsi, le développement de services professionnels de qualité et l'existence d'aides financières permettant l'achat de ces services et destinées aux personnes en perte d'autonomie constituent une première façon de faciliter la conciliation entre vie familiale et vie professionnelle. En donnant aux proches aidants la possibilité de déléguer certaines activités d'aide et de soin à des tiers, ces dispositifs permettent une meilleure articulation des temps de vie et la poursuite d'une activité professionnelle.

Mais, depuis le début des années 2000, et plus encore depuis le plan Alzheimer 2008-2012, qui a mis en lumière le rôle essentiel des proches aidants, les mesures introduites s'adressent directement aux proches aidants. Elles reposent sur différentes logiques : une logique de compensation financière – sous la forme de prestations monétaires attribuées à l'aidant de manière directe ou par l'intermédiaire de la personne aidée ; une logique de formation – visant à accompagner l'aidant dans son rôle d'aidant en lui apportant des connaissances, en le guidant dans le méandre des dispositifs existants, et en lui proposant un suivi de la situation de son proche et de sa propre situation ; et enfin une logique de conciliation.

C'est cette dernière qui nous intéresse plus particulièrement ici. L'existence de congés spécifiques peut ainsi aider les proches aidants à assumer les différentes tâches qui leur incombent, en leur laissant une plus grande flexibilité dans la gestion du temps au quotidien. Car, comme le montrent bien certains travaux qualitatifs [15, 16], c'est bien là une préoccupation majeure des aidants qui ont une activité professionnelle : pouvoir programmer des visites chez le médecin avec leur parent en perte d'autonomie, effectuer les démarches administratives ou prendre quelques jours lorsque survient un problème (un déclin de l'état de santé de la personne ou une hospitalisation

imprévue par exemple) qui implique de recomposer toute l'organisation quotidienne. La possibilité de disposer d'une certaine marge de manœuvre dans l'organisation du quotidien est considérée comme une priorité.

En France, il existe aujourd'hui deux congés destinés aux aidants : le congé de solidarité familiale, pour accompagner un proche en fin de vie, et le congé de proche aidant, pour s'occuper d'un proche âgé dépendant ou lourdement handicapé. Jusqu'à très récemment non rémunéré, ce dernier concerne des situations plus larges que la fin de vie, mais n'est que très peu utilisé car très peu connu [15, 60]. Les aidants ont plutôt recours à leurs journées de RTT, voire à leurs congés annuels ou même aux arrêts maladies.

Les négociations informelles au sein des entreprises sont également une variable d'ajustement pour faire face aux différentes obligations. Des évolutions récentes témoignent de la volonté politique de valoriser les dispositifs existants afin de permettre aux aidants d'en bénéficier. Ainsi la loi du 22 mai 2019 en faveur de la reconnaissance du proche aidant vise à faciliter le recours au congé de proche aidant et à sécuriser ses droits. À cela s'ajoute l'annonce récente d'une indemnité journalière de 40 euros pour le congé de proche aidant à partir de 2020, qui pourrait inciter les familles à y recourir.

L'enjeu de la conciliation entre vie familiale et vie professionnelle s'impose comme un axe important des mesures prises ces dernières années pour répondre aux besoins d'aide des proches qui s'occupent d'un parent en perte d'autonomie. Reste à intégrer ces mesures dans une politique plus large, car si ces dispositifs d'aide aux aidants sont indispensables, ils ne doivent pas être les seuls composants de la politique mise en place, au risque d'oublier des mesures essentielles en faveur des personnes en perte d'autonomie elles-mêmes. 📌

Soutenir les proches aidants du Nord Franche-Comté : la parole donnée aux citoyens

Sabrina Ancel

Chargée de projets,
Ireps Bourgogne-
Franche-Comté

Véronique Tisserand

Déléguée territoriale,
ARS Bourgogne-
Franche-Comté

Loïc Grall

Directeur général
de la Fondation
Arcenciel, président
du conseil territorial
de santé Nord
Franche-Comté

La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a institué des territoires de démocratie sanitaire et, sur chacun d'eux, la constitution d'un conseil territorial de santé¹. Celui du pôle métropolitain Nord Franche-Comté (CTS PM NFC), regroupant Belfort, Montbéliard et Héricourt, a été installé en 2017. Il contribue à l'élaboration, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation du projet régional de

santé, en particulier sur les dispositions concernant l'organisation des parcours de santé. Ce territoire a la particularité d'inclure le département du Territoire de Belfort, mais aussi une partie des départements du Doubs et de Haute-Saône.

