

Être proche aidant aujourd'hui

3^{es} rencontres
scientifiques
de la CNSA pour
l'autonomie

5 et 6 novembre
2014 - Paris



DOSSIER DU PARTICIPANT

3^{es} rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie, 5 et 6 novembre 2014, Palais des congrès de Paris



En France, 8,3 millions de personnes aident régulièrement un de leurs proches (conjoint, parent, enfant, frère ou sœur...) en situation de handicap ou de perte d'autonomie à son domicile.

Cette aide est indispensable pour que la personne puisse continuer à vivre chez elle. Elle est tout aussi importante lorsqu'il s'agit de soutenir une personne accueillie en établissement. Les parents d'enfants en situation de handicap veillent par exemple à l'articulation entre le projet de l'enfant en établissement, et les soins réalisés à l'extérieur. À l'avenir, cette réalité pourrait s'accroître du fait de solutions plus poreuses entre vie en établissement et vie à domicile.

Les aidants vivent leur relation à la personne aidée d'abord en tant que parents ou conjoints, avec toutes les satisfactions qu'elle comporte. Mais cette aide, parfois très lourde, n'est pas sans conséquence.

Souvent, les aidants renoncent à des soins, faisant passer la santé de la personne qu'ils aident avant leur propre santé. Ils – et il s'agit le plus souvent des femmes – peuvent réduire leur activité professionnelle ou mettre leur carrière entre parenthèses, au risque

d'une précarisation sociale. Malgré « l'expertise de l'expérience » qu'ils acquièrent, leur positionnement par rapport aux aidants professionnels est parfois difficile.

L'aide qu'ils apportent est majeure socialement et économiquement ; pourtant, leur apport comme leurs difficultés n'ont été reconnus que tardivement. L'organisation des aidants au sein des réseaux associatifs a contribué à la prise de conscience et à faire évoluer les politiques publiques. La concrétisation d'un droit au répit dans le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, l'élargissement des actions susceptibles d'être soutenues par la CNSA en direction des aidants sont les signes d'une meilleure reconnaissance de leur rôle.

Autant de raisons qui ont conduit la CNSA à mettre les proches aidants au cœur de la 3^e édition de ses rencontres scientifiques. Elle entend ainsi partager avec les associations d'aidants, les professionnels et les décideurs les travaux de recherche, permettant d'éclairer les pratiques et de les faire avancer.

Enfin, la CNSA remercie chaleureusement les aidants ayant accepté de témoigner de leur situation, dans le film présenté en ouverture de ce colloque.

SOMMAIRE

Les actions de la CNSA en direction des proches aidants	P. 2
Les proches aidants en quelques chiffres	P. 3
Les dispositifs de soutien aux aidants	P. 4
Concilier vie professionnelle et rôle d'aidant	P. 5
Répartition des ateliers et équipement des salles	P. 6

Programme du mercredi 5 novembre 2014 **P. 9**

Conférences plénières

- Le proche aidant, l'aidant naturel, est-ce naturel d'être aidant ? P. 11
- De l'ombre à la lumière : l'histoire de l'aide familiale des années 1950 à nos jours P. 14

Ateliers

- Atelier 1 Droits des proches aidants, droits des personnes aidées P. 16
 - Atelier 2 Aide aux aidants : diversité des initiatives, facteurs de réussite P. 24
 - Atelier 3 Relation(s) entre le proche aidant et la personne aidée P. 32
 - Atelier 4 Les nouvelles technologies dans la relation d'aide P. 40
-

Programme du jeudi 6 novembre 2014 **P. 51**

Conférences plénières

- Les chiffres de l'aide P. 53
- La perspective du *care* : responsabilité relationnelle et partenariat entre égaux P. 56

Ateliers

- Atelier 5 Concilier vie professionnelle et rôle d'aidant P. 58
- Atelier 6 La santé des proches aidants P. 66
- Atelier 7 Entraide, répit, quelles solutions face à l'isolement ou à l'épuisement ? P. 74
- Atelier 8 L'économie de l'aide informelle P. 82

Conférences plénières

- L'économie au service de l'aide à la personne P. 90
- Politiques actuelles et futures de l'aide informelle dans les pays de l'OCDE P. 92

Synthèse et perspectives **P. 95**

Index des intervenants	P. 98
------------------------	-------



Les actions de la CNSA en direction des proches aidants

Jusqu'en 2009, l'aide aux aidants ne faisait pas explicitement partie des missions confiées à la CNSA. Elle a néanmoins contribué à l'émergence de solutions et à la mise en œuvre de mesures phares dans ce domaine. Et la convention d'objectifs et de gestion qui la lie à l'État pour la période 2012-2015 en fait un axe de développement pour les années à venir.

Dans le prolongement de la Conférence de la famille en 2006, qui s'était penchée sur la solidarité entre les générations en soulignant le rôle des aidants, la CNSA a lancé un **appel à projets** en lien avec la Délégation interministérielle à l'innovation, à l'expérimentation sociale et à l'économie sociale (DIISES), la Direction générale de l'action sociale (DGAS, devenue DGCS) et la Délégation interministérielle à la famille (DIF). Bénéficiant d'un financement par la section V du budget de la CNSA, cet appel à projets visait à expérimenter une offre territorialisée et diversifiée d'accompagnement des aidants familiaux. Il a suscité 290 dossiers, 96 ont été retenus.

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, la CNSA a également apporté son soutien à plusieurs dispositifs en faveur des aidants en lien avec la Direction générale de la cohésion sociale : expérimentation de **plateformes de répit** puis contribution à leur généralisation, soutien et modélisation d'**actions innovantes** à destination des couples aidant-aidé, **développement quantitatif et qualitatif de l'offre de structures de répit** (création de places en accueil de jour et hébergement temporaire, réflexion et concertation sur l'évolution des contenus de service, recueil de données d'activité des structures...).

En outre, la CNSA peut, depuis la loi du 21 juillet 2009, **financer des actions de formation pour les aidants familiaux**. Elle participe au financement de programmes développés par plusieurs associations : France Alzheimer, la Fédération nationale des aphasiques de France, France Parkinson, l'UNAFAM, Générations mouvement, l'Association nationale des centres ressources autisme. Ces programmes permettent de **proposer les formations gratuitement aux aidants**.

De nombreuses conventions signées avec les conseils généraux qui engagent une politique de modernisation de l'aide à domicile comportent des actions spécifiquement dédiées à la formation des aidants familiaux.

Enfin, l'aide aux aidants familiaux constitue l'un des dix axes prioritaires de la Caisse dans sa mission de **soutien aux projets de recherche et aux actions innovantes**. Depuis 2012, elle finance une recherche menée par l'université Paris-Dauphine sur le rôle des aidants informels dans la prise en charge du handicap. Et une étude de faisabilité préalable à la constitution d'une grande cohorte d'aidants familiaux de personnes atteintes de maladies chroniques (cancer, accident vasculaire cérébral, maladie d'Alzheimer, insuffisance cardiaque...) est en cours d'élaboration.

La CNSA a accompagné le projet d'expérimentation et de modélisation d'actions de soutien psychologique et social développé par France Alzheimer, qui a abouti à la publication d'un recueil. Elle a également cofinancé plusieurs DVD de sensibilisation

destinés aux aidants familiaux et professionnels (sensibilisation à l'accueil de personnes souffrant de troubles psychiques, au vieillissement des personnes handicapées). Un guide destiné aux aidants familiaux et professionnels des personnes atteintes du syndrome de Prader Willi vient d'être publié avec le soutien de la CNSA, tandis qu'un autre, porté par l'Observatoire de la responsabilité sociétale des entreprises, en collaboration avec l'Union nationale des associations familiales, vient de faire l'objet d'une présentation publique lors de la Journée nationale des aidants du 6 octobre 2014. Il est destiné aux entreprises, pour une meilleure considération des salariés aidants.

Le Conseil de la CNSA a souligné le rôle incontournable des aidants, professionnels ou aidants proches. Il a d'ailleurs formulé au printemps 2012 **21 préconisations** pour reconnaître leur contribution essentielle et les soutenir dans leur rôle, pour renforcer et structurer les réponses à leurs besoins, et pour mener une politique publique ambitieuse à leur égard. Certaines d'entre elles devraient se concrétiser grâce au projet de loi adaptation de la société au vieillissement : « fournir un effort de communication et de pédagogie en concevant des outils lisibles et précis » ou « 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 ».

Avec ce projet de loi, la CNSA aura des possibilités d'intervention plus larges qui contribueront à améliorer concrètement la situation des aidants de personnes âgées.

Tout d'abord, lors de la première étape de leur parcours, celle de la recherche d'information.

La CNSA a été missionnée pour créer un portail d'information et d'orientation des personnes âgées et de leurs aidants. Il proposera une information pédagogique et pratique sur les droits, les aides existantes, les démarches à accomplir, l'éventail de l'offre et sera enrichi de services annexes comme un annuaire des établissements et services médico-sociaux, module permettant d'estimer le montant du reste à charge pour les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, déduction faite des aides publiques.

À d'autres étapes de leur parcours, les aidants pourront bénéficier de soutiens supplémentaires (accueil, orientation, sensibilisation, information, formation, écoute...). La CNSA pourra financer, au-delà de la formation, un éventail d'actions plus large que ne le permet aujourd'hui son cadre de compétences.

À cet effet, elle va conduire une mission d'étude et d'évaluation des dispositifs d'aide aux aidants existant actuellement, afin d'identifier les bonnes pratiques et de définir des recommandations. La CNSA aura également pour mission de produire un référentiel d'évaluation des besoins de répit des aidants (dans le cadre d'un nouveau droit au répit).

Enfin, la politique de soutien des aidants s'intégrera dans un travail d'appui aux équipes médico-sociales des départements chargées de l'allocation personnalisée d'autonomie et d'animation des conférences des financeurs.

➤ Les proches aidants en quelques chiffres

5,5 millions

de personnes vivant à domicile (âgées de 5 ans ou plus) sont régulièrement aidées par des proches* pour des raisons de santé ou de handicap. Dans près de deux tiers des cas (64%), l'aide est prodiguée par un seul aidant.

44 % de conjoints

L'aidant unique est dans **44 %** des situations le **conjoint**, dans 12 % des cas un **enfant** et dans 13 % des cas un **parent**.

57 % de femmes

Les **femmes** représentent **57 %** des **8,3 millions d'aidants** de 16 ans ou plus intervenant auprès de leurs proches à domicile.

Parmi les aidants :

47 % occupent un **emploi** ou sont apprentis
7 % sont au **chômage**
33 % sont **retraités**
13 % sont d'autres **inactifs**

52 ans

Les aidants ont en moyenne **52 ans**.



➤ Alzheimer

- ▶ L'aidant consacre en moyenne **6,5 heures par jour** à son proche malade.
- ▶ Le temps d'activité de l'aidant peut être valorisé à **3 000 euros** par mois.

➤ Le poids économique de l'aide informelle

En 2008, l'**aide informelle** apportée par la famille, les amis, les voisins **représentait 70 % de l'aide** nécessaire pour répondre aux besoins de la vie courante des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile, soit 11 milliards d'euros sur les 15,6 milliards d'euros d'aide totale à fournir.

* Un proche aidant est défini ici comme un membre de l'entourage non professionnel (un membre de la famille, un ami ou un voisin) qui soutient régulièrement un proche en raison d'un problème de santé ou d'un handicap.

Ce soutien peut prendre différentes formes : les aides dans les activités de la vie quotidienne (ménage, repas, toilette, présence), les aides financières, matérielles et le soutien moral.

Cette définition est celle qui a été retenue dans la dernière enquête nationale réalisée sur l'état de santé et les situations de handicap des Français (cf. sources des données).

Source des données :

Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008
Enquête Handicap-Santé, volet ménages, INSEE

Focus Alzheimer : Étude Metis Partners pour France Alzheimer, 2010

Poids économique de l'aide informelle : Actualisation de l'article « Formal and Informal Care for Disabled Elderly Living in the Community: An Appraisal of French Care Composition and Costs » de Paraponaris A., Davin B., Verger P., publié dans *European Journal of Health Economics*



Les dispositifs de soutien aux aidants

Différents dispositifs permettent de soutenir l'aidant familial dans ses tâches domestiques, administratives et d'organisation concrète de la prise en charge à domicile. D'autres solutions pertinentes apportent une réponse à ses besoins de répit.

↳ Les technologies pour l'autonomie en soutien aux tâches domestiques



Ce sont des outils techniques capables d'apporter une aide aux personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, à leurs aidants familiaux et aux professionnels de l'aide à domicile.

Ils complètent l'intervention des aidants et peuvent être mobilisés pour faciliter leur intervention.

Exemple : des **détecteurs de chute** ou des dispositifs de **télé-surveillance**, qui permettent d'envoyer un signal automatique à un centre chargé d'activer les secours ; le **pilulier électronique** automatique pour la distribution de médicaments ; une lampe qui s'allume automatiquement à la tombée de la nuit et diminue l'angoisse de la personne aidée ; la **visiophonie**, qui permet de maintenir les liens à distance entre aidants et personnes âgées en perte d'autonomie ; le **lève-personne**, utilisé par le personnel soignant ou par les aidants lors des transferts ; le **monte-escalier**, qui, comme son nom l'indique, permet à une personne en fauteuil d'accéder aux étages.

↳ La formation



Les formations sont très souvent dispensées par les associations (l'Association française contre les myopathies, France Alzheimer, la Fédération nationale des aphasiques de France, France Parkinson, l'UNAFAM, Générations mouvement, l'Association nationale des centres ressources autisme).

La CNSA apporte un soutien financier à certaines d'entre elles, permettant ainsi de proposer les formations gratuitement aux aidants.

Malgré cela, les aidants hésitent à y participer, puisqu'ils doivent s'assurer que la personne qu'ils aident soit prise en charge le temps de la formation.

Grâce à ces formations, les aidants peuvent échanger avec des pairs, apprendre à mieux identifier les éventuelles répercussions du rôle d'aidant sur leur vie personnelle, professionnelle et sur leur santé. Ils sont sensibilisés à l'évolution de la maladie et à la prise de distance par rapport à la personne dont ils s'occupent.

↳ Les formules de répit



Plus encore que les autres dispositifs de soutien, les différentes formules de répit ont pour objectif de prévenir l'épuisement de l'aidant.

Il s'agit en général d'une prise en charge temporaire de la personne aidée (une ou plusieurs journées). Elle peut être assurée dans un établissement ou à domicile.

À domicile, un professionnel remplace le proche aidant pendant plusieurs heures ou plusieurs jours, permettant à ce dernier de s'absenter pour des rendez-vous, un week-end, des vacances (**répit à domicile** sur le modèle du « baluchonnage » québécois)...

Les **accueils de jour** proposent des activités de stimulation, à visée thérapeutique ou de loisirs, pour la personne aidée et parfois le couple aidant-aidé.

L'aidant peut aussi confier son proche à une structure d'**hébergement temporaire** où il bénéficiera d'un accompagnement professionnel, de soins et d'activités de socialisation.

Les associations et les communes développent aussi des **groupes de parole**, qui offrent un espace d'échanges entre aidants, et les **séjours de vacances**, qui permettent d'accueillir une personne aidée et ses aidants sur un lieu de villégiature associant structure médico-sociale et structure de tourisme social et familial.

L'une des 150 plateformes de répit présentes en France, cofinancée par la CNSA, pourra orienter l'aidant vers la ou les prestations qui conviennent le mieux à sa situation et à celle de son proche âgé.

↳ **Pour en savoir plus :**

www.cnsa.fr > Plan Alzheimer 2008-2012 > Mesure 01 : développement et diversification des structures de répit



Concilier vie professionnelle et rôle d'aidant

Type de congé	Congé de solidarité familiale	Congé de soutien familial	Congé de présence parentale
Condition d'éligibilité (profil de la personne aidée)	Atteint d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable	Handicap d'au moins 80 % ou bénéficiaire de l'APA en GIR 1 et 2 Vit chez soi ou au domicile de l'aidant (pas en établissement ni chez un tiers)	Enfant à charge (au sens des prestations familiales) atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensable une présence soutenue à ses côtés et des soins contraignants
Condition d'éligibilité (profil de l'aidant)	Salarié --- Partager le domicile du malade ou être la personne de confiance désignée, ou l'ascendant, ou le descendant, ou le frère/la sœur du malade	Salarié --- Conjoint ou concubin, ascendant, descendant, collatéral (ou conjoint/concubin du collatéral) jusqu'au 4 ^e degré	Salarié --- Dans certaines conditions : demandeur d'emploi indemnisé, travailleur non salarié, VRP, employé de maison et agent public
Durée	3 mois au maximum, renouvelables une fois	3 mois renouvelables, 1 an au maximum sur l'ensemble de la carrière	310 jours ouvrés pris dans une période de 3 ans
Possibilité de fractionner ou de transformer le congé en temps partiel	Oui, avec accord de l'employeur	Non	Oui, mais en unités d'une journée au minimum

21 % des aidants connaissent au moins l'une des trois formes de congé et 8 % connaissent toutes ces formes de congé

Source des données : Enquête Handicap-Santé aidants 2008.



Répartition des ateliers et équipement des salles

SÉANCES PLÉNIÈRES

Amphithéâtre bordeaux

Vélotypie, boucle à induction magnétique,
traduction en langue des signes française (LSF).
Traduction anglais-français

ATELIERS DU 5 NOVEMBRE 2014

Atelier 1

Salle 342 A

Vélotypie, boucle à induction magnétique

Atelier 2

Amphithéâtre bordeaux

Vélotypie, boucle à induction magnétique,
traduction en langue des signes française (LSF)

Atelier 3

Salle 342 B

Vélotypie, boucle à induction magnétique

Atelier 4

Salle 343

Vélotypie, boucle à induction magnétique
Traduction anglais-français

ATELIERS DU 6 NOVEMBRE 2014

Atelier 5

Salle 342 A

Vélotypie, boucle à induction magnétique
Traduction anglais-français

Atelier 6

Salle 342 B

Vélotypie, boucle à induction magnétique

Atelier 7

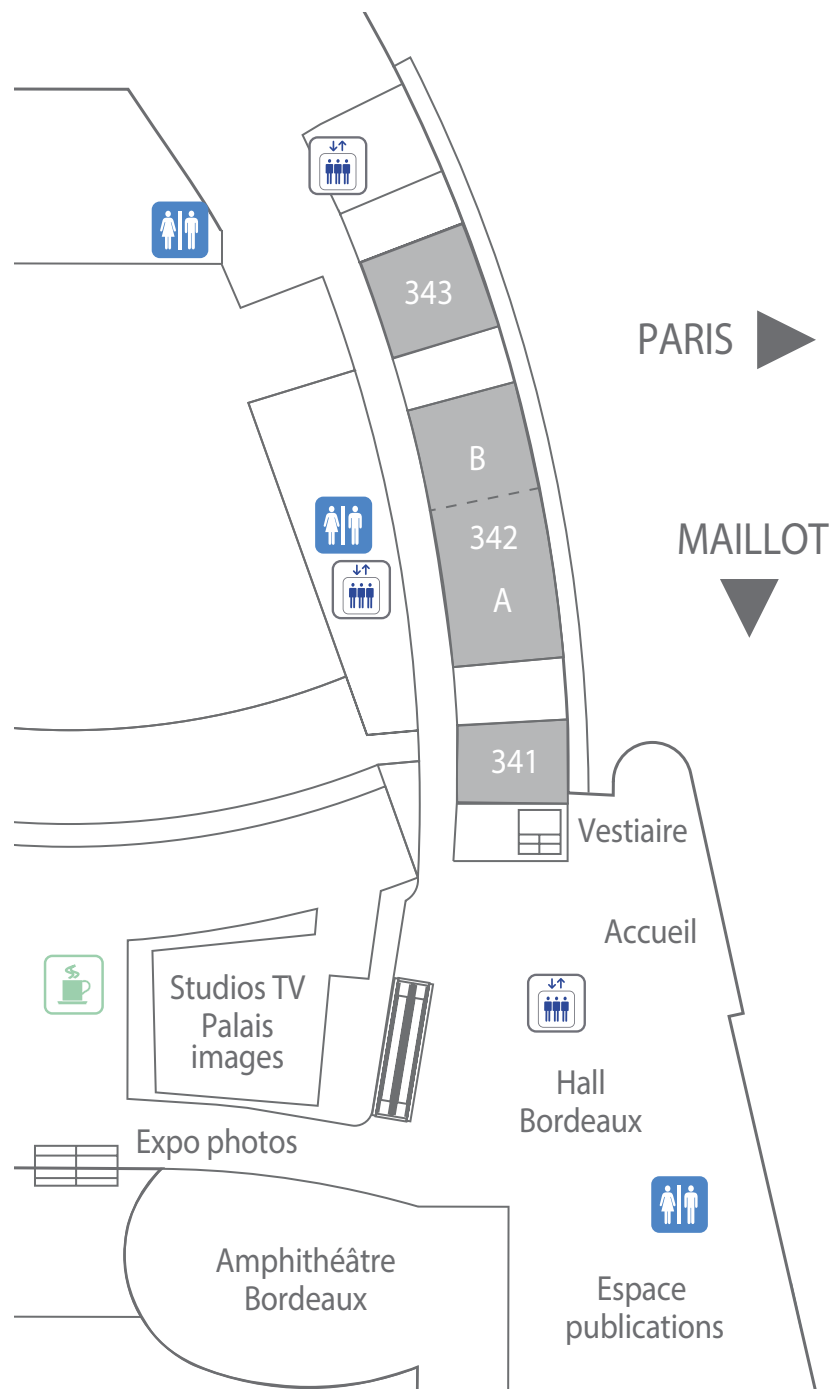
Amphithéâtre bordeaux

Vélotypie, boucle à induction magnétique,
traduction en langue des signes française (LSF)






Atelier 8

Salle 343

Vélotypie, boucle à induction magnétique
Traduction anglais-français



ACCES / ACCESS

	Ascenseur / Lift
	Toilettes / Restrooms
	Espace pause
	Escaliers / Stairs
	Escalator





Programme du mercredi 5 novembre 2014

- 13 h 00 – 14 h 00 Accueil du public
- 14 h 00 – 14 h 15 Allocution d'ouverture, **Geneviève Gueydan**, directrice de la CNSA
- 14 h 15 – 14 h 30 Projection d'un film de témoignages d'aidants

14 h 30 – 15 h 30 CONFÉRENCES PLÉNIÈRES

Le proche aidant, l'aidant naturel, est-ce naturel d'être aidant ?
Me Martyne-Isabel Forest, LL.M.,
directrice des affaires juridiques
du Réseau international francophone
vulnérabilité et handicap

**De l'ombre à la lumière : l'histoire
de l'aide familiale des années 1950
à nos jours**
Christophe Capuano, maître
de conférences en histoire
contemporaine
à l'université Lumière-Lyon 2

- 15 h 30 – 16 h 00 Pause

16 h 00 – 18 h 00 ATELIERS EN PARALLÈLE

Atelier 1 ——— **Droits des proches aidants,
droits des personnes aidées**
Présidente : **Claire Compagnon**,
conseil en politiques de santé,
auteure du rapport *Pour un an II
de la démocratie sanitaire*
Modératrice : **Émilie Pecqueur**, juge
des tutelles au tribunal d'instance
d'Arras, présidente de l'Association
nationale des juges d'instance
Avec : **Julien Kounowski**, inspecteur
de l'action sanitaire et sociale à la
direction régionale de la jeunesse,
des sports et de la cohésion sociale
du Nord-Pas-de-Calais ; **Karine
Lefevre**, professeure à l'École des
hautes études en santé publique ;
Maryvonne Lyazid, ancienne adjointe
du Défenseur des droits

Atelier 2 ——— **Aide aux aidants : diversité des
initiatives, facteurs de réussite**
Présidente : **Florence Leduc**,
présidente de l'Association française
des aidants
Modératrice : **Élodie Corcuff**, chargée
de mission aide aux aidants, CNSA
Avec : **Cyril Desjeux**, responsable
de projet services à domicile à
l'Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et des services sociaux et médico-
sociaux ; **Franck Guichet**, sociologue ;
Michel Naiditch, chercheur associé
à l'Institut de recherche et
documentation en économie
de la santé

Atelier 3 ——— **Relation(s) entre le proche aidant
et la personne aidée**
Présidente : **Claude Van Leeuwen**,
directrice d'Avec nos proches
Modératrice : **Natalie Rigaux**,
professeure de sociologie à
l'université
de Namur (Belgique)
Avec : **Hélène Davtian**, psychologue
clinicienne, doctorante de l'université
de Nanterre ; **Patricia Paperman**,
professeure de sociologie au
département de science politique
de l'université Paris 8 ; **Régine
Scelles**, psychologue clinicienne,
professeure de psychopathologie
à l'université de Nanterre

Atelier 4 ——— **Les nouvelles technologies dans
la relation d'aide**
Président : **Pr Alain Franco**, gériatre
Modératrice : **Annick Martin**,
directrice scientifique adjointe, CNSA
Avec : **Sylvie Hervé**, directrice de la
recherche, de l'innovation et de la
formation à la Mutualité française
Anjou Mayenne ; **Vincent Rialle**,
maître de conférences-praticien
hospitalier ; **Pr Anne-Sophie Rigaud**,
chef de service à l'hôpital Broca
(Assistance publique-Hôpitaux de
Paris) et professeure à l'université
Paris 5 – René-Descartes

Le proche aidant, l'aidant naturel, est-ce naturel d'être aidant ?



