



02

PARTIE

PROSPECTIVE

Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »



→ Reconnaître les aidants comme des acteurs de l'aide pour l'autonomie	19
→ Prendre en compte les besoins spécifiques des aidants	26
→ Structurer et renforcer une politique publique pour et avec les aidants	30
→ Relevé des conclusions et préconisations du Conseil de la CNSA sur l'accompagnement des proches aidants	36

ACCOMPAGNER LES PROCHES AIDANTS, CES ACTEURS « INVISIBLES »

L'intervention des proches et des membres de la famille auprès de personnes malades, fragilisées, âgées, ou en situation de handicap est loin d'être un phénomène nouveau, mais son identification par les pouvoirs publics et sa désignation sous le terme générique d'*aidant* date principalement des années 2000. Le vieillissement de la population, y compris des personnes en situation de handicap, la « transition épidémiologique » (montée en charge des maladies chroniques et des polyopathologies, notamment), et la redéfinition du rôle respectif des acteurs du système de santé (l'hôpital se concentrant sur les soins les plus lourds et techniques et sur les situations de crise) sont à l'origine de cette « redécouverte » de la question des aidants⁽¹⁾. Ce terme même d'*aidants* donne lieu à des expressions variées et sous-tendues par des conceptions différentes de l'aide. *Aidants naturels, aidants familiaux, aidants familiers ou encore aidants-proches, aidants informels, entraidants* sont les principales dénominations utilisées.

Le Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF) définit un aidant comme « la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes ». Cette définition rejoint le périmètre adopté pour l'étude Handicap santé aidants menée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) en 2008, les définitions ayant en commun **le caractère non professionnel de l'aide, sa régularité, et son origine dans une situation de perte d'autonomie ou de handicap d'un proche**. Le caractère « indifférencié »⁽²⁾ de cette

définition masque la grande diversité des situations d'aide. Soulignons que les premiers concernés par ces définitions, les aidants eux-mêmes, ne se reconnaissent généralement pas comme tels.

Le Conseil de la CNSA souhaite **faire reconnaître le rôle central des aidants**, rappeler le caractère indispensable de leur contribution à l'accompagnement pour l'autonomie et affirmer **l'impérieuse nécessité de leur accorder davantage de reconnaissance et de soutien** au regard de ce rôle et des impacts de l'aide sur leur propre vie. Pour que les aidants puissent « avant tout rester des mères et des pères, des conjoints et conjointes, des filles et des fils, des frères et des sœurs »⁽³⁾, **il appartient aux pouvoirs publics, aux professionnels de l'aide et du soin, et aux associations, d'articuler intelligemment leurs interventions** afin de développer et diffuser une attention constante aux aidants et à leurs besoins et **une réponse adaptée à chacun**. S'intéresser aux aidants constitue un levier d'amélioration de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et en perte d'autonomie.

Enfin, il convient aussi de rappeler en préambule que **la première forme de soutien aux aidants consiste à fournir une aide professionnelle de qualité à la hauteur des besoins de la personne aidée, et accessible à tous financièrement**.

(1) Martine Bungener (2006), « D'une visibilité retrouvée à une reconnaissance effective », in : Hugues Joubin (coor.), *Proximité, regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Flammarion, Coll. Médecine-Sciences

(2) Jean-Jacques AMYOT (2009), « De la notion de réseau d'aide aux aidants », in : *Réciproques* n° 1, mars, p. 63-72

(3) Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (2011), « Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non-professionnel.

Reconnaître les aidants comme des acteurs de l'aide pour l'autonomie

Au-delà du seul domaine du soin, et au-delà de nos frontières⁽⁴⁾, la « *visibilité retrouvée* »⁽⁵⁾ des proches et leur identification comme « *de véritables cosoignants* »⁽⁶⁾ s'accompagnent d'une **reconnaissance croissante des aidants comme des acteurs de l'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap** pour améliorer leur autonomie. Une aide au long cours, parfois tout au long d'une vie. Elle rejoint le constat établi dans le champ des maladies psychiatriques et du handicap psychique, où le rôle des proches, déjà essentiel, a encore gagné en importance avec le développement d'alternatives à l'hospitalisation à temps complet.

La solidarité familiale est amenée à **compenser l'insuffisance ou la reconfiguration de la solidarité nationale et à la compléter**. Elle est ainsi souvent valorisée comme une « non-charge pour la collectivité », qui se chiffre en milliards d'euros : de 7 à 17 selon les sources⁽⁷⁾.

► 8,3 millions d'aidants : une grande diversité de situations et de profils et principalement des femmes

L'enquête Handicap santé ménages (HSM) et Handicap santé aidants (HSA)⁽⁸⁾ réalisée auprès de 5 000 aidants non-professionnels a permis de mieux connaître les formes d'aide et leur impact sur la qualité de vie des aidants. Elle a permis d'estimer que **8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile un ou plusieurs de leurs proches pour raison de santé ou de handicap**. 57 % d'entre eux sont des femmes. Si les membres de la famille sont majoritaires parmi les aidants (conjoint pour 44 %, parents pour 13 % dont la mère pour 12 %, enfants pour 21 % dont la fille pour 14 %), les amis, voisins et autres proches représentent 21 % de l'ensemble. **Le rôle des mères**

dans l'aide aux enfants handicapés est clairement mis en évidence (pour 82 % des personnes aidées de 5 à 24 ans, l'aidant principal est la mère, pour 6 % il s'agit du père ; pour les personnes aidées de 25 à 59 ans, la mère est encore l'aidant principal dans 15 % des cas, le père dans 2 % des cas). Cet investissement des mères auprès de leur enfant en situation de handicap, mais aussi des filles auprès de leurs parents âgés, se fait souvent au détriment de leur participation au marché du travail et donc au risque d'une exclusion sociale. La dimension du genre ne doit donc pas être négligée dans l'analyse des situations d'aide.

Toutes les tranches d'âge sont représentées [11 % des aidants ont moins de 30 ans, 32 % ont entre 30 et 49 ans, près d'un quart (23 %) ont entre 50 et 59 ans, et environ la même proportion (24 %) entre 60 et 74 ans, tandis que 10 % des aidants sont âgés de 75 ans et plus]. La moitié des aidants vivent avec le proche aidé, l'autre moitié ne cohabitent pas avec la personne, ce qui influe sur la nature de l'aide apportée (plus diversifiée pour les aidants cohabitants). 47 % des aidants occupent un emploi (ou sont apprentis) et 33 % sont retraités (ou retirés des affaires ou préretraités).

Les situations d'aide se caractérisent par leur grande diversité : nature, intensité et durée de l'aide apportée (parfois une dizaine d'années, parfois toute une vie), nature des liens entre la personne aidée et son aidant, origine du besoin d'aide (type de handicap, maladie psychiatrique, neurologique...), ou encore ressources (matérielles, psychologiques) de l'aidant pour faire face à la situation. Au-delà des éléments objectifs distinguant chaque situation d'aide, plusieurs facteurs influent sur le vécu subjectif de cette situation par l'aidant lui-même (l'âge de l'aidant, la nature du lien aidant-aidé, le genre...). La diversité se retrouve, enfin, dans les motivations des aidants, elles-mêmes variant en fonction des traditions culturelles, des modes de vie, et de l'histoire de vie de la famille.⁽⁹⁾

Si le périmètre de l'enquête HSA n'inclut pas les proches de personnes accueillies en établissement, il convient

(4) Cf. travaux de Blanche Le Bihan.

(5) Martine Bungener (2006), op. cit.

(6) Bruno Fantino (2009), « Le soignant, la famille et le système », in : *Réciproques*, n° 1, mars, p. 85-89.

(7) 7 milliards concernant les aidants de personnes âgées dépendantes (Source : Société et vieillissement, rapport du groupe n° 1 [animatrice Annick Morel, rapporteur Olivier Veber], juin 2011), 17 milliards pour les aidants de personnes âgées à domicile selon l'enquête HID (Source : GCSMS AIDER [2011], Mieux relayer les aidants – Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants). France Alzheimer estime à 3 000 € par mois et par personne le coût de l'équivalent en aide professionnelle de l'aide apportée par les proches (Étude socio-économique « Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge », 2010).

(8) Résultats de l'enquête HSA issus de : Amandine Weber (2010), « Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008) », in Alain Blanc (dir.), *Les aidants familiaux*, PUG. NB : les données issues de cette enquête ne permettent pas une analyse par type de handicap.

(9) Marie-Ève Joël (2011), « Motivations des aidants et déterminants de l'aide », fiche produite dans le cadre du « débat national sur la dépendance ».

néanmoins de **tenir compte de ces aidants, dont le rôle de soutien moral, de coordination et de veille reste important** auprès de la personne aidée. France Alzheimer évalue le temps passé par l'aidant à soutenir la personne accueillie en établissement entre 1 h 30 et 2 h 30 par jour. Les parents d'enfants accueillis en établissement témoignent également de l'attention permanente qui est la leur, notamment pour veiller à l'articulation entre le projet de l'enfant en établissement et les prises en soins réalisées à l'extérieur, entre les acteurs des secteurs sanitaire et médico-social.

Comme l'a souligné le groupe de travail Société et vieillissement dans le cadre du débat de début 2011 sur « *la prise en charge de la dépendance* », **cette diversité des profils d'aidants et des configurations d'aide s'oppose à une réponse unique et implique au contraire une analyse individualisée des situations et des besoins des aidants.**

Les points communs à ces situations résident dans le bouleversement que représente la perte d'autonomie ou le handicap pour l'organisation familiale, et le rôle primordial des proches dans l'aide apportée aux personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

► Le rôle des professionnels aux côtés des proches

Ainsi que le montre l'enquête HSA, près de neuf personnes aidées sur dix le sont au moins par leur entourage et, dans 23 % des cas, l'aide est mixte, c'est-à-dire qu'elle provient de proches et de professionnels. **L'essentiel de l'aide repose donc d'abord sur les aidants**, dans une logique de subsidiarité.