En 2018, la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) Bourgogne-Franche-Comté, organisme consultatif qui concourt par ses avis à la politique régionale de santé conduite par l'agence régionale de santé, a proposé au CTS PM NFC d'organiser un débat public sur son territoire afin de recueillir la parole des

1. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, art. 158. https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/2016-41/jo/article_158.

Faire face aux difficultés des aidants

L'accès à l'information

- Former et informer les professionnels de santé, dans le cadre de la formation initiale et continue, afin qu'ils puissent informer, accompagner et orienter les aidants.
- Améliorer la lisibilité des dispositifs existants dans le Nord Franche-Comté en créant un annuaire unique des ressources territoriales, en organisant un guichet unique pour informer, accueillir, accompagner et orienter, en informant les aidants sur leurs droits et sur les aides existantes et en créant un site Internet, dynamique, pour centraliser les informations destinées aux aidants.
- Améliorer la cohérence entre les dispositifs des départements du Nord Franche-Comté.

La formation des aidants

- Développer la formation des aidants pour leur permettre d'acquérir des connaissances sur la pathologie de l'aidé, d'apprendre les gestes et les attitudes nécessaires à l'accompagnement de l'aidé et de maintenir un équilibre psychologique.

- Proposer une offre de formation équitable et en continu.
- Éditer un catalogue de formations regroupant l'offre territoriale.
- Faciliter l'accès à la formation des aidants en proposant une offre de formation personnalisée, à domicile, et un accueil temporaire de l'aidé.
- Mettre en place un parrainage entre proches aidants, nouveaux et expérimentés, afin de favoriser les échanges, le partage d'expériences et l'entraide.

Le parcours administratif

- Simplifier le parcours administratif des aidés et des aidants en organisant un guichet unique, en simplifiant les documents, les dossiers, en proposant un accompagnement personnalisé aux démarches administratives et en harmonisant les procédures et les démarches dans le Nord Franche-Comté.
- Améliorer la réactivité des services, les délais de traitement et de réponses.
- Renforcer les procédures d'urgence pour adapter l'instruction des dossiers aux situations d'urgence.

Le lien avec les professionnels

- Améliorer la coordination entre professionnels pour une circulation efficace des informations et permettre l'identification d'un professionnel référent unique pour l'aidant.
- Améliorer la coordination et la communication entre aidants et professionnels et créer des outils pour favoriser et faciliter le partage d'informations.
- Reconnaître et valoriser les compétences des aidants.

Le manque de répit

- Renforcer l'offre des plateformes de répit dans le territoire (dont les haltes répit).
- Développer et renforcer l'accueil temporaire des jeunes et adultes en situation de handicap.
- Développer les solutions de répit d'urgence.
- Expérimenter de nouvelles solutions de répit, adaptables et souples, en réponse aux besoins des aidants notamment à travers l'expérimentation du baluchonnage [5] et la création de services de handi-sitting.
- Faciliter l'accessibilité aux solutions de répit.

citoyens sur un sujet prioritaire du schéma régional de santé.

Dans la continuité de ses travaux portant sur la définition de ses priorités et notamment sur la nécessité de construire une stratégie territoriale d'aide aux aidants, transversale à tous les publics et à toutes les pathologies, le conseil territorial de santé a organisé son débat autour de la question « *Comment soutenir les proches aidants du Nord Franche-Comté ?* » (lire l'encadré p. 46).

Un appel à participation a été lancé par le président du conseil territorial de santé à ses membres, et élargi aux acteurs de l'aide à domicile, pour constituer le comité de pilotage du débat et permettre ainsi à tous, institutionnels, collectivités territoriales, élus, représentants d'usagers et associations, de prendre une part active à son organisation et à son animation. La coordination du débat public a été confiée à l'instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Bourgogne-Franche-Comté (Ireps BFC), association loi 1901, dont l'objectif est de développer l'éducation et

la promotion de la santé en région en renforçant la capacité des personnes à faire des choix favorables pour leur santé et en leur donnant les moyens de l'améliorer (www.ireps-bfc.org).

Les aidants : une multitude de situations mais des difficultés similaires

Afin de mieux cerner la situation des proches aidants du territoire et d'identifier les principales difficultés rencontrées, le comité de pilotage s'est entendu sur la nécessité d'aller à leur rencontre. L'Ireps a ainsi mené un recueil de témoignages, sous forme d'entretiens individuels, en amont du débat. Onze proches aidants, parents, enfants, conjoints, voisins de la personne aidée, âgés de 48 à 81 ans, ont été rencontrés. Ils viennent en aide à des hommes et des femmes, âgés de 26 à 85 ans, malades Alzheimer, atteints de démence fronto-temporale, d'autisme, de sclérose en plaques ou d'affections de l'appareil locomoteur et du système nerveux.