Martyne-Isabel Forest

Martyne-Isabel Forest, directrice des affaires juridiques du Réseau international francophone vulnérabilité et handicap.

Spécialiste du droit de la santé, des aînés et des aidants, d'éthique clinique, de gouvernance, de gestion des conflits, par la médiation santé, elle a produit plus de 500 publications, conférences, formations universitaires et continues, à l'échelle nationale et internationale.

Elle œuvre au sein de différents conseils d'administration et d'institutions, dont : Régie de l'assurance maladie du Québec, Section droit des aînés (Association du barreau canadien), Centre d'excellence pour la personne âgée (Fondation Leenards-Suisse), association internationale Ensemble contre la douleur, LEUCAN, Conseil pour la protection des malades, Fondation des proches aidants (Fédération des médecins spécialistes-Québec), Fondation ÂGES, Centre de soutien entr'Aidants, Baluchon Alzheimer.

Au sein des hôpitaux et des établissements d'hébergement permanent pour personnes âgées dépendantes, elle siège à des comités d'éthique et participe aux processus d'appréciation de la qualité. Présidente du Comité scientifique du 1^{er} Congrès international sur les proches aidants (Suisse, 2011), elle publie un Plaidoyer : *Avec toi... Le proche aidant, un partenaire au cœur de l'action sanitaire et sociale*.

Références bibliographiques

- (1) J.-P. Lavoie et N. Guberman, *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, PUQ, 2010.
- (2) *On verra la Politique de soutien à domicile du Québec* (2003).
- (3) *Protecteur du citoyen du Québec*, mars 2012.
- (4) COFACE, Charte européenne de l'aidant familial.
- (5) M.-I. Forest, *Avec toi... Le proche aidant, un partenaire au cœur de l'action sanitaire et sociale, un plaidoyer humaniste, pour une prise de conscience sociale qui tarde face à l'urgence d'agir*, Lausanne, 2012, 120 pages ; on lira le Pr Mauron en page 16.
- (6) F. Ducharme (2006) in *Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec*, « La contribution des aides-soignants et des proches aidants aux soins infirmiers », 2^e édition, Montréal, 2014 et « Le virage ambulatoire et la déprofessionnalisation des soins : qu'en pensent les principaux détenteurs d'enjeux? » (2006), 1 Santé, société et solidarité, p. 60-61.
- (7) D. WEINSTOCK, *Profession : éthicien*, PUM, 2006, p. 43.

Le proche aidant, l'aidant naturel, est-ce naturel d'être aidant ?

Qui est le proche aidant ?

D'abord, choisir la bonne expression pour le désigner, celle qui ne présuppose pas, par exemple, qu'il soit parfaitement « naturel » d'aider ni de se consacrer à ce rôle quand on est une femme. Choisir le terme, sans parti pris, et se mettre d'accord sur ce choix. Parler ensemble un même langage, pour mieux se comprendre et pour mieux se reconnaître mutuellement. Mais d'abord et avant tout, pour se reconnaître soi-même en tant qu'aidant, condition préalable à la revendication de certains droits, à l'évaluation de ses besoins, à l'expression de ses attentes.

Rappelons tout de suite que le plus souvent, pour l'heure, « le » proche aidant est dans les faits une proche aidante, qui travaille à l'ombre de toute forme de reconnaissance et dont il est ardu d'évaluer justement la contribution. Elle est âgée de 45 à 64 ans. C'est un membre de la famille : épouse, fille, bru, mère. Certaines mauvaises langues vont jusqu'à dire qu'au nom de l'amour et du lien, ces femmes du soin auraient renoncé à l'égalité et à l'autonomie pour épouser, de nouveau, l'univers des devoirs et des responsabilités domestiques. Et cela volontairement ! Naturellement ! Le cœur en action ! Réexaminons tout cela.

Quel nom lui donner ?

Un aidant naturel ? informel ? familial ? Un accompagnant ? Un soignant informel ? non-professionnel ? ou même : « l'entourage » ? Certains de ces choix, on l'aura compris, ne sont pas idéologiquement neutres. Pourrait-il s'agir d'un aidant culturel ?

Que veut dire « aider » ?

Il n'y a pas de définitions précises de ce que veut dire aider ou s'occuper de quelqu'un, mais on pourrait dire que « le travail d'aide et de soins (*caring*) renvoie à l'effort

mental, émotionnel et physique requis pour s'occuper de, répondre aux besoins de ou soutenir et soigner une personne ayant des incapacités, des pertes ou des maladies (1).

Quand on définit l'aide par ce qu'elle est, l'invisible, le non-mesurable, on fait apparaître qu'au-delà des gestes, il y a le lien, un don de soi, un grand dévouement, une forme d'accompagnement qui ne fait pas appel qu'au faire, qu'aux actes, qu'au comment. Un don de soi qui soit interprété à la façon de Mauss : donner sans attendre en retour, un don non générateur de dette, une conception du don où il est impossible de l'inscrire à l'intérieur d'une éthique de la réciprocité. Et que dire de toutes les belles questions que suscite le « genre » du don !

Une obligation d'aider ? Un engagement volontaire ?

Comment une mère peut-elle réellement se qualifier de « proche aidante » face à son enfant handicapé ou très gravement malade ? Après tout, n'est-il pas naturel pour elle de prendre soin de son petit ? La question n'est pas de savoir si je veux prendre soin, car certes je le dois ; identité de mère oblige. Identité d'épouse aussi. Que dirait-on d'une femme qui n'est pas auprès de son mari malade ? Ah, la malheureuse ! Aucune analyse de la question des proches aidants ne peut faire l'économie des délicates questions de genre, puisque le *care*, le souci des autres, a traditionnellement été perçu comme une affaire de femmes, en raison, selon certains, du développement moral de celles-ci. Citons quelques réflexions à ce sujet :

« L'engagement du proche aidant est **volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé**. Toute personne a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement » (2).

« Bien que l'engagement du proche aidant doive être volontaire, dans les faits il ne résulte pas nécessairement d'un choix libre et éclairé » (3).

« Le proche aidant ou aidant familial est donc cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, **par défaut ou par choix**, vient en aide à une personne dépendante de son entourage » (4).

« L'autre discours évoque sans fard des réalités dérangeantes : les proches aidants le sont de façon en **bonne partie involontaire** ; les femmes sont très majoritaires dans ce rôle et dans le sacrifice de leurs ambitions – le travail des proches aidants est peut-être le bastion le plus inébranlable de l'inégalité des sexes » (5).

De plus, notons que son rôle s'élargit. Dans le contexte du soutien à domicile et du transfert des soins des centres hospitaliers vers les milieux de vie, les proches aidants sont appelés à dispenser des soins infirmiers et à participer plus activement aux soins en plus de l'aide et du soutien qu'ils apportent habituellement comme aidants.

« Est-ce que la capacité et la volonté des aidants de soigner de la sorte sont prises en compte ? Est-ce que les aidants sont formés ? Ont-ils la compétence ou encore le désir de soigner un proche dans des conditions qui impliquent des tâches techniques ? » (6).

Le proche aidant engagerait sa propre responsabilité civile dans l'exécution des soins.

Aider, « naturellement »... C'est une invitation en fait à se pencher sur le poids des représentations du masculin et du féminin, des pratiques sociales « genrées » et sur l'articulation entre différentes formes d'inégalités et de relations de pouvoir, dans la sphère privée comme dans la sphère publique.



Il existe un consensus clair et une assez bonne compréhension des risques du « prendre soin » pour la santé du proche aidant physique, psychique, des conséquences socio-économiques liées à l'aide, de ses besoins et de ses attentes. On ne peut en effet aborder la question de ces risques en ne lorgnant que du côté du vécu d'un individu – chaque proche aidant étant unique par ailleurs compte tenu de sa situation et d'autres facteurs à moins de courir le risque d'une analyse incomplète, erronée peut-être, parce que les enjeux pour l'individu proche aidant se mêlent inextricablement à des enjeux plus larges, plus complexes, qui nous concernent tous et toutes en tant que membres d'une société.

Pour Weinstock, l'éthicien doit « refuser de “donner des réponses” comme si l'éthique ne parlait que d'une seule voix » et « éclairer des débats en repérant aussi précisément que possible les enjeux éthiques présents dans un problème donné. L'éthicien a fait son travail lorsqu'il a bien vu les valeurs en conflit ou en tension » (7). Malheur à celle qui dirait « oui », aider, naturellement ? Malheur également à celle qui dirait « non », il n'est pas naturel d'aider. Du reste, la meilleure tentative de réponse, la plus sage, serait certainement de dire « oui et non ». C'est en partie vrai et en partie faux.

J'irais plus loin en affirmant que la situation souhaitée dans le cadre du pilotage de ce changement, qui doit s'opérer, à partir d'un véritable débat public et que l'aidant soit masculin ou féminin, est peut-être celle qui ne s'établit pas en posant cette question... En effet, que porte-t-elle en termes de projet individuel ou collectif ? Qu'est-ce qu'elle permet de penser ? De ne pas penser ?

J'aurais très envie je pense de vous proposer un regard neuf sur

la relation entre le proche aidant et la famille des intervenants qui l'entourent et entourent le patient, dont il est le proche. Il s'agirait non plus d'aider ou de ne pas aider, naturellement, mais bien plutôt de vivre l'expérience d'être véritablement considéré comme « partenaire », exerçant un pouvoir au sein de la relation clinique, d'être reconnu comme possédant des savoirs essentiels à la prise de décision, qui devient alors partagée. De ne pas être instrumentalisé. Un changement paradigmatique permettant d'éviter qu'il soit si naturel d'aider que l'on reste passif, plus petit que soi. Un renversement de la situation qui établisse l'égalité et la réciprocité ! Une transformation des postures traditionnelles, encore trop souvent caractérisées comme chacun sait par des relations verticales.

De l'ombre à la lumière : l'histoire de l'aide familiale des années 1950 à nos jours



Christophe Capuano

Christophe Capuano est maître de conférences en histoire contemporaine à l'université Lumière-Lyon 2.

Après avoir mené des travaux sur les politiques de la famille et de la natalité, Christophe Capuano poursuit désormais des recherches sur l'histoire des solidarités familiales, des politiques du handicap et de la dépendance. Il a réalisé un rapport de recherche pour la CNSA et la MiRe-DREES sur les origines et les transformations des aidants familiaux en 2012. Il prépare actuellement un ouvrage sur l'histoire des politiques de la vieillesse et de la dépendance en France depuis 1945 (à paraître aux Presses de Sciences Po).

Références bibliographiques

- C. Capuano, « L'évolution du rôle de l'aidant familial du XIX^e au XXI^e siècle », *Réalités sociales*, Revue de l'UNAF, n°106-107, 2014, p.21-22.
- C. Capuano, « Faire l'histoire de la dépendance contemporaine. Le cas des solidarités familiales en France dans la seconde moitié du XX^e siècle », in Axelle Brodiez et Bruno Dumons (dir.), *La Protection sociale en Europe au XX^e siècle*, Rennes, PUR, 2014, p.147-164.
- C. Capuano, « Le traitement de la vieillesse vulnérable dans la France du second XX^e siècle. Poids des représentations et paradoxes des politiques publiques », in Axelle Brodiez et alii (dir.), *Un siècle de santé sociale : formes et traitements des vulnérabilités (1880-2010)*, Actes du colloque de Lyon (17-18 novembre 2011), Rennes, PUR, 2014, p.205-221.
- C. Capuano, rapport, *Aux origines des aidants familiaux. Politique publique et prise en charge familiale des personnes malades, handicapées et âgées dépendantes de la fin des années 1940 à la fin des années 1980*, MiRe/DREES et CNSA, avril 2012.
- F. Weber, *Handicap et dépendance. Dramas humains, enjeux politiques*, Paris, Éditions de la Rue d'Ulm, 2011.



De l'ombre à la lumière : l'histoire de l'aide familiale des années 1950 à nos jours

Après la Seconde Guerre mondiale, le soutien aux personnes âgées fragiles est surtout réalisé dans le cadre de la cohabitation intergénérationnelle en raison des destructions et surtout de la crise du logement. C'est à partir des années 1960 que cette cohabitation décline (elle passe de 1962 à 1982 de 23 à 12 % tandis que la part des personnes âgées seules passe de 21 à 26 %). Les familles sont dès lors soupçonnées d'abandonner leur proche âgé et de se décharger de leurs responsabilités sur l'État. Cette représentation aura la vie dure ; de même que celle envisageant une disparition des liens familiaux. Pourtant l'aide familiale se maintient mais s'inscrit désormais dans de nouveaux cadres relationnels, beaucoup moins visibles : l'habitat de proximité et des visites régulières. Et les formes d'aide restent très diverses.

En 1963, un tiers des hommes âgés seuls et un peu moins d'un quart des femmes bénéficient d'une aide ménagère de leur famille, également pourvoyeuse de services et de soins auprès des ascendants. Malgré cela, le soutien apporté par les proches est invisible aux yeux des pouvoirs publics. Lorsque le maintien au domicile est largement encouragé par la Commission Laroque en 1962, rien n'est prévu pour accompagner les familles qui soutiennent leurs proches. La situation de celles-ci devient pourtant particulièrement délicate lorsque le proche âgé entre dans la dépendance : l'aide professionnelle est insuffisamment développée et aucune mesure n'est envisagée pour soulager les familles et leur permettre de souffler quelques jours, voire quelques heures.

L'aide familiale connaît également une nouvelle étape au tournant des années 1960-1970 avec le désinternement des malades mentaux chroniques qui se développe à partir des années 1970 parallèlement à la sectorisation. Ainsi, ce sont le plus souvent les

familles qui récupèrent, à leur domicile, leur proche malade mental, ce qui entraîne un certain nombre de problèmes et de souffrances. Il y a ainsi une responsabilisation abusive des familles qui doivent pallier les manques d'infrastructures, se substituer aux psychiatres pour assurer le suivi thérapeutique et assurer le soutien financier de leurs proches qui ne bénéficient alors d'aucune allocation. Si ces situations sont dénoncées assez tôt par des rapports de psychiatres, peu de solutions concrètes sont apportées. Il faut ainsi la mobilisation d'associations comme l'UNAFAM pour obtenir, en 1971, l'allocation pour adultes handicapés (AAH). Les aidants auprès d'adultes ou de jeunes handicapés doivent également beaucoup s'investir, lorsque ceux-ci restent en milieu ordinaire, pour pallier le manque d'aide professionnelle. Celle-ci peine en effet à se développer malgré les dispositions de la loi d'orientation de 1975 qui doit laisser possible le choix entre domicile et institution grâce à l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP). Ainsi, au début des années 1980, le nombre de travailleuses à domicile pour personnes handicapées physiques s'élève à 8 000 alors que les besoins en nécessiteraient au moins 22 000. La situation ne s'améliore que très progressivement notamment après la loi de février 2005 sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées.

En ce qui concerne les aidants des personnes âgées, leurs efforts restent dans l'ombre. Pourtant, un grand nombre de rapports officiels depuis de la fin des années 1970 soulignent l'importance de cet investissement familial. Ce sont les épouses, les filles et les belles-filles qui sont les plus sollicitées pour prendre en charge le proche âgé dépendant. Le manque de soutien à ces femmes a des conséquences sur leur vie personnelle et sur leur

santé. On évoque ainsi de plus en plus, dans les études qui leur sont consacrées à partir des années 1990, leur épuisement physique et psychique. Les pouvoirs publics restent cependant méfiants vis-à-vis de la famille que l'on soupçonne de vouloir se désengager au profit de la solidarité publique. Dans cet ordre d'idées, la prestation spécifique dépendance (PSD) créée en 1997 implique une récupération sur succession après décès. Il faut alors attendre les années 2000 pour voir se développer le soutien aux proches de personnes en perte d'autonomie : création de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en 2002, développement de centres de jour pour le répit des aidants, possibilité de congés (non rémunérés) pour accompagner des proches en fin de vie. Enfin, le 6 octobre 2010, une première Journée des aidants familiaux (estimés alors à 3,5 millions de personnes) est instaurée par le secrétariat d'État chargé des Aînés.

Droits des proches aidants, droits des personnes aidées



Julien Kounowski

Julien Kounowski est inspecteur de l'action sanitaire et sociale à la direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale du Nord-Pas-de-Calais. Il est aussi expert national coordinateur de la sous-commission Droit et éthique de la protection des personnes du Comité national de la bientraitance et des droits et participe à plusieurs groupes de travail nationaux animés par la Direction générale de la cohésion sociale ou l'Inspection générale des affaires sociales. Très actif sur l'opérationnalité des dispositifs de la protection juridique des majeurs, il soutient l'expérimentation en cours d'un service régional d'information et de soutien aux tuteurs familiaux.

Références bibliographiques

Publications disponibles sur <http://www.nord-pas-de-calais.drjscs.gouv.fr/-Protection-juridique-des-majeurs-.html> /
<http://protection-juridique.creainpdc.fr/>

Dans le Nord-Pas-de-Calais, le Schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS) et son volet financier (PRIAC) mettent particulièrement en avant la thématique de l'aide aux aidants.

Des objectifs de l'agence régionale de santé (ARS) et des conseils généraux y sont clairement exprimés :

- optimiser le fonctionnement de l'offre existante en accueil de jour et en hébergement temporaire pour les personnes âgées et personnes handicapées ;
- proposer une palette large d'accueil temporaire et de répit sur les territoires en visant l'équité territoriale ;
- mieux faire connaître les dispositifs d'aide aux aidants ;
- développer la formation des aidants.

Le déploiement des plateformes de répit se poursuit aussi avec pour objectif la couverture de l'ensemble des zones de proximité par au moins une plateforme. À ce jour, huit plateformes de répit sont autorisées. Un appel à candidatures a été lancé en février 2014 et vise à la création de neuf plateformes supplémentaires sur les zones non pourvues ; des actions de formation sont mises en œuvre (plan Alzheimer) ; de nouvelles places d'accueil temporaire sont financées

La stratégie est différente selon les conseils généraux. Dans le Nord, les plateformes de répit se développent exclusivement sur le champ des personnes âgées avec des cofinancements conseil général du Nord/ARS. Dans le Pas-de-Calais, elles se développent en articulation avec les plateformes d'aide aux aidants « personnes âgées/personnes handicapées » soutenues par le Département. L'aide aux aidants reste ainsi inscrite dans une approche par « catégories » de publics pris en charge.

De son côté, la direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS) du Nord-Pas-de-Calais a une compétence sur le champ de la cohésion sociale et des personnes vulnérables. Elle s'occupe de la protection juridique des majeurs. La protection judiciaire des majeurs a été refondée par la loi du 5 mars 2007 et s'intéresse aux capacités existantes et relatives de la personne à protéger (altérations médicalement constatées) et non à son statut proprement dit d'âgé ou d'handicapé. Cette approche globale permet un nouveau regard plus transversal et multidimensionnel sur les problématiques des capacités et de leur évaluation.

En effet, préserver la capacité de la personne aidée, accompagnée, prise en charge, assistée, représentée, protégée, n'est-ce pas avant tout la mise en place effective du bon exercice de ses libertés fondamentales ?

Dans le cadre de la protection juridique des majeurs, la DRJSCS et la justice financent et accompagnent depuis 2011 un service régional d'information et de soutien aux tuteurs familiaux (SRISTF). Ce groupement réunit les UDAF des deux départements et neuf services mandataires judiciaires à la Protection des majeurs de la région. Il couvre depuis fin 2013 tout le territoire régional et a soutenu plus de 500 tuteurs familiaux en 2013 (<http://protection-juridique.creainpdc.fr/rubriques-de-lespace-familles/service-r%C3%A9gional-dinformation>).

Les tuteurs familiaux répondent très clairement aux critères des aidants familiaux et sont le plus souvent directement au côté des personnes qu'ils protègent à domicile (enfant majeur handicapé, parents âgés en perte d'autonomie) pour les différents actes de vie et pour veiller à leurs besoins quotidiens.

Nous avons d'ailleurs pu constater que les tuteurs familiaux interrogent beaucoup les professionnels du SRISTF en lien avec leur statut d'aidant familial et les possibles « conflits » au vu de leur qualité de tuteurs familiaux.

La loi d'adaptation de la société au vieillissement reflète bien cette réalité car, tout en clarifiant le statut des aidants familiaux, elle pose de nouvelles sécurités pour les majeurs protégés bénéficiant d'une tutelle familiale.

Cette réalité de « l'intrication » de ces deux activités pour les aidants/mandataires familiaux ouvre à de nouvelles perspectives et réflexions. Elle pousse à agir en matière de politique publique pour développer des mises en relation techniques et pratiques entre le SRISTF et les autres dispositifs d'aide aux aidants. Surtout, elle pousse à une réflexion de fond sur une aide aux aidants familiaux intégrant une aide pour soulager leur difficile situation personnelle en lien avec un soutien technique sur les prises en charge dans les domaines de la santé et du droit.

Pour explorer ces questionnements, nous observerons les besoins des tuteurs/aidants familiaux au vu des statistiques d'activité 2013 sur le SRISTF Nord-Pas-de-Calais. Nous essaierons ensuite de proposer une réflexion sur l'accompagnement des aidants familiaux et l'organisation des dispositifs à mettre en œuvre pour assurer un vrai parcours allant de l'anticipation du contour de leur future responsabilité d'aidants/mandataires familiaux au soutien *in situ* de leur fonction d'aidants protecteurs et ce dans l'intérêt de la personne qu'ils protègent, assistent ou représentent.



Karine Lefeuvre

Karine Lefeuvre, professeure à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), directrice adjointe du département des sciences humaines et sociales.

Karine Lefeuvre est docteur en droit privé (thèse sur « La pré-incapacité des majeurs vulnérables » primée par la Fondation Médéric Alzheimer en 2002). Elle est coresponsable du master 2 « Situation de handicap et participation sociale » à l'EHESP. Elle travaille sur la question de la protection juridique des majeurs vulnérables, la maltraitance et les droits des usagers (personnes âgées et handicapées) à domicile et en établissement. Elle est coresponsable scientifique des colloques sur la protection juridique menés en partenariat avec la FHF et l'université de Rennes I (5^e colloque les 12 et 13 juin 2014 sur « La place de la famille dans l'exercice des mesures de protection »). Elle est rapporteur du groupe de travail « Droit et éthique de la protection des personnes » rattaché au Comité national pour la bientraitance et les droits.

La place de la famille en établissement et à domicile, quels droits, quelles limites ?

Poser la question de la place de la famille, c'est avant tout poser la question des relations entre la famille, plus largement les proches aidants, et les professionnels de la santé et du social qui se côtoient dans la prise en charge et l'accompagnement de la personne vulnérable au quotidien. Si cette place auprès de l'usager semble naturelle et légitime pour les professionnels, elle est aussi souvent ressentie comme pesante, voire épuisante parfois, lorsqu'ils évoquent des comportements d'agressivité à leur égard ou d'intrusion dans leur activité professionnelle. Réciproquement, certaines familles désemparées souhaitent continuer à s'investir et n'acceptent pas toujours les limites posées par les professionnels dans leur rapport avec leur proche âgé ou handicapé. C'est la question du juste positionnement qui est ici le cœur d'un débat récurrent et extrêmement sensible.