L'intervention de professionnels du soin et de l'accompagnement à domicile ne se traduit pas par une disparition de l'aide des proches. Celle-ci peut changer de nature, pour se recentrer sur certaines tâches, en miroir de la spécialisation de l'intervention des professionnels, mais elle se poursuit en parallèle. Une personne âgée très peu autonome (en GIR 1-2) vivant à domicile est ainsi aidée par des professionnels en moyenne 2 h 10 par jour, contre 5 h 15 par jour par son entourage (soit 2 h 40 d'aide de l'entourage pour 1 heure d'aide professionnelle)⁽¹⁰⁾. Une étude commandée par France

Alzheimer estime que l'aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer lui consacre 6 h 30 par jour de travail effectif⁽¹¹⁾. Cette poursuite de l'aide apportée par les proches est constatée à domicile comme en établissement.

L'intervention d'un professionnel comme tiers présente l'avantage d'ouvrir vers l'extérieur des relations parfois exclusives entre un aidant et une personne aidée. On pense, par exemple, aux situations de parents d'enfants handicapés n'ayant recours à aucune aide et pour lesquels la question de la prise de relais auprès de leur enfant après leur décès (ou lors de leur propre perte d'autonomie) est très problématique, souvent trop peu anticipée. On pense également aux situations, souvent fragiles, dans lesquelles une grande part, voire toute l'aide humaine apportée dans le cadre d'un plan personnalisé de compensation (dans le cadre de la prestation de compensation du handicap) l'est par des membres de la famille. **Les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH sont souvent en mesure de repérer les situations à risque pour l'aidant et la personne aidée : le moment de l'évaluation constitue une opportunité pour accompagner la famille dans une réflexion sur ses choix d'organisation et sur leur « soutenabilité » à long terme.** Cette responsabilité des professionnels de l'évaluation ne va pas sans susciter des interrogations de l'ordre de l'éthique, auxquelles les équipes des MDPH, des conseils généraux et des services sont souvent confrontées dans leur pratique, au moment de l'établissement des plans d'aide ou de compensation et de leur suivi. La part des heures financées pour des aidants familiaux dans le total des heures payées au titre de l'aide humaine varie fortement d'un département à l'autre, allant du simple au triple⁽¹²⁾. Cette hétérogénéité appelle des analyses plus poussées de la part de la DREES et de la CNSA pour en comprendre l'origine, et elle ouvre des perspectives en termes d'analyse et d'harmonisation des pratiques.

La présence d'un tiers est donc le plus souvent bénéfique mais **elle implique une articulation et un dialogue qui peuvent être complexes.**

Les aidants sont tout d'abord en attente d'une reconnaissance de la part des professionnels. Estimant avoir acquis dans l'accompagnement de leur proche un « *capital de connaissance de la situation* »⁽¹³⁾, **les aidants**

(10) DREES (2011), « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *Études et résultats* n° 771.

(11) Étude réalisée par Metis partners : Étude socio-économique « Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge », 2010.

(12) Enquête trimestrielle PCH de la DREES, T2 2010 – données brutes – 43 départements.

(13) Aurélie Damamme et Patricia Paperman (2009), « Temps du care et organisation sociale du travail en famille », in : *Temporalités* – revue de sciences sociales et humaines, n° 9 (<http://temporalites.revues.org/1036>).



souhaitent que cette « expertise de l'expérience »⁽¹⁴⁾ soit prise en compte par les professionnels. Ils évoquent parfois une « complémentarité à l'envers », qui les amène à effectuer (légalement) des gestes techniques que certains professionnels eux-mêmes ne sont pas autorisés à faire, ou à **conseiller des professionnels que leur formation n'a pas suffisamment outillés pour faire face à certaines situations**, notamment de crise. À ce titre, les difficultés rencontrées par le secteur de l'aide à domicile depuis quelques années pèsent, bien entendu, au premier chef sur les professionnels mais sont aussi identifiées par les aidants comme une source d'insécurité et d'insuffisance de l'aide extérieure. À travers l'écoute et la reconnaissance que les professionnels accordent aux aidants, c'est l'installation d'une relation de confiance, mais aussi leur propre légitimité aux yeux des aidants qui sont en jeu. Or, c'est bien de ces facteurs que va dépendre l'acceptation par l'aidant d'une aide complémentaire par le professionnel (cf. *infra*).

Les professionnels, eux aussi, se sentent souvent démunis face aux familles. Ils évoquent fréquemment un décalage entre les pratiques des aidants et leur propre conception de ce qui constitue une bonne pratique. Marie-Ève Joël évoque ainsi des « *conflits de normes* ». Ils témoignent également d'une impression d'intrusion de la famille dans leur travail, pouvant prendre la forme d'injonctions. Les professionnels peuvent connaître de vraies difficultés, voire des situations de violence dans des contextes familiaux complexes, et **ont également besoin d'écoute et de soutien**. Le rôle de l'encadrement

intermédiaire des établissements et services est alors essentiel dans la recherche de compromis, comme le soulignent les recommandations de bonnes pratiques rédigées par l'Union nationale des soins et services à domicile (UNA). Pour les professionnels, parvenir à une meilleure compréhension de ce qui se joue entre l'aidant et l'aidé, à une prise en compte des éléments affectifs et relationnels en plus des gestes techniques effectués auprès de la personne, nécessite formation, réflexion en équipe et expérience⁽¹⁵⁾. La formation initiale et continue des professionnels intègre encore de façon insuffisante ces aspects de l'aide et cette dimension systémique.

Enfin, le rapport entre aidants et professionnels se caractérise souvent par **un rôle de chef d'orchestre et de coordination des différents intervenants assumé par l'aidant**, qui se charge de veiller à la continuité de l'aide. Chronophage et source de stress, cette fonction se trouve soulagée par l'intervention de personnes identifiées comme référentes (appelées « gestionnaires de cas » dans le cadre du plan Alzheimer, par exemple), procurant une information adaptée et lisible, et prenant le relais de l'aidant pour la coordination.

Si le dialogue aidants-professionnels est parfois difficile, teinté d'incompréhension réciproque, et peut s'apparenter à un rapport de négociation permanente (bien analysé par les sociologues Éric Plaisance et Jean-Marc Lesain-Delabarre concernant les parents d'enfants handicapés), il semble pourtant que **les proches et les professionnels convergent autour de l'idée de leur com-**

(14) Éric Molinié (2006), « Vers un nouveau paradigme en termes de représentation de la santé ? », in : Hugues Joubin, op. cit.

(15) Romain Prager (2009), « Pour une proximologie systémique », in : *Réciproques*, n° 2, décembre.

plémentarité : selon un sondage réalisé par BVA et Ipsos en juillet 2009 pour la Fondation Novartis, 91 % des soignants interrogés estiment que les proches doivent pouvoir trouver un soutien psychologique auprès d'eux. 96 % considèrent que l'entourage d'un malade est un partenaire de soins.

Il n'est pas inutile de rappeler qu'en tout état de cause, les souhaits et les attentes de la personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie doivent être pris en compte par les uns comme par les autres. **La qualité du dialogue et de l'articulation entre les professionnels et les aidants est importante en ce qu'elle conditionne largement la qualité de l'accompagnement de la personne aidée.**

► L'impact du rôle d'aidant sur sa santé physique et psychologique, et ses conséquences

Être aidant, c'est le plus souvent faire l'expérience dans la durée de **tensions et de contraintes de temps**⁽¹⁶⁾. Ces contraintes amènent les aidants à des choix, des renoncements et un **réaménagement de leur vie** : réduction du temps de sommeil, puis des activités « non prioritaires », loisirs, sorties, relations sociales et, à terme (dernière étape dans le réaménagement de l'emploi du temps, tant le travail peut aussi constituer un rempart contre l'accaparement total de l'aidant⁽¹⁷⁾), réduction fréquente du temps de travail.⁽¹⁸⁾ Ainsi, pour 24 % des aidants familiaux, cet investissement a déjà eu un impact sur le fait de pouvoir partir quelques jours et, pour 21 %, sur leurs sorties au cours de la journée. 11 % déclarent que cela a modifié leurs activités sportives et 9 % leurs activités associatives.⁽¹⁹⁾ 36 % d'aidants évoquent un impact négatif de leur rôle sur leur vie professionnelle.⁽²⁰⁾ Dans ce contexte, une étude canadienne établit que chez 60 % des aidants, le répit consiste uniquement en des « *moments volés* »⁽²¹⁾.

Ce manque de temps récurrent, la réduction des activités de loisirs et des interactions sociales, les tensions

pouvant apparaître au sein de la fratrie ou de la famille, la place quasi exclusive de la préoccupation pour la personne aidée constituent des **facteurs de stress** important. Le stress et ses **conséquences sur la santé** psychologique et physique des aidants constituent l'impact le plus important du rôle d'aidant souligné dans la littérature.⁽²²⁾ Des outils de mesure de ce stress (échelle de Zarit, notamment) permettent d'évaluer le ressenti de l'aidant et d'objectiver les tensions créées par la situation d'aide.

L'impact du rôle d'aidant sur la santé résulte de la charge (physique, affective, matérielle, psychologique) que constitue l'aide, mais aussi du phénomène de **renoncement aux soins ou de report de soins**, les aidants ayant tendance à négliger leur propre santé (souvent en lien avec leur manque de temps). La mesure 3 du plan Alzheimer prévoyait ainsi l'amélioration du suivi sanitaire des aidants. La Haute autorité de santé (HAS) a produit une recommandation concernant le suivi médical des aidants, mais la mesure 3 ne s'est pas traduite par la mise en place d'une consultation prise en charge à 100 %.

L'impact de l'aide est également financier, en raison de la réduction fréquente de l'activité professionnelle de l'aidant lorsque l'intensité de l'aide est élevée, mais aussi du fait du reste à charge supporté par la famille lorsque le recours à une aide technique ou à une aide humaine professionnelle n'est pas totalement couvert par les prestations individuelles (à domicile comme en établissement). On peut ainsi assister à une réelle fragilisation financière de l'aidant restant à domicile lorsque les coûts d'un accueil du proche en établissement sont mal couverts⁽²³⁾.

Enfin, un retrait de l'aidant du marché du travail se double de **conséquences sociales**, entraînant un risque de désinsertion sociale.

Stress, isolement social, fatigue peuvent entraîner un **épuisement de l'aidant préjudiciable à sa santé, mais aussi à la qualité de sa relation avec le proche aidé**. Le risque de maltraitance qui en découle renforce l'impé-

(16) Aurélie Damamme et Patricia Paperman (2009), op. cit.