Les proches aidants ou des solidarités en action

Alors que les situations et les profils aidants et aidés sont variés, des problématiques communes se sont assez rapidement dégagées au fil des entretiens :

- l'accès à l'information ;
- les démarches administratives ;
- la formation au rôle d'aidant ;
- le répit.

Quelles réponses concrètes à ces difficultés ?

La parole donnée aux citoyens au cours d'une séance publique

Afin de partager les difficultés rencontrées par les proches aidants et émettre des pistes d'actions concrètes pour y répondre, une séance publique, d'une durée de trois heures, a été organisée le 10 janvier 2019 à Belfort. Une centaine de personnes, aidants, bénévoles, professionnels, élus, ont partagé les difficultés rencontrées par les proches aidants au cours d'un débat. Les participants ont été invités à émettre des propositions concrètes pour répondre à ces difficultés.

Des ateliers participatifs, chacun composé d'une quinzaine de personnes et animé par les membres du comité de pilotage, ont permis d'assurer l'expression des différents points de vue et de dégager des pistes d'actions, qui ont été traduites en objectifs pour servir la stratégie territoriale de soutien aux proches aidants du Nord Franche-Comté.

Ce débat public a été mené dans un esprit de dialogue et de concertation avec l'ensemble des acteurs concernés par le sujet de l'aide aux aidants. Il a permis

de recueillir, en plus des avis d'experts ou professionnels, la parole de ceux et celles qui occupent cette fonction centrale d'aidant et qui jouent un rôle essentiel dans l'aide à la personne en situation de perte d'autonomie.

La réussite de cet exercice de démocratie sanitaire résulte de l'engagement et de la participation effective et concrète de tous les acteurs, institutionnels, collectivités territoriales, élus, représentants d'usagers, associations, à sa mise en œuvre. Les pistes d'actions pratiques et substantielles formulées témoignent d'une démarche aboutie.

La synthèse du débat a été diffusée aux participants, aux membres du conseil territorial de santé, à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie et est disponible en ligne sur le portail de démocratie en santé Ma santé en Bourgogne-Franche-Comté (www.ma-sante-en-bourgogne-franche-comte.org).

Les résultats seront repris dans les travaux de construction de la stratégie territoriale de soutien aux aidants et d'accompagnement des patients, dont l'objectif est de permettre un maintien à domicile le plus longtemps possible dans les meilleures conditions, tant pour l'aidant que pour l'aidé. Ces travaux s'appuieront sur les deux plateformes de répit autorisées par l'agence régionale de santé, qui maillent le territoire du Nord Franche-Comté depuis 2019 et qui constituent des outils indispensables et complémentaires à un accompagnement de qualité et à la coordination des actions en faveur des couples aidants/aidés. 📌

Une ambition nécessaire : l'émergence d'une politique territoriale de soutien aux aidants

Sur la thématique des aidants, le président du conseil territorial de santé Nord Franche-Comté a proposé début 2018, en aval du débat public, de porter une ambition extrêmement forte. Dans le cadre d'une politique de santé déterminée par le virage ambulatoire, marquée par la volonté de repousser dans le temps l'institutionnalisation des personnes en perte d'autonomie ou de situation de handicap ou de pathologies chroniques, la question du soutien aux aidants devient centrale pour le système de santé. Ils sont, avec les patients eux-mêmes, les premiers fantassins de ce système de santé. Il convient donc de les soutenir pour qu'ils puissent tenir le plus longtemps possible en construi-

sant avec eux les modalités d'un accompagnement de long terme.

Pour porter cette ambition, un comité de pilotage commun aux deux plateformes d'appui aux aidants du territoire Nord Franche-Comté (comité représentatif des opérateurs de santé, des associations représentant les usagers et intégrant les trois MDPH-MDA du territoire et les centres communaux d'action sociale importants) a été institué avec le dessein d'énoncer une « *stratégie territoriale de soutien aux aidants* », formalisée à partir d'objectifs et d'un plan d'actions inscrit dans un calendrier. Le premier temps de cette « *stratégie* » consiste dans l'identification des actions déjà existantes qui relèvent

de cette thématique générale, en se donnant l'objectif d'en donner l'information aux professionnels de santé, qu'il convient parallèlement de sensibiliser pour qu'ils transmettent les possibilités de soutien à l'entourage des patients.