Il est donc important de rappeler le positionnement du droit à cet égard, protecteur de l'usager vulnérable, respectueux de sa parole lorsqu'il peut encore l'exprimer, et soucieux de se tourner vers les aidants naturels lorsqu'il ne le peut plus. Mais quelles que soient les situations, la famille et les proches qui portent un intérêt, dans le bon sens du terme, envers le patient ou le résident, ont toute leur place auprès de ce dernier. Cette règle est posée clairement comme un principe par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, et ses décrets d'application, au nom du maintien du lien social, de l'équilibre et du soutien psychologique que cette présence incarne.

Il est primordial de commencer par le rappeler de façon très claire aux professionnels qui, très souvent en formation, et c'est significatif, commencent par interroger les limites de cette place réservée aux proches. Face à ce principe posé

par les textes, ce n'est que par exception et dans le strict intérêt de la personne âgée ou handicapée, que ces tiers peuvent être écartés ou du moins leur rôle recadré, repositionné.

Cette problématique se pose tant en établissement qu'à domicile néanmoins, dans ce dernier contexte, le rapport aux familles se pose évidemment avec une acuité toute particulière.

Qu'elles soient bonnes ou mauvaises, les relations familles-professionnels interpellent donc le droit et les réponses apportées par ce dernier à des situations extrêmement concrètes méritent d'être rappelées, car elles peuvent être source d'apaisement. Le droit n'est pas alors contraignant, il offre par ses règles un cadre propice à l'intervention de chacun dans un souci de respect mutuel. Connaître ce cadre qui recouvre les droits posés dans la Charte des droits et libertés individuelles, la protection juridique, la responsabilité, le recours à la personne de confiance ou au mandataire de protection future, c'est aussi, en soi, une forme d'aide aux aidants.



Maryvonne Lyazid

Maryvonne Lyazid, ancienne adjointe du Défenseur des droits.

Diplômée de l'Institut d'études politiques de Strasbourg et de l'École nationale de la santé publique, elle débute sa carrière en 1974 au sein de la direction départementale des affaires sanitaires et sociales de Strasbourg. En 1996, elle devient chargée de mission au ministère de l'Emploi et de la Solidarité, puis au secrétariat d'État aux Personnes handicapées et Personnes âgées. Elle exerce également des responsabilités au Conseil de l'Europe et au Centre des études européennes de Strasbourg. En 2002, elle devient adjointe au directeur général de la Fondation des caisses d'épargne pour la solidarité. En 2010, elle est nommée vice-présidente de la HALDE.

De juillet 2011 à juillet 2014, en qualité d'adjointe du Défenseur des droits en charge de la mission lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité, ce fut pour moi une préoccupation constante de permettre aux personnes connaissant des limitations d'autonomie et à leurs aidants d'avoir des possibilités de recours si elles estimaient que l'exercice de leurs droits fondamentaux était bafoué ou limité.

Ces droits fondamentaux sont référés à la Convention européenne des droits de l'homme et de sauvegarde des libertés et à la Convention internationale des droits des personnes handicapées.

En France, le Défenseur des droits utilise un arsenal juridique varié selon deux types de démarche en fonction des circonstances de l'affaire et des attentes du réclamant. En premier lieu le Défenseur des droits s'inscrit dans la recherche d'un règlement amiable depuis le règlement informel jusqu'à la transaction, civile ou administrative, en passant par la médiation formalisée voire le règlement en équité. En second lieu ses démarches peuvent s'inscrire dans une logique d'appui à la sanction qu'il appartiendra à l'autorité compétente (hiérarchique, administrative ou judiciaire) de prendre.

Grâce, notamment, à son pôle santé, le Défenseur des droits se révèle être un observatoire de l'évolution de la protection et du respect des droits dans le domaine de la santé.

Les dossiers de saisine sont très divers. En 2013, 46 % des dossiers traités ont concerné la qualité et la sécurité des soins. Les affaires liées au non-respect des droits des malades ont représenté 33 % des dossiers. Enfin, plus de 20 % des saisines concernaient des faits de maltraitance sur des

personnes vulnérables, tels que le non-respect de la douleur et de l'intimité, des humiliations, des coups portés par des soignants, le manque d'hygiène, le défaut de communication.

Lors du traitement de ces plaintes, le Défenseur des droits a procédé à des vérifications sur place. De plus, avec la collaboration de ses partenaires (CNSA, fédérations de gestionnaires d'établissement, associations d'usagers), l'ensemble de ces constats a donné lieu à plusieurs recommandations sur les droits des personnes âgées vulnérables avant et pendant leur séjour en établissement, telles que l'anticipation de la prise en charge, le consentement éclairé et la gestion des conflits.

Dans ce contexte, deux événements ont permis au Défenseur des droits d'exprimer sa « doctrine ».

Le premier sous forme de table ronde le 12 novembre 2013 qui a retenu plusieurs pistes : la promotion des dispositifs existants dans le sanitaire, tels que la personne de confiance et les directives anticipées, dont la mise en œuvre devrait être étendue au secteur médico-social ; la nécessité d'homogénéiser les contrats de séjour dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes afin de tendre vers un contrat unique et le renforcement des organes de médiation existants.

Le second temps fort a été la tenue d'un colloque le 23 mars 2014 dont le titre résume à lui seul les enjeux : « Les droits fondamentaux au défi de l'avancée en âge ». Par l'examen des formes de discrimination que peuvent connaître les personnes dans le champ de l'emploi, de l'accès à des prestations et ressources, dans l'accès à des biens et services tels que logement, assurance et crédit et enfin l'accès à la santé ont été évoquées toutes

les pistes d'action pour consolider le respect des droits et de la dignité des plus vulnérables. Dans cette même finalité a été corédigé avec le ministère des Affaires sociales et de la Santé le guide *Usagers, votre santé, vos droits*.

L'ensemble de ce travail, réalisé lors des trois dernières années, a été l'armature de trois auditions :

- la première pour contribuer à l'avis émis par la Commission nationale consultative des droits de l'homme en juillet 2012 débouchant sur le fait que les missions du Défenseur des droits, et en particulier la lutte contre les discriminations, était un des garants majeurs de l'effectivité des droits des personnes âgées ;

- la deuxième pour l'avis émis par le Conseil économique, social et environnemental concernant le projet de loi de Michèle Delaunay sur l'adaptation de la société au vieillissement ;

- enfin la troisième auprès de Martine Pinville, députée, rapporteur du projet de loi susmentionné dont un premier examen a eu lieu à l'Assemblée nationale au début du mois de septembre.



Claire Compagnon, Présidente

Conseil en politiques de santé, **Claire Compagnon** est l'auteure du rapport *Pour un an II de la démocratie sanitaire*.



Émilie Pecqueur, Modératrice

Magistrate depuis 2002, **Émilie Pecqueur** a exercé les fonctions de juge d'instance et notamment des tutelles au sein des tribunaux d'instance de Lens, Lille et actuellement Arras. Elle a participé à l'élaboration des décrets d'application relatifs à la formation des mandataires judiciaires à la protection des majeurs lors de l'entrée en vigueur de la loi du 5 mars 2007. Elle participe au groupe de réflexion éthique sur la protection juridique des majeurs du Nord-Pas-de-Calais.

Aide aux aidants : diversité

des initiatives, facteurs de réussite



Cyril Desjeux

Cyril Desjeux est responsable de projet services à domicile à l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux (ANESM).

Docteur en sociologie, il participe à l'ensemble des projets du secteur du domicile à l'ANESM. Il a notamment contribué à l'enquête bientraitance à domicile et aux recommandations sur l'évaluation interne pour les services à domicile, sur le soutien des aidants à domicile et sur l'accompagnement à la santé des personnes handicapées.

Le soutien des aidants non professionnels : revue de littérature sur les dispositifs existants et recommandations de l'ANESM

Les dispositifs de soutien et de répit des aidants

La revue de littérature internationale sur la France, les États-Unis, la Suède, le Canada, l'Espagne et le Royaume-Uni met en évidence des expériences diversifiées qui reposent souvent sur des socles communs, mais avec des approches différentes, liées à la culture, à l'usage des outils ou à la réglementation.

Cette revue de littérature permet de constater :

- que les dispositifs de répit ont moins d'effets lorsqu'ils sont utilisés sur une durée courte, sans un service d'aide à domicile en parallèle ou de manière non personnalisée. Ils agissent principalement sur le moral des aidants, qui sont alors moins déprimés ou en colère, mais peu sur l'anxiété ;

- qu'il est difficile de transposer le modèle canadien du « baluchonnage » en France (législation et charge financière). Cependant, certaines structures proposent des interventions de répit à domicile sur quelques heures (et non sur plusieurs jours) qui ont des effets positifs (elles soulagent les aidants et libèrent du temps) et des effets négatifs (stress – le temps n'est pas toujours suffisant pour réaliser une autre activité) ;

- que l'information, la sensibilisation, l'éducation à la santé et les groupes de parole participent à une meilleure adhésion des dispositifs mis en place pour la personne aidée et à une meilleure prise en compte, pour l'aidant, de sa santé. Cependant : lorsqu'il est fait individuellement, le soutien est d'autant plus apprécié qu'il permet d'aborder les problématiques personnelles ; lorsqu'il est fait collectivement, le soutien est d'autant plus apprécié qu'il permet des échanges avec d'autres aidants ;

- que les dispositifs de soutien et de répit couplés aux nouvelles technologies telles que les services de téléalarme, la télé-médecine, les conférences et groupes *via* internet, l'utilisation des réseaux sociaux, les formations en ligne ou par téléphone montrent également des effets positifs sur le renforcement des liens sociaux, le soutien émotionnel (diminution du surmenage, diminution des symptômes dépressifs, meilleure gestion du stress, etc.), la connaissance des dispositifs existants, la confiance des aidants en eux-mêmes.

Mais les aidants n'utilisent pas nécessairement les dispositifs de soutien et de répit, soit parce qu'ils n'en ont pas connaissance, soit parce qu'ils les refusent, estimant que la solution est inadaptée, par peur de la séparation avec leur proche, par culpabilité, parce qu'ils ne veulent pas demander de l'aide ou qu'un étranger s'occupe de leur proche ou entre dans leur domicile. Cela peut aussi être suite à une mauvaise expérience du dispositif, par manque de temps, en raison du coût du reste à charge ou de difficultés de communication entre l'aidant et les professionnels.

Les facteurs de réussite de soutien des aidants

L'ANESM a identifié quatre principaux leviers facilitant l'usage des dispositifs de soutien et de répit :

1. Reconnaître le rôle des aidants.
2. Les impliquer dans le projet personnalisé et le projet de vie de la personne aidée, s'ils le souhaitent.
3. Travailler sur les résistances, les incertitudes ou les éventuelles craintes des aidants : temps d'échange avec l'aidant sur les raisons qui l'amènent à refuser un dispositif, organisation d'une visite du dispositif, organisation du transport pour permettre à l'aidant ou à l'aidé de

se rendre au dispositif, proposition d'alternative ou d'une orientation vers d'autres interlocuteurs, mise en place d'un dispositif spécifique de préparation au retour à domicile des personnes aidées après un accueil temporaire, analyse des effets et du fonctionnement des dispositifs pour les aidants, etc.

4. Former et sensibiliser les professionnels au vécu des aidants :

- information des professionnels concernant la place des aidants dans l'accompagnement des personnes, procédures ou outils utilisés par la structure pour recueillir leurs besoins et attentes, organisation prévue pour repérer les risques d'épuisement ;

- sensibilisation à certaines situations : les risques de déscolarisation et l'importance d'informer les familles sur ce risque pour les aidants qui sont mineurs, les risques plus importants de diminution des potentialités pour les aidants âgés ;

- développer les compétences de communication des professionnels, leurs qualités d'écoute, d'empathie et leur disponibilité. Cela permet de mieux questionner les aidants (concernant leur état général, leur relation au quotidien avec la personne aidée, leurs habitudes de vie), de savoir comment s'adresser aux aidants (ton employé, réponses apportées, vigilance à ne pas être intrusif, capacité à ne pas réduire les proches à leur seul statut d'aidant, etc.) et d'observer les aidants (signes de fatigue, traits du visage, évolution de l'allure générale, variations de poids) ;

- formation des professionnels aux pathologies ou aux déficiences qu'ils rencontrent, à la relation d'aide, à la gestion des situations de crise et au travail avec les familles.



Franck Guichet



Franck Guichet a mené des travaux de recherche sur l'accompagnement à domicile des personnes âgées ou handicapées. À partir d'enquêtes ethnographiques sur des situations de personnes en fin de vie, malade d'Alzheimer ou atteintes de troubles psychiques, il a étudié les savoir-faire qui s'inventent dans les relations d'aide. Au sein d'émiCité, bureau d'études spécialisé dans la connaissance des vulnérabilités, il intervient auprès des organisations menant des projets innovants dans les secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires.

Références bibliographiques

(1) H. Hennion et P. Vidal-Naquet, *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie. Treize récits de cas sur l'intervention du réseau des proches, des aidants et des soignants auprès de personnes atteintes de troubles psychiques ou cognitifs*, rapport de recherche pour la MiRe (DREES), CSI, MINES ParisTech/Cerpe, Février 2012. En ligne : <http://hal-ensmp.archives-ouvertes.fr/hal-00722277>

(2) F. Guichet, *Être aidant : une solidarité en mouvement. La Contribution des associations pour soutenir les aidants*, émiCité/Crédit Agricole Assurance, décembre 2013. En ligne : <http://www.etreaidant.com/uploads/colloque/doc/rapportcaemicitedecembre2013.pdf>

(3) Cf. un article de Michel Cavey, en ligne : <http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article114>

Comment soutenir des aidants qui refusent d'être aidés ?

Trois paradoxes de l'« aide aux aidants »

En France, l'« aide aux aidants » est un slogan qui a largement contribué à mettre en évidence le rôle des proches auprès des personnes aidées à domicile, tout en affirmant que ces aidants avaient besoin eux aussi d'être aidés. Qui sont les acteurs qui se sont mobilisés en faveur des aidants ? Quelles sont les différentes formes d'aide qu'ils ont mises en œuvre pour les aidants ? Que sait-on de leurs résultats, et que permettent-ils de comprendre sur le soutien que les aidants attendent ?

À partir d'une enquête ethnographique réalisée sur des situations de personnes accompagnées par leurs proches et par des professionnels (1), et en s'appuyant sur une étude récente qui a permis d'évaluer près de 450 projets d'aide aux aidants (2), cette communication visera à identifier les principales difficultés auxquelles les porteurs de projets sont confrontés, et de quelles manières ils tentent d'y répondre.

Un foisonnement d'initiatives locales sans schéma directeur

Le secteur associatif s'est très largement mobilisé pour la « cause » des aidants. En premier lieu, les associations qui développent des actions de soutien aux aidants sont d'abord celles qui sont concernées par l'accompagnement à domicile des personnes fragiles, âgées ou handicapées. Mais la mobilisation va bien au-delà du secteur médico-social, des acteurs du grand âge ou du handicap : d'une part des aidants se regroupent et forment ensemble de nouvelles associations ; d'autre part des structures intervenant dans l'accès aux droits, aux loisirs, aux activités culturelles, sportives, artistiques, et même aux nouvelles technologies, développent aussi des projets pour les aidants. Toutes ces initiatives peinent pourtant à s'inscrire dans un cadre institutionnel et à trouver

des financements pérennes. Par exemple, un accueil de jour qui réalise depuis dix ans des séjours de vacances pour les couples aidants/aidés, en nouant des partenariats innovants avec des lycées hôteliers, n'obtient aucun moyen de la part de l'agence régionale de santé, qui considère que cela ne relève pas de sa compétence. Alors que la prise en compte des aidants apparaît comme un levier pour gagner en transversalité et dépasser les clivages, entre secteurs médico-social et sanitaire, entre personnes âgées et personnes handicapées, entre professionnels et usagers, la politique et la stratégie poursuivies par les pouvoirs publics restent illisibles.

De multiples propositions de soutien, mais des réponses insuffisantes aux besoins d'aide

Les difficultés rencontrées par les aidants étant diverses (reste à charge, épuisement, problèmes de santé, conciliation vie personnelle et vie professionnelle, etc.), c'est en développant des actions variées, individuelles ou collectives, ponctuelles ou régulières, avec ou sans la personne aidée, que les associations leur proposent du soutien. Au fil des années, l'aide aux aidants s'est structurée en plusieurs catégories d'actions : information, formation, soutien psychologique, répit, médiation... Malgré tous leurs efforts pour rendre ces propositions attractives, accessibles financièrement quand elles ne sont pas simplement gratuites, pour offrir un cadre convivial qui n'est pas stigmatisé par la maladie, le vieillissement ou le handicap, les associations constatent que bien souvent la participation des aidants n'est pas au rendez-vous. Elles sont confrontées à des aidants qui ne demandent rien pour eux, mais qui critiquent l'insuffisance des réponses apportées aux personnes aidées. La prise en compte des

aidants interroge les professionnels sur les limites des services qu'ils apportent. Par exemple, une association d'aide à domicile en milieu rural a développé un accueil de jour itinérant afin de proposer du répit à des aidants, à la suite d'un groupe d'analyse des pratiques : les intervenants estimaient que l'épuisement des familles était la principale difficulté à laquelle ils n'avaient aucune réponse à donner. Alors que le répit est défini comme un besoin des aidants, il n'est que la conséquence d'un manque d'accompagnement et d'accueil pour les personnes aidées.

Une reconnaissance biaisée par des postures professionnelles

Le regard que portent les professionnels sur le rôle des aidants reste ambivalent : ils apparaissent tantôt comme des victimes qui souffrent plus encore et meurent avant la personne aidée, tantôt comme des héros qui se sacrifient corps et âme pour le bien-être de l'autre, quand ce ne sont pas des profiteurs ou des bourreaux. Le refus des aidants peut avoir de multiples causes (3) ; il peut aussi être l'expression d'une demande de reconnaissance. En effet, malgré l'importance des phénomènes d'assignation, beaucoup d'aidants agissent aussi par choix, par affection, par amour : ils manifestent alors dans la relation d'aide toute une subjectivité que les professionnels s'interdisent. Par exemple, dans le cadre d'une formation qui réunit à la fois des aidants et des intervenants, ces derniers changent de regard en découvrant jusqu'à quel point des aidants sont capables de ressentir et d'interpréter le moindre signe de la personne aidée. Alors que la reconnaissance des aidants est devenue un leitmotiv des discours politiques, elle se joue d'abord dans le questionnement des postures professionnelles.



Michel Naiditch

Michel Naiditch est médecin de santé publique et chercheur associé à l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES). Ses recherches portent sur l'évaluation comparative des systèmes de santé. Il a participé à un travail de l'Organisation mondiale de la santé visant à inciter les décideurs politiques à développer des politiques innovantes pour les personnes âgées. Il a participé à deux projets européens (EUROMAP et INTERLINK) comparant les politiques européennes dans ce champ et a été coresponsable de l'analyse des politiques ciblant les aidants, en particulier les aidants en emploi.

Références bibliographiques

- (1) CNSA, « Pour une politique d'aide aux aidants », in *Rapport d'activité* 2012.
- (2) R. Fontaine, « Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? », in *Retraite et Société*, n° 58, p. 31-61, 2009.
- (3) M.-E. Joël « Des aidants mieux connus ; une politique d'aide aux aidants qui se cherche », in *Lettre du Collège des économistes de la santé*, n° 1, mars 2011.
- (4) M. Naiditch, « Comment pérenniser une ressource rare ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aides aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe », IRDES, *Questions d'économie de la santé*, n° 176, mai 2012.
- (5) J. Triantafyllou, M. Naiditch, *et al.* : INTERLINKS WP5 Overview on Informal Care, 2012. En ligne : <http://www.euro-centre.org/>.

Longtemps occultée ou invisible, l'aide informelle dans la délivrance de l'aide et de l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie a commencé à être reconnue « politiquement » depuis que diverses enquêtes européennes ont démontré qu'elle constituait la part dominante de l'aide totale et atténuait drastiquement le montant public du financement de la dépendance. Il apparaît donc pertinent de s'interroger sur la logique et la nature des politiques en faveur des aidants au sein des pays européens et de voir comment se situe la France.

Au sein des politiques de la dépendance, la place et le rôle des aidants dépendent de l'arbitrage entre responsabilités respectives de l'État, des familles et de la société civile.

Dans les pays nordiques, la prise en charge de la dépendance a été considérée très tôt comme participant de leur État providence : l'État social garantit aux personnes âgées l'accès aux services professionnels nécessaires, l'effectivité de cet accès étant confiée aux municipalités. L'aide informelle est théoriquement « facultative » et vient en complément.

Dans les pays où la responsabilité des familles dans ce domaine est première (France, Italie, Grèce, Espagne), l'État agit de façon substitutive pour pallier leurs carences, avec entre pays de fortes différences sur l'accès, l'organisation et le volume de l'aide professionnelle et donc de la contribution des aidants.

Puis viennent les pays où l'arbitrage incombe à l'individu, qu'il soit créancier du système d'assurance (Allemagne, Autriche, Hollande) ou citoyen politique, libre d'arbitrer ce choix de vie (Royaume-Uni).

Les aidants constituent une ressource dont la pérennité est menacée.

L'intensité du travail de *care*, ses conséquences négatives et les évolutions démographiques posent la question de la disponibilité dans le temps des aidants âgés. Les évolutions sociales (dont l'accès des femmes au marché du travail) questionnent celle des aidants actifs (2).

Ces politiques doivent répondre aux besoins des aidants et à leurs différents rôles.

Coproducteurs de l'aide, les aidants ont des besoins spécifiques liés aux répercussions négatives de l'aide sur leur état de santé globale (*care burden*), leur vie familiale sociale et professionnelle (pauvreté et isolement). Ils ont besoin qu'on les aide à « performer » leur aide, à gérer les interactions avec les professionnels et de mesures qui rendent cette aide durable et compatible avec l'environnement de vie et de travail.

Ces politiques doivent gérer au mieux les risques de conflit avec la personne aidée pour tenir compte d'attentes divergentes.

Sans cet accord, les effets bénéfiques escomptés ne seront pas au rendez-vous (5).

Quelles politiques et quelles mesures ?

Les politiques en faveur des aidants doivent donc répondre à ces différents besoins tout en contribuant à la qualité de l'aide apportée aux personnes âgées dépendantes. Elles ne doivent pas être pensées dans une optique budgétaire, comme un palliatif à la diminution de l'offre en services professionnels.

En sus de la distinction classique (monétaire ou en nature), les mesures d'aide aux aidants peuvent

être classées selon deux critères. Le premier distingue sa cible : l'aidant exclusivement (mesure spécifique) ou l'aidant et son proche (mesure non spécifique). Le second permet d'affiner cette première segmentation : les mesures spécifiques seront différenciées selon qu'elles visent à favoriser la délivrance de l'aide (directe : dimension performative – ex. formation des aidants) ou à créer un contexte facilitant son existence/maintien dans de bonnes conditions (indirecte : dimension incitative – ex. flexibilité des horaires de travail). Les mesures non spécifiques seront dites directes si elles visent prioritairement l'aidant (tout type de dispositif de répit) ou indirectes si elles ciblent prioritairement la personne âgée (aménagement du logement, APA).

L'analyse comparative menée en utilisant ce cadre (4) montre que les pays dans lesquels l'aide professionnelle est la plus développée sont aussi ceux qui ont mis en place les politiques en faveur des aidants les plus efficaces et cohérentes avec celles ciblant les autres types d'aidants (petite enfance, personnes handicapées). L'aide professionnelle est le premier contributeur au bien-être des aidants, les autres mesures leur permettant d'agir en complément avec celle-ci de façon flexible selon le contexte. Ainsi, en Suède, lorsque l'aide professionnelle vient localement à manquer, des aidants sont formés, reçoivent une rémunération proche des professionnels et, comme ces derniers, sont contrôlés sur la qualité de leurs activités.

Au contraire, dans les pays où l'accès aux services est restreint (Royaume-Uni, Italie) et où les aidants interviennent de façon intensive, la politique d'aide aux aidants tend à se substituer massivement à l'aide professionnelle. Cela entraîne

un risque élevé d'épuisement et d'appauvrissement pour les aidants éloignés du marché du travail du fait de leur âge ou du faible niveau des compensations financières directes (*cash for care*). Ce sont aussi les pays où les mesures de conciliation sont les plus promues, mais avec, là aussi, un financement trop restreint pour les permettre.

L'Allemagne se situe dans une position intermédiaire, avec une aide professionnelle volontairement limitée et une politique qui bénéficie aux plus aisés.

