



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