Si l'on recherche la cohérence pour bâtir notre système de santé impacté par la transition épidémiologique, la « *stratégie territoriale de soutien aux aidants* » doit être logiquement la pierre angulaire d'une « *politique territoriale de santé* », ambition nouvelle énoncée dans Ma Santé 2022. Le Nord Franche-Comté a sans doute un temps d'avance sur cette ambition. 📌

Loïc Grall
Président du
conseil territorial
de santé Nord
Franche-Comté

Nouvelles technologies et maintien à domicile

Cet article veut à la fois être un témoignage, un retour d'expériences et une synthèse de travaux de recherche et d'évaluation de technologies visant le maintien en autonomie des personnes âgées à domicile. Ces travaux ont été menés par le centre expert et living lab Madopa de 2014 à 2019, sur la base d'enquêtes socio-anthropologiques. Dans ce champ, et dans le cadre de cette expérience d'évaluateur, les offres qui correspondent à une demande, qui trouvent leur utilité, leur clientèle, qui rendent réellement service sont rares et les offres qui manquent leur cible sont au contraire légion.

Pour identifier les technologies utiles aux proches aidants, il semble donc urgent, à travers une synthèse rétrospective des évaluations accumulées ces six dernières années dans des projets européens ou français, de débroussailler le champ et d'apporter des éléments de clarification, et cela en trois temps : délimiter clairement la population considérée (les proches aidants); décrire les familles de technologies d'aide aux aidants à partir de familles d'usages et d'utilités; et enfin comprendre les significations en jeu dans l'équipement des domiciles des personnes aidées.

Qu'est-ce qu'un aidant proche ?

Distinguer aidant, proche et proche aidant

La première confusion commune dans le champ des technologies destinées aux proches aidants relève de la présomption d'aide. Un proche n'est pas nécessairement un aidant, c'est-à-dire une personne qui apporte effectivement de l'aide au domicile d'une personne âgée. Cela mène aux questions suivantes : qui attribue le statut d'aidant ? Que recouvre ce statut (dignité, droit à un soutien psychologique, technique ou financier pour l'aidant) ? L'expérience montre qu'un statut d'aidant ne se présume pas, ne se décrète pas et qu'il s'agit d'une relation de reconnaissance réciproque (l'aidé reconnaît le statut d'aidant revendiqué par l'aidant). Un enfant qui demande le droit de « monitorer » (surveiller par monitoring) son parent n'aide pas *a priori* son parent à travers cette surveillance. Il surveille. Cette surveillance peut ou non représenter une aide.

Ce premier point est important puisqu'en effet la réalité de l'aide perçue par la personne aidée impacte directement le niveau d'acceptabilité de la technologie. Ainsi, on peut accepter un pilulier connecté monitorant l'observance si le proche contacté en cas de non-prise d'un médicament aide effectivement à rétablir l'observance. Inversement, une personne âgée pourra refuser de partager ses données de géolocalisation avec un proche qui ne l'aide pas au quotidien, parce qu'elle ne voit pas au nom de quoi, en échange de quoi elle céderait quelque chose de son intimité.

Relation d'aide au sein d'un écosystème

En dehors des présentations policées, on observe souvent que l'action de l'aidant ne s'inscrit pas dans une relation exclusive aidant/aidé mais dans un écosystème et une relation d'aide impliquant voisins, pharmaciens, AVS (auxiliaires de vie scolaire), infirmiers libéraux, médecin généraliste, spécialiste, etc. Ainsi, un bracelet de géolocalisation pour éviter les fugues des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer impliquera souvent un environnement de confiance délimitant une zone autorisée, une connaissance des commissariats et des taxis en cas de fugue, une coordination avec les aidants professionnels à domicile. Une tablette simplifiant l'usage des réseaux sociaux implique, pour qu'elle fonctionne, une mise en relation avec un réseau de proches.

Aide comme respect du ressort de santé ou négation du ressort de santé

Pour continuer de préciser le statut d'aidant, le proche qui intervient au domicile – que ce soit le conjoint, un enfant, un voisin, un ami – peut aider en accompagnant la personne aidée, en lui apportant son aide, en soutenant ses activités pivots et ce qui la motive ou au contraire contraindre la personne âgée et construire son maintien en autonomie en prenant les décisions à sa place, sans son consentement ou en forçant son consentement. En d'autres termes, intervenir dans le maintien à domicile d'une personne âgée ne signifie pas nécessairement l'aider. On peut donc définir le proche aidant comme une personne qui apporte effectivement de l'aide, dans le domicile et à travers un écosystème autour du domicile, en accompagnant la personne âgée et non en la contraignant.

Familles d'usages, familles de technologies

Les technologies destinées aux proches aidants évaluées par Madopa se classent essentiellement en quatre catégories : monitoring des constantes (télémédecine ou domo-médecine, Internet of Things), monitoring des chutes (téléalarme), monitoring de l'observance (pilulier connecté), monitoring des déplacements (géolocalisation, nombre de pas), facilitation de la communication (portables adaptés, robot de téléprésence, tablettes simplifiées). À travers ces catégories, les fonctions des technologies mises à disposition sont redéfinies par l'usage dans les familles suivantes.