(17) Romdéo Fontaine (2011), « Le soutien familial aux personnes âgées dépendantes : analyses micro-économétriques des comportements individuels et familiaux de prise en charge », thèse de doctorat en sciences économiques, université Paris-Dauphine.

(18) Michel Billé (2010), « Concilier l'inconciliable », in : *Réciproques* n° 3, septembre.

(19) Jean-Yves Barreyre (2011), « Aide familiale, aide familière, aide contrainte et aide d'urgence : servitude ou entraide sociale ? », CNAM, séminaire Aidants informels.

(20) Gaël Sliman (2010), « Vie quotidienne des aidants et conciliation professionnelle », in : *Réciproques*, n° 3, septembre.

(21) Neena Chappell, Colin Reid, Elizabeth Dow (2002), « Respite reconsidered : a typology of meanings based on the caregiver's point of view », in : *Journal of ageing studies*, vol. 15, n° 2.

(22) Audrey Sitbon (2009), « Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage – travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche », Convention INPES/CNSA.

(23) Marie-Ève Joël (2011), « La dépendance : un simple problème financier ? », intervention lors des assises de l'autonomie de l'ADF.



ratif de soutien des aidants. Selon le rapport d'activité 2010 du numéro national 39 77 géré par Habéo, 75 % des situations de maltraitance présumée ont lieu à domicile. Les situations sont le fait de l'entourage familial dans respectivement 38 % et 49 % des cas pour les personnes en situation de handicap et les personnes âgées.

L'ensemble de ces conséquences néfastes sur la santé psychologique et physique de l'aidant se trouve accru par une situation d'isolement (parent isolé d'un enfant handicapé, conjoint isolé d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer...).

Tout l'entourage proche est concerné par la situation d'aide, au-delà de l'aidant principal, et les relations familiales en sont fortement affectées. Des tensions importantes peuvent apparaître au sein d'une fratrie en situation d'aider un parent vieillissant. De même, les frères et sœurs d'un enfant handicapé voient souvent leur vie transformée par l'arrivée de cet enfant et le rôle d'aidant que leurs parents assument vis-à-vis de lui et auquel ils peuvent se trouver associés.

Enfin, il ne faudrait pas omettre **les impacts positifs** que peut aussi avoir la relation d'aide, dans une intrication complexe des aspects positifs et négatifs⁽²⁴⁾, mis en évidence par un certain nombre de travaux, notamment depuis les années 1980.

► Reconnaissance des aidants par les pouvoirs publics : attentes, avancées et perspectives

Premiers signes d'une reconnaissance des aidants par les pouvoirs publics

La **multiplication des plans de santé publique et des plans médico-sociaux** s'accompagne d'une présence de plus en plus systématique d'un **axe ou de mesures relatives aux proches et aux aidants** (c'est le cas des plans AVC 2010-2014, Alzheimer 2008-2012, Cancer 2009-2013, Maladies chroniques 2007-2011, Soins palliatifs 2008-2012, Autisme 2008-2010, etc.). Si cela témoigne d'une reconnaissance croissante de leur rôle et de leurs besoins, dont on ne peut que se féliciter, on peut souhaiter que le vecteur des plans de santé publique, organisé par pathologie, soit complémentaire de l'approche plus transversale que privilégie la CNSA et à laquelle adhèrent un certain nombre d'associations qui engagent des travaux inter-associatifs (au sein du CIAAF). Il ne s'agit pas, dans cette approche, d'occulter les caractéristiques de certains types de handicap porteurs de conséquences spécifiques pour les aidants (exemple du handicap d'origine psychique). Il s'agit plutôt d'identifier, lorsque c'est possible, des méthodologies et des leviers d'action communs. C'est par l'exploitation de telles synergies que l'on peut espérer développer des réponses efficaces et de qualité, tout en conservant une marge de manœuvre pour développer des actions spécifiques là où cette spécificité est pleinement justifiée.

(24) Natalie Rigaux (2009), « L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? », in ; *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, vol 7, n° 1 ; et Geneviève Coudin, Judith Mollard (2011), « Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications », in : *Gériatrie et Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, vol. 9, n° 3.

La plupart des mesures de ces plans de santé publique relatives aux aidants consistent à développer l'information et la **formation des aidants**. La loi dite « Hôpital, patients, santé et territoires » de juillet 2009 a d'ailleurs inscrit la formation des aidants **parmi les actions que la CNSA peut financer** au titre de la section IV de son budget. La Caisse a signé deux conventions avec France Alzheimer visant à déployer des formations aux aidants familiaux de personnes malades Alzheimer, ainsi qu'avec plusieurs partenaires pour la formation des aidants de personnes aphasiques ; s'ajoutant à plusieurs conventions départementales permettant de financer, entre autres actions, des formations pour les aidants familiaux. La formation des aidants a bien pour objectif de **les outiller et de les soutenir dans le rôle essentiel qu'ils jouent auprès des personnes aidées**. Les formations leur permettent à la fois de mieux comprendre la maladie ou le handicap de leur proche, de mieux y réagir et de mieux interagir, mais aussi d'acquérir certains gestes techniques importants pour se préserver tout en aidant efficacement la personne. Les formations comportent, enfin, souvent un axe relatif à la relation aidant-aidé (particulièrement important dans les cas où le handicap ou la maladie de la personne aidée détériorent les possibilités de communication). Elles constituent bien un levier de reconnaissance de ce rôle. Elles facilitent souvent le recours à des aides.

En outre, **plusieurs textes de loi votés dans les années 2000 contribuent à une reconnaissance d'ordre juridique**. Les proches ont une place dans la loi du 2 janvier 2002 relative au secteur médico-social, qui instaure des conseils de la vie sociale (CVS) dans les établissements et services médico-sociaux, au sein desquels peuvent siéger des aidants s'ils sont représentants légaux ou tuteurs. C'est également l'année où le dispositif de la « personne de confiance » est introduit en droit de la santé (loi du 4 mars 2002). L'introduction de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en 2001 s'accompagne de la possibilité, dans certaines limites, de salarier ses enfants ou tout autre membre de sa famille à l'exception de son conjoint. 8 % des bénéficiaires de l'APA rémunèrent un aidant familial (il s'agit d'une femme dans 88 % des cas)⁽²⁵⁾. La loi du 11 février 2005 prévoit également que, dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH), l'aidant peut se voir attribuer le statut de salarié, ou percevoir un dédom-

agement entrant en compte dans le calcul de l'impôt sur le revenu (absence de contrat de travail et de droits sociaux associés dans le second cas, facteur de précarité sociale). Tout récemment, enfin, la loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques établit la responsabilité des agences régionales de santé (ARS) en matière de soutien et d'accompagnement des aidants.

Enfin, dans un objectif de maintien des aidants en emploi, en favorisant la conciliation de leur rôle d'aidant avec la poursuite de leur activité professionnelle, des possibilités de **s'absenter ponctuellement du travail ou d'aménager ses horaires ont été introduites pour les salariés (secteur privé) et les fonctionnaires**.

Un statut des aidants : un périmètre et des droits à définir

L'ensemble de ces acquis se traduit par des droits à géométrie variable selon que l'on aide une personne âgée ou une personne handicapée, selon que l'on est fonctionnaire ou salarié. **Reconnaître un statut des aidants**, comme le revendiquent certaines associations, consisterait à **définir un ensemble cohérent de règles applicables à cette catégorie de personnes**⁽²⁶⁾. Cela pose cependant plusieurs difficultés.

Les critères d'éligibilité à ce statut, tout d'abord, ne font pas l'objet de propositions précises ni de consensus entre les acteurs associatifs. En tout état de cause, **l'âge de la personne aidée ne saurait constituer le critère d'accès à tel ou tel droit spécifique aux aidants**. Les différences de besoins sont moins liées au fait que la personne est malade, âgée ou en situation de handicap, bénéficie ou non de l'APA ou de la PCH, qu'elles ne tiennent à la nature et aux conséquences de sa pathologie ou de son handicap, à l'ampleur et la durée dans le temps de l'aide apportée, ainsi qu'à l'âge et à la situation de l'aidant par rapport à l'emploi.

Le récent rapport de l'OCDE⁽²⁷⁾ a bien montré combien **la question des critères d'éligibilité des aidants à des droits spécifiques était complexe et impliquait souvent un arbitrage entre le périmètre de la population ciblée et le niveau des droits accordés**. La plupart des pays ont plutôt opté pour un niveau de soutien élevé, accordé à une catégorie d'aidants définie de façon restrictive.

(25) Ségolène Petite et Amandine Weber (2006), « Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées », in : *Études et résultats* n° 459, DREES.

(26) Olivier Dupuy (2006), « Vers une reconnaissance statutaire ? », in : Hugues Jobin (coord.), *Proximité, regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Flammarion, Coll. Médecine-Sciences.

(27) OCDE (2011), « Help wanted ? Providing and paying for long term care ».

Les critères choisis (une combinaison entre le nombre d'heures d'aide par semaine, les caractéristiques des besoins de la personne, la nature du lien aidant-aidé...) non seulement peuvent être perçus comme arbitraires, mais leur effectivité est aussi difficilement vérifiable. Le Haut Conseil de la Famille constatait également, en 2011, que la question de la mesure et du contrôle d'effectivité de l'aide restait ouverte.

Concernant le contenu des droits à accorder aux aidants, définis et identifiés comme tels, **certains points font débat, d'autres sont plus consensuels.**

- Rejoignant des arguments en vigueur en matière de politique familiale, **la question d'une rémunération ou d'une indemnisation** des aidants ne fait pas consensus. C'est principalement le risque d'éloignement durable, voire d'exclusion des aidants (majoritairement des femmes) du marché du travail qui est évoqué. Le Haut Conseil de la Famille préconise en la matière de privilégier des formules au caractère temporaire et favorables au maintien dans l'emploi. On peut également souligner la contradiction possible entre une rémunération des aidants familiaux et une dynamique de professionnalisation des métiers de l'aide et de l'accompagnement. Enfin, le fait de mêler des liens d'argent (voire de subordination, dans le cas du salariat) avec des liens familiaux et affectifs constitue une réserve supplémentaire souvent évoquée.