La France a longtemps été dans l'expectative (3). Le discours la concernant est marqué par une rhétorique compassionnelle focalisée sur les aidants de malades Alzheimer. Censée constituer l'avant-garde d'une politique globale qui s'appliquerait à tous les types d'aidant, cette focalisation sur les aidants « Alzheimer » me semble, en dépit de ses quelques succès indéniables, avoir plutôt servi à capter les ressources sans véritables extériorités positives tout en détournant l'attention d'autres dimensions importantes (conciliation) de ces politiques. Il faudra donc une forte volonté politique pour faire de la politique d'aide aux aidants un des axes prioritaires d'une refondation de la politique visant les personnes âgées dépendantes. La note de prospective de la CNSA (1) en trace certaines des grandes lignes possibles. Seule une conception large et donc intersectorielle de la politique d'aide aux aidants transcendant le secteur médico-social sera à même de faciliter la participation sociale de tous les types d'aidant et de faire de l'aide informelle un outil individuel du bien-être de la personne aidée et de son aidant, mais aussi un outil collectif contribuant au renforcement des liens sociaux. À voir le projet de loi proposé, un long trajet reste à faire.



Florence Leduc, Présidente

Florence Leduc est Présidente de l'Association française des aidants depuis 2009.

Diplômée de l'Institut d'études politiques de Paris et licenciée en droit, elle a, depuis août 2014, rejoint l'AFM-Téléthon à la direction des actions auprès des familles. Elle consacre depuis 30 ans son activité professionnelle au champ de l'aide, des soins et de l'accompagnement à domicile.

Cofondatrice d'une association en 1981, elle en a assuré la présidence pendant une dizaine d'années, puis a rejoint les regroupements associatifs pour diriger les organisations parisiennes et franciliennes. Ancienne directrice générale adjointe de l'Union nationale des associations de soins à domicile (UNA), puis directrice de la formation et de la vie associative à la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP), elle poursuit par ailleurs une activité dans l'enseignement au sein d'universités et de diverses écoles.



© W.Alix, pour la CNSA

Élodie Corcuff, Modératrice

Élodie Corcuff est chargée de mission aide aux aidants à la direction de la compensation de la perte d'autonomie de la CNSA. Durant dix années, elle a travaillé dans un organisme de protection sociale francilien sur le champ spécifique de l'aide aux aidants, notamment dans le cadre de programmes de formation dont elle assurait la mise en œuvre. Elle est également investie en tant que formatrice en gérontologie auprès de professionnels intervenant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou au domicile, sur les thématiques relatives à la relation d'aide et au prendre soin, ainsi qu'à la place des familles.

Relation(s) entre le proche aidant et la personne aidée



Hélène Davtian

Hélène Davtian est psychologue clinicienne, doctorante de l'université de Nanterre. Elle oriente son travail vers la question de la famille en psychiatrie.

Pendant dix années, au siège national de l'UNAFAM, elle a développé les groupes de parole de parents, a été chargée du déploiement du programme européen Prospect (ateliers d'entraide pour l'entourage familial des patients) et a mené une recherche-action impliquant 600 frères et sœurs de patients.

Actuellement, elle prolonge cette réflexion dans le cadre d'une thèse de psychologie sous la direction de Régine Scelles sous le titre *Frères et sœurs face à l'émergence des troubles schizophréniques, penser la coexistence*.

Son expérience l'amène à questionner la notion d'aidant familial et à attirer l'attention sur l'entourage jeune des patients (frères et sœurs et enfants de patient), avec la conviction que la prise en charge de la psychose passe par un travail spécifique d'accompagnement de la dimension relationnelle.

Références bibliographiques

- (1) N. Carpenter, « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XX^e siècle », *Sciences sociales et santé*, 2001, vol. 19, n° 1, p. 76-106.
- (2) H. Davtian et E. Collombet, « Aidant familial en psychiatrie, une place "naturelle" ? » *Empan* n° 94, 2014, p. 47-52.
- (3) H. Davtian et R. Scelles, « La famille de patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable ? » *L'Information psychiatrique*, 2013.
- (4) H. Davtian et E. Collombet, *Pour une meilleure prise en compte des frères et sœurs de personnes souffrant de troubles psychotiques*, Genève, Thérapie Familiale, 2009.
- (5) P.-C. Racamier, *Les Schizophrènes*, Petite Bibliothèque Payot, 2010.



Le recours à l'aidant et ses effets sur les relations familiales. Réflexions à partir de l'émergence de la notion d'aidant familial en psychiatrie

En psychiatrie aujourd'hui, le recours à la famille du patient s'impose comme l'orientation la plus courante à la sortie d'une hospitalisation. Pour autant, ce qui est devenu la ressource plus évidente a longtemps été perçu à l'opposé.

Avant le mouvement de déinstitutionnalisation, la famille était considérée comme un milieu pathogène dont il fallait extraire le malade aujourd'hui, la famille est devenue le nouveau *lieu de relocalisation du patient psychiatrique* (1). On est passé en quelques décennies de l'idée que la famille doit être tenue à l'écart, à l'idée qu'elle doit s'impliquer dans la prise en charge, mais aussi d'une relation perçue comme pathogène à une relation qui irait de soi, d'une proximité jugée néfaste à une cohabitation sans problème (2).

Ce changement radical de paradigme peut se résumer sous la formule du sociologue Carpentier : « Historiquement, la famille est d'abord considérée comme la "cause" des problèmes de santé avant de devenir, dans un contexte de désinstitutionnalisation de la psychiatrie, une "solution" pour maintenir la personne dans son milieu »(1).

Cette étape qui s'inscrit dans la longue histoire de la place des familles en psychiatrie nécessite de réfléchir aux transformations que ce basculement produit dans la maison familiale, à la notion même de famille et pose la question de la nature de l'aide à apporter.

1/ La maison familiale est-elle devenue un établissement de santé ?

Au-delà des raisons économiques qui sous-tendent ce mouvement, il s'agit d'un glissement d'un établissement *public* de santé vers un établissement *privé* de

santé, privé au sens d'*intime* (3). Dans ce mouvement se creuse une dichotomie du dedans et du dehors : quand le trouble psychotique s'exprime dans la sphère publique, il est intolérable et il est perçu dramatiquement quand il a lieu dans l'intimité de la maison, il est banalisé et serait donc inoffensif. Cela incite à réfléchir sur ce qui est du ressort du soin à domicile et de l'entourage familial et ce qui est du ressort d'une institution soignante dotée d'une équipe pluridisciplinaire.

2/ La famille est-elle réductible aux aidants familiaux ?

Dans l'organisation des soins en psychiatrie, l'évocation de la famille du patient fait référence le plus souvent à ses parents, c'est-à-dire des adultes capables ou supposés capables de tenir un rôle d'aidant familial. L'entourage jeune du patient, bien que concerné par les décisions thérapeutiques, n'est pas considéré comme une composante importante à prendre en compte. Pourtant, la présence d'enfants et d'adolescents auprès du malade est une conséquence majeure de ce mouvement et plusieurs études ont montré qu'ils étaient impactés par la situation (4).

3/ S'agit-il d'aider des aidants ou d'accompagner les familles ?

Si l'on considère la maison familiale comme un lieu de soins et si l'on réduit l'entourage du patient à ses aidants, aider les aidants, les former à prendre le relais des soignants est la réponse logique. Il faut alors outiller les familles pour qu'elles puissent maintenir la personne dans son milieu.

Aujourd'hui il s'agit de vivre ensemble, de cohabiter, et cette question ne doit pas être repoussée dans l'intimité des familles qui auraient seules à assumer les effets de la désinstitutionnalisation

elle interroge aussi la capacité de la société à faire une place à cette forme de souffrance. Pour l'entourage, petit et grand, partageant le quotidien d'une personne souffrant de schizophrénie, l'enjeu n'est pas tant d'agir que d'être capable d'être là : être à côté de son proche tout en restant soi-même, être à ses côtés sans se laisser envahir par son angoisse, sans se sentir menacé et sans représenter une menace pour lui. La façon dont est posé le problème aujourd'hui ne permet pas d'apporter des réponses à la hauteur de cet enjeu que l'on peut nommer l'enjeu de la coexistence.



Patricia Paperman

Patricia Paperman est professeure de sociologie au département de science politique de l'université Paris 8. Elle a contribué à faire connaître en France les éthiques féministes du *care* et à développer les recherches en sciences sociales dans cette perspective.

Références bibliographiques

- P. Paperman, *Care et sentiments*, Paris, PUF, 2013.
- P. Paperman, *Le Souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, EHESS (2^e édition), 2011 (avec Sandra Laugier).
- P. Paperman, *Qu'est-ce que le care ?*, Paris, Payot, 2009 (avec Pascale Molinier et Sandra Laugier).
- P. Paperman, *Contre l'indifférence des privilégiés*, Payot, 2013 (avec Pascale Molinier, édition et présentation de : C. Gilligan, A.R. Hochschild, J. Tronto).

Les réflexions sur les situations d'aidants familiaux que j'apporte à la discussion puisent à plusieurs sources : d'une part des enquêtes de terrain de type ethnographique (dans la sphère domestique et auprès d'une association de proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées, d'autre part, la fréquentation de textes philosophiques, sociologiques, psychologiques qui ont permis de développer les éthiques et la politique féministes du *care*.

Le terme d'« aidant » semble ouvrir la possibilité de prendre en considération le travail que font les membres des familles accompagnant des proches en situation de dépendance en particulier sur la longue durée. Ce travail de *care* domestique implique une responsabilité à l'égard des proches, dont la principale dimension consiste dans le fait de garantir la continuité des soins, quelles que soient les circonstances. Utilisé également dans l'expression « l'aide aux aidants », le terme attire l'attention sur la nécessité de répondre à l'épuisement des personnes mobilisées autour d'un proche atteint d'une maladie de longue durée.

Il convient donc de prendre la mesure de ce que cette position, du fait même qu'elle s'inscrit dans la durée – à la différence des aidants dits professionnels –, implique pour des relations complexes au sens où elles se déploient dans des registres et des domaines variés.

Par ailleurs, il s'agit dans cette présentation de faire apparaître la façon dont le genre comme rapport social infléchit et configure les relations entre « aidant-e-s » et « aidé-e-s ».

Le terme « aidant » est neutre, ni féminin, ni masculin. Pourtant il s'agit là de positions différentes face à la maladie du conjoint et dans le travail de représentation face au public. Ce n'est pas dire que le travail d'aidant n'est pas le même pour les femmes et les hommes : les personnes qui accompagnent leurs proches sont astreintes de la même façon et s'efforcent de lui assurer les meilleures conditions de vie possible. Mais cela veut dire que les usages du terme « aidant » se différencient selon une ligne de genre : s'il peut fournir aux hommes un statut social se substituant à leur précédente définition sociale et professionnelle, il n'en va pas de même pour les femmes pour lesquelles la fonction d'« aide », tenue pour allant de soi, n'est pas une nouveauté.



Régine Scelles

Régine Scelles est psychologue clinicienne dans un service de soins et d'éducation spécialisée à domicile. Elle est professeure de psychopathologie à l'université de Nanterre et elle est déléguée AERES pour la psychologie.

Elle s'intéresse à l'impact du handicap sur la dynamique familiale, en général, et fraternelle, plus particulièrement. Elle a travaillé sur les outils et dispositifs d'évaluation et de soin pour les enfants, les adolescents et leur famille. Elle a également travaillé sur les questions relatives à la qualité de vie, aux maltraitances intrafamiliales, notamment intrafraternelles, aux processus individuels et familiaux qui se déroulent au moment de l'adolescence. Ces derniers travaux portent plus spécifiquement sur les situations de polyhandicap (qualité de vie, évaluation des compétences cognitives, souffrance psychique). Elle est membre fondatrice du Séminaire international sur la clinique du handicap (SIICHLA) et secrétaire de l'Association internationale de recherche sur le handicap mental (AIRHM).

Références bibliographiques

- A. Ciccone, S. Korff Sausse, S. Missonnier et R. Scelles (sous la dir. de), *Cliniques du sujet handicapé : actualité des pratiques et des recherches*, Toulouse, Érès, p. 39-58.
- M. Gargiulo, M. Salvador, *Vivre avec une maladie génétique*, Paris, Albin Michel, 2009.
- Kaës (2008), *Le complexe fraternel*, R. Dunod Scelles, « Tutelles aux majeurs protégés et fratrie : la nécessité d'instaurer une réflexion sur la protection de la personne handicapée adulte », Les cahiers du CTNERHI, *Revue de sciences humaines et sociales*, n° 77, 1998, p. 58-77.
- S. Korff-Sausse, *Le Miroir brisé. L'Enfant handicapé, sa maladie et le psychanalyste*, Paris, Calmann-Lévy, 1996.
- R. Scelles, Liens fraternels et handicap. De l'enfance à l'âge adulte, Toulouse, Érès, 2010.

Historisation, contexte culturel et familial de l'aide entre frères et sœurs : enjeux pour ne pas entraver les fonctions de ressource « ordinaires » du lien entre pairs

Questionner les relations d'aide qui peuvent exister entre des frères et sœurs dont l'un est en situation de handicap oblige d'une part à parler d'aides au pluriel et d'autre part à contextualiser ces aides dans le cadre de l'histoire de la famille, en général, des liens fraternels, en particulier, et également dans la culture. En effet, ces aides entre enfants ne prennent sens et effets que dans un cadre culturel, familial, sociétal et historique précis.

Par ailleurs, il convient de discuter du sens et des fonctions de ces aides pour chacun des enfants de la famille et évidemment pour la personne aidée, cela à tous les âges de la vie, car aider son frère à 6 ans et l'aider à 50 ans ne met pas en jeu les mêmes processus et n'a pas les mêmes effets sur les plans réel, imaginaire et fantasmatique.

Sachant que l'aide peut se fonder sur des motivations très ambivalentes et pour partie inconscientes, dans tous les cas, mais plus encore lorsqu'elle prend place dans le cadre du lien fraternel, par essence réciproque, électif et évolutif.

Face à cette aide, la position de la personne en situation de handicap peut aussi être complexe et l'analyse de cette complexité doit rester une priorité dans la manière de considérer le fait qu'un frère ou une sœur assume un rôle d'aidant. Le processus de choix de celui ou de ceux qui aideront est, à ce titre, tout à fait important.

Dans cette communication, il s'agira d'évoquer, à partir d'une pratique clinique et d'une pratique de recherche, le processus de création et d'évolution des aides au sein de la fratrie, de l'enfance à l'âge adulte, quand l'un des membres de ce groupe est atteint d'un handicap.

Pour partie, ces aides sont coconstruites entre enfants, pour partie elles sont organisées, parfois

imposées par les parents, voire par la société, qui donnera des aides financières, par exemple, au frère ou à la sœur à l'âge adulte ou par l'instituteur, qui sollicitera l'aide du frère pour favoriser l'inclusion de l'enfant en situation de handicap. Évidemment, ce processus de création et d'évolution des aides ne peut se penser dans sa genèse et dans ses effets, en dehors des contextes familiaux et extra-familiaux dans lesquels il se déploie.

Lors de cette intervention, il sera question de réfléchir à la manière dont la personne en situation de handicap, à chacune des étapes de sa vie, peut recevoir les aides parfois proposées, souvent imposées d'un ou de plusieurs de ses frères et sœurs, sans pour autant perdre les fonctions centrales du lien fraternel dans la construction et l'évolution de sa vie intrapsychique, intersubjective et sociale. Cela en particulier en matière de gestion de l'agressivité et de processus de construction des liens sociaux horizontaux (créer, respecter, enfreindre des pactes de loyauté entre pairs, vivre des rejets et y survivre, choisir/être choisi...).

Mais ces liens entre personnes d'une même fratrie ne peuvent se comprendre sans prendre en compte le fait qu'ils sont créés et évoluent de la naissance à la mort sous le regard parfois soutenant, parfois entravant des adultes : parents, professionnels.

C'est pourquoi une partie de l'intervention sera consacrée à la manière dont les parents et les professionnels pensent, se positionnent par rapport aux aides qui existent au sein de la fratrie. Les représentations que les professionnels et les parents ont de ce que devraient, doivent être les aides au sein de la fratrie seront mises en regard avec ce que les frères et sœurs et la personne en situation de handicap en disent eux-mêmes. Il s'agit donc de croiser les regards pour mieux comprendre ce qui se joue de positif et aussi

de négatif entre une personne en situation de handicap et son ou ses frère(s) et sœur(s) qui choisissent ou sont contraints d'assumer une position d'aidant. L'enjeu majeur est de favoriser le fait que la personne protégée fasse reconnaître ses compétences à exercer son libre arbitre concernant la nature des liens qu'elle souhaite entretenir avec ses pairs, en tenant évidemment compte du positionnement de ces derniers.

Nous terminerons en soulignant qu'ignorer la complexité de ce qui se joue entre frères et sœurs quand l'un devient aidant peut conduire à des situations d'abus de pouvoir, de maltraitements qui sont source de souffrance pour tous les enfants.

Ainsi, il est nécessaire de mieux connaître ce que vivent, souhaitent les frères et sœurs et la personne handicapée, pour mieux soutenir le lien fraternel dans ses spécificités en différenciant le soutien affectif, moral du soutien matériel, au quotidien.

Ce faisant, c'est une réflexion sur la responsabilité des frères et sœurs envers la personne handicapée qui sera menée, mais aussi sur celle de la personne en situation de handicap concernant ses liens à ses pairs.

Pour mieux définir les contours de cette responsabilité et la manière dont elle peut s'exercer, il convient de prendre en compte les compétences de la personne en situation de handicap à prendre une position d'actrice, de créatrice de ses relations et de favoriser leur expression. En cela, elle ne sera pas seulement considérée comme celle qui reçoit, qui est aidée, mais comme celle qui peut choisir par qui et comment elle sera aidée. En retour, elle devra évidemment savoir qu'elle peut être confrontée au fait que la personne sollicitée refuse d'assumer cette mission. C'est là où l'horizontalité et la réciprocité prennent tout leur sens dans la vie relationnelle.



Claude Van Leeuwen, Présidente

Claude Van Leeuwen est directrice d'Avec nos proches, l'entraide simple comme un coup de fil.

En 2010, Claude Van Leeuwen est cadre dirigeant en compagnie aérienne, chargée notamment de plusieurs centres d'appels et sites Web. Elle prend une année sabbatique et accompagne son père en fin de vie.

En 2012, associant Internet à la téléphonie, elle lance Avec nos proches, une ligne d'entraide et de partage d'expériences entre aidants familiaux. Cette ligne, virtuelle et collaborative, révolutionne la téléphonie solidaire. Entrepreneur social, elle se consacre désormais à l'innovation sociale.



Natalie Rigaux, Modératrice

Natalie Rigaux est professeure de sociologie à l'université de Namur (Belgique).

Elle travaille depuis de nombreuses années sur la question de la dépendance et des démences en particulier. Concernant le rôle des aidants proches, elle a entre autres publié (à propos du livre consacré par Annie Ernaux à la maladie de sa mère) « Voyage vers la démence », in *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, vol. 3, n° 2, p. 107-114, 2005 et « L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? », in *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, vol. 7, n° 1, p. 57-63, 2009.

L'atelier sera introduit par un extrait du film *Et la vie continue*, réalisé par Jacqueline Gozland, production Les films de la passion.

Les nouvelles technologies dans la relation d'aide



Sylvie Hervé

Sylvie Hervé est directrice de la recherche, de l'innovation et de la formation à la Mutualité française Anjou Mayenne et elle dirige le Centre d'expertise national des technologies de l'information et de la communication pour l'autonomie (CENTICH), avec le soutien de la CNSA.

Elle est diplômée d'un master de politiques sociales, territoire et stratégies de direction (Paris 13), d'un master conduites de projets et management des organisations (Paris 12), d'un DESS en sociologie appliqué au développement local (Université catholique de l'Ouest), d'une maîtrise en humanité, sciences de l'homme et du comportement (Paris 13).

Références bibliographiques

(1) « Definition of technology » Merriam-Webster

(2) M. Puech, *Homo sapiens technologicus. Philosophie de la technologie contemporaine, philosophie de la sagesse contemporaine*, Paris, Le Pommier, 2008 (ISBN 978-2-7465-0357-1).

Les nouvelles technologies dans la relation d'aide

Avant d'aborder les questions des nouvelles technologies dans la relation d'aide, il est nécessaire de proposer un détour par les définitions des termes que nous empruntons pour mettre en lumière ce qu'ils contiennent.

Le mot « technologie » vient du grec *technología* (τεχνολογία), *téchné* (τέχνη), « art », « compétence », ou « artisanat », et *-logía* (-λογία), l'étude de quelque chose, ou d'une branche de connaissance d'une discipline (1). Le mot « technologie » désigne donc l'étude des outils et des techniques et renvoie ainsi aux connaissances, aux savoir-faire pratiques et à l'utilisation des outils. Par extension, il s'agit aussi des systèmes d'organisation. Dès lors l'enjeu devient l'accès à la connaissance et pose la question de l'information relative aux technologies ; les savoir-faire à la formation et l'utilisation des outils aux usages.

Ces enjeux sont renforcés par le fait que les nouvelles technologies s'adressent aux domaines très évolutifs des biotechnologies, des nanotechnologies, des techniques de l'information et de la communication, de la robotique..., qui proposent autant de solutions pour venir soutenir les personnes dans leur vie quotidienne. La convergence de ces solutions est une révolution permanente qu'il faut pouvoir accompagner afin qu'elles répondent au mieux aux besoins des utilisateurs et qu'elles soient accessibles à tous.

« Si depuis ses débuts, *Homo sapiens* a vécu en développant des techniques, le monde contemporain se caractérise par une abondance matérielle et technologique inédite. Et nous sommes souvent désarmés face aux extraordinaires potentiels dont nous disposons aujourd'hui » (2).

Ces nouvelles réponses interpellent le choix et comment faire ce choix ? Pour nous y aider, l'évaluation et l'accompagnement d'usage

deviennent un incontournable pour tous et particulièrement pour les personnes et les professionnels qui les utilisent au quotidien pour soutenir un geste, une activité, un acte...

Dans la relation d'aide, les personnes en perte d'autonomie du fait de l'âge ou d'une situation de handicap sont aussi confrontées à la question de l'aide humaine et de l'aide technique qui doivent être complémentaires. La seconde doit pouvoir soutenir, renforcer et valoriser la première sans l'exclure ou la remplacer.

Nous illustrerons ces questions de l'information, de la formation, de l'accès, de l'usage des aides techniques et nouvelles technologies ainsi que leur évaluation à travers des exemples et notamment deux projets que sont le living lab Léna et la Technicothèque.

Léna Saumur, le projet d'intérêt général

Léna Saumur est un appartement de transition assistée pour préparer le retour à domicile d'une personne âgée suite à une hospitalisation d'urgence.

Dans son projet régional de santé, l'agence régionale de santé des Pays de la Loire a centré son approche sur la personne, identifiant les objectifs de coordination, de partage d'informations entre professionnels ou à destination des usagers, d'accès égalitaire aux soins. Les personnes âgées doivent pouvoir trouver une réponse individualisée à leur projet de vie notamment un maintien à domicile et des prises en charge alternatives à l'hébergement complet. Ces prises en charge se doivent d'associer les services à la personne, les aides humaines et les aides techniques qui sont à développer pour garantir la meilleure qualité de vie possible aux âges avancés.

Le projet Léna Saumur s'inscrit dans ce processus de synergie des acteurs qui permet de construire un réseau intégré de partenaires pour les soins, les services et l'accompagnement des personnes en renforçant ses moyens à travers :

- un appartement de transition assistée, Léna Saumur, disposant des dernières technologies à la pointe pour sécuriser la personne âgée à domicile (prévention de la chute, suivi des constantes, domotique, téléassistance...);
- un lien avec la Technicothèque pour un accès efficace aux aides techniques et aux technologies pour l'autonomie et la santé ;
- l'appartement de transition assistée, Léna Saumur, pourra accueillir le patient dès sa sortie d'hospitalisation, en concertation avec l'équipe mobile de gériatrie de l'hôpital de Saumur et le service de soins infirmiers à domicile de la Mutualité française Anjou Mayenne et préparer son retour à domicile dans des conditions sécurisées en termes d'autonomie, d'assistance et de soins.