- Faire gagner du temps au proche (en évitant des déplacements inutiles, les fausses alertes, par une meilleure information en temps réel sur ce qui se passe dans le domicile de la personne aidée). Les technologies de cette famille peuvent recouvrir un large champ. Ainsi, un aspirateur robot ou un robot cuiseur peuvent permettre à la personne aidée de continuer d'assurer son ménage et sa cuisine de manière autonome, sans recours à l'aidant proche.

Alexandre Duclos

Responsable projets, Madopa (centre expert et living lab en technologies et services pour la santé et l'autonomie des personnes âgées)



Liste conçue pour les aidants proches (au moins en partie) des technologies évaluées par Madopa sur des projets (2011-2019)

- Robot d'assistance (*Care o Bot, FP7 AC CO M PANY*), robot de téléprésence (*Giraff, FP7 TER ESA*), robot émotionnel (*Paro/Mutualité Loire*).
- Pack repérage fragilité (*Carsat N -E*).
- Bracelet de géolocalisation Alzheimer (*PICADo*).
- Chaussette connectée (*CHU Reims, IFTH, ASTI CO*).
- Semelle et application pour marche (*HCLyon*).
- Dispositif détection/prévention chutes & monitoring (*Macif; Prédical-EIT Health; FRAIL- EIT Health*).
- Panier technologies autonomie domicile (*CFPPA 10, 71*) :
 - ◆ tablette,
 - ◆ aspirateur robot,
 - ◆ Cookeo,
 - ◆ chemin lumineux,
 - ◆ bracelet d'automesure,
 - ◆ enceinte connectée,
 - ◆ bracet connecté,
 - ◆ pilulier connecté,
 - ◆ téléalarme,
 - ◆ bracelet de géolocalisation,
 - ◆ Mother's Cookies.
- Lot pour bien vieillir à domicile (*H 2020, Activage*).
- Pilulier connecté (*Médissimo*).
- Pompe de chronochimiothérapie à domicile (*PICADo*).
- Application pour Parkinson (*EIT Health*).
- Application pour rhinite allergique (*Kyomed*).
- Réalité augmentée, Hololens/Apraxie (*EIT Health*).
- Diagnostic apnée sommeil (*EIT Health*).
- Diagnostic maladie rénale (*EIT Health*).

- Faire faire des économies à l'aidant proche en lui économisant des déplacements.
- Simplifier la vie de l'aidant proche en lui économisant des tâches (avoir un moyen simple de faire revenir au domicile une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, simplifier la vérification de l'observance).
- Réduire l'anxiété de l'aidant proche en lui donnant des informations en temps réel sur la situation de la personne aidée.
- Réduire le sentiment de culpabilité de l'aidant proche en lui apportant un moyen simple et peu coûteux de maintenir une forme de lien et de vigilance vis-à-vis de la personne aidée.
- Faciliter la personnalisation de l'accompagnement, par exemple grâce à une multitude d'applications permettant de personnaliser une démarche d'automesure. Une personne bénéficiant d'une chronochimiothérapie à domicile pourra ainsi partager et construire avec son aidant proche un suivi personnalisé.

Dans le cadre d'une hospitalisation à domicile, adapter une technologie pour un aidant proche consiste à veiller à ne pas trop « hospitaliser » le domicile en rendant les technologies discrètes, à rendre les technologies compréhensibles par les aidants proches et, dans la mesure du possible, réparables afin d'éviter des stress et des déplacements.

Le sens de l'équipement

Complexité de l'aide à l'aide

S'agit-il simplement d'aider l'aidant, de lui simplifier la vie, ou d'améliorer la relation d'aide, ou encore d'améliorer, en dernière instance, la qualité de l'aide apportée par l'aidant proche ? Quel est le statut de la personne « aidée », lorsque son domicile est équipé pour aider son aidant ? Est-elle cliente ? Est-ce que c'est à elle de payer l'aide à l'aidant ? Est-elle le bénéficiaire ? Est-ce qu'elle bénéficie indirectement de l'aide à son aidant ? Si elle n'est ni bénéficiaire, ni cliente, que devient-elle ? Une personne équipée ? Pour que cette personne âgée ne soit pas qu'un facteur « humain » objectivé et équipé pour rendre service à une personne extérieure (l'aidant), il faut tâcher de comprendre au mieux, de la manière la plus fine, la relation aidant-aidé à l'intérieur de laquelle on intègre la technologie, les réalités subjectives qui la sous-tendent, ce qui est réellement fait et ce qui est, en dernière analyse, réellement aidant. Est-ce que la personne aidée devient à son tour aidante en acceptant la technologie qui viendra aider son aidant ?

