

LA SANTÉ PUBLIQUE
EN ACTION(S)

RECONNAÎTRE

les droits et les attentes
des proches aidants
de personnes âgées



PRESSES
DE L'EHESP

RECONNAÎTRE

les droits et les attentes
des proches aidants
de personnes âgées

DÉFINITIONS

Proche aidant : Le législateur définit le proche aidant d'une personne âgée comme le conjoint, le partenaire (de PACS), un parent ou toute personne résidant avec la personne aidée ou entretenant des liens « étroits et stables ». Cette définition légale ne doit pas cacher une réalité plus complexe et multiple, se traduisant par de nombreux profils d'aidants et des inégalités selon le territoire, le sexe ou l'âge des aidants, rendant l'identification des besoins et des attentes plus ardue d'une catégorie de population amenée à se développer.

Dispositif de répit : Un dispositif de répit est une solution permettant à un proche aidant d'utiliser son droit au répit reconnu par le législateur. Il vise à proposer des solutions de remplacement du proche aidant par un aidant professionnel pour une durée limitée permettant au proche aidant d'exercer une activité ou de simplement retrouver du temps pour lui. Un tel dispositif s'adresse à la fois au proche aidant et à la personne accompagnée. Il peut être décliné sous plusieurs formes (présence à domicile, accueil de jour ou de nuit, hébergement temporaire, vacances...).

PROBLÉMATIQUE/ENJEUX

En retenant la notion de « proche aidant » plutôt que celle d'aidant naturel ou aidant familial, la loi consacre un phénomène social et historique ancien. Cette juridicisation intervient dans un contexte marqué par le vieillissement de la population, un diagnostic de plus en plus précoce de la perte d'autonomie, et des contraintes financières pesant sur les champs social et médico-social, révélant ainsi les enjeux entourant une telle reconnaissance législative.

Parmi les droits attachés à ce statut, le « droit au répit » répond aux difficultés rencontrées par les proches aidants et soulignées par de nombreuses enquêtes. L'accompagnement d'un aîné en perte d'autonomie est en effet un engagement psychique, matériel, physique et logistique devant être concilié avec la vie privée et professionnelle de l'aidant. Des dispositifs innovants émergent : haltes-répît (structures proposant un accueil pour quelques heures), groupes de parole, baluchonnage (dispositif innovant de soutien et de garde à domicile), formation, bistrot mémoire.

Pour autant, cette offre diverse, si elle semble suffisante, ne répond qu'imparfaitement aux attentes et besoins des aidants. D'abord, tous les aidants n'ont pas conscience de l'être et ne souhaitent pas tous bénéficier d'accompagnement. Ensuite, l'accès aux dispositifs est complexe en raison, d'une part, de la masse d'informations disponibles ne permettant pas à l'aidant de se situer, d'autre part par un défaut de coordination et de flexibilité des dispositifs. Enfin, les conditions de financement des dispositifs obèrent leur pérennité.

La mesure des attentes et besoins des proches aidants et l'adaptation continue des dispositifs apparaissent dès lors comme les principaux enjeux entourant la reconnaissance d'un statut.

EN PRATIQUE

Une aidante d'une personne atteinte de la maladie des Corps de Lévy déclare : « Être aidant, c'est une drôle de vie », un parcours « du combattant » débutant par la difficulté de trouver des professionnels intervenant à domicile et se poursuivant par des « listes de professionnels » communiquées sans accompagnement, les professionnels eux-mêmes ignorant l'existence de certains dispositifs. D'autres aidants éprouvent des difficultés dans l'accomplissement de démarches administratives. Tous soulignent un sentiment de solitude, d'isolement.

Pour répondre à ces difficultés, l'équipe mobile d'accompagnement et de soutien aux aidants à domicile (EMASAD) de Chartes de Bretagne, créée en octobre 2017, se déplace au domicile du couple aidant-aidé afin d'accompagner l'aidant dans l'accès aux différents dispositifs existants sur le territoire. L'équipe mobile est composée d'aidants-professionnels et d'un évaluateur-coordonnateur. Ce déplacement à domicile permet également de pallier les difficultés liées au transport.