- La question de **la reconnaissance des compétences acquises** en tant qu'aidant, à travers la validation des acquis de l'expérience (VAE), en vue de l'obtention de diplômes liés à la prise en soins des personnes handicapées ou âgées en perte d'autonomie, ne fait pas non plus consensus.

- Concernant les mesures visant à **faciliter la conciliation de la vie professionnelle** et du rôle d'aidant, il est préférable de **privilégier une flexibilité des horaires de travail** sur une longue durée, plutôt que des dispositifs ne permettant qu'une absence ponctuelle. **C'est tout l'environnement professionnel qui doit devenir plus attentif et plus facilitateur** pour les salariés en situation d'aidant. Ces derniers adaptent déjà leur temps de travail de façon pragmatique (selon HSA, 25 % des aidants travaillant ou ayant travaillé ont déjà pris des congés pour assurer leur rôle et 15 % ont fait des aménagements dans leur vie professionnelle, dont 65 % ont changé leurs horaires de travail et 36 % les ont réduits). Du fait de l'imprévisibilité de la durée ou de l'intensité de l'aide, et au regard de l'évolution des besoins de la personne mais aussi de la disponibilité d'une aide professionnelle, **les dispositifs de congés doivent être assouplis** pour mieux correspondre aux besoins des aidants. Le sujet de la facilitation de l'articulation de la vie professionnelle et de la vie personnelle des aidants familiaux pourrait être inscrit dans le champ de l'obligation de négocier pour les partenaires sociaux (articles L. 2241-1 et suivants du code du travail) et des leviers plus incitatifs être utilisés (aide au conseil et élargissement du périmètre du crédit d'impôt familles à certaines actions des entreprises).

- Au regard des impacts de leur rôle sur la santé des aidants, qui peut se traduire par des accidents et des maladies (dépression, troubles musculo-squelettiques...), on peut s'interroger sur la façon de reconnaître l'origine de ces problèmes de santé comme étant de nature « professionnelle » pour les indemniser en conséquence. La notion de prévention de ces accidents



et maladies doit en tout cas rester centrale.

- Il convient d'avoir à l'esprit **un point de vigilance** : attacher à un statut un grand nombre de droits spécifiques comporte un risque de discrimination à l'embauche, comme le souligne le groupement de coopération médico-sociale Aider.
- Enfin, les difficultés que peuvent connaître des personnes qui cessent d'être aidants, au décès de leur proche, par exemple, justifieraient, selon certaines associations, une aide complémentaire des dispositifs de droit commun, notamment en matière de réinsertion professionnelle.

La grande diversité des situations d'aide, et du niveau de compensation ou de soutien qu'elles sont susceptibles d'appeler, semble s'opposer à un statut unitaire des aidants dans leur ensemble et pencher en faveur de **droits renforcés pour les aidants dont la vie personnelle et professionnelle est la plus impactée** par leur rôle d'aidant.

Prendre en compte les besoins spécifiques des aidants

« *Reconnus, les aidants familiaux ne doivent pas être réduits ou "assignés" à ce rôle : la reconnaissance des aidants familiaux passe avant tout par le développement de soutiens leur permettant de concilier leur propre vie familiale et/ou professionnelle avec l'accompagnement de leur proche en perte d'autonomie, mais aussi la prévention des situations qui entraînent la détérioration, observée dans de nombreuses études, de leur état de santé.* » En accord avec cette conclusion du groupe de travail Société et vieillissement et au regard des conséquences du rôle d'aidant, en termes de santé et de désinsertion sociale et professionnelle, le Conseil de la CNSA préconise **un équilibre entre la reconnaissance des aidants en tant qu'acteurs de l'aide aux côtés des professionnels et leur reconnaissance en tant que destinataires d'un soutien et de mesures spécifiques de prévention et d'accompagnement.**

► Une demande largement inexprimée, un rôle d'alerte et d'impulsion des associations

Bien souvent, **les aidants n'expriment pas spontanément une demande d'aide**. Il s'agit d'un paradoxe de « l'aide aux aidants », qui cherche à apporter un soutien à des personnes ne s'identifiant pas nécessairement comme « aidants », ne mettant pas de mots sur leurs propres besoins et minimisant l'impact de leur rôle sur leur vie. Plusieurs mécanismes psychologiques sont à l'œuvre et contribuent à freiner l'acceptation et l'expression d'un besoin.

- **Le déni** de la maladie ou du handicap et de leurs conséquences par la personne elle-même, mais aussi par son entourage.

- La situation d'aide se traduit souvent par un **accaparement de l'aidant**, pour lequel il est difficile de se concevoir en dehors de la relation d'aide. Comme le décrit le sociologue Michel Billé, une véritable **interdépendance** s'installe : « *C'est qu'en réalité, la dépendance est toujours un lien de réciprocité. Si je dépends de quelqu'un, cette personne dépend de moi et ne peut plus s'absenter, vaquer à ses occupations, se distraire, etc., sans intégrer en permanence le souci que je représente pour elle.* »⁽²⁸⁾ Par conséquent, les aidants ont parfois des difficultés à concevoir des temps de séparation d'avec la personne aidée, et à profiter réellement de ces temps lorsqu'ils se présentent.

- **Le sentiment de culpabilité** qui caractérise souvent les aidants constitue également un frein à l'expression d'une demande (ils se sentent coupables de ne pas en faire assez, de ne pas pouvoir tout faire, de ne pas savoir faire, etc.)

- **La méconnaissance** des aides existantes est également un facteur de non-recours à ces aides, rappelant l'importance de campagnes de communication régulières. Une certaine **méfiance** vis-à-vis des professionnels s'y ajoute pour expliquer la réticence des aidants à accepter une prise de relais par un intervenant extérieur (cf. *supra*, impression d'être la seule personne à connaître suffisamment son proche pour l'aider de façon conforme à ses habitudes et à ses souhaits).

Il faut en conclure que la révélation et l'expression des besoins n'étant pas spontanées, elles doivent être accompagnées.

(28) Michel Billé (2009), « Image de soi, estime de soi dans l'aide à des personnes souffrant de handicap ou de maladie chronique », in : *Réciproques* n° 1, mars, p. 63-72.



À la mise en place d'un simple « guichet », il convient donc de **privilégier un service « attentionné », personnalisé, de veille, et de proximité qui accompagne le cheminement de l'aidant vers une demande.**⁽²⁹⁾

Identifier les besoins, faire prendre conscience aux aidants de leur rôle, c'est aussi ce que cherchent à faire les associations de familles. Le mouvement des familles et parents de personnes en situation de handicap a émergé et entamé sa structuration dans les années 1950, avec pour principal objectif « la création de réponses de soins, d'éducation, puis d'emploi et de foyers indispensables au développement des potentiels de leurs enfants, à la satisfaction de leurs besoins, à la réalisation de leurs droits fondamentaux de personne humaine, en faisant cesser une carence insupportable et une injustice criante ».⁽³⁰⁾ De même, dans le champ du handicap psychique, c'est « la confrontation à certaines lacunes du système [qui a] conduit, souvent, les aidants à s'investir personnellement dans une démarche de soutien aux familles de personnes atteintes de maladies psychiques par le biais d'associations »⁽³¹⁾. Les aidants de personnes âgées dépendantes sont moins organisés que les aidants de personnes en situation de handicap. C'est surtout à travers le prisme des maladies comme la

maladie d'Alzheimer ou de Parkinson que les familles se regroupent pour défendre des mesures de soutien aux aidants et développer des réseaux d'entraide.

Tout en se faisant les porte-parole au niveau collectif des aidants qui, individuellement, ne revendiquent pas d'aide, ces associations cherchent à susciter l'expression du besoin par chacun. Ainsi, le groupe Parents de l'Association des Paralysés de France (APF) a réalisé des petits guides à remplir par les parents pour les aider à identifier les besoins de la famille, d'une part, et exprimer leurs souhaits et attentes pour leur enfant, d'autre part. L'UNAFAM (familles des personnes malades ou handicapées psychiques) a créé un centre d'accueil téléphonique pour les aidants. Le développement de médias spécialisés (magazines, sites internet) s'adressant aux aidants remplit aussi en partie ce rôle. Ces revendications sont de plus en plus relayées à un niveau inter-associatif, à travers le Collectif inter-associatif pour l'aide aux aidants familiaux⁽³²⁾ (CIAAF, initié par l'APF en 2004, auteur d'un manifeste en 2011), et la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE, auteure d'une charte européenne de l'aidant familial). L'Association française des aidants, créée en 2004, s'attache à promouvoir une approche transversale, et à structurer un réseau de cafés des aidants.

(29) Sébastien Gand, Léonie Hénaut et Jean-Claude Sardas, « Recherche sur les dispositifs de soutien et d'accompagnement des aidants non-professionnels » – rapport intermédiaire (financé par la CNSA), mai 2011.

(30) Élisabeth Zucman (2003), « Les parents et leurs associations – quelles modalités d'action ? », in *Handicap et familles*, informations sociales (CNAF) n° 112, décembre.

(31) Fondation nationale de gérontologie (2010), « Recherche qualitative exploratoire – Handicap, incapacités, santé et aide pour l'autonomie » (RHISAA), rapport de recherche volume 1.

(32) Les associations suivantes sont membres du CIAAF : AFM, ANPEDA, APF, CLAPEAHA, France Alzheimer, UNAF, UNAFAM, UNAFTC, UNAPEI.



On peut voir, dans ce double mouvement (inter-associatif et international), la reconnaissance par les représentants des aidants des points communs de leurs revendications, et leur volonté de se faire entendre, sans pour autant perdre de vue leurs spécificités.

► **Les besoins des aidants sont identifiés de façon globale, mais font rarement l'objet d'une évaluation individuelle**

Les études réalisées par des équipes de recherche et les « remontées de terrain » relayées par les associations de proches convergent autour d'une **liste des besoins fréquemment rencontrés** chez les aidants.