Une question survient dans les projets d'aide aux aidants : cette aide respecte-t-elle l'intégrité physique et psychique de la personne aidée ? On ne peut explorer

cette question qu'après une évaluation d'usage en condition réelle. Par exemple, un bracelet de géolocalisation pour les patients Alzheimer peut être présenté comme un moyen d'augmenter la sécurité de la personne aidée lors de promenade ou de fugue, tout en rassurant l'aidant et en lui simplifiant la vie. Mais l'aidant peut utiliser ce nouvel outil pour « mettre dehors » la personne aidée, lui faire prendre des risques inconsidérés, l'exposer régulièrement à des moments de panique et d'angoisse, pour pouvoir disposer, à son profit, de moment de tranquillité à l'intérieur du domicile, pendant que le patient est dehors.

La question du tiers inclus

De nombreuses technologies d'aide aux aidants impliquent un tiers, c'est-à-dire une instance qui va

intégrer la relation d'aide : centrale d'appel, traitements des données captées au domicile sur un serveur externe, gestion des alertes par un centre d'appel ou par un algorithme. Il convient d'interroger le *ratio* utilité de ce tiers inclus par rapport à l'impact sur l'acceptabilité de la solution par la personne aidée. En effet, nos expériences tendent à montrer que l'existence de ce tiers est directement ou indirectement un facteur de refus par les personnes équipées.

Au terme de cette synthèse, il semble surtout essentiel, pour aider les proches aidants, de comprendre en quoi consiste leur relation d'aide, d'interroger en profondeur la notion d'aide pour saisir l'efficacité propre, la nature de la relation que l'on s'apprête à modifier à travers une technologie ou un service innovant. Perdre le temps de la compréhension pour devenir pertinent. 🗨️

Accompagnement des aidants et formation des professionnels de la santé

Le proche aidant est une personne qui, à titre non professionnel, apporte une aide régulière et fréquente à un proche dépendant de son entourage, dans un contexte de soins à la personne [20]. Cette implication peut mettre certains proches aidants en difficulté au regard de leur vie familiale, vie professionnelle ou vie étudiante, car ils y consacrent beaucoup d'énergie et de temps. Ils sont parfois désemparés et peuvent être amenés à compromettre leur propre santé. Un sentiment d'impuissance et de culpabilité peut émerger, lorsque, malgré leurs efforts, ils n'arrivent pas à tout gérer.

Savoir mettre en place une démarche d'accompagnement des proches aidants fait partie intégrante des compétences du personnel soignant. Accompagner les proches aidants consiste à les accueillir, être présent à leur côté, à leur écoute et les soutenir tout au long de la prise en soins de l'aidé. L'accompagnement peut être défini « *comme une démarche visant à aider une personne à cheminer, à se construire, à atteindre ses buts* » [6]. Cette démarche implique de « prendre soin » dans une perspective de santé, en allant à la rencontre d'une personne « *sur le chemin particulier de vie qui est le sien et de faire un bout de chemin avec elle...* » [31]. La base de cette approche d'accompagnement est fondée sur le respect de la personne afin de cheminer avec elle. Ce qui implique de la part du professionnel une attitude d'aide, de bienveillance, et de la congruence.

« Prendre soin » des aidants : promouvoir un juste équilibre du rôle et de la place de chacun

Quelle place pour les aidants ? Le proche aidant est la personne qui connaît le mieux l'aidé, de par sa proximité

sociale (conjoint, parent, enfant...). Il connaît ses antécédents, ses besoins, ses attentes, sa trajectoire de vie, ses difficultés. Il est souvent expert de la situation du proche. Il apporte un éclairage précieux pour une prise en charge efficiente des équipes de soins.

L'implication auprès d'un proche génère un sentiment de satisfaction et d'accomplissement par le fait de se sentir utile, mais peut aussi exposer l'aidant aux risques d'épuisement s'il est trop sollicité. La charge mentale augmente souvent avec l'évolution de la perte d'autonomie [64]. Cette situation peut créer un déséquilibre au niveau de la cellule familiale avec un impact sur le plan professionnel. Ainsi, prendre en charge l'aidé implique également de prendre en considération les besoins et les demandes spécifiques des proches.

L'infirmier occupe souvent une place centrale dans cet accompagnement car il gère les modalités d'accueil de la personne soignée et de son entourage. Dans le cadre de son rôle propre, en fonction de l'analyse des besoins, il est amené à mettre en place une relation d'aide et un soutien psychologique, à programmer un entretien d'accompagnement et de soutien, à établir une médiation entre des personnes¹ si nécessaire. Communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins² est une des compétences « *cœur de métier* » à maîtriser par les futurs infirmiers. Il s'agit de conduire une démarche de communication adaptée aux personnes et à leur entourage en fonction des situations identifiées.