La Technicothèque, une plateforme départementale d'accessibilité aux aides techniques pour l'autonomie dans tous les actes de la vie quotidienne

La plateforme départementale d'accessibilité aux aides techniques pour l'autonomie répond à plusieurs enjeux, à savoir :

- faciliter l'accès aux aides techniques notamment pour les plus démunis ;
- diminuer les délais entre la préconisation et l'accès aux aides techniques ;
- réattribuer une aide technique et diminuer les coûts supportés par la collectivité.

Avec la maison départementale de l'autonomie de Maine-et-Loire, le CENTICH contribue à la mise en place d'une plateforme départementale d'accessibilité aux aides techniques, propose une offre de prêt et de mise à disposition avant acquisition des aides techniques et des dispositifs de compensation de la perte d'autonomie.

La plateforme s'adressera principalement aux personnes ayant sollicité la maison départementale de l'autonomie pour contribuer au financement de l'aide technique (prestation de compensation du handicap, fonds de compensation, allocation personnalisée d'autonomie...) mais aussi à tous les âgés, pour répondre à leur demande d'expertise pour une autonomie dans tous les actes de la vie quotidienne et l'adaptation de leur logement.

**Vincent Rialle**

Vincent Rialle est docteur en génie biologique et médical et docteur en éthique médicale, maître de conférences-praticien hospitalier à l'université Joseph-Fourier et au CHU de Grenoble où il dirige l'unité fonctionnelle ATMISS (Alzheimer, technologie et méthodes d'intervention sanitaires et sociales) et au laboratoire AGIM, FRE 3405 CNRS-UJF. Il est également président de la Société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie et membre du bureau de l'International Society for Gerontechnology.

Références bibliographiques

<http://rialle.fr>

- (1) B. Quentin, *Les Gérontotechnologies au risque de l'humain*, Documents Cleirppa, 2009, cahiers n° 36, p. 10-14.
- (2) Y. Illich, *La convivialité*, Paris, Le Seuil, 1973.
- (3) V. Rialle, P. Rumeau, C. Ollivet, J. Sablier, C. Hervé, *Télémédecine et gérontechnologie pour la maladie d'Alzheimer : nécessité d'un pilotage international par l'éthique*, Journal international de bioéthique, 2014, p. 25.
- (4) M. Maffesoli, *Morale, éthique, déontologie*, Fondapol (<http://www.fondapol.org>), 2011.
- (5) P. Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 1990.
- (6) M. Marshall, *Technology and technophobia*, *Journal of Dementia Care*, 2002, p. 14-15.
- (7) P. Ricoeur, Y. Pelicier, *L'Éthique, entre le Mal et le Pire* (propos recueillis par C. Ballouard et S. Duméry), document : archives du Fonds Ricoeur, 1994 (<http://www.fondsricoeur.fr>).
- (8) C. Ollivet, *Les nouvelles technologies : entre fantasmes et services rendus. Gérontologie vision nouvelle*. *Gérontéchnologie*, n°147, 2008, p. 42-43.
- (9) Alzheimer-Europe, *The Ethical Issues Linked to the Use of Assistive Technology in Dementia Care*, Luxembourg, Alzheimer Europe Office, 2010.
- (10) G. Alajouanine, *Enthousiasmez-vous ! Un vent divin...*, Les Cahiers Bleus, 2014.

Les nouvelles technologies dans la relation d'aide : un défi éthique

La question des nouvelles technologies dans la relation d'aide aux personnes en perte d'autonomie est plus subtile que celle des nouvelles technologies dans le domaine de l'aide seulement. À la question « Lorsque je m'occupe d'un malade, puis-je m'aider d'un outil ? », il existe en effet un foisonnement de réponses dont bon nombre répondent à des critères scientifiques rigoureux. Bien qu'encore difficilement accessibles directement aux aidants, ces réponses technologiques sont aujourd'hui de plus en plus exposées et présentées dans des espaces spécialisés, voire déjà utilisées de manière professionnelle. La Technicothèque et l'appartement Léna Saumur de transition assistée en sont un exemple, tout comme la Vitrine mobile du TASDA en Rhône-Alpes, l'Espace Réunica Domicile à Paris et de nombreux autres.

La relation d'aide quant à elle est un type particulier de relation humaine caractérisé par l'aide apportée par une personne à une autre personne. Il s'agit d'une relation « dans laquelle l'un des deux protagonistes au moins cherche à favoriser chez l'autre le développement, la croissance, la maturité, un meilleur fonctionnement, une plus grande capacité d'affronter la vie¹ ». En toute rigueur, les nouvelles technologies ne sauraient avoir, dans cette relation, qu'un rôle minime et indirect : elles sont en effet absentes de la relation humaine proprement dite et n'interviennent au mieux que

comme facilitateur ou élément de confort ou de sécurisation technique de cette relation. En des cas de moins en moins rares mais jamais préférés à la rencontre directe, la relation d'aide peut avoir lieu par téléphone, tablette tactile ou smartphone (visioconférence). La technologie sert alors de médiateur de la relation, dont l'action sera d'autant mieux considérée qu'elle se fait oublier, s'efface ou oppose le moins d'obstacles possible grâce à une technicité élevée.

Les hautes technologies peuvent-elles aller au-delà ? Par exemple, la relation d'aide peut-elle emprunter la voie des robots ? Cette question nous conduit directement au cœur de l'éthique sur fond de crainte persistante de développement d'une société inhumaine guidée par des motifs de rentabilité. Par son évolution rapide, la robotique révolutionne un grand nombre de domaines (exploration spatiale, chirurgie...). Les défis humains et les enjeux financiers du vieillissement et de la longévité sont si aigus que la robotique ne pouvait pas ne pas investir le domaine de l'assistance aux personnes âgées, notamment avec les robots de compagnie.

Il semble assez évident, avec B. Quentin, que l'« on ne pourra pas avoir les "WC intelligents" et la présence humaine de l'infirmière. On coupera donc dans les budgets sociaux en pensant avoir comblé les manques grâce à la gérontotechnologie » (1). Cette remarque illustre la logique et les exigences de la puissance technologique, dont Illich avait souligné l'alternative : « L'outil peut croître de deux façons, soit il augmente le pouvoir de l'homme, soit il le remplace. Dans le premier cas, la personne conduit son existence propre, en prend le contrôle et la responsabilité. Dans le second cas, c'est finalement la machine qui l'emporte : elle réduit à la fois les choix de l'opérateur et

de l'utilisateur-consommateur, puis elle leur impose à tous deux sa logique et ses exigences » (2, p. 124).

Comment alors faire en sorte que les arguments, clairement mis en valeur dans les communications de S. Hervé et d'A.-S. Rigaud en faveur d'un usage raisonné de technologies au service de la relation d'aide, ne se heurtent pas à la série d'obstacles soulignée par A.-S. Rigaud, ni ne soient entendus dans le sens inverse d'atteintes à la liberté ou à la dignité des personnes en situation de handicap ou de vulnérabilité sociale et de transformation des institutions d'accueil de personnes âgées en univers technicisé ? (3). La réponse est sans doute tout entière contenue dans l'éthique, un mot qu'il s'agit également de bien cerner.

L'éthique est au cœur de la vie en société, « [elle] exprime la substance même du vivre ensemble populaire » (4) et a pour visée la « vie bonne » avec et pour autrui dans des institutions justes (5). Les trois obstacles aux usages soulignés par A.-S. Rigaud (carence d'information et de formation par les acteurs, et refus d'accompagnement par les aidants) sont autant de résistances au changement qui témoignent de cet « hors-jeu » éthique de la technologie, lequel n'est du reste pas nouveau : « Why [technology] is so rarely part of care packages for people with dementia ? » déclarait au début du siècle Mary Marshall, ex-présidente de la British Society of Gerontology (6).

Mais aussi et particulièrement en matière de santé, l'éthique sert à décider entre le mal et le pire, et non pas entre le bien et le mal (7). D'un point de vue pratique, « Le principe du questionnement éthique repose sur une évaluation précise et partagée de toutes les circonstances de la situation unique de LA personne en cause » (Catherine Ollivet, Présidente de

1 C. Rogers, *Le Développement de la personne*, Paris, Dunod, 2005. Cité par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) dans ses recommandations de bonnes pratiques (www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Elements_de_contexte_QDV4.pdf).

ATELIER 4

France Alzheimer 93) (8, 9). Seule la voie de l'éthique, au sens de la compréhension des personnes et des situations au cas par cas et de visée globale du vivre ensemble, peut permettre d'éviter que la puissance technologique n'impose sa logique et ses exigences, sauvegarder l'enthousiasme (10) et l'impératif moral de ces technologies : celui de rendre meilleure la vie de personnes en souffrance.



Pr Anne-Sophie Rigaud

Anne-Sophie Rigaud est professeure de médecine à l'université Paris 5 – René-Descartes, chef du pôle de gériatrie à l'hôpital Broca (Assistance publique-Hôpitaux de Paris). Elle est coresponsable du Centre mémoire de ressources et de recherches pour la maladie d'Alzheimer en Ile-de-France Sud. Elle est directrice de l'équipe d'accueil universitaire 4468 Paris-Descartes dédiée à la maladie d'Alzheimer. Anne-Sophie Rigaud s'intéresse aux technologies pour les personnes âgées en plaçant celles-ci au cœur du processus de cocréation. À ce titre, elle préside le Centre d'expertise national sur les aides techniques en stimulation cognitive (CENStimco) soutenu par la CNSA et a créé un living lab lusage qui fait partie du réseau européen des living labs (ENOLL) et du forum des living labs en santé et autonomie (LLSA).

Références bibliographiques

- (1) S. Lauriks, A. Reinersmann, H. G. Van der Roest, F. J. M. Meiland, R. J. Davies, F. Moelaert, M.D. Mulvenna, C.D. Nugent, R. M. Dröes. Review of ICT-Based Services for Identified Unmet Needs in People With Dementia. *Ageing Research Reviews*, 6(3), p. 223-246, 2007.
- (2) M. Pino, S. Benveniste, R. Picard, A.S. Rigaud. « User-driven innovation for dementia care in France: The LUSAGE Living Lab Case Study ». *Interdisciplinary Studies Journal*, vol. 3 (4), p. 1-18, 2014.
- (3) G. Coudin, « La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale, *Psychologie & Neuro-psychiatrie du vieillissement* », 2(4), p. 285-296, 2004.
- (4) V. Cristancho-Lacroix, H. Kerhervé, J. de Rotrou, A. Rouquette, G. Legouverneur, AS. Rigaud, Evaluating the Efficacy of a Web-Based Program (Diapason) for Informal Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease: Protocol for a Randomized Clinical Trial, *JMIR Res Protoc*, 2013 Dec 6;2(2):e55. doi: 10.2196/resprot.2978.

Les difficultés des aidants à la relation d'aide par les technologies : comment les pallier ?

Les technologies d'assistance sont très variées et regroupent des aides techniques ciblant les incapacités physiques, les déplacements et transferts ou les déficiences sensorielles ainsi que les produits/services destinés à compenser la perte d'orientation et d'autonomie en cas de troubles cognitifs. De nombreuses études ont montré le potentiel des technologies d'assistance pour améliorer l'autonomie et l'inclusion sociale des personnes handicapées ou malades, leur qualité de vie et celle de leurs aidants sous réserve que ces technologies répondent aux besoins de ces personnes, soient facilement utilisables, apportent un réel bénéfice et aient un coût raisonnable (1). L'approche living lab peut considérablement aider le processus de développement de technologies d'assistance appropriées en permettant la réunion des différents partenaires (laboratoire académique, industriel, financeurs...) autour de l'utilisateur et de son proche et en favorisant la coconstruction de technologies appropriées (2).

Cependant, bien qu'un certain nombre de ces technologies répondent maintenant à des critères satisfaisants (conformes aux attentes des utilisateurs, faciles d'utilisation, utiles et financièrement abordables), celles-ci sont encore peu utilisées par les usagers (personne handicapée ou malade et aidant). Dans cette présentation, nous aborderons les possibles entraves à l'utilisation de ces outils du point de vue de l'aidant et suggérerons quelques pistes pour tenter de les pallier. Un premier obstacle est le manque d'information sur ces outils. En effet, les produits et services existants ne sont pas clairement identifiés par les usagers, en particulier par les aidants. Ce point est certainement lié à la méconnaissance de ces outils de la part des professionnels eux-

mêmes qui en conséquence ne les prescrivent pas. Il serait donc utile de développer une méthode structurée de préconisation des technologies d'assistance dans le cadre des prises en charge des maladies chroniques invalidantes et pourvoyeuses de dépendance. Par exemple, dans le projet ITHACA, nous souhaitons proposer des pistes pour intégrer les technologies d'assistance cognitive à la prise en charge de la personne souffrant de maladie d'Alzheimer et son aidant.

Une deuxième difficulté concerne le manque de formation des usagers, y compris des aidants, à l'utilisation des technologies. En effet, les aidants sont souvent âgés et peu habitués à manier ces outils. Ils tendent à se décourager en cas d'échec de manipulation et à les abandonner.

Un troisième facteur touche à la fréquente ambivalence des aidants vis-à-vis des aides proposées (qu'elles soient humaines ou technologiques). En effet, bien que les aidants soient souvent stressés et déprimés et qu'ils se plaignent de manquer d'information et de soutien, il n'est pas rare qu'ils refusent l'accompagnement par les professionnels (3). Ainsi, dans le projet Diapason (4), qui visait à soutenir et accompagner les aidants de patients souffrant de maladie d'Alzheimer par le biais d'un site internet interactif, environ la moitié des aidants refusait ce soutien, alléguant le fait qu'ils connaissaient déjà la maladie, qu'ils n'avaient pas besoin de soutien ou qu'ils ne disposaient pas de temps pour cette formation. Les aidants ont souvent un sentiment de frustration, d'être impuissants et de ne pas être reconnus. Il est donc important de les valoriser et de renforcer leur sentiment d'efficacité personnelle. En effet, c'est bien l'aidant qui connaît le mieux son proche. Dans notre expérience, le développement d'un café multimédia réunissant

des aidants (éventuellement accompagnés de leur proche malade s'ils le souhaitent) autour d'un animateur et de différentes technologies afin d'échanger et de manipuler ces outils a permis que ces aidants se familiarisent et se forment à l'utilisation des nouvelles technologies et qu'ils acceptent mieux une aide extérieure.

Remerciements : nous souhaitons remercier nos partenaires financeurs, Association France Alzheimer, Fondation Méderic Alzheimer, Fondation de France, Fondation Plan Alzheimer, Agence nationale de la recherche-technologies pour la santé (ANR-TECSAN), Région Île-de-France (IdF)- Fonds unique interministériel (FUI, Doctoral Grants), Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Ile-de-France (DRASSIF), Caisse nationale de solidarité et d'autonomie (CNSA), Programme hospitalier de la recherche clinique (PREQHOS), Réseau national des technologies pour la santé (RNTS), European Commission, Seventh Framework Program (FP7), Ambient Assisted Living Joint Program (AAL).



Pr Alain Franco, Président

Alain Franco est professeur de médecine interne. Il a enseigné la gériatrie, la gérontologie et la gérontechnologie à la faculté de médecine de Grenoble, puis à l'université de Nice-Sophia Antipolis.

Il siège et a présidé différentes institutions et sociétés savantes nationales ou internationales du secteur, telles que la Société française de gériatrie et gérontologie, la Société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie, l'International Society for Gerontechnology, le Centre national de référence santé à domicile et autonomie, l'Association internationale de gérontologie et gériatrie, le programme européen de recherche sur l'assistance à la vie autonome (AAL).

Il fut administrateur de la CNSA dès sa création en tant que personne qualifiée, puis membre de son conseil scientifique.

En 2010, il a animé la mission ministérielle « Vivre chez soi ».



© WAllix, pour la CNSA

Annick Martin, Modératrice

Annick Martin, docteur en biologie, est directrice scientifique adjointe à la CNSA depuis décembre 2008.

Elle était auparavant directrice de la recherche à l'Association française contre les myopathies. Au sein de la CNSA, elle assure la gestion des appels à projets de recherche avec les différents partenaires institutionnels de la caisse (Agence nationale de la recherche, IReSP et la Fondation Maladies rares). Elle est conseillère scientifique de l'Institut thématique multi-organismes technologies pour la santé (ITMO-TS).





Programme du jeudi 6 novembre 2014

8 h 30 – 9 h 00 Accueil du public

09 h 00 – 10 h 20 CONFÉRENCES PLÉNIÈRES

Les chiffres de l'aide

Marie-Ève Joël, professeure en sciences économiques à l'université Paris-Dauphine, présidente du Conseil scientifique de la CNSA

La perspective du *care*: responsabilité relationnelle et partenariat entre égaux

Pascale Molinier, professeure de psychologie sociale à l'université Paris 13 - Villetaneuse, codirectrice de l'Institut du genre

10 h 20 – 10 h 30 Présentation de l'exposition « Vivre avec » par **Jean-Robert Dantou**, photographe

10 h 30 – 11 h 00 Pause

11 h 00 – 13 h 00 ATELIERS EN PARALLÈLE

Atelier 5 ——— Concilier vie professionnelle et rôle d'aidant

Présidente: **Émilie Delpit**, directrice prospective et innovation sociale, Klésia
Modérateur: **Claude Martin**, directeur de recherche, CNRS
Avec: **Robert Anderson**, responsable de l'unité conditions de vie et qualité de vie à Eurofund; **Aurélië Damamme**, maîtresse de conférences en sociologie à l'université Paris 8, membre du Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris (genre, travail, mobilités); **Pauline Domingo**, économiste, responsable du pôle analyses et prévisions à la Caisse nationale des allocations familiales; **Kurumi Sugita**, chargée de recherche, CNRS

Atelier 6 ——— La santé des proches aidants

Présidente: **Noémie Soullier**, chargée d'études et d'enquêtes au bureau « Handicap-Dépendance » de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
Modératrice: **Marie-Ève Joël**, professeure en sciences économiques à l'université Paris-Dauphine, présidente du Conseil scientifique de la CNSA
Avec: **Dr Jean-François Buyck**, médecin de santé publique, chargé d'études; **Dr Brigitte Duboc**, médecin conseiller technique national à la Caisse centrale de la MSA, responsable du département offre de soins à la Direction du développement sanitaire et social; **Karine Petitprez**, chef de projet, service des bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de santé

Atelier 7 ——— Entraide, répit, quelles solutions face à l'isolement ou à l'épuisement?

Présidente: **Marie-Odile Desana**, Présidente de France Alzheimer

Modératrice: **Lise Burgade**, conseillère technique chargée de la prospective et de la stratégie auprès de la directrice de la CNSA
Avec: **Arnaud Campéon**, docteur en sociologie, ingénieur de recherche à l'École des hautes études en santé publique; **Christophe Duguet**, directeur des actions revendicatives de l'AFM-TéLéthon; **Hélène Villars**, praticien hospitalier au sein du pôle de gériatrie du CHU de Toulouse

Atelier 8 ——— L'économie de l'aide informelle

Président: **Alain Paraponaris**, maître de conférences en économie à l'université d'Aix-Marseille et chercheur à l'Unité mixte de recherches 912 (sciences économiques et sociales de la santé et traitement de l'information médicale)
Modératrice: **Emmanuelle Brun**, économiste de la santé, CNSA
Avec: **Bérengère Davin**, chargée d'études à l'Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur, chercheur associé INSERM U912 (SESSTIM); **Roméo Fontaine**, maître de conférences en sciences économiques à l'université de Bourgogne; **Jérôme Wittwer**, professeur d'économie à l'Institut de santé publique, d'épidémiologie et du développement de l'université de Bordeaux

13 h 00 – 14 h 30 Déjeuner libre

14 h 30 – 15 h 30 CONFÉRENCES PLÉNIÈRES

L'économie au service de l'aide à la personne

Martin Knapp, directeur de l'unité de recherche sur les services à la personne, The London School of Economics and Political Science (Angleterre)

Politiques actuelles et futures de l'aide informelle dans les pays de l'OCDE

Tim Muir, économiste à la division santé et politiques sociales de l'Organisation de coopération et de développement économiques

15 h 30 – 16 h 45 Synthèse et perspectives

Table ronde animée par **Régis de Closets**
Avec: **Juliette Bloch**, directrice scientifique de la CNSA; **Marguerite-Marie Defèbvre**, médecin de santé publique, chargée de mission sur le vieillissement à l'Agence régionale de santé Nord-Pas-de-Calais; **Roland Giraud**, président de l'Association nationale des directeurs d'action sociale; **Serge Guérin**, professeur à l'ESG-Management School de Paris; **Paulette Guinchard**, Présidente du Conseil de la CNSA; **Florence Leduc**, Présidente de l'Association française des aidants

16h45 – 17h00 Allocution de clôture

Les chiffres

de l'aide



Marie-Ève Joël

Marie-Ève Joël est professeure en sciences économiques à l'université Paris-Dauphine. Ses recherches portent sur l'économie du vieillissement et plus précisément la protection sociale des personnes âgées, le risque dépendance, l'économie de la perte d'autonomie et les aidants aux patients Alzheimer.

Elle est membre de plusieurs conseils scientifiques et commissions en charge des politiques publiques pour les personnes âgées et handicapées. Elle préside actuellement le Conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Elle assure la responsabilité de l'enquête SHARE pour la France, enquête européenne sur la santé, le vieillissement et la retraite.

Elle codirige le groupe de recherche Longévité et Vieillissement.

Références bibliographiques

M.È. Joël, *Accompagner (autrement) le grand âge*, Paris, éditions de L'Atelier, 2014

Les chiffres de l'aide

Le financement de la prise en charge de la dépendance et tous les travaux sur la perte d'autonomie ont donné lieu à de nombreux rapports et scénarios où l'aide familiale et de proximité prend toute sa place. Une succession d'enquêtes françaises (enquête SHARE, enquête Handicap-Incapacités-Dépendance, Handicap-Santé Ménages, Handicap-Santé-Aidants, enquête CARE) permet depuis quinze ans de disposer d'une connaissance statistique beaucoup plus précise des aidants. Les enquêtes récentes opèrent un premier décompte des aidants et une description de leurs caractéristiques (genre, déterminants socio-économiques, temps d'aide, tâches accomplies, dépenses de l'aidant...) et lèvent ainsi une certaine opacité de la sphère familiale.

Tout d'abord, on présentera brièvement les chiffres disponibles sur les aidants, chiffres qui calibrent le débat actuel sur la politique familiale, la politique personnes âgées et handicapées.

Qui aide qui, pour quelle durée et pour quelles tâches (tâches de la vie quotidienne, présence et soutien affectif, aide administrative, financière et matérielle) ?

L'attention est attirée principalement sur la charge que représente l'aide à ses proches, charge financière approchée à travers les estimations du reste à charge, charge de travail approchée par la quantité d'heures d'aide ou de surveillance. Les données produites ont le mérite de mettre au jour l'importance de l'aide qui était volontiers ignorée car relevant de la sphère privée. Toute une série d'ordres de grandeur sont disponibles. Leurs limites sont perceptibles. Le flou conceptuel qui existe au niveau de la définition de l'aidant, qui est appelé tour à tour aidant familial, aidant de proximité, aidant familial, aidant informel par opposition à l'aidant professionnel, aidant naturel en référence au devoir conjugal ou filial... est responsable de nombreuses imprécisions.

Deux types de conséquence sont analysés à partir de ce premier inventaire de l'aide : les effets sur le travail des aidants actifs et les effets sur la santé de l'aidant.

En matière de travail, les aidants actifs essaient d'aménager leur travail, acceptent une situation professionnelle aux perspectives limitées, mais le plus souvent leur travail est un élément d'équilibre de leur existence.

En matière de santé, des travaux statistiques complémentaires montrent la fatigue, le stress, la mauvaise santé des aidants voire le *burn-out* de ceux-ci et le renoncement aux soins les concernant.

On s'interrogera dans un second temps sur le sens de cette démarche de dénombrement et de chiffrage de l'aide.

Dénombrer les aidants, c'est considérer que les politiques sociales actuelles ne peuvent plus continuer à fonctionner selon un principe de subsidiarité, en intervenant au niveau familial uniquement lorsque la compétence familiale est défaillante. S'il est impossible d'ignorer l'intersection entre les solidarités publiques et privées, il faut noter que c'est au moment où se pose la question de la transition démographique que sont produits les chiffres de l'aide.