On peut les résumer ainsi :

- Un **besoin de comprendre et de pouvoir se repérer** face à la maladie et aux aides existantes : il s'agit du besoin d'accéder à une information facile à trouver et lisible quant aux droits et aux démarches à effectuer (le fameux labyrinthe ou parcours du combattant) ; du besoin d'acquérir un minimum de connaissances et de savoir-faire nécessaires pour apprendre à vivre avec la maladie ou le handicap de son proche au quotidien (gestes techniques, utilisation de matériel...) ; et, enfin, du besoin d'appréhender l'évolution à venir de la situation (évolution de la maladie ou du handicap, perspectives, difficultés à anticiper).
- Le **besoin de reconnaissance** est identifié.
- Un **besoin de temps pour soi**, qui est souvent propor-

tionnel à l'intensité et à la durée de l'aide apportée, mais aussi associé à un sentiment de culpabilité particulièrement élevé. Il faut souligner, ici, que les temps de socialisation avec d'autres, d'intervention de tiers, ou les temps séparés (accueil temporaire de la personne en établissement, par exemple) constituent des temps de « répit » pour la personne aidée autant que pour l'aidant⁽³³⁾. Pour ce dernier, le temps pour soi est nécessaire au maintien d'un équilibre entre ses différents rôles sociaux (activité professionnelle, cercle amical...), qui se révèle essentiel pour la prévention de l'épuisement. La connotation du terme de « répit », associé à la notion de charge et de fardeau, peut contribuer à la difficulté des aidants à en exprimer le besoin.

- Un **besoin d'accompagnement, notamment de soutien psychologique**, par l'échange avec des pairs ou avec un psychologue, un temps de prise de recul sur sa situation, et de rupture de l'isolement social.
- Un **besoin de soutien financier**, qui est souvent exprimé (48 % des aidants, selon une étude du CREAL Rhône Alpes auprès de proches de personnes en situation de handicap). Les renoncements et sacrifices en matière professionnelle, notamment, expliquent ces revendications en matière de rémunération et de droits sociaux. Cette demande est également formulée pour les engagements lourds tels que l'aménagement du logement ou l'achat de matériel adapté.
- Un **besoin d'aides concrètes** : lieux d'accueil pour la personne aidée, dispositif de recours en urgence (quand l'aidant craque ou craint de ne pas parvenir à gérer seul

(33) Fondation Médéric Alzheimer (2010), « L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer », *Guide Repèresence*, Family Caregiver Alliance, avril.

les difficultés), services à domicile, coordination des aides..., autant de prestations dont nous avons rappelé en introduction qu'elles visent a priori la personne aidée mais constituent bien la première « aide aux aidants ». Les aidants ont souvent **besoin d'être rassurés** : sur la qualité de l'accompagnement de leur proche, sur l'existence d'une aide en cas d'urgence, d'un relais possible, etc.

Cette liste des besoins les plus fréquents ne s'applique cependant pas de façon uniforme à chaque aidant pris isolément. Une évaluation individualisée de la situation de l'aidant, de son ressenti, de ses ressources intérieures et extérieures, etc. doit pour cela être réalisée. Au regard de l'évolution dans le temps des situations d'aide, cette évaluation doit être répétée régulièrement. Une telle évaluation n'est pas réalisée systématiquement à ce jour, faute d'outil partagé par tous les professionnels. **Définir un processus d'évaluation des besoins de l'aidant, appuyé sur un ou des outils, à réaliser en parallèle de l'évaluation de la personne aidée, constitue pourtant un préalable au déclenchement de mesures de soutien adaptées.** Cela suppose un processus d'évaluation ne se limitant pas à l'étude du dossier de la personne aidée (comme c'est souvent le cas dans l'étude des demandes de PCH), mais donnant lieu à une visite à domicile.

Pour une évaluation des besoins des aidants

Une évaluation individuelle et multidimensionnelle de la situation de l'aidant, réalisée avec son accord, est nécessaire afin d'apprécier le type de réponses à apporter et leur combinaison la plus pertinente (cf. *infra*). La CNSA pourrait être chargée de sélectionner, sur la base d'une étude approfondie de l'existant, un ou des outils destinés à l'évaluation spécifique des besoins des aidants, et d'engager une réflexion sur l'adaptation de la notion de « projet de vie » à la situation des aidants. **Éléments de reconnaissance et de valorisation de l'aidant⁽³⁴⁾**, qui l'autorise à exprimer des besoins propres, le processus d'évaluation permet également d'identifier avec l'aidant les réponses les plus adaptées à sa situation. Un certain nombre de principes directeurs en la matière ont été dégagés par une conférence de consensus aux États-Unis en 2006⁽³⁵⁾.

Il s'agit notamment des principes suivants.

- L'évaluation des besoins des aidants doit adopter une **perspective globale à l'échelle de la famille** et tenir compte des besoins et des souhaits de l'aidé comme de l'aidant.

- L'évaluation des besoins des aidants doit **se traduire dans un plan de soutien** (plan d'aide) développé de façon collaborative avec l'aidant, qui en précise le contenu et les objectifs.

- L'évaluation des besoins de l'aidant doit suivre une **approche multidimensionnelle** et être régulièrement actualisée.

- Une évaluation efficace de la situation des aidants nécessite que les équipes d'évaluation aient des **compétences spécifiques**. La formation initiale et continue des professionnels et des cadres d'établissements et services doit les doter d'une compréhension du processus d'aide et de ses impacts, et leur permettre de saisir toute l'utilité d'une évaluation des aidants.

- Les pouvoirs publics doivent financer et reconnaître l'évaluation des besoins des aidants comme un élément de l'aide apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie et aux personnes en situation de handicap.

► Le développement inachevé d'un dispositif d'aide aux aidants

Le dispositif d'aide aux aidants ne s'est **pas développé de façon homogène** et reste, à ce jour, encore **insuffisant et peu structuré**.

Le plan Alzheimer 2008-2012 a joué un rôle important dans le développement de différentes formes d'aide aux aidants, et surtout dans celui de l'offre de répit. Intégrés au secteur médico-social par la loi du 2 janvier 2002, l'accueil de jour et l'hébergement temporaire s'adressent à la fois à la personne aidée, accueillie et accompagnée par des professionnels dans une visée de réhabilitation, de stimulation ou de resocialisation, et à son aidant, qui bénéficie ainsi de temps libre et de contacts sociaux. Les créations de places dans le cadre des plans Alzheimer et Solidarité grand âge ont contribué à **étoffer l'offre d'accueil de jour, parallèlement à une démarche de renforcement de la qualité des accompagnements** (restructuration de l'accueil de jour pour respecter des seuils de taille ; circulaire du 29 novembre 2011). L'accueil temporaire existe également pour les personnes en situation de handicap, bénéficiant d'ailleurs d'un cadre réglementaire plus favorable que pour les personnes âgées, notamment pour ce qui concerne la couverture du coût de cet accueil, dont les frais de transport.

(34) Steven H. Zarit (2006), « Assessment of family caregivers : a research perspective », in : *Report from a National Consensus Development Conference*, Family Caregiver Alliance, avril.

(35) Family Caregiver Alliance (2006). « Caregiver assessment: principles, guidelines and strategies for change ». *Report from a National Consensus Development Conference* (Vol. 1)

Des formules de répit dites « innovantes » ont fait l'objet d'une étude de modélisation copilotée par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la CNSA dans le cadre du dernier plan Alzheimer, afin d'en dégager les conditions de faisabilité et de réussite. Elles se caractérisent, d'une part, par leur ancrage au domicile de la personne, lui évitant ainsi des ruptures liées au changement de lieu, qui peut être perturbateur. Elles visent, d'autre part, le maintien ou le rétablissement de la vie sociale du couple aidant-aidé, rompant leur isolement et présentant des bénéfices pour l'aidant et pour l'aidé (stimulation, meilleur état psychologique, etc.). **Mais l'aide aux aidants ne saurait se limiter au répit, dont les études montrent que son impact sur les aidants est limité lorsque la mesure est prise isolément.**

Le plan Alzheimer a également contribué à promouvoir le **développement de la formation des aidants**. Cette mesure connaît cependant des retards de mise en œuvre, s'expliquant en partie par une articulation insuffisante entre l'offre de formation et des autres types d'aide et de soutien des aidants. La notion de progressivité de l'offre de soutien aux aidants est importante à ce titre, la demande se portant rarement au premier abord sur une formation. La CNSA a également signé une convention avec plusieurs partenaires afin de développer la **formation des aidants de personnes aphasiques**. Le fait que les compétences de la CNSA en matière d'aide aux aidants se limitent, à ce jour, au financement de formations ne lui permet pas d'agir en faveur d'une offre diverse et graduée de soutien aux aidants.

Enfin, le plan Alzheimer a introduit **la notion de gestion de cas et d'intégration des services** (au sein des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer – MAIA), proposant ainsi **des dispositifs pertinents, en mesure de simplifier le parcours des malades et de leurs aidants**. La notion de gestion de cas est également présente dans le plan Maladies rares 2011-2014, qui prévoit une étude-action relative à la coordination des parcours pour les situations les plus complexes. **Simplifier l'accompagnement, c'est aussi la fonction que doivent remplir les plateformes de répit**, en facilitant l'accès à l'information sur les aides disponibles et en orientant l'aidant dans son cheminement vers l'aide la plus adaptée. Ces plateformes ont apporté une première ouverture vers cette structuration, en permettant que **des aides destinées aux aidants** – et donc pas uniquement à la personne malade Alzheimer – soient **en partie financées par des crédits d'assurance maladie**. Cependant, elles constituent un dispositif encore instable, ne reposant à ce jour que sur une circulaire. **La sécurisation juridique du dispositif et la mise en place d'un financement pluriannuel des plateformes apparaissent donc souhaitables, de même**

que l'extension du champ d'intervention des plateformes à tous les aidants.