1. Référentiel d'activités, annexe I de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier.

2. Référentiel de compétences, annexe II de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier, compétence 6.

Anne-Paule Duarte
Enseignante en IFSI, Groupe hospitalier AP-HP Sorbonne université, CREF EA 1589 (Centre de recherches en éducation et en formation), membre de la Commission spécialisée Système de santé et sécurité des patients, HCSP, doctorante en sciences de l'éducation, université Paris-Nanterre

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



Les proches aidants ou des solidarités en action

Au final, le professionnel de santé doit être capable d'instaurer un climat de confiance avec la personne soignée et son entourage, et d'identifier les besoins spécifiques de relation et de communication.

L'accompagnement des aidants : une expertise à développer chez les futurs professionnels de la santé

Quelles compétences relationnelles les professionnels de santé doivent-ils maîtriser afin d'instaurer une démarche d'accompagnement individualisée aux proches aidants ? La formation initiale est une étape fondamentale dans l'acquisition des connaissances, compétences et dispositions nécessaires à l'accompagnement.

Aujourd'hui, ce sujet est traité dans la formation des étudiants en soins infirmiers uniquement de manière transversale et dispersé sur diverses unités d'enseignement : Soins relationnels, Soins éducatifs et préventifs, Soins palliatifs et Sciences humaines, sociales et droit³.

La reconnaissance progressive des aidants par les pouvoirs publics demande une évolution significative des programmes de formation pour tous les étudiants en santé.

Il s'agit donc dans l'avenir de former les professionnels à ce rôle essentiel. Il doit être davantage formalisé et reconnu comme faisant partie intégrante de la prise en charge des patients. Ainsi, il semble dès à présent nécessaire de développer un corpus de connaissances spécifiques sur le thème de « l'accompagnement des

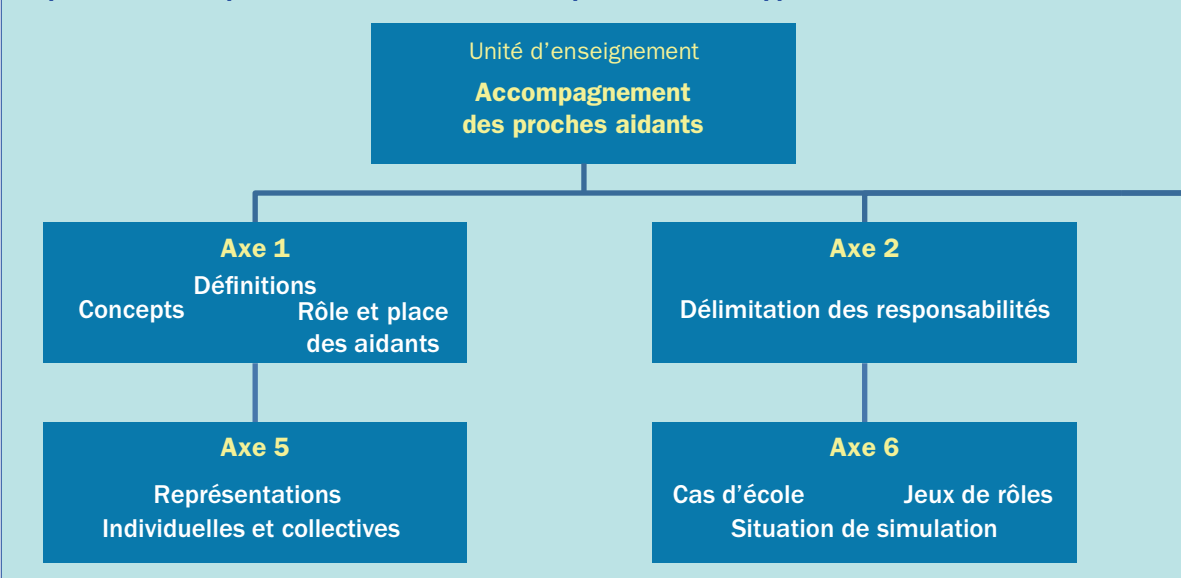
3. Unités d'enseignement : annexe 5 de l'arrêté du 31 juillet 2009, modifié par les arrêtés des 18 mai 2017 et 17 avril 2018, relatif au diplôme d'État d'infirmier.

proches aidants », avec un certain nombre d'axes communs à promouvoir (figure 1).