Il faut comprendre ensuite que la logique qui sous-tend cette approche statistique des aidants est une approche le plus souvent productiviste : l'aidant est considéré comme un producteur de soins et d'aide, au même titre que les aidants professionnels, même si leurs compétences diffèrent. L'organisation des soins de long terme doit nécessairement articuler ces deux types d'acteur, ce qui exige de bien connaître qui sont les aidants informels. L'enjeu économique et politique que représentent les aidants apparaît clairement. La question des limites de cette approche productiviste est posée.

Plus que le dénombrement des aidants et les tâches accomplies, ce qui importe, c'est le comportement des aidants et en particulier le comportement économique des aidants. Les modèles d'aide sont très diversifiés et la politique sociale ne peut ignorer cette diversité. En particulier, le fait que certains aidants trouvent des satisfactions dans la relation d'aide ne peut être complètement ignoré.

Si les médias, les acteurs de la politique sociale ou les chercheurs s'intéressent à la catégorie des aidants, beaucoup d'aidants s'ignorent en tant que tels. Réduire à « l'aide » cette relation, qui lie à un conjoint, à un père ou à une mère ou à un enfant... paraît bien abstrait. Cette dénomination impersonnelle, cette réduction de la relation à un ensemble de tâches est souvent le moyen d'ignorer la complexité de la relation d'aide.

Pour terminer, on mettra en évidence les statistiques qui manquent pour faire une analyse plus complète des aidants, en particulier les données relatives aux aidants jeunes, par exemple qui vont aider une personne très âgée ; c'est-à-dire les aidants qui sont « hors normes », au regard des relations intergénérationnelles. On manque de statistiques également sur certaines catégories d'aidants, par exemple des aidants à des patients jeunes atteints de maladies neurologiques et qui diffèrent fondamentalement des aidants aux personnes âgées dans leurs comportements et au niveau de l'impact sur leur vie propre des pathologies considérées. On mettra en évidence les questions de perspectives qui ne reçoivent pas de réponse faute de données : les aidants vont-ils continuer à remplir leur fonction à l'identique ? Ne vont-ils pas se « décourager » ? Les profils des aidants seront-ils les mêmes à l'avenir ?

Ainsi, à partir de travaux statistiques conséquents, les aidants sont devenus un sujet de recherche important dans la



période récente. La recherche ne fait que débiter, surtout en matière d'appui à la décision publique. Toute une série de contradictions commencent à ressortir à partir des données dont on dispose. On ne peut pas dans le même temps souhaiter développer le travail des seniors et leur demander d'aider davantage un nombre de personnes dépendantes plus important. Si la charge de l'aide informelle est trop importante, il faut s'interroger sur l'impact en termes de santé et surtout en termes de coûts de santé sur l'aidant. Les économies que l'on réalise sur l'aide formelle se retrouveront dans les dépenses de santé de l'aidant. En d'autres termes, la production des données sur les aidants marque le début de travaux dont l'utilité est certaine, en matière de recherche et en matière d'aide à la décision.

La perspective du *care* : responsabilité relationnelle et partenariat entre égaux



Pascale Molinier

Pascale Molinier est professeure de psychologie sociale à l'université Paris 13 - Villetaneuse, codirectrice de l'Institut du genre, réseau de recherches CNRS/Universités et directrice de publication de la revue *Les cahiers du genre*.

Références bibliographiques

- P. Molinier, *Le travail du care*, La Dispute, 2013.
- P. Molinier, *Qu'est-ce que le care ?*, Payot, 2009 (avec Sandra Laugier et Patricia Paperman).
- P. Molinier, *Les Enjeux psychiques du travail*, Payot, 2006.
- P. Molinier, *L'Énigme de la femme active. Sexe, égoïsme et compassion*, Payot, 2003.



La perspective du *care* : responsabilité relationnelle et partenariat entre égaux

Dans cette intervention, je reviendrai tout d'abord sur ce que signifie « la perspective du *care* » et comment celle-ci conduit à privilégier une conception « relationnelle » de la responsabilité ainsi que nous y invite la politiste Joan Tronto.

À partir d'un cas concret – la mise en place d'un système de répit au sein d'une association de familles de proches atteints de la maladie d'Alzheimer –, je montrerai ensuite comment les intérêts des familles et les intérêts des travailleuses du *care* peuvent se rejoindre mais aussi se disjoindre.

Il existe des possibilités de conflits à tous les niveaux du processus de *care*, ceux-ci doivent être pensés et élaborés en continu.

Penser de tels dispositifs dans la perspective du *care* implique une vision partenariale des relations entre les différents protagonistes, celles/ceux qui prennent soin – familles ou salarié(e)s – et celles/ceux qui reçoivent le soin. Le *care* est ainsi porteur d'un autre modèle d'organisation du travail et de la société, vecteur de déhiérarchisation entre les statuts et les fonctions.

Concilier vie professionnelle et rôle d'aidant



Robert Anderson

Robert Anderson est responsable de l'unité conditions de vie et qualité de vie à Eurofund, une agence tripartite de l'Union européenne qui conduit des recherches sur le développement des politiques sociales et liées au travail (www.eurofund.europa.eu). Ses recherches actuelles portent sur l'analyse de l'enquête sur la qualité de vie européenne (2011-2012), sur les initiatives d'entreprises en direction des travailleurs aidant un enfant ou un parent en situation de handicap. Il dirige également la recherche à Eurofund sur le vieillissement et l'emploi. Les évolutions démographiques (population générale et salariés) mettent en évidence la question critique de la conciliation du rôle d'aidant et de la vie professionnelle.

Références bibliographiques

- (1) Social Protection Committee, *Social Policy Reforms for Fair and Competitive Europe: Review of Recent Social Policy Reforms*, Brussels, European Commission, 2014.
- (2) Eurofound, *3rd European Quality of Life Survey – Quality of Life in Europe: Social Inequalities*, Publications Office of the European Union, Luxembourg, 2013.
- (3) Eurofound, *More and Better Jobs in Home-Care Services*, Publications Office of the European Union, Luxembourg, 2013.
- (4) Eurofound, *Company Initiatives for Workers With Care Responsibilities for Disabled Children or Adults*, Publications Office of the European Union, Luxembourg, 2011.
- (5) Eurofound, *The impact of demographic change on policies for reconciliation of work and family lives*, forthcoming.

Concilier aide et vie professionnelle

Les politiques sociales, à l'échelle européenne, sont guidées par la stratégie Europe 2020 et plus particulièrement par l'objectif d'augmenter le taux d'emploi et de diminuer le nombre de personnes souffrant de pauvreté et d'exclusion sociale. Néanmoins, comme le souligne le rapport annuel du Comité européen pour la protection sociale (1), la crise économique et sociale actuelle rend l'atteinte de ces objectifs peu probable, alors que les développements futurs de la société, liés notamment au vieillissement de la population, laissent penser que le fossé déjà grand entre l'offre et la demande en matière de soins de longue durée va vraisemblablement s'agrandir. En réalité, la très grande majorité de l'aide apportée aux personnes âgées ou en situation de handicap est apportée par les aidants familiaux. Les tendances économiques et géographiques nous indiquent simplement qu'une partie de plus en plus importante de la population en âge de travailler (mais aussi au-delà de 65 ans) aura à combiner travail et aide.

La capacité à concilier les charges liées au travail et à l'aide a des conséquences sur l'accès et le maintien dans l'emploi. Parmi la population en âge de travailler, une majorité d'aidants sont en emploi, mais une partie importante en sont exclus en raison de leur responsabilité d'aidants – généralement avec des conséquences négatives sur leur santé, leurs revenus et leur participation sociale (2). La possible conciliation dépend d'un possible soutien pour les aidants, notamment la disponibilité et la qualité de services de soins et d'aide à domicile (3), mais aussi de mesures prises dans le milieu professionnel.

Il y a eu le plus souvent un manque d'action spécifique des employeurs pour aider les employés ayant des responsabilités d'aidants familiaux. Les actions ont surtout concerné les parents de jeunes

enfants en situation de handicap. Toutefois, une étude réalisée dans dix États membres (4) a identifié des sociétés développant de bonnes pratiques dans ce domaine. Le plus souvent, lorsque des initiatives sont prises, elles concernent la réorganisation et la flexibilité dans l'aménagement du temps de travail. Cela implique souvent un travail à temps partiel, mais aussi une restructuration des jours de travail et des modalités de congés. Certains employeurs ont introduit des clauses plus généreuses pour permettre des congés de longue durée ou des congés pris en urgence. D'autres mesures de soutien aux travailleurs incluent une atténuation du désavantage financier dû à ces absences pour urgence en les payant ou en abondant les prestations sociales. Dans un petit nombre d'entreprises, des employeurs apportent un soutien à l'aide elle-même ; il peut s'agir de la mise à disposition d'informations ou du conseil sur tous les problèmes concernant l'aide, par le biais d'un service présent dans l'entreprise ou à distance, ou encore de mesures visant plus spécifiquement à aider les employés à identifier, faire appel à ou payer pour le soin ou d'autres services d'aide. Des actions de surveillance de la santé des aidants, de promotion d'une attitude bienveillante de la part des collègues et plus généralement de sensibilisation au problème de la conciliation du travail et de l'aide contribuent au bien-être des employés.

Ces exemples de bonnes pratiques ne représentent qu'un échantillon d'une gamme encore relativement peu étendue d'initiatives issues des employeurs. Le besoin est grand, tant chez les employeurs que chez les employés, de mieux connaître ces questions et le fait que des initiatives peuvent être prises pour améliorer cette conciliation travail-aide, dans l'intérêt des employeurs et de leurs personnels. L'Union européenne a un rôle à jouer dans

la promotion de cette connaissance des bonnes pratiques, et dans la mise en œuvre de recherches méthodologiquement solides visant à évaluer l'impact de ces actions. En plus des initiatives que peuvent prendre les employeurs dans leurs entreprises, la conciliation de l'aide et du travail pourrait être un thème impliquant employeurs et syndicats dans le dialogue social et l'élaboration d'accords collectifs sur le sujet, aux différents niveaux, Union européenne, États membres et secteurs d'activité (5).



Aurélie Damamme

Aurélie Damamme est maîtresse de conférences en sociologie à l'université Paris 8, membre du Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris – genre, travail, mobilités.

Ses recherches portent sur les activités de *care* dans différents contextes (en France, mais aussi dans une perspective comparative au Japon et au Maroc). Ses derniers travaux portent sur les formes d'articulation et de tension entre pourvoi de *care* et situations de handicap.

Références bibliographiques

- A. Damamme, « Quelles voix pour le handicap ? Réflexions à partir de la distribution des rôles et places dans le *care* », in Jouan Marlène (dir.), *Voies et voix du handicap*, PUG, 2013, p. 103-117.
- A. Damamme, « Enjeux de compétence dans le travail du *care*. Rôle et place des parents dans la prise en charge d'enfants diagnostiqués comme autistes », in Catherine Felix et Julien Tardif, actes du colloque international « Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance », Nice 4-5 juin 2009, Éditions Revel.
- A. Damamme, « Temps du *care* et organisation du travail en famille », *Temporalités* n° 9, 2009 (avec Patricia Paperman).



Kurumi Sugita

Kurumi Sugita est chercheuse au CNRS attachée à l'Institut d'Asie orientale. Elle est socio-anthropologue et travaille sur les parcours de vie dans les domaines de l'emploi, de l'aide aux personnes fragilisées, et de l'accident nucléaire de Fukushima. Elle mène actuellement la recherche sur la comparaison de la vie des aidants informels entre la France et le Japon en coopération avec Aurélie Damamme.

Saisir les pratiques et les conceptions de l'aide dans une approche comparative France-Japon : regards sur l'articulation entre la trajectoire professionnelle et le *care*

Cette communication présente les résultats de l'enquête comparative sur les aidants proches et leurs trajectoires professionnelles en France (Île-de-France essentiellement) et au Japon (à Osaka).

L'objectif de l'enquête était d'étudier l'interdépendance entre les activités de *care* pour des proches et la trajectoire professionnelle. En ne limitant pas notre recherche à un type de fragilité, nous avons pu repérer les différences possibles de trajectoires selon que le *care* est assuré à un proche en situation de handicap, du fait de difficultés liées au vieillissement ou parce que la personne est atteinte d'Alzheimer précoce. Dans le contexte de prolongement de l'espérance de vie, un individu peut fournir de l'aide dans sa vie à plusieurs périodes, périodes qui peuvent être discontinues, continues ou chevauchées. Il peut avoir également plus d'une personne à aider dans la même période. Dans les deux cas, il peut s'agir de fragilités de types différents. La prise en compte des temporalités et de la globalité de la vie de l'aidant a favorisé le recours à la méthode de l'analyse séquentielle qui a permis de visualiser les trajectoires professionnelles des différents aidants et de repérer et analyser les variables qui influent sur cette même trajectoire professionnelle. L'analyse séquentielle est complétée par l'étude de réseau de *care* constitué autour de l'aidant interviewé, identifiant les acteurs qui interviennent dans le déroulement du *care*.

Quelles sont les différentes figures d'aidant qui peuvent être dégagées au vu de leur trajectoire professionnelle ? Comment éclairent-elles à la fois les conceptions et pratiques d'aide et certaines dynamiques à l'œuvre sur le marché du travail ?

Si les caractéristiques de l'aidant, notamment le sexe, la place dans la famille et l'origine sociale, notamment en France, semblent jouer un rôle important dans les trajectoires, les politiques publiques autour de la prise en charge des situations de fragilité dans chaque pays ont également une influence qui doit être évaluée.

À partir des manières de dire la vie d'aidant, nous proposons de construire un espace structuré à l'aide de deux axes qui nous semblent pertinents, espace qui fonctionne comme une matrice¹.

Les deux axes qui se sont dégagés d'une première lecture transversale de nos entretiens sont les suivants : d'une part l'axe qui renvoie aux attitudes de l'aidant(e) selon que le *care* est envisagé comme « ouvert sur l'extérieur » (caractérisé par des expressions renvoyant à une recherche/demande active de l'aide) ou comme clos vers l'intérieur (qui se manifeste dans les récits par un refus de l'aide et l'affirmation d'une volonté de vouloir tout faire seul) ; d'autre part l'axe qui place les attitudes selon que l'organisation du *care* est considérée comme imposée et contrainte, ou avec une marge importante d'autonomie. Nous faisons l'hypothèse que ce positionnement des aidants au moment de l'enquête est influencé par la trajectoire de *care* au long cours, et par plusieurs éléments explicatifs en particulier, l'état des ressources disponibles sur un territoire et l'évaluation qui est faite

de leur adéquation à la situation, la plus ou moins grande stabilité des arrangements de *care*, la taille du réseau de *care* et la place occupée par l'emploi (possibilité ou non de maintenir, réduire ou cesser une activité professionnelle)².

1 Nous renvoyons ici à la méthode utilisée dans l'approche comparative du chômage dans l'ouvrage collectif : Didier Demazière, Nadya Araujo Guimaraes, Helena Hirata, Kurumi Sugita, 2013, *Être chômeur à Paris, Sao Paulo, Tokyo*. Une méthode de comparaison internationale, Les Presses de SciencesPo.

2 Dans la lignée des travaux de Claude Martin et Blanche Le Bihan, nous interrogeons la place de l'emploi pour les aidants qui travaillent ou ont déjà exercé une activité professionnelle.

Pauline Domingo



Économiste, **Pauline Domingo** est responsable du Pôle analyses et prévisions à la Caisse nationale des allocations familiales. Ses travaux portent sur l'évaluation des politiques familiales et de lutte contre la pauvreté et l'exclusion. Ses recherches portent actuellement sur le revenu de solidarité active à travers l'analyse du non-recours et de la dimension de genre du dispositif.

Références bibliographiques

- P. Domingo, « Aider un parent dépendant : comment concilier vies familiale, sociale et professionnelle », *Politiques sociales et familiales*, n° 105, sept. 2011.
- B. Le Bihan-Youniou et C. Martin, « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, genre et sociétés*, n° 16, p. 77- 95, 2006.
- M. Membrado et T. Salord, « Expériences temporelles au grand âge », *Informations sociales*, n° 153, p. 30-37, 2009.
- S. Renaut, « L'entraide familiale dans un environnement multigénérationnel », *Recherches et prévisions*, n° 71, p. 21-44, 2003.
- N. Soulier, « L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels », *Études et résultats*, DREES, n° 827, déc. 2012.
- F. Weber, « Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance », *Regards croisés sur l'économie*, n° 7, 2010.

Aider un parent dépendant : comment concilier vie familiale, sociale et professionnelle ?

Thème et problématique

En France, d'après l'enquête Handicap Santé auprès des « aidants informels » (HSA), les enfants sont, avec les conjoints, les principaux pourvoyeurs d'aide non professionnelle auprès des personnes âgées dépendantes (Weber, 2010). L'enquête estime que 2,2 millions d'enfants aident leur(s) parent(s) en raison d'un problème de santé. Pour une part encore actifs, ils ont souvent à leur charge leurs propres enfants soit parce qu'ils vivent encore à leur domicile, soit parce qu'ils les aident dans leur début de vie active. Appartenant à ce qu'on appelle communément génération « pivot », car susceptibles d'aider à la fois leurs parents, leurs enfants et parfois petits-enfants, ils sont surtout selon Sylvie Renaut (2003) une « génération sacrifiée » tant la charge de solidarité familiale pesant sur eux est forte. Le plus souvent des femmes, les aidants informels de leurs parents invitent à appréhender l'aide apportée par les proches aux personnes âgées dépendantes en mobilisant le cadre d'analyse de la conciliation vie familiale - vie professionnelle traditionnellement mobilisé dans le domaine de la petite enfance.

La communication appréhende cette question de la conciliation à partir d'une approche quantitative, qui privilégie l'organisation temporelle concrète de l'aide, sur le temps court de la semaine. L'objectif est de saisir conjointement l'organisation temporelle hebdomadaire pour assurer le rôle d'aidant, renvoyant à la question de « l'articulation » entre les temps de l'aide apportée de la vie familiale et de la vie professionnelle, et la charge que cette organisation représente, renvoyant à la question de « la conciliation » (aménagement de la vie professionnelle, familiale et sociale consentis pour assurer le rôle d'aidant).

Données mobilisées et méthode

La communication repose sur une exploitation de l'enquête sur les « aidants informels » de personnes interrogées lors de l'enquête « Handicap-Santé 2008 ». L'analyse est centrée sur la catégorie d'aidants les plus confrontés avec les problématiques de conciliation, à savoir celle de la génération « sandwich » susceptible d'apporter soin, soutien moral et financier à trois générations. Le champ de l'étude est donc restreint aux enfants et beaux-enfants qui rendent visite à leur parent ou beau-parent en raison d'un problème de santé (entendu ici dans un sens large, le vieillissement en faisant partie), au moins une fois par semaine, ne cohabitant pas avec ce parent et ayant eux-mêmes des enfants. Ces aidants représentent 719 répondants dans l'enquête HSA, soit près des trois quarts des enfants qui assistent un de leurs parents avec lequel ils ne cohabitent pas.

L'originalité de la communication est de porter sur une analyse des emplois du temps hebdomadaire d'aide, par le repérage des jours et des moments d'aide au cours de la journée. Une classification des calendriers d'aide est proposée et interprétée à partir de quatre séries de variables : les caractéristiques de l'aidant et de l'aidé, les caractéristiques de l'aide apportée (y compris par les éventuels aidants professionnels), ainsi que des variables visant à mesurer l'ensemble des conséquences de l'aide sur la vie quotidienne des aidants (telles que les sorties, les vacances, la conciliation entre activité professionnelle et activité d'aidant, etc.) et la façon dont ces derniers réagissent sur le plan émotionnel (fatigue morale et physique, stress, troubles du sommeil, etc.).

Principaux résultats

La classification des calendriers d'aide identifie six classes très typées du point de vue de l'organisation de l'aide apportée par l'aidant durant la semaine. L'analyse de la situation professionnelle des aidants de chaque classe conduit à dégager trois cadres de conciliation :

- le « cumul » : les aidants cumulent une activité professionnelle à temps plein avec leur rôle d'aidant. Ils choisissent alors d'aider soit régulièrement le soir (classe « soir »), soit en fin de semaine (classe « week-end »), soit un après-midi par semaine (classe « un jour »). Dans ce cadre le temps disponible pour les ascendants est « puisé » sur le temps personnel et familial ;

- la « succession » : les aidants ont une plus grande disponibilité temporelle que dans les situations de « cumul » car la période d'aide succède à la période d'activité professionnelle. Ils sont alors en situation d'intervenir quasiment tous les jours (classe « tous les jours » et classe « matin, midi ») auprès de l'aidé ;

- le « partage » : les aidants sont disponibles pour aider quelques après-midi par semaine (classe « après-midi »), grâce à une réduction d'activité professionnelle, partageant ainsi leur temps entre emploi et aide informelle. Dans cette configuration, il semble que le rôle d'aidant s'insère dans une conciliation vie professionnelle-vie familiale avec de jeunes enfants déjà existante, reposant sur une réduction du temps de travail.



Émilie Delpit, Présidente

Émilie Delpit est directrice prospective et innovation sociale de Klésia depuis août 2012, après avoir été directrice de cabinet de Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'État aux Solidarités.

Elle a exercé auparavant, pendant dix ans, diverses fonctions au service de la politique du handicap et de la perte d'autonomie dans la sphère publique, en cabinets ministériels et comme directrice qualité et prospective à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.



Claude Martin, Modérateur

Claude Martin, docteur et habilité à diriger des recherches en sociologie, est directeur de recherche au CNRS.

Il est directeur de l'Unité mixte de recherche 6051, Centre de recherches sur l'action politique en Europe (CNRS, université de Rennes 1, IEP de Rennes et École des hautes études en santé publique). Il occupe la chaire CNSA « Social Care – Lien social et santé » de l'EHESP.

Ses principaux domaines de recherche concernent les politiques publiques en direction de la famille, de l'enfance, des personnes âgées et des soins de longue durée en Europe.

La santé

des proches aidants



Dr Jean-François Buyck

Le **Dr Jean-François Buyck** est médecin spécialiste de santé publique, chargé d'études à l'Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire (Nantes). Il a publié et encadré plusieurs travaux épidémiologiques portant sur l'état de santé des aidants de personnes âgées dépendantes, dans le cadre d'un poste hospitalo-universitaire à l'hôpital Sainte-Périne (Paris, université de Versailles-Saint-Quentin).

Références bibliographiques

(1) J.-F. Buyck, S. Bonnaud, A. Boumendil *et al.* *Informal Caregiving and Self-Reported Mental and Physical Health: Results From the GAZEL Cohort Study*, *Am J Public Health*, 2011, vol. 101, p. 1971-1979.

Aider un proche âgé dépendant : quelles répercussions sur l'état de santé de l'aidant ? L'apport des données de la cohorte GAZEL

Étude effectuée au sein du Laboratoire santé environnement vieillissement (EA2506, hôpital Sainte-Périne AP-HP, université de Versailles-Saint-Quentin)

Les questionnements autour de l'état de santé des aidants (de personnes âgées dépendantes ou d'autres populations) font l'objet d'un important débat scientifique. L'hypothèse la plus communément admise, et confortée par de nombreux travaux, relie le statut d'aidant à des répercussions négatives sur la santé, par le biais d'un état de stress chronique causé par la réalisation continue de tâches physiquement ou émotionnellement éprouvantes. Cette charge peut être approchée par l'évaluation de facteurs objectifs, tels que le degré de dépendance de la personne aidée ou la « quantité » d'aide apportée. La charge subjective, perçue par l'aidant, peut quant à elle être appréciée plus finement par des outils de mesure multidimensionnels tels que l'échelle de Zarit.

Les travaux épidémiologiques les plus récents autour de la santé des aidants font part de résultats assez contrastés. Ces données mettent en avant la diversité des répercussions sur la santé que peut avoir le statut d'aidant, selon la manière dont la charge impacte objectivement, et de manière plus subjective, la vie de l'aidant. Un exemple marquant en est l'étude de la mortalité : certaines études ont suggéré une surmortalité parmi les aidants les plus stressés par leurs tâches, alors que d'autres analyses ont pointé un possible effet protecteur du statut d'aidant, parmi les sujets pour lesquels la charge est modérée. Des études ont fait le même type de constat autour d'autres marqueurs de santé, tels que les capacités fonctionnelles chez les personnes âgées. Parmi les facteurs évoqués pour expliquer les effets positifs de l'aide sur la santé, figurent notamment la satisfaction personnelle apportée par le fait

d'aider un proche en difficulté, ainsi que les bénéfices d'une augmentation modérée de l'activité physique (liée aux diverses tâches à effectuer) voire, plus généralement, de l'adoption d'un mode de vie plus sain et la diminution de comportements à risque, chez certains aidants. La littérature se focalisant sur les répercussions positives de l'aide informelle sur l'état de santé reste cependant encore en retrait par rapport à celle se penchant sur les répercussions négatives.