RECOMMANDATIONS

Proposition n° 1 : Améliorer la visibilité de l'offre des dispositifs existants. Les objectifs sont l'individualisation des dispositifs et leur coordination pour répondre aux attentes et besoins des proches aidants. Bien que des précédents existent parmi les dispositifs, ceux-ci relèvent d'initiatives locales et non d'un mouvement national. Ces objectifs peuvent être mis en œuvre par des actions de communication mieux ciblées, la mise en place d'un guichet unique à l'ensemble des dispositifs afin de mieux orienter les proches aidants. L'accès aux dispositifs doit être renforcé par des interventions au domicile du proche aidant ou de l'aidé plutôt qu'exiger que ces derniers viennent aux dispositifs.

Proposition n° 2 : Reconnaître l'aidant-expert comme acteur clé des politiques publiques. Le développement de la démocratie sanitaire ne doit pas ignorer la problématique de l'aidant qui apparaît de plus en plus centrale. Par son expertise sur la maladie, l'accompagnement et la situation de l'aidé, l'aidant-expert est à la fois une ressource dans la construction des politiques publiques et un acteur incontournable sur lequel s'appuyer dans leur mise en œuvre. Cette reconnaissance permettra de redonner sa capacité de choix à l'aidant-expert, notamment le choix d'être reconnu comme aidant.

Proposition n° 3 : Repenser l'articulation vie privée-vie professionnelle en s'appuyant sur les entreprises. L'objectif est de permettre à l'aidant d'exercer sa liberté de travailler. Si des mesures existent, notamment sous la forme de congés spéciaux, de nombreuses initiatives mises en œuvre dans les entreprises invitent à s'appuyer sur les entreprises et accompagner les plus petites d'entre elles pour offrir à leurs salariés proches aidants la possibilité de poursuivre une activité professionnelle.

3 IDÉES CLÉS À RETENIR

- ① Il existe une large diversité de profils d'aidants. Certains n'ont pas conscience de l'être car pour eux, cela relève de la solidarité familiale. D'autres se sentent démunis et isolés face à ces nouvelles responsabilités, recherchant du soutien extérieur au cercle familial. Il convient donc, pour construire un véritable statut de l'aidant, de tenir compte de ces différentes réalités.
- ② Répondre aux nombreuses attentes et différents besoins des aidants nécessite plusieurs efforts parmi lesquels la diffusion d'une meilleure information, accessible et complète ; l'association des proches aidants, principaux concernés, à l'élaboration des politiques publiques, et enfin la coordination les différents dispositifs existants (nationaux et locaux) pour permettre une prise en charge adaptée à chaque profil d'aidant.
- ③ La reconnaissance du statut de l'aidant ne doit pas éluder la question de la prévention de la perte d'autonomie de la personne âgée. Ces deux enjeux doivent être pensés conjointement afin d'élever la prise en charge et l'accompagnement des aînés âgés au rang de priorité nationale. Cette reconnaissance permettra d'encourager et d'approfondir les initiatives locales (telles que les ateliers mémoires et gym douce) sur l'ensemble du territoire.

Pour aller plus loin

Bruno C., « Qu'est-ce qu'un.e aidant.e familial.e ? », *VST – Vie sociale et traitements*, n° 139, 2018/3, p. 85-90.

Campéon A., Le Bihan-Youinou B., Martin C., « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe: le vécu des aidants familiaux », *Vie sociale*, n° 4, 2012, p. 111-127.

Cour des comptes, *Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie: une organisation à améliorer, des aides à mieux cibler*, La Documentation française, 2016.

Libault D., *Concertation Grand âge et autonomie: Grand âge, le temps d'agir*, La Documentation française, 2019.

➤ **Module interprofessionnel de santé publique (MIP) 2019**

« Les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie: La reconnaissance du statut et des droits des aidants mène-t-elle à des pratiques de soutien et des dispositifs de répit innovants ? », dirigé par Arnaud Campéon, sociologue, enseignant chercheur à l'EHESP (SHS) et Karine Chauvin, sociologue, chargée d'enseignement à l'EHESP.

Les auteurs

Pauline AGUT (AAH), Tiphaine BERVILLER (AAH), Pierre BRADFER (D3S), Marie-Christine CHAREYRE (DS), Arnaud FEVRIER (DH), Ronan-Marie MOULARD (D3S), Sonia NICOLAS (D3S), Christine SCHLOSSER (DS), Benoît SIMONNET (IES), Gladys TONGNING (DH).

Note de synthèse sélectionnée par un jury composé de l'éditeur, de la direction de recherche de l'EHESP, de Jean-Marie André, Lydia Lacour, Emmanuelle Leray et Laurent Madec.