- Axe 1. Définition, concepts, approches sur le rôle et la place des proches aidants, notamment : entretiens d'accueil et de soutien ; stratégies d'adaptation, de communication, de médiation et de coordination ; concept de relation d'aide, qualité de vie des aidants et des aidés, prévention des risques psychosociaux et promotion de la santé (gestion du stress et des émotions)...
- Axe 2. Délimitation des responsabilités accordées à l'aidant en partage avec les professionnels : exercice partagé, responsabilité collective, dispositif de répit.
- Axe 3. Droits sociaux des proches aidants, tels que définis dans la loi sur les proches aidants du 22 mai 2019 [37] : congé proche aidant, indemnités, conciliation vie de l'aidant et contraintes de l'entreprise, affiliation branche vieillesse du régime général, plateforme Internet d'information et d'orientation, carte de l'aidant, guide de l'aidant dans le système de santé français...
- Axe 4. Analyse des bénéfices de la contribution des aidants dans les différentes étapes de la prise en charge des patients, quels que soient leur situation et leur âge (démocratie sanitaire, loi du 4 mars 2002). Reconnaissance de leur expertise avec une possibilité de réinvestissement dans la formation des professionnels de santé (récits d'expérience, apprentissages informels). Reconnaissance des apprenants et redistribution des savoirs (démocratie d'apprentissage).
- Axe 5. Démarche réflexive à mener sur les représentations individuelles et collectives relatives à l'accompagnement des proches aidants au regard de situations types. Cette approche permet une prise de distance avec des appréhensions éventuelles et favorise une posture professionnelle.

figure 1

Proposition d'un corpus de connaissances et de compétences à développer



- Axe 6. Analyse de « cas d'école » portant sur l'accompagnement des proches aidants. Entraînement pour établir un accompagnement intégrant les proches aidants, tant sur le plan émotionnel que sur les modes de communication à adopter (analyse de situations, jeux de rôle, situation de simulation, *serious games*...).
- Axe 7. Évaluation d'une démarche d'accompagnement sur la base d'une observation participante. Cette approche favorise l'apprentissage d'un savoir-être et savoir-faire à acquérir pendant le stage.
- Axe 8. Sensibilisation des professionnels aux transmissions relatives aux modalités de suivi des aidants afin d'assurer la continuité de cet accompagnement dans le cadre de nouvelles formes d'organisations et d'outils partagés.

Ce programme va s'appuyer sur divers domaines de connaissance, notamment les sciences infirmières, le droit, les sciences humaines et sociales et la santé publique. Les professionnels de santé vont pouvoir mettre en place une approche globale où l'aidant sera impliqué directement dans le projet de soins (ou projet personnalisé). Cette démarche doit associer la notion de bien-être du patient et la prise en compte de l'avis et de l'expérience de l'aidant.

De par la richesse de leur expérience et connaissances, les aidants, devenus pour certains des experts, pourront contribuer à la formation des futurs professionnels.

La qualité de l'accompagnement relève d'une responsabilité collective des divers professionnels prenant en charge le patient aidé. Dans ce contexte, prendre le temps de communiquer avec les proches et les intégrer au processus de soin est une étape déterminante, car il s'agit également de mettre en place un projet d'accompagnement individualisé et de développer davantage de dispositifs de répit.

En somme, les objectifs de cette unité d'enseignement visent avant tout à initier les futurs professionnels aux enjeux de l'accompagnement et à faire évoluer les pratiques professionnelles de demain.

La coopération et la complémentarité de tous les acteurs, une ressource clé pour une démarche d'accompagnement réussie

En conclusion, la formation des professionnels de santé doit évoluer vers une expertise sur l'accompagnement des proches aidants. Promouvoir un socle commun de connaissances et compétences chez tous les étudiants en santé favorisera des pratiques communes et concertées autour des modalités d'accompagnement à mettre en œuvre. Dans ce contexte, la capacité à fédérer tous les acteurs devient un enjeu majeur pour les pouvoirs publics, collectivités, services sociaux, associations et professionnels de santé.

De même, la coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle est indispensable pour une meilleure qualité de vie des aidants et de leur proche. Faire évoluer les programmes d'enseignement est une étape décisive qui reste à mener pour l'amélioration de la qualité des formations en santé. Les bénéfices directs concernent en premier lieu les aidants, qui seront mieux accueillis par les équipes pluriprofessionnelles car elles seront mieux préparées dans un cadre commun.

Les professionnels pourront investir plus clairement leur rôle car les pratiques seront plus harmonisées. De leur côté, les institutions vont pouvoir contribuer davantage à l'évolution de la démocratie en santé, valorisant ainsi la place des aidants dans le système de santé et dans le système de formation actuel. 📌