En dehors de cette offre de répit et de ces modalités d'organisation intégrée ou en plateformes, inégalement développées et déséquilibrées en faveur des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, **d'autres formes de soutien des aidants sont souvent reconnues comme utiles** (certaines figurent dans le cahier des charges des plateformes de répit), **mais elles restent encore fragiles**. Développées par des porteurs associatifs, des mutuelles, des collectivités, etc., majoritairement financées par des subventions ou des fonds d'action sociale facultative, et inégalement réparties sur le territoire selon le dynamisme des acteurs locaux, ces aides ne s'inscrivent pas dans un dispositif solvabilisé par les prestations individuelles ou intégralement financé par l'assurance maladie. Leur modèle économique n'est le plus souvent pas suffisamment expertisé pour identifier un mode de développement pertinent. **Une structuration de ces formes d'aide est donc nécessaire de façon à les inscrire durablement dans le paysage des aides aux aidants.**

Structurer et renforcer une politique publique pour et avec les aidants

Le déploiement d'une véritable politique publique d'aide aux aidants, porteuse de reconnaissance pour le rôle essentiel qu'ils jouent et attentive à leurs besoins propres, **doit reposer sur un certain nombre de principes.**

- Son élaboration doit obéir à une **logique de co-construction** entre les acteurs institutionnels et associatifs, ces derniers pouvant utilement contribuer au développement d'une offre multiple et connue des aidants.
- La prise en compte des besoins de l'aidant et la proposition de mesures de soutien doivent se fonder sur une évaluation individuelle de sa situation. **Les différents acteurs professionnels doivent développer une capacité d'évaluation des besoins de l'aidant** et de compréhension des enjeux de la relation aidant-aidé.
- Le type de réponses disponible sur un territoire doit être **accessible à proximité**, et présenter une **diversité suffisante** pour répondre à celle des situations individuelles et à l'évolution dans le temps des configurations d'aide. La **personnalisation des réponses tout au long du parcours de chacun** est un objectif à rechercher autant pour les aidants que pour les personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap.

► Pour un partage des rôles entre pouvoirs publics, professionnels et associations de pairs

L'aide aux aidants est un champ de politique publique relativement récent qui ne relève aujourd'hui d'aucune compétence précisément attribuée.

Un champ investi parallèlement par plusieurs types d'acteurs

En premier lieu, **les associations investies dans le champ médico-social** sont porteuses d'expérimentations et de réelles prestations, souvent développées avec le soutien des collectivités et parfois, également, de la CNSA. Il s'agit, par exemple, des dispositifs de répit à domicile expérimentés par l'APF (*Fenottes* dans le Rhône, *Rodolphe* en Dordogne), des séjours de vacances organisés depuis longtemps par France Alzheimer, du dispositif de *village-répit-famille* de l'Association française contre les myopathies, du numéro national d'accueil téléphonique, des stages de formation pour les familles portés par l'UNAFAM, du rôle d'accueil et de conseil joué par les associations locales (exemple du dispositif *Phare* de l'Union nationale des parents et amis de personnes handicapées mentales en Loire Atlantique), etc.

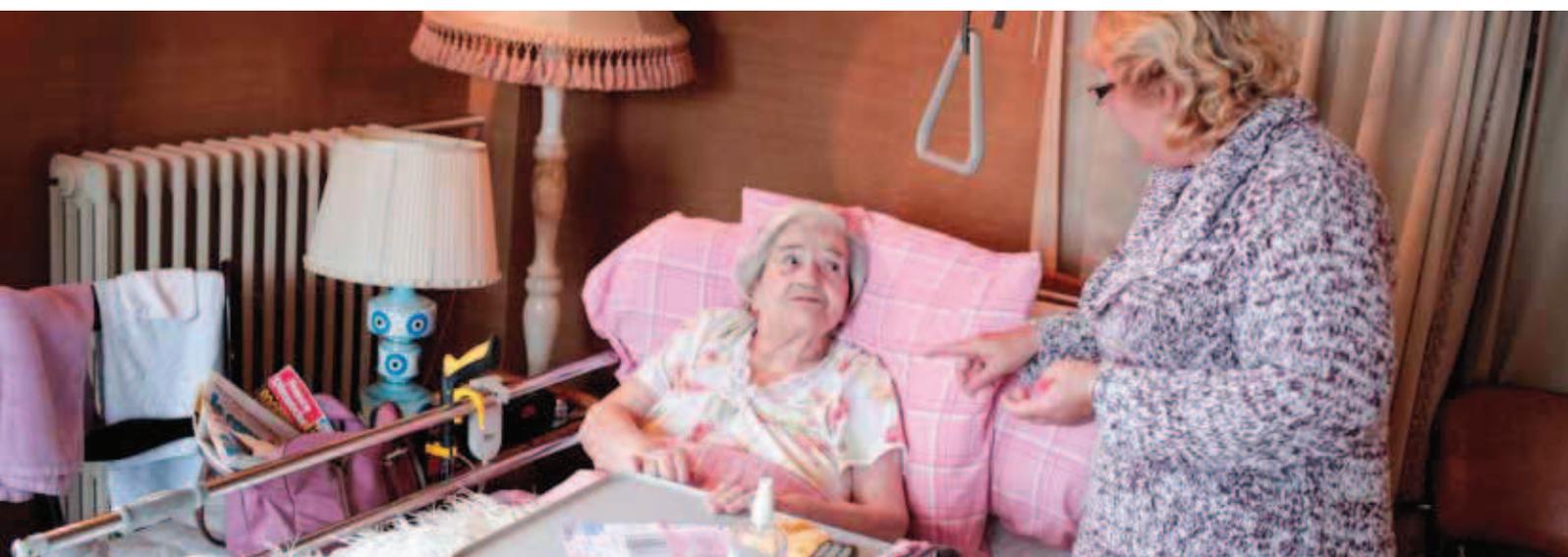
Les départements engagent également des actions en faveur des aidants (exemple du Conseil général de l'Ardèche, qui organise des rencontres pour les aidants en partenariat avec la Caisse d'assurance retraite et de santé au travail et la Mutualité sociale agricole), parfois soutenues par la convention de modernisation de l'aide à domicile signée **avec la CNSA**. Cette dernière est compétente, depuis la loi du 21 juillet 2009 (HPST), en matière de formation des aidants familiaux.

Les agences régionales de santé, quant à elles, contribuent à la régulation de l'offre de répit en établissements médico-sociaux, et notamment à la restructuration et au développement de l'accueil de jour. Elles disposent de crédits (issus du budget de la CNSA) destinés à la formation des aidants des personnes handicapées et des personnes âgées, notamment des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans le cadre du plan Alzheimer, au déploiement des plateformes de répit (plan Alzheimer) et, depuis la loi du 5 juillet 2011, elles sont chargées de coordonner des actions de soutien et d'accompagnement des familles et des aidants des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques.

Dans le champ de l'aide aux aidants, **les organismes de protection sociale** sont également porteurs de programmes d'action, à l'instar de la MSA à travers ses « contrats d'action de soutien aux aidants familiaux », grâce auxquels la Caisse centrale soutient des initiatives locales.

Les mutuelles, les assureurs et les institutions de prévoyance constituent progressivement des offres dédiées aux aidants familiaux, prévoyant de solvabiliser une aide en remplacement de l'aidant s'il est hospitalisé, un accompagnement dans la recherche d'hébergement pour son proche, un soutien psychologique, etc. (exemples : AG2R-La Mondiale ; Allianz avec Mondial Assistance...). Certaines grandes entreprises ont conclu des contrats collectifs avec ces organismes et proposent à leurs salariés aidants un soutien spécifique.

Cet investissement de multiples acteurs ne compense ni l'inégale répartition des réponses ni leur insuffisante



structuration et leur fragilité. Il doit s'accompagner d'une répartition des rôles clairement établie. **Le Conseil de la CNSA avance l'idée selon laquelle, dans le champ de l'aide aux aidants, les associations de familles, et donc de « pairs », doivent avoir une place centrale dans l'élaboration des réponses et leur déploiement local.**

Le rôle des pouvoirs publics

Les pouvoirs publics, dans la configuration de compétences qui est la leur (un champ décentralisé, une régulation de l'offre médico-sociale partagée entre les ARS et les conseils généraux, des orientations et un cadre stratégique et réglementaire posé par l'État), sont **responsables de la structuration et du financement de l'offre d'aide aux aidants**. La définition des composantes minimales de cette offre, sa répartition équitable sur le territoire (dans le respect d'un impératif de proximité), la détermination des conditions de qualité et d'évaluation de cette offre sont, en effet, de leur ressort.

Il appartient également aux pouvoirs publics d'impulser une dynamique d'intégration des services localement (à l'instar de l'action des MAIA) afin de faciliter l'orientation et l'accompagnement des bénéficiaires et de favoriser une bonne circulation des informations entre professionnels.

Enfin, **la diffusion d'une information complète et claire pour les aidants est essentielle**. *Le Guide de l'aidant familial* édité par l'État est un outil utile (il est cependant devenu payant en 2008 après avoir été gratuit). Des documents d'information pédagogiques, complets, facilement accessibles et adaptés aux ressources locales, comme le livret d'accueil de la MDPH de Haute Savoie ou le guide élaboré par le Conseil général de Seine Maritime, sont tout à fait précieux pour les aidants à la recherche de réponses. À l'échelle du département, le groupe de travail Société et vieillissement a proposé, dans le cadre du « *débat national sur la dépendance* », que **le conseil général soit la collectivité chargée de l'organisation de l'information des familles et de la structuration des aides aux aidants**. Cela nécessiterait, selon le rapport du groupe de travail, d'inscrire dans la loi la fonction d'information et d'organisation des soutiens aux aidants confiée aux départements, qu'ils exerceraient selon des modalités adaptées à leur contexte local (gestion directe ou déléguée à des associations ou à d'autres institutions). Le rapport suggère un conventionnement entre les départements et la CNSA dans le cadre d'une « *enveloppe particulière dans*

une gouvernance renforcée ». **La CNSA aurait un rôle de comparaison, de capitalisation, et d'élaboration de référentiels nationaux ou de repères de bonnes pratiques**. Ce scénario interroge cependant le **rôle des agences régionales de santé auxquelles, depuis leur création, ont été confiées un certain nombre de missions en faveur des aidants** (sélection et financement des plateformes de répit et des prestataires de formation des aidants dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, soutien et accompagnement des aidants de personnes soignées en psychiatrie depuis juillet 2011...). **Une clarification des rôles ou, a minima, des modalités d'articulation des missions des conseils généraux, des ARS et de l'État, est donc nécessaire**.