Dans ce contexte, les données de la cohorte GAZEL (Inserm-UVSQ, UMS 011) ont été utilisées afin d'étudier les associations entre le statut d'aidant de personne âgée dépendante et la charge ressentie (quantifiée par l'échelle de Zarit), et un ensemble de marqueurs de santé physique et mentale perçue, au sein d'une population de plus de 10 000 hommes et femmes âgés en 2008 de 54 à 70 ans (1).

Cette étude transversale indique notamment que par rapport aux « non-aidants », les personnes aidant de manière régulière une personne âgée et percevant un niveau élevé de charge présentent, de manière attendue, des indicateurs de santé physique et mentale significativement dégradés (fatigue plus importante, dépression, plaintes cognitives, pathologies cardio-vasculaires, digestives, ostéo-articulaires et génito-urinaires plus fréquentes). L'étude met par contre en évidence, toujours en comparaison aux « non-aidants », de meilleurs indicateurs de santé perçue chez les personnes aidant régulièrement une personne âgée avec un faible niveau de charge ressentie : les scores de santé générale perçue, de fatigues physiques et mentales

sont meilleurs, et les dépressions sont moins fréquentes. Cette étude présente certaines limites : son caractère transversal ne permet pas d'explorer précisément le lien (et le sens) de causalité entre le statut d'aidant et la charge ressentie d'une part, et l'état de santé d'autre part. La population de la cohorte GAZEL présente en outre certaines spécificités, rendant délicate l'extrapolation des résultats à l'ensemble de la population française concernée. Cette étude apporte toutefois des éléments de preuve supplémentaires, dans une littérature encore assez peu fournie mais en constante augmentation, sur les potentiels bénéfiques sur la santé que peut apporter le statut d'aidant, dans la mesure où cette activité ne représente pas une charge physique ou émotionnelle trop importante.



Dr Brigitte Duboc



Médecin stomatologiste de formation, spécialisée dans la prise en charge buccale des patients handicapés, le **Dr Brigitte Duboc** est conseiller technique à la Mutualité sociale agricole (MSA) depuis 1995. D'abord en charge du dossier dentaire, elle est à l'origine d'une expérimentation nationale (Soubie) ayant abouti à l'inscription à la nomenclature d'un nouvel acte de prévention et au déploiement d'un plan dentaire institutionnel MSA, toujours en vigueur, qui cible les âges clés pour la santé dentaire.

Depuis 2010, elle est en charge de l'offre de soins, et investie sur le dossier des aidants proches.

Références bibliographiques

(1) B. Duboc, « Suivi médical des aidants naturels », *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, HAS, février 2010.

(2) Conformément au décret du 09/11/12 autorisant la création de traitements de données à caractère personnel pour la mise en œuvre de programmes de prévention et d'accompagnement en santé des assurés sociaux (envoi CNIL du 05/02/14).

Action expérimentale de la MSA : « santé des aidants »

L'action « santé des aidants » nouvellement proposée par la Mutualité sociale agricole et expérimentée par quatre de ses caisses s'inscrit dans sa politique de soutien des aidants proches. Ciblent un public d'aidants de personnes dépendantes, quelle qu'en soit la cause (âge, maladie chronique ou handicap), elle a pour objectifs de sensibiliser aidants et professionnels de santé aux risques médicaux liés à l'aide, de les dépister et d'instaurer le suivi nécessaire afin de préserver au mieux leur santé.

Cette action se présente comme un parcours en trois étapes sur une durée maximale de six mois, centré sur une consultation médicale encadrée par deux temps psycho-éducatifs collectifs. Les aidants sont repérés soit par les partenaires de proximité habituels, soit *via* l'aidé, à partir de requêtes informatiques sur les bases de données ALD (affection longue durée) de la caisse. Ils sont alors invités par courrier à un premier atelier d'information, constitué au plus de 12 personnes. L'objectif de cet atelier est de sensibiliser les participants au stress et à ses conséquences sur leur santé. Cette prise de conscience devant notamment les inciter à participer à la deuxième phase de l'action : la consultation chez leur médecin traitant, préalablement informé de cette action sur le territoire.

Au cours de l'examen, le médecin recherche les troubles classiquement décrits chez les aidants (1), instaure un traitement ou un suivi préventif si nécessaire et renseigne les données sur un questionnaire préétabli qui sera adressé au médecin de la Caisse de MSA, pour saisie et règlement des honoraires. En aval de la consultation, la troisième étape est un temps d'échange collectif, faisant le bilan de cette action, insistant sur l'intérêt du répit et évoquant les actions de suite possibles proposées par la caisse de MSA ou développées sur le territoire (formation, groupes de parole, aide à domicile, garde de

l'aidé, séjour vacances...).

Cette expérimentation étant toujours en cours, le travail présenté ici repose sur les résultats des premières vagues d'invitations, suite à l'envoi de 600 courriers. L'exploitation des premières données (2) à partir des questionnaires et tests réalisés à chacune des étapes porte sur les 142 participants au premier atelier (TP de 24 %), sur les 51 personnes du second, et sur les 51 consultations recensées à ce jour.

Concernant le profil des aidants, on note 63 % de femmes versus 37 % d'hommes. L'âge moyen est de 73 ans (de 31 à 92 ans). 65 % aident leur conjoint, 23 % leurs parents et 12 % leur enfant. Une très grande majorité (89 %) sont aidants depuis plus d'un an et interviennent plusieurs fois par jour, 50 % habitent avec l'aidé, et seuls 10 % ont une activité professionnelle.

Près d'une moitié d'entre eux déclarent se sentir isolés dans leur rôle et 28 % sont seuls à apporter cette aide. Pour autant, 66 % disent prendre du temps pour eux et 44 % ont déjà participé à des actions de soutien. 10 % déclarent ne pas avoir de suivi médical et à l'issue de la sensibilisation aux risques santé, 69 % manifestent leur intention de consulter leur médecin traitant sur leur situation d'aidant. Dans cet échantillon le fardeau est estimé comme modéré à sévère, avec un score moyen de Zarit à 4, et 47 % de ces aidants ont un Zarit supérieur à 4,5. Les données issues de la consultation montrent que 54 % présentent un risque cardio-vasculaire, 37 % des troubles du sommeil, 17 % ont des troubles sensoriels, 10 % une atteinte cognitive, 8 % aggravent une pathologie chronique et 2 % ont des troubles de l'équilibre. Aucun signe de dénutrition n'a été mis en évidence. Enfin, 23 % des patients sont déclarés dépressifs par le médecin alors que les mini-GDS recensent 63 % de ces personnes en forte suspicion de dépression.

Dans 70 % des cas, le médecin déclare avoir sensibilisé le patient à l'importance d'un suivi préventif et dans 23 % des cas, un traitement est mis en route. On notera à cet effet une excellente collaboration des médecins. Parmi les 51 aidants présents à la dernière étape, 98 % sont satisfaits de l'action dans sa globalité avec un intérêt préférentiel pour la séquence « info santé ». Parmi les participants ayant réalisé l'ensemble du parcours (les deux ateliers et la consultation), 70 % déclarent mieux évaluer leur état de santé. Pour ces derniers, une perception légèrement diminuée de leur fardeau est observée (le Zarit passant de 4,3 à 3,7).

Ces premiers résultats et, notamment, ceux de la consultation et du bilan final, sont à analyser avec prudence, car malgré une participation au démarrage plutôt satisfaisante, la diminution de la participation à chaque étape, souvent observée dans les parcours, constitue une limite pour leur interprétation. Plusieurs pistes d'amélioration sont déjà à l'étude, dont la mise en place de relances entre chaque phase et le renforcement des mesures de garde de l'aidé, identifiée comme principal frein à la participation. Ces résultats sont provisoires ; l'évaluation complète de cette expérimentation inclura des effectifs plus importants qui permettront de les consolider et de compléter l'analyse avec les réponses aux questions ouvertes.

Ces premières tendances sont néanmoins très encourageantes, confortant la MSA dans l'idée de généraliser cette action sur l'ensemble du territoire, et d'atteindre un public plus large (et notamment les aidants de personnes en situation de handicap dont la participation reste faible). Cela nous encourage dès à présent à apporter des améliorations méthodologiques et à rechercher des partenariats.

Karine Petitprez



Karine Petitprez est chef de projet au service des bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de santé (HAS).

Docteur ès sciences en immunologie, elle a complété son expérience de moniteur d'essais cliniques (Roche et ANRS) par une formation en pharmaco-épidémiologie. Arrivée en 2005 à la HAS, elle a collaboré à l'actualisation des recommandations sur le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (décembre 2011), et coordonné celles sur le dispositif d'annonce du diagnostic et de l'accompagnement (mesure 8 du plan Alzheimer 2008-2012) publiées en avril 2012.

Références bibliographiques

Charte européenne de l'aidant familial, 2009, Coface Bruxelles

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants

Sur la base d'une analyse de la littérature (de janvier 1999 à novembre 2009), un groupe de travail pluridisciplinaire et multiprofessionnel a élaboré des recommandations sur avis d'experts, après consultation d'un groupe de lecture.

Conformément à la mesure n° 3 du plan Alzheimer 2008-2012, ces recommandations portent sur l'organisation et le contenu d'une consultation annuelle qui est à proposer aux aidants de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée diagnostiquée.

Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. (1). La consultation annuelle recommandée est réalisée par le médecin généraliste de l'aidant. Elle s'organise lors d'un temps spécifique, dédié à l'état de santé de l'aidant, quel que soit son âge, dont les objectifs sont la prévention, le repérage et la prise en charge des éventuels effets délétères sur sa santé que cet accompagnement peut induire. Une évaluation de son « fardeau » dans ses composantes médico-psycho-sociales est également recommandée.

Cette consultation est l'occasion :

- d'être particulièrement attentif à l'état psychique de l'aidant, son état nutritionnel, son

niveau d'autonomie physique et psychique ;

- de vérifier les éléments de prévention, tels que le calendrier vaccinal, la planification des examens de dépistage usuels ;
- de conduire une évaluation des appareils cardio-vasculaire, locomoteur et sensoriel.

Il est recommandé que le médecin généraliste s'assure du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières).

Différentes interventions peuvent être proposées, dont les objectifs sont de sortir l'aidant naturel de son isolement et de lui conserver une vie sociale et un projet de vie adaptés à sa situation :

- psycho-éducation individuelle ou en groupe ;
- groupe de soutien avec d'autres aidants, adapté à ses besoins, dépendant entre autres de la sévérité de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ;
- support téléphonique ou par Internet ;
- cours de formation sur la maladie d'Alzheimer ou apparentée, les services, la communication et la résolution des problèmes ;
- psychothérapie individuelle ou familiale.

En l'absence de données nationales, celles des travaux internationaux sur l'efficacité de ces interventions suggèrent qu'une prise en charge diversifiée et prolongée est à privilégier.



Noémie Soullier, Présidente

Noémie Soullier est chargée d'études et d'enquêtes sur la dépendance à la Direction de la recherche et des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) depuis septembre 2010.

Elle a exploité l'enquête Handicap-Santé (INSEE, DREES) et suivi les programmes de recherches financés par la DREES portant sur la perte d'autonomie. Elle s'est en particulier intéressée à l'aide informelle apportée aux personnes âgées dépendantes. Elle participe actuellement à la conception d'une enquête en population générale auprès des personnes âgées.



Marie-Ève Joël, Modératrice

Marie-Ève Joël est professeure en sciences économiques à l'université Paris-Dauphine. Ses recherches portent sur l'économie du vieillissement et plus précisément la protection sociale des personnes âgées, le risque dépendance, l'économie de la perte d'autonomie et les aidants aux patients Alzheimer. Membre de plusieurs conseils scientifiques et commissions en charge des politiques publiques pour les personnes âgées et handicapées, elle préside actuellement le Conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Marie-Ève Joël assure la responsabilité de l'enquête SHARE pour la France, enquête européenne sur la santé, le vieillissement et la retraite. Elle codirige le groupe de recherche Longévité et Vieillissement.

Entraide, répit, quelles solutions face à l'isolement ou à l'épuisement ?



Arnaud Campéon

Arnaud Campéon, docteur en sociologie, est ingénieur de recherche à l'École des hautes études en santé publique. Ses travaux portent à la fois sur l'analyse des politiques publiques de prise en charge des soins de longue durée et sur l'expérience vécue des situations de vulnérabilité au grand âge.

Il a ainsi travaillé sur la thématique du suicide, sur la dépendance et l'impact des maladies chroniques sur les trajectoires de santé, sur la solitude et la rupture des liens sociaux ou encore sur la pauvreté au grand âge. Sa thèse, réalisée à l'université de Lille 3, s'intitule *Des vieillesse en solitude. Trajectoires et expériences de solitude au grand âge*, 2010.

Quels répit pour les proches de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Comparaison de deux dispositifs

Rapport COMPARSE - Arnaud Campéon, Blanche Le Bihan, Céline Rothé, Alis Sopadzhiyan (EHESP-CRAPE UMR 6051) et Isabelle Mallon (Université Lyon 2 - Centre Max-Weber, UMR 5283), octobre 2013.

Si des dispositifs de répit sont présents sur le territoire français depuis une quinzaine d'années environ, ce n'est qu'assez récemment, avec le troisième plan Alzheimer (2008-2012), que les pouvoirs publics ont incité au développement de ces outils propres à soutenir les aidants familiaux dans l'accompagnement d'un proche malade.

Ce développement a été à la fois quantitatif, par la création de places en accueils de jour et en hébergement temporaire – formules les plus anciennes de services de répit – et qualitatif, avec l'invention de formules innovantes, souvent inspirées ou importées d'expériences outre-Atlantique (en particulier du Canada et spécialement du Québec).

Ces nouvelles formules apparaissent très pragmatiques, fondées sur l'observation de ce que vivent les malades et leurs familles. Les plateformes de répit, les sorties et séjours de vacances pour le couple aidant-aidé, les gardes itinérantes de nuit, les hébergements temporaires de nuit ou le répit à domicile (baluchonnage selon la formule québécoise) viennent ainsi proposer des aides à l'accompagnement que n'apportent pas les services de répit plus classiques, qui fonctionnent aux heures et jours ouvrables et ouvrés.

Ces formules innovantes sont cependant récentes, et de ce fait, encore peu nombreuses, mal connues des publics auxquels elles s'adressent, et peu évaluées. C'est dans ce contexte que la recherche COMPARSE (Comparaison du service rendu à la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer et de l'aidant) s'inscrit.

Pilotée par le CHU de Nice et financée par la Fondation de

coopération scientifique Alzheimer, cette recherche avait pour objectif de comparer de façon qualitative les effets de deux structures de répit (accueils de jours et plateformes de répit) sur les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Deux hypothèses principales ont guidé notre démarche.

La première a été de considérer que l'aide apportée à un proche ne pouvait pas se résumer aux tâches nominativement identifiables et quantitativement mesurables en termes de temps. En effet, il est impossible d'effacer la singularité du travail des aidants derrière la généralité des tâches à accomplir. Pour comprendre « ce qu'ils font », et comment « ils le font », il est au contraire nécessaire de replacer leurs actions dans un cadre plus général, déterminé à la fois par leurs positions et leurs trajectoires sociales mais également par leur histoire familiale et biographique. Ce sont précisément ces déterminants qui peuvent nous renseigner sur la manière dont ces derniers conçoivent leur rôle et pensent l'aide qui peut leur être nécessaire, et donc le répit dont ils pourraient avoir besoin.

La seconde a été de penser les dispositifs de répit comme des services hétérogènes dans leur nature comme dans leurs effets. Autrement dit, nous postulons qu'en raison de trajectoires de maladie et de configurations sociales variables, le répit proposé n'est pas nécessairement envisagé de la même façon par tous les aidants et n'a donc pas les mêmes retombées sur l'aidant, les relations du couple aidant-aidé et la personne malade. En ce sens, nous nous sommes plus particulièrement intéressés aux modes de recours aux dispositifs de répit, à la lumière

des attentes des usagers, mais également aux expériences et aux effets différenciés de ces dispositifs.

Notre analyse fait ainsi apparaître une typologie de trois types de recours (de confiance ; pragmatique ; d'urgence et inapproprié) qui témoignent de pratiques différenciées et de stratégies de soins (au sens large) distinctes. En outre, nous avons pu observer qu'au-delà des effets communs aux dispositifs de répit étudiés (favoriser un temps « pour souffler » notamment), ces derniers ont également des impacts spécifiques. Ainsi, la prise en charge standardisée et pérenne de l'accueil de jour offre un relais aux aidants, ce qui leur permet de tisser une relation de confiance avec les professionnels qui s'établit dans la durée. La plateforme de répit propose quant à elle des services sur mesure, choisis en fonction des demandes et de l'histoire des malades et de leur proche ; le plus souvent très réactive, elle est modélisée pour un temps limité. Il s'agit de permettre aux aidants de se réapproprier l'organisation de l'aide, en accompagnant leur passage vers des formules plus classiques de répit.

Pour réaliser cette recherche, 41 entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès d'aidants familiaux s'occupant d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Parmi ces 41 entretiens, une majorité des aidants sont des aidantes : 29 aidants femmes pour 12 hommes. Les aidants ont entre 42 et 89 ans, pour une moyenne d'âge de presque 70 ans (69,7 ans). 14 aidants sont des enfants (entre 42 et 69 ans, âge moyen 56 ans), notamment des filles (12 filles pour 2 garçons) et 27 sont des conjoints (entre 58 et 89 ans, âge moyen 86,4).



Christophe Duguet

Christophe Duguet est directeur des actions revendicatives de l'Association française contre les myopathies-Téléthon.

Ingénieur et diplômé en sciences politiques, il a une carrière professionnelle consacrée à la promotion de causes d'intérêt général. En charge, depuis douze ans, des actions de plaidoyer de l'AFM, il porte la voix des malades et de leurs familles, atteints de maladies rares évolutives et souvent très invalidantes, au sein de nombreuses instances associatives ou institutionnelles dans les domaines de la santé, de la recherche et du handicap. Il y défend une citoyenneté pleine et entière, ainsi qu'un accès pour tous aux innovations sociales et thérapeutiques, quelles que soient la rareté et la complexité des maladies et des situations de handicap.

ATELIER 7



Hélène Villars



Hélène Villars est gériatre au Gérontopôle du centre hospitalier universitaire de Toulouse. Elle a exercé dans l'unité de soins aigus Alzheimer et, depuis 2009, a pris la responsabilité d'un hôpital de jour gériatrique. Parallèlement à son activité clinique, elle mène un essai évaluant l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique sur la qualité de vie du malade d'Alzheimer et de son aidant. Elle est l'auteur d'une revue de littérature sur l'efficacité des structures de répit, dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012.

Références bibliographiques

- (1) S. Andrieu, L. Balardy, S. Gillette-Guyonnet, H. Bocquet, C. Cantet, J.-L. Albarède, B. Vellas, A. Grand, *Burden Experienced by Informal Caregivers Assisting Alzheimer's Patients in the REAL.FR Study*, Rev Med Interne, 2003;24 (Suppl 3): 351s-359s.
- (2) S. Andrieu, V. Gardette, S. Sourdet, B. Vellas, H. Villars, et al, *Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature*, Gérontopôle, 2008, Source : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Structures_de_repit_def.
- (3) J. Adamson, H. Arksey, M. Drummond, C. Glendinning, S. Golder, A. Mason, K. Spilsbury, H. Weatherly, *A Systematic Review of the Effectiveness and Cost-Effectiveness of Different Models of Community-Based Respite Care for Frail Older People and Their Carers*. Health Technol Assess, 2007, 11(15): 1-157.
- (4) M. Cameron, H. Lee, *Respite Care for People With Dementia and Their Carers*, Cochrane Database Syst Rev, 2004, (2):CD004396.
- (5) H. Lee, N. Maayan, K. Soares-Weiser, *Respite Care for People With Dementia and Their Carers*, Cochrane Database Syst Rev, Jan. 2014, 16;1:CD004396. doi: 10.1002/14651858.CD004396.pub3.

Structure de répit et maladie d'Alzheimer : quelle place et quelle efficacité ?

La dimension « familiale » de la maladie d'Alzheimer est une caractéristique essentielle de cette affection. En effet, le proche du patient, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, entre dans une relation d'aide. Différents travaux ont permis d'identifier les aidants, le plus souvent une femme, aux alentours de l'âge de la retraite, qu'elle soit épouse ou fille de patient(e). La relation d'aide, qui peut être le lieu de satisfactions voire d'un sentiment d'accomplissement, est bien souvent vécue comme source de stress, d'anxiété et parfois de dépression (1). Les auteurs anglo-saxons ont rapidement employé le terme de « fardeau » pour décrire la charge physique et émotionnelle qui en découle. Ce rôle d'aidant, dans la maladie d'Alzheimer, est même considéré par certains comme un « modèle théorique » de stress chronique chez l'humain. Il fait courir un risque d'épuisement, proche du *burn out* décrit dans le monde du travail. Il s'agit d'un « état de fatigue physique et d'épuisement émotionnel, associant sentiments d'impuissance, de désespoir et de dévalorisation ».

Cette charge physique, émotionnelle et sociale, a été à l'origine du concept de répit, défini comme la « prise en charge temporaire d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal ». Le répit s'est développé dans les années 1960 aux États-Unis pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer, initialement sous la forme d'accueil en centre de jour. Comme cet accueil offrait la possibilité de déléguer l'aide, les chercheurs ont émis l'hypothèse qu'il pouvait réduire la détresse de l'aidant et donc, secondairement, retarder l'entrée en maison de retraite du patient. Les structures de répit se sont donc largement développées ensuite, en Europe et en France, mais sans définition claire de leurs objectifs ni de leurs missions. Il

s'agissait initialement de répit en termes de temps : accueil de jour et hébergement temporaire en institution.

En 2008, en collaboration avec la CNSA, et dans le cadre de la mesure 1 du plan Alzheimer 2008-2012, notre équipe a mené une revue de la littérature des travaux visant à évaluer l'efficacité de cette approche sur la santé des patients et des aidants (2). Tout d'abord, nous avons mis en évidence que le répit était sous-utilisé, car ne répondant pas toujours aux attentes véritables des aidants, et qu'il générait, en lui-même, de l'inquiétude chez les deux membres de la dyade patient/aidant. En outre, il pouvait conduire à un sentiment de culpabilité chez l'aidant. Une méta-analyse, en 2007, montrait que l'accueil du patient dans ces structures n'avait qu'un effet bénéfique modeste sur la santé de l'aidant et sur son sentiment de fardeau (3).

Un second travail évaluant l'impact du répit sur la date d'institutionnalisation du patient, mais aussi sur le fardeau, le stress, la santé physique et la qualité de vie de l'aidant n'a pas montré de résultat significativement positif (4). Cela semblait peu encourageant, mais il était cependant difficile d'extrapoler les résultats nord-américains à l'Europe, pour des raisons culturelles, et parce que le fonctionnement des centres de jour n'est pas le même qu'en France. Au final, les seuls résultats positifs sur le malade et sur l'aidant étaient ceux obtenus quand le répit était multidimensionnel, c'est-à-dire appartenant à une intervention aux multiples facettes, adaptable et évolutive, avec une part d'aide et de répit à domicile. Différentes études menées dans le cadre du plan Alzheimer ont conduit à la création de plateformes d'accompagnement et de répit. Ce dispositif offre une palette diversifiée de solutions de répit pour les aidants de malades

d'Alzheimer. Les plateformes peuvent être portées par un accueil de jour autonome ou adossé à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Elles proposent des solutions diverses (accueil de jour, hébergement temporaire en maison de retraite, week-ends ou séjours de vacances organisés par les associations de patients), du répit en termes de connaissances (atelier d'éducation, groupe de soutien, café Alzheimer, etc.). Il semble à ce jour que ce dispositif soit opérationnel sur le terrain, et soit bien perçu par les proches de malades.