Le rôle des professionnels de l'accompagnement et du soin

Au plus près des aidants, les professionnels de l'accompagnement et du soin sont des **partenaires essentiels** dans le développement d'une politique d'aide aux aidants. Acteurs de proximité et interlocuteurs réguliers des aidants lorsqu'une intervention extérieure est en place, ils disposent de **leviers utiles pour leur transmettre de l'information, des compétences, et accompagner leur cheminement vers une demande**. Il ne faut pas omettre les situations fréquentes où l'aidant ne fait appel à aucune aide et n'est donc pas régulièrement en contact avec des professionnels. C'est là que les associations de pairs et de bénévoles (par exemple les associations de personnes âgées comme les aînés ruraux) peuvent intervenir.

Selon une enquête réalisée auprès de services d'aide à domicile adhérent à l'UNA ou à la Mutualité française, « *près de huit structures sur dix pensent que l'accompagnement des aidants nécessite un renforcement de leurs compétences* »⁽³⁶⁾. **Il convient, en effet, de définir les attendus précis concernant cette fonction de veille, d'écoute et d'accompagnement des aidants. Il s'agit, d'autre part, d'intégrer à la formation initiale et continue la question des aidants** et, notamment, deux dimensions résumées par le Haut Conseil de la Famille (2011) :

- « *la dimension de la relation à l'aidant familial à domicile et aux membres de la famille lorsque la personne âgée est en établissement : un des objectifs serait, notamment, que les professionnels s'emploient à déculpabiliser et à valoriser les aidants (...) en comprenant mieux, parfois, leurs éventuelles difficultés relationnelles;*
- *le repérage des signes de fragilité éventuelle des aidants familiaux et des membres de la famille de la*

(36) UNA (2009), « L'accompagnement des aidants familiaux par les structures d'aide, de soins et d'accompagnement à domicile – rapport : les recommandations de bonnes pratiques professionnelles ».



personne hébergée en EHPAD et leur orientation vers une prise en charge adéquate».

À l'instar des préconisations relatives à l'évolution de la rémunération des médecins pour valoriser la prise en compte du proche dans la gestion de la maladie chronique⁽³⁷⁾, les gestionnaires des services d'aide et de soins et des établissements avanceront légitimement la demande d'une **reconnaissance de la mission d'aide aux aidants dans leur tarification**. Les expérimentations en cours en matière de tarification de l'aide à domicile pourraient utilement anticiper cette question.

Sans attendre une officialisation de cette mission ni sa traduction réglementaire ou tarifaire, **les gestionnaires d'établissement ou service ont entamé des études et des démarches destinées à favoriser la prise en compte des aidants et à faciliter leurs relations avec les professionnels**.

Le *Guide des pratiques de l'accompagnement des aidants familiaux* élaboré par Chorum, l'UNA et la Mutualité française en est un exemple. Le rapprochement des professionnels et des aidants passe également par le partage de moments de convivialité (comme les *journées familles* organisées dans un accueil de jour parisien cité par la Fondation Médéric Alzheimer), voire des modules de formation communs (*prévenir les risques de chute au domicile*, par exemple).

Enfin, les exemples cités précédemment illustrent l'investissement croissant des acteurs de la protection sociale de base et complémentaire. Il convient, bien entendu, de veiller à leur intégration avec les autres composantes de l'offre d'accompagnement proposées sur chaque territoire.

Le rôle des associations de pairs

« Quelles que soient la compétence des professionnels, la pertinence des mots qu'ils emploient et la justesse de leur analyse, il se peut que la personne à qui ils s'adressent ne puisse les entendre ni les recevoir, alors qu'une proposition équivalente venant d'un pair pourra l'être ».⁽³⁸⁾ **Les associations de familles, et donc de pairs, ont ainsi un rôle essentiel à jouer dans l'écoute, le conseil, l'orientation des proches** de personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Cette action est d'ailleurs au cœur de leurs missions.⁽³⁹⁾

Cet accès privilégié aux aidants en difficulté fait du tissu associatif un appui complémentaire et éminemment utile. La CNSA rejoint donc les rapporteurs pour la Conférence de la famille de 2006 : *« Un investissement public spécifique, dans les règles usuelles de contrôle qui s'y rapportent, aiderait à concevoir ce rôle comme un véritable service au public. Les services apportés par les associations dont l'objet est l'aide aux aidants, en lien structuré avec des professionnels spécialisés, présen-*

(37) Bruno Fantino (2009), « Le soignant, la famille et le système », in : *Réciproques*, n° 1, mars, p. 85-89.

(38) ONFRIH (2010), rapport de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap 2009.

(39) Élisabeth Zucman (2003), « Les parents et leurs associations – quelles modalités d'action ? », in : *Handicap et familles*, informations sociales (CNAF) n° 112, décembre.



tent l'intérêt de favoriser des échanges d'expériences, d'accompagner les situations les plus difficiles, d'aider aux démarches nécessaires».⁽⁴⁰⁾

En développant ainsi le « pouvoir d'agir » des aidants (logique d'*empowerment*), les pouvoirs publics se dotent de **partenaires dont la contribution peut améliorer la pertinence des réponses et leurs chances d'atteindre leurs objectifs**. Ce type de partenariat se développe déjà sur le terrain, les MDPH accueillant par exemple dans leurs locaux des permanences d'associations. Il s'agit donc de les développer au niveau national en encadrant cette collaboration entre pouvoirs publics et associations de pairs et en explicitant les missions dévolues à ces dernières. Des précédents existent, par exemple dans le champ des soins palliatifs, où les associations de bénévoles, font l'objet d'un statut et d'obligations (charte, encadrement et formation des bénévoles notamment) depuis la loi du 9 juin 1999. **La question reste posée de savoir comment développer, voire cadrer ce partenariat associations-pouvoirs publics.**

Les associations de bénévoles à proprement parler, « pairs » ou non, constituent un type d'acteur encore insuffisamment associé aux politiques publiques, notamment en matière de lutte contre l'isolement. Les propositions formulées au sein du groupe Société et vieillissement, par les Petits frères des pauvres, notam-

ment, en faveur d'une articulation et d'une meilleure synergie entre associations et acteurs institutionnels, sont à ce titre en cohérence avec la recommandation du Conseil de la CNSA d'un partenariat rénové avec les associations. Il est entendu que cette intervention de bénévoles et d'associations ne doit pas se substituer à l'indispensable professionnalisation du secteur médico-social.

► Vers une offre diversifiée et intégrée

Développer une gamme de réponses en fonction des situations

Le Conseil tient à rappeler ici que **la première forme de soutien aux aidants consiste à fournir une aide professionnelle de qualité à la hauteur des besoins de la personne aidée et accessible à tous financièrement.**

Concernant les réponses spécifiques à apporter aux aidants, un certain nombre d'analyses⁽⁴¹⁾ et de revues de littérature⁽⁴²⁾ éclairent les effets de différentes mesures. Tous ces travaux montrent très clairement que **c'est en combinant plusieurs formes d'aide que l'on obtient les meilleurs résultats en termes de soulagement et de mieux-être de l'aidant.** Ainsi, comme le résume l'équipe du Gérontopôle de Toulouse, « **Les interventions mul-**

(40) Alain Cordier, Annie Fouquet (2006), « La famille, espace de solidarité entre générations », rapport et propositions remis à Philippe Bas, Conférence de la famille 2006.

(41) Silvia Sörensen, Martin Pinquart, Paul Duberstein (2002), « How effective are interventions with caregivers? An updated Meta-Analysis », in: *The Gerontologist*, vol. 42, n° 3; Martin Pinquart, Silvia Sörensen (2006), « Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? », in: *International psychogeriatrics*, vol. 18, n° 4; B. Knight et al., « A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research », in: *The Gerontologist*, vol. 33, n° 2.

(42) Hélène Villars, Virginie Gardette, Sandrine Sourdet, Sandrine Andrieu et Bruno Vellas (2009), « Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal: revue de littérature »; Fondation Médéric Alzheimer (2008) « Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ».

tidimensionnelles comprenant, entre autres, du répit (soutien, conseil, éducation, information) ont montré des résultats plus positifs» sur le fardeau, la dépression, l'anxiété et la santé de l'aidant que lorsque le répit est considéré isolément.⁽⁴³⁾

Il importe donc de **développer une offre diverse** (soutien psychologique, groupes de parole, entretiens individuels, formations, activités aidant-aidé, répit...) et de **prévoir sa mobilisation dans un cadre flexible**, comme un vivier d'actions dans lequel le référent ou le conseiller peut « piocher » en fonction des besoins de chacun et de l'évolution de ces besoins dans le temps. **Les modalités précises de chacune des prestations à développer doivent faire l'objet d'un travail de modélisation et de capitalisation** à partir des travaux de recherche existants et des nombreuses expérimentations menées en France et à l'étranger.

Au regard des freins spécifiques identifiés (absence de demande spontanée, culpabilité et méconnaissance de ses propres besoins, méfiance à l'égard d'intervenants extérieurs), le dispositif doit prévoir un **accompagnement inscrit dans la longue durée**⁽⁴⁴⁾. Les actions, lorsque leur mise en place est acceptée et souhaitée par l'aidant, doivent être **planifiées dans le temps et récurrentes** pour avoir une valeur ajoutée réelle et durable. Ainsi, le répit pris isolément présente souvent l'inconvénient d'être trop ponctuel et ne produit que des améliorations de courte durée (ou pas d'effet du tout, selon les études). L'accueil de jour atteint une réelle efficacité sur le bien-être de l'aidant à partir d'une certaine régularité pendant un temps donné (estimée à deux jours par semaine pendant trois mois minimum)⁽⁴⁵⁾. De même, les programmes d'actions combinant formation et soutien psychologique se révèlent plus efficaces que les seuls programmes de formation. L'application concrète des apprentissages est ainsi accompagnée et facilitée, favorisant des évolutions réelles et durables dans le quotidien des aidants.

Compte tenu du phénomène de non-demande, il est également indispensable de **réfléchir non seulement aux aides à mettre en place, mais aussi aux moyens d'initier une relation de confiance et d'accompagner le cheminement des aidants vers une demande**. Cette préoccupation du recrutement des bénéficiaires est partagée par la plupart des porteurs d'actions d'aide aux aidants et renvoie également à l'enjeu d'attractivité de l'offre, bien identifié en matière d'accueil temporaire. Dans une perspective de diversification des aides aux aidants, **l'apport de certaines technologies** mérite d'être souligné : la téléalarme ou des dispositifs de prévention des chutes comme les

chemins lumineux, par exemple, constituent un moyen de soulager l'aidant non cohabitant d'une préoccupation permanente pour la sécurité de la personne aidée. Les aides techniques comme les lève-malade facilitent la vie des aidants mais aussi le travail des professionnels. La question de la solvabilisation de ces aides, encore insuffisante (particulièrement dans le cas de l'allocation personnalisée d'autonomie), est donc essentielle.

Organiser les acteurs locaux pour une réponse de proximité

Les études donnant la parole aux aidants soulignent systématiquement **l'importance d'une réponse de proximité** : une distance excessive avec le premier lieu d'écoute, de formation ou d'accueil, constitue un frein de plus à lever vers le recours à une aide. **Le développement d'une offre spécifique d'aide aux aidants par les acteurs de proximité déjà existants** (cf. *supra* : les services d'aide à domicile, les déclinaisons locales des caisses de retraite, les associations de familles) **et l'intégration de ces acteurs sont donc à privilégier**.

Le déploiement de plateformes devant permettre d'accueillir les aidants pour fournir écoute et conseil et les orienter vers les différentes composantes de leur territoire constitue une piste intéressante. Il convient cependant de **poursuivre le maillage du territoire au-delà de 2012** (cent cinquante plateformes de répit d'ici 2012 dans le cadre du plan Alzheimer ne permettant vraisemblablement pas un accès de proximité pour tous les aidants), tout en veillant à leur articulation avec les MAIA et les autres acteurs de l'information et de la coordination.

L'évaluation de l'installation de ces plateformes devra mettre en évidence dans quelle mesure elles permettent de simplifier l'accès à l'information des aidants. On peut faire l'hypothèse qu'une personne référente, salariée par la plateforme, proposant un accompagnement et une écoute au long cours est susceptible d'être un soutien pour l'aidant.

Il convient en tout état de cause de privilégier **le développement d'une offre de prestations dont le socle commun n'est pas spécialisé selon l'âge ou la pathologie des personnes aidées**, dans une perspective d'efficience collective. Il reste cependant entendu que **les spécificités repérées à travers l'évaluation individualisée des besoins des aidants** (besoin de connaissance de telle pathologie, besoin d'échange avec des pairs partageant la même expérience) **devront donner lieu à des réponses différenciées**.

(43) Hélène Villars, et al. (2009), op. cit.

(44) Alain Colvez, Marie-Ève Joël, Alice Ponton-Sanchez, Anne-Charlotte Royer (2002), « Health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers – Comparison of five different care programs in the European Union », in : *Health policy*, n° 60, p. 219-233.

(45) Steven H. Zarit, Elia Femia (2008), op. cit.

► Conclusions et préconisations du Conseil de la CNSA sur l'accompagnement des proches aidants

Une politique publique d'aide aux aidants à la hauteur de l'apport de ces derniers doit être ambitieuse. Cette ambition passe par la personnalisation des réponses, dont la richesse et la disponibilité en proximité doivent permettre un soutien « sur mesure », quel que soit l'âge ou l'origine du handicap de la personne aidée. Pour y parvenir, le Conseil de la CNSA préconise de valoriser les initiatives existantes, de les structurer dans un cadre pérenne, d'assurer leur solvabilisation à un niveau suffisant, et de mettre en place un partena-

riat rénové entre acteurs institutionnels, professionnels du secteur et acteurs associatifs. La gouvernance de la CNSA, ses missions actuelles (auxquelles le financement de la formation des aidants a été récemment ajouté), son rôle précurseur dans le développement d'actions d'aide aux aidants⁽⁴⁶⁾, la placent au cœur de l'enjeu de l'aide « aux » aidants et de l'aide « avec » les aidants. La poursuite du financement d'études relatives aux besoins, aux réponses et à leur impact⁽⁴⁷⁾, constitue un levier d'action que la CNSA continue de mobiliser à travers son programme de soutien à la recherche.

Les principaux constats

Les 21 préconisations du Conseil de la CNSA

Reconnaître la contribution essentielle des aidants et les soutenir dans leur rôle

La première forme d'aide aux aidants, c'est un soutien professionnel à la hauteur des besoins pour la personne à aider.	1	Amplifier l'effort en faveur de la formation des professionnels du soin et de l'accompagnement.
Les 8,3 millions d'aidants jouent un rôle central dans l'aide pour l'autonomie.	2	Rechercher les voies et moyens d'une solvabilisation suffisante du coût de l'intervention des professionnels.
Les profils des aidants et les situations d'aide sont très divers. Le rôle prépondérant des femmes doit être souligné.	3	Reconnaître la contribution majeure des aidants à l'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap pour promouvoir leur capacité à choisir la nature de leur aide et préserver leur qualité de vie.
Le rôle d'aidant a des retentissements sur sa santé, sur sa participation sociale, sur sa situation financière, mais aussi sur sa relation avec la personne aidée.	4	Approfondir les travaux scientifiques permettant de mieux connaître les profils et la diversité des situations des aidants.
Les différences de besoins entre les aidants tiennent à la nature et aux conséquences de la pathologie ou du handicap de la personne aidée, à l'ampleur et à la durée de l'aide apportée, ainsi qu'à l'âge et à la situation d'emploi de l'aidant.	5	Sensibiliser les professionnels aux signes de fragilité physique et psychique des aidants et renforcer les efforts de prévention en santé, notamment par la mobilisation d'aides techniques.
La demande d'un « statut des aidants » traduit un besoin légitime de reconnaissance et de sécurisation de leur parcours. Mais elle pose des questions complexes d'éligibilité et de contenu.	6	Fonder l'éligibilité des aidants à des droits spécifiques sur des critères pertinents, comme l'impact de l'aide sur leur vie personnelle et professionnelle.
Le dialogue entre aidants et professionnels est parfois difficile, teinté d'incompréhension réciproque.	7	Réduire les inégalités créées par la diversité des dispositifs existants, notamment en harmonisant et en assouplissant les dispositifs de conciliation du rôle d'aidant avec la vie professionnelle (pour les salariés, les fonctionnaires et les indépendants).
	8	Développer d'autres leviers, contraignants ou incitatifs, afin de rendre l'environnement professionnel plus attentif aux aidants.
	9	Former les professionnels aux incidences familiales du handicap, de la maladie, de la grande vieillesse, à la compréhension de la relation aidant-aidé et à la complémentarité des interventions de l'aidant et du professionnel.
	10	Donner la parole aux aidants, reconnaître leur « expertise de l'expérience » et faire d'eux des partenaires des professionnels.

(46) Appel à projets de 2007, soutien ponctuel de projets et d'études via la section V, soutien d'actions départementales via la section IV, modélisation d'actions innovantes en 2011.

(47) Le HCF ainsi que les revues de littérature récentes convergent autour de la nécessité de renforcer les connaissances en la matière (efficacité des différents types d'aide et de répit, utilisation des dispositifs existants, nature des pratiques développées sur le terrain...).

Les principaux constats

Les 21 préconisations du Conseil de la CNSA

Renforcer et structurer des réponses à leurs besoins

Les aidants expriment rarement une demande pour eux-mêmes. Leur entrée dans un dispositif de soutien nécessite un accompagnement de proximité.	11	Répertorier et mettre à disposition des professionnels de l'accompagnement et du soin un ou des outils d'évaluation individualisée des besoins des aidants et les former à l'utilisation de ces outils, et mettre à disposition des aidants familiaux des outils d'autoévaluation de leurs besoins et les former à leur utilisation.
Les besoins des aidants sont connus de façon globale mais rarement évalués de façon individuelle.		
La méconnaissance des aides existantes et la difficulté à se considérer comme aidant sont des facteurs de non-recours. Les aidants expriment un besoin d'information.	12	Fournir un effort de communication et de pédagogie, en renouvelant régulièrement des campagnes d'information et en concevant des outils lisibles et précis.
Les réponses apportées à ce jour se caractérisent par leur hétérogénéité, leur fragilité et leur incomplétude.	13	Renforcer et mieux structurer les réponses apportées, en passant par une phase de modélisation des expériences françaises et étrangères et en s'attachant à développer des services de proximité: solutions de suppléance et de répit pour l'aidant, formation des aidants, etc.
	14	Sécuriser et pérenniser des dispositifs de plateformes d'accueil, d'accompagnement et de répit différenciés en étendant leur périmètre à tous les aidants et en s'assurant de leur déploiement en proximité sur tout le territoire.
	15	Veiller au développement de prestations respectant les spécificités des différentes situations d'aide, certaines mesures ne pouvant se fondre dans un socle commun d'aide aux aidants.
Les solutions de soutien des aidants (accueil, répit, formations, etc.) sont plus efficaces lorsqu'elles sont combinées entre elles que lorsqu'elles sont prises isolément.	16	Mettre à disposition une palette de mesures pouvant être combinées selon les besoins et évoluer au fil du temps de façon personnalisée, dont des actions de formation.
	17	Prévoir un accompagnement inscrit dans la durée, des actions planifiées dans le temps et récurrentes.

Mener une politique publique ambitieuse pour et avec les aidants

L'aide aux aidants ne fait pas l'objet d'une répartition claire des compétences entre les départements et l'État (services centraux et ARS).	18	Clarifier l'articulation entre ces différents niveaux de compétence, dans un objectif de lisibilité et de conciliation entre proximité et équité.
	19	Confier à la CNSA une mission d'évaluation des solutions de soutien des aidants en mettant en évidence leur impact.
Les pouvoirs publics ont des responsabilités... mais doivent pouvoir s'appuyer sur d'autres acteurs.	20	Faire des aidants et des associations qui les représentent de véritables partenaires dans l'élaboration des réponses et leur diffusion sur le territoire.
De multiples acteurs ont développé des actions en matière d'aide aux aidants, les associations ayant joué un rôle moteur.		
Les professionnels de l'accompagnement et du soin sont des partenaires essentiels, acteurs de proximité et interlocuteurs réguliers des aidants.	21	Faire de chaque établissement et service médico-social un acteur de l'aide aux aidants : <ul style="list-style-type: none"> – en explicitant les attendus précis de cette fonction ; – en étudiant les révisions de la tarification et du financement de ces structures qui pourraient être nécessaires ; – en accompagnant leur montée en compétence dans ce domaine (formation, échanges de bonnes pratiques).