Au plan scientifique, il sera important dans le futur de réaliser des études pour évaluer le bénéfice de ce type d'action sur la santé et la qualité de vie du patient et de l'aidant. Une actualisation de la revue de littérature a montré, sur plus de 700 patients dans quatre études, que le répit n'apportait pas de bénéfice sur la santé du patient ni sur celle de l'aidant (5). Cependant, la satisfaction des aidants restait importante, ce qui laisse supposer que le répit apporte un bénéfice bien réel, au moins à l'aidant. En tous les cas, les auteurs ont souligné que ce déficit de résultats était surtout lié à un manque de travaux bien conduits sur le sujet. Des études de bonne qualité doivent être conduites dans ce domaine de la recherche clinique. Si le besoin de répit s'est imposé comme une évidence, il a ensuite été important de redéfinir son cadre. Il est nécessaire, aujourd'hui, de mener des travaux pour évaluer son efficacité sur la santé et/ou sur la qualité de vie du malade et de son proche, dans l'idée de faire évoluer les solutions apportées, pour rester au plus proche des attentes et des besoins de la dyade, tout au long de la maladie.



Marie-Odile Desana, Présidente

Ayant personnellement fait l'expérience de la maladie d'Alzheimer dans sa famille, **Marie-Odile Desana** a créé une association d'aidants familiaux de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, à Aix-en-Provence.

Elle s'est ensuite engagée, en 2003, dans l'association France Alzheimer Bouches-du-Rhône dont elle est présidente depuis 2004. Par ailleurs administratrice de l'Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées depuis 2006, elle a été élue vice-présidente en 2008, vice-présidente déléguée en 2009, puis présidente en juillet 2010.



© W.Alix, pour la CNSA

Lise Burgade, Modératrice

Lise Burgade intervient dans le conseil et l'aide à la décision auprès des acteurs nationaux et locaux des politiques de l'autonomie, d'abord en tant que consultante en organisation et en stratégie puis au sein du cabinet de la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale. Elle rejoint la CNSA en 2012 en tant que conseillère technique en charge de la stratégie et de la prospective. À ce titre, elle anime les travaux du Conseil en vue de la production de préconisations figurant dans le rapport annuel (en 2011 sur les proches aidants).

L'économie de l'aide informelle



Bérengère Davin

Bérengère Davin est économiste de la santé, chargée d'études à l'Observatoire régional de la santé de Provence-Alpes-Côte d'Azur et chercheur associé à l'INSERM U912. Ses recherches portent principalement sur les conditions de vie et de prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie, ainsi que sur les conséquences sociales et économiques pour l'entourage. Elle collabore à l'élaboration et à l'exploitation de différentes enquêtes dédiées à la santé, et anime des cours et conférences auprès d'étudiants et du grand public.

Références bibliographiques

- Y. Arrighi, B. Davin, A. Trannoy, B. Ventelou, *The Non-Take Up of Long-Term Care Benefit in France (APA): A Pecuniary Motive?* Submitted, 2014.
- S. Harper, K. Hamblin, *International Handbook on Ageing and Public Policy*, Edward Elgar Publishing Ltd, 544 p., 2014.
- M.-È. Joël, *Enjeux financiers et économiques de la dépendance*, *Gérontologie et Société*, 145, p. 91-102, 2013.
- A. Paraponaris, B. Davin, P. Verger, « Formal and Informal Care for Disabled Elderly Living in the Community: An Appraisal of French Care Composition and Costs », *European Journal of Health Economics*, 13(3), p. 327-336, 2012.
- S. Thiébaud, B. Ventelou, C. Garcia-Penalosa, A. Trannoy, « Une analyse microéconomique du gage patrimonial dans l'aide aux personnes dépendantes », *Revue économique*, 63, p. 339-372, 2012.

Les dispositifs publics d'aide à l'autonomie : quelques perspectives issues de l'économie de la famille

La rentrée parlementaire s'est ouverte en septembre 2014 avec l'examen à l'Assemblée nationale du projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement. Ce projet de loi prévoit, entre autres, un relèvement des plafonds de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), principale aide publique destinée à couvrir les dépenses liées à la dépendance. L'objectif de cette revalorisation est de favoriser le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, grâce à une réduction du reste à charge pour l'emploi d'aides à domicile pour accomplir les actes essentiels du quotidien. Avec ces nouveaux montants d'APA, une personne très dépendante pourrait, par exemple, bénéficier d'une heure de soins ou d'aide supplémentaire par jour, et une personne peu dépendante d'une heure de plus par semaine.

Pourtant, cette démarche pourrait entraîner des effets non désirés. En effet, tout mécanisme d'assurance (publique ou privée) se trouve confronté au problème dit de « l'aléa moral » : les assurés s'exposent à des risques (conduite dangereuse, construction en zone inondable), en raison même de la couverture assurancielle dont ils peuvent bénéficier. Dans le domaine de la dépendance, il paraît peu probable que les individus adoptent, du simple fait qu'ils se savent couverts par l'État ou par un assureur privé, des comportements risquant de causer une perte d'autonomie. En revanche, une fois la perte d'autonomie avérée, il est très possible que les décisions sur les modalités de la prise en charge soient en partie déterminées par les conditions de financement dans l'accès aux soins et aux services d'aide. C'est donc dans le détail des choix familiaux qu'il faut regarder les possibles effets non désirés d'une assurance couvrant la perte d'autonomie.

Généralement, les modèles économiques s'intéressent aux transferts intergénérationnels, entre parents et enfants. Les motifs de ces transferts peuvent être l'altruisme ascendant (les enfants se fixent un objectif de qualité de vie pour leurs parents), mais aussi le chantage ou la concurrence à l'héritage (quand frères et sœurs rivalisent) ou la protection de la valeur de la succession (les enfants protègent leur succession en assumant eux-mêmes des coûts plutôt que voir leur perspective d'héritage érodée par les dépenses de soins). À partir de cet équilibre intrafamilial déterminé, on peut évaluer les effets d'une aide publique sur le comportement rationnel des agents.

Par exemple, dans le cas où aide familiale et aide professionnelle sont substituables, une meilleure solvabilisation par l'État des soins formels pourrait provoquer des effets d'éviction sur l'aide de l'entourage, les enfants étant moins incités à maintenir leur offre de soins informels, surtout quand ceux-ci ne s'intéressent pas véritablement à la qualité de vie des parents... Cependant, le résultat tombe en présence d'altruisme descendant (quand les parents, à leur tour, désirent épargner leurs enfants ou « laisser un pécule »).

Par ailleurs, l'effet d'éviction de l'aide des proches par l'aide professionnelle peut très bien s'avérer être un phénomène justement recherché par la puissance publique. Pour deux raisons:

- d'une part, l'aide formelle et l'aide informelle ne sont pas de même nature et peuvent fournir à la personne dépendante des satisfactions complémentaires (les deux services ne sont pas totalement substituables, surtout quand le niveau de handicap augmente) ;
- d'autre part, le retrait de l'aidant familial rendu possible par

l'intervention de professionnels libère du temps et peut générer de la valeur économique pour l'aidant lui-même (sur le marché du travail, en termes de qualité de vie, voire de santé).

Enfin, une application empirique viendra illustrer la façon dont les familles intègrent les conditions et ressources publiques pour prendre leurs décisions de prise en charge de la perte d'autonomie. Une analyse de la demande d'APA, prenant en compte les caractéristiques individuelles, mais aussi le contexte géographique, socioculturel et politique – ce dernier étant mesuré par la générosité de l'aide attribuée par les conseils généraux (conditions d'éligibilité et part du montant de l'APA subventionnée) – a permis de montrer que là où le copaiement public de l'allocation est plus faible, les personnes éligibles ont tendance à moins demander l'APA. Cette sensibilité au prix révèle un probable arbitrage « coût-bénéfice » dans les décisions familiales, et tend bien à confirmer que le taux de subventionnement public des soins de long terme pourrait avoir des conséquences sur le bien-être des personnes âgées et de leur entourage.

Roméo Fontaine



Roméo Fontaine est maître de conférences à l'université de Bourgogne (LEDI, UMR CNRS 6307) et chercheur associé à la Fondation Médéric Alzheimer et à l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES).

Il est docteur en sciences économiques de l'université Paris-Dauphine. Ses recherches portent essentiellement sur le soutien familial apporté aux personnes âgées dépendantes et sur la manière dont les aidants concilient l'exercice d'une activité professionnelle avec le soutien apporté à un proche. Il travaille également sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et sur le rôle de l'assurance privée dans la couverture du risque dépendance.

Références bibliographiques

- R. Fontaine, « Quelle place pour la responsabilité individuelle dans la prise en charge financière du risque dépendance ? », E-note TDTE, n°43 bis, 2014.
- M. Naiditch, « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants de personnes âgées dépendantes en Europe », *Questions d'économie de la santé*, n°176, IRDES, 2012.
- N. Soullier et A. Weber, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », DREES, *Études et résultats*, n°771, 2011.
- N. Soullier, « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », *Études et résultats*, DREES, n°799, 2012.

L'aidant salarié et son entreprise : quelles relations ? quels enjeux ?

D'après l'enquête Handicap-Santé réalisée par la DREES et l'INSEE en 2008, 3,6 millions de personnes de 60 ans ou plus vivant à domicile sont aidées régulièrement en raison d'un problème de santé ou d'un handicap dans les tâches de la vie quotidienne, financièrement ou par un soutien moral (Soullier et Weber, 2011). Parmi les personnes les plus dépendantes au sens la grille AGGIR (GIR1 ou GIR2), l'aide reçue implique dans 93 % des cas un aidant informel (Soullier et Weber, 2011). L'implication de l'entourage dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes vivant à domicile n'est pas propre à la France : selon les enquêtes menées en Europe, l'aide informelle apparaît partout comme la clé de voûte du système de prise en charge des personnes âgées dépendantes.

Les besoins croissants d'une population vieillissante mettent néanmoins sous pression cette ressource essentielle, surtout qu'ils s'expriment dans un contexte où le maintien à domicile des personnes âgées, généralement impossible sans un minimum d'aide informelle, est privilégié à l'institutionnalisation pour des raisons d'efficacité et de préférences des personnes âgées et leur famille (Naiditch, 2012).

Cela est d'autant plus vrai qu'en face d'une demande d'aide informelle croissante, certaines évolutions socio-démographiques laissent présager une diminution de l'offre d'aide informelle (Fontaine, 2014). Certaines renvoient aux évolutions des configurations familiales telles que la diminution du nombre moyen d'enfants par femme ou la fragilisation des couples. D'autres arguments renvoient à l'évolution des caractéristiques socio-économiques des aidants potentiels, comme la participation accrue des femmes au marché du travail ou la plus grande mobilité géographique des enfants vis-à-vis de leurs parents,

deux facteurs rendant plus coûteuse la production d'aide informelle. Ces évolutions conduiraient donc simultanément à réduire le nombre d'aidants potentiels et à augmenter les coûts induits par la production d'aide informelle.

Chercher à réduire par une stratégie efficace d'aide aux aidants les coûts induits par la production d'aide informelle apparaît dans ce contexte comme le meilleur moyen de s'assurer de la pérennité du soutien familial aux personnes âgées dépendantes. Les coûts effectivement supportés par les aidants, ou ceux simplement anticipés par les individus confrontés aux besoins de prise en charge d'un proche, tendent en effet naturellement à freiner l'implication des individus dans la prise en charge.

Dans cette optique, et parce que diverses enquêtes socio-économiques en France et Europe (HSM/HSA, SHARE) ont permis de mettre en évidence la pression importante que subissent les aidants en emploi (*cf.* par exemple Soullier, 2012), cette communication se focalisera sur la manière dont les aidants informels articulent et concilient leur activité d'aidant et leur activité professionnelle.

Notre communication visera dans un premier temps à synthétiser la littérature économique sur le lien entre offre de travail et offre d'aide informelle. Cette revue de la littérature nous permettra d'identifier un acteur peu pris en compte par les travaux de recherche : l'entreprise de l'aidant salarié. Cette carence est d'autant plus surprenante que l'entreprise, par les arrangements formels ou informels qu'elle peut proposer à ses salariés aidants ou au contraire par la non-reconnaissance du statut d'aidant de certains de ces salariés, joue vraisemblablement un rôle majeur dans la capacité des individus à concilier les deux

activités. La communication visera donc dans un second temps à proposer une grille de lecture des relations qu'entretiennent les salariés aidants avec leur entreprise et des enjeux qui y sont associés.



Jérôme Wittwer



Jérôme Wittwer est professeur d'économie à l'Institut de santé publique, d'épidémiologie et du développement de l'université de Bordeaux.

Économiste de la santé à l'université Paris-Dauphine (au LEDa-LEGOS) puis à l'université de Bordeaux depuis 2013, il travaille principalement sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes et l'accès aux soins des populations les plus modestes. Il est membre du conseil d'administration du Collège des économistes de la santé et de la commission d'évaluation économique et de santé publique de la Haute Autorité de santé.

Références bibliographiques

- L. Arnault, A. Goltz, *How Would Informal Caregivers React to an Increase in Formal Home-Care Use by Their Elderly Dependent Relatives in France ?*, Document de travail, LEDa-LEGOS, université Paris-Dauphine, 2013.
- C. Bourreau-Dubois, A. Gramain, H. Lim, J. Xing, « Impact du reste à charge sur le volume d'aide à domicile utilisé par les bénéficiaires de l'APA », Document de travail du CES, n° 2014-24, 2014.
- R. Fontaine, « The Effect of Public Subsidies for Formal Care on the Care Provision for Disabled Elderly People in France », *Économie Publique*, n° 28-29, p. 271-304, 2012.
- T. Rapp, A. Grand, C. Cantet, S. Andrieu, *et al.* « Public Financial Support Receipt and Non-Medical Resource Utilization in Alzheimer's Disease Results From the PLASA Study », *Social Science and Medicine* p. 72(8):1310-6, 2011.
- S. Thiébaud, « Maladies chroniques et perte d'autonomie chez la personne âgée à domicile : trois analyses micro-économétriques et économétriques du comportement de recours aux soins », thèse de doctorat, université d'Aix-Marseille, 2011.

L'impact des subventions publiques sur l'organisation de la prise en charge à domicile

L'organisation de la prise en charge d'une personne âgée dépendante à domicile mobilise l'entourage et le plus souvent des intervenants professionnels. Les pouvoirs publics font appel à plusieurs instruments pour accompagner les familles dans cette prise en charge et en particulier à des aides financières : subvention du recours à l'aide professionnelle (allocation personnalisée d'autonomie – APA), rémunération des aidants informels, réductions d'impôt...

Il est deux manières de considérer ces aides financières. On peut tout d'abord les considérer comme relevant d'une logique de transferts au bénéfice des familles faisant face à la dépendance, c'est-à-dire les considérer du point de vue de la logique assurantielle qui préside aux politiques de transferts vers les ménages confrontés à la réalisation d'un risque relevant de la protection sociale. Une deuxième façon de s'intéresser à ces aides financières est d'évaluer leurs effets sur l'organisation de la prise en charge. Quels sont les impacts des aides publiques sur l'institutionnalisation, le recours à l'aide professionnelle, l'implication de l'entourage, l'offre de travail des aidants ?

On peut s'interroger du point de vue normatif sur les effets des aides publiques, c'est-à-dire sur leur efficacité et leur équité. Mais avant cela il est nécessaire de chercher à mesurer ces effets. C'est cette question qui va essentiellement nous retenir. Nous focaliserons plus spécifiquement la présentation sur l'étude empirique de l'impact moyen des subventions publiques du recours à l'aide professionnelle sur l'organisation de l'aide, c'est-à-dire sur la place de l'aide formelle et de l'aide informelle dans la prise en charge. Il s'agira de proposer un état des connaissances en présentant dans un premier temps les difficultés méthodologiques d'une telle entreprise et dans un deuxième temps l'avancée

de la recherche sur les données françaises relatives à cette question.

D'un point de vue méthodologique, deux difficultés importantes doivent être surmontées. La première d'entre elles est commune à toutes les études visant à évaluer l'impact des politiques publiques. Elle tient à l'absence de population pertinente de comparaison. La comparaison des prises en charge entre les familles bénéficiaires de l'APA et les familles n'en bénéficiant pas n'est pas satisfaisante dans le sens où l'on peut légitimement faire l'hypothèse que les différences observées n'ont pas uniquement pour causes l'aide financière de l'APA.

La deuxième difficulté, spécifique à l'objet qui nous intéresse, tient à la complexité de l'organisation de la prise en charge. Les situations familiales sont d'une très grande variété et l'impact de l'aide publique est probablement fonction de ces situations. La nature des données disponibles et les exigences de la preuve statistique nécessitent une simplification drastique de la description des prises en charge, ce qui affaiblit naturellement la portée des résultats. Apprécier au niveau macroéconomique les effets des aides publiques passe néanmoins par de telles simplifications.

Les travaux sur données françaises sont encore peu nombreux, mais ils se sont étoffés ces dernières années et apportent des premiers résultats tendant à démontrer un impact significatif des subventions publiques. Des premiers travaux ont cherché à mesurer directement l'effet de l'APA sur l'aide informelle alors que des travaux plus récents mobilisent l'hétérogénéité des prix sur le territoire français pour identifier une élasticité de la demande d'aide professionnelle.

Ces travaux devront être prolongés et confirmés ; ils nous permettront

de mieux comprendre l'effet, sur les aidants informels, des politiques de subvention du recours à l'aide professionnelle dans le but *in fine* d'évaluer leur efficacité.



Alain Paraponaris, Président

Alain Paraponaris est maître de conférences en économie à l'université d'Aix-Marseille et chercheur à l'Unité mixte de recherches 912 SESSTIM (Sciences économiques et sociales de la santé et traitement de l'information médicale), à Aix-Marseille sciences économiques et collaborateur de l'Observatoire régional de la santé de la région PACA.

Ses recherches sur la perte d'autonomie s'articulent autour de trois axes : les problèmes méthodologiques liés à la mesure des besoins d'aide déclarés dans les enquêtes en population générale par les personnes en perte d'autonomie et de leur satisfaction ; les choix d'aide et la composition de l'aide reçue (aides formelle, informelle et mixte) ; l'économie de l'aide informelle : quantification et qualification économiques de l'aide apportée par l'entourage aux proches en perte d'autonomie.



© WAix, pour la CNSA

Emmanuelle Brun, Modératrice

Emmanuelle Brun est économiste de la santé à la CNSA depuis 2007. Docteur en sciences économiques, elle a été membre de la commission ministérielle Gisserot qui a produit, en 2007, le rapport *Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix*.

Avant de rejoindre la CNSA, Emmanuelle Brun a été successivement chef de projet dans l'industrie pharmaceutique, chargée de recherche au Collège des économistes de la santé dans le domaine de l'évaluation médico-économique (base de données *EuroNheed*) et directeur administratif et financier d'un réseau de santé gériatrique à Créteil.

L'économie au service de l'aide à la personne

Martin Knapp



Martin Knapp, professeur en sciences des politiques sociales, est directeur de l'Unité de recherche sur les services à la personne à la London School of Economics and Political Science (LSE), et directeur de la School for Social Care Research, au sein de l'Institut national de la recherche en santé (NIHR). Ses recherches portent principalement sur la démence, la santé mentale de l'enfant et de l'adulte, l'autisme et la protection sociale, abordées sous l'angle économique. Son travail a de nombreux impacts sur les politiques et pratiques dans ces domaines. Il est membre du Conseil mondial de la démence (World Dementia Council).

Politiques actuelles et futures de l'aide informelle dans les pays de l'OCDE



Tim Muir

Avant de rejoindre l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), **Tim Muir** a travaillé plusieurs années comme analyste des politiques pour le gouvernement du Royaume-Uni, principalement dans le domaine de la santé et des services sociaux. Il était notamment en charge de la gestion du service public national de la santé (National Health Service – NHS) et de la création d'un cadre pour la conception d'un nouveau système d'assurance sociale pour les soins de longue durée, ainsi que de la supervision des négociations budgétaires pour la protection sociale.

Ses recherches actuelles à l'OCDE portent sur les soins à long terme, avec un accent particulier sur la protection sociale et la politique de la démence.



Politiques actuelles et futures de l'aide informelle dans les pays de l'OCDE

L'aide informelle représente la partie la plus importante des soins de longue durée aux personnes vivant à domicile dans les pays de l'OCDE, un adulte sur dix étant un proche aidant. Les différences culturelles et de financement de l'aide professionnelle entraînent des variations importantes entre pays : seuls 8 % des adultes en Suède, contre 16 % en Italie, sont des aidants.

Beaucoup de pays de l'OCDE se sont donné comme priorité le maintien à domicile des personnes dépendantes le plus longtemps. En sus des larges bénéfices du maintien à domicile, de nombreuses personnes dépendantes préfèrent vivre chez elles. Dans un contexte de restriction budgétaire, le fait que cette approche réduise les coûts de l'aide formelle a son importance. Toutefois, les pays doivent reconnaître qu'une politique qui augmente le soin à domicile est une politique qui augmente l'aide informelle, et juger de l'opportunité et de la viabilité de cette approche.

Le changement démographique des aidants dans les pays de l'OCDE

Le taux d'aidants est plus élevé parmi les travailleurs plus âgés (âges de 50 à 64 ans) et beaucoup sont aidants d'un parent ou d'un proche plus âgé. Les aidants de cette tranche d'âge sont en majorité des femmes dans la plupart des pays de l'OCDE. En Italie et en Irlande, plus d'une femme sur cinq entre 50 et 64 ans est aidante, contre 10-15 % des hommes. Cependant, il y a aussi un nombre important d'aidants plus âgés. Ces derniers, parmi lesquels il y a autant d'hommes que de femmes, s'occupent de leur conjoint et y passent un plus grand nombre d'heures que les aidants plus jeunes.

Les avantages et inconvénients de l'aide informelle

Il y a des avantages à ce que l'aide soit apportée par des personnes de la famille. La personne est aidée par quelqu'un qu'elle connaît et en qui elle a confiance, avec laquelle elle se sent à l'aise et en sécurité. Le rôle d'aidant peut aussi être valorisant. Les frais liés à l'aide professionnelle, qui dépassent le montant des aides allouées par l'État et grèvent le budget des ménages, peuvent être réduits et le problème du recrutement de professionnels suffisamment qualifiés contourné.

Cependant, il y a aussi des inconvénients, notamment pour les aidants en âge de travailler. Les aidants souffrent parfois physiquement et psychologiquement de la fatigue causée par l'aide : dans l'OCDE, les problèmes de santé mentale sont plus fréquents chez les aidants que chez les non-aidants. Le rôle d'aidant peut être un frein au maintien dans l'emploi, obligeant certains aidants à réduire leur temps de travail ou à renoncer à leur vie professionnelle. En plus d'être potentiellement néfaste à l'estime de soi et au bien-être de l'aidant, cela peut avoir des conséquences économiques, en cas d'abandon de métiers à forte productivité au profit du rôle d'aidant. Et du fait d'une majorité de femmes parmi les aidants, c'est une source d'inégalités entre les genres.

Les dispositifs de soutien aux aidants

Étant donné le possible impact négatif de l'aide sur l'aidant, les pays de l'OCDE reconnaissent le besoin de dispositifs de soutien adaptés. Une gamme de services est proposée, incluant les dispositifs de répit, le conseil, l'information, la formation et des aides financières.

La pérennité de l'aide informelle

Avec le vieillissement de nos sociétés, le besoin d'aide informelle va augmenter. Les décideurs politiques ont donc besoin de savoir s'il y aura assez de personnes souhaitant et étant en capacité d'aider pour satisfaire la demande. Ce que sera la source d'aide informelle demain n'est pas bien évalué et justifierait la réalisation assez rapide de travaux sur ce thème, car la pérennité du modèle de maintien à domicile en dépend.

Cependant, on peut faire quelques remarques générales. Les deux tiers des aidants des pays de l'OCDE s'occupent d'un parent ou de leur conjoint ; la réserve d'aide informelle sera donc largement dépendante du nombre de personnes qui pourront être aidées par une de ces sources d'aide. Or, il y a des différences importantes entre les deux.

Actuellement, les femmes survivent fréquemment à leur époux, du fait de leur différence d'espérances de vie. Cependant, avec la diminution de cette différence, il pourrait y avoir moins de personnes âgées seules à l'avenir. Bien qu'un conjoint vivant ne garantisse pas qu'il soit en capacité d'aider, on peut penser que le risque d'un manque d'aide entre conjoints est faible.

Toutefois, on peut imaginer que le nombre de personnes aidant leurs parents va diminuer à l'avenir. La réduction du nombre des foyers intergénérationnels et l'augmentation de la mobilité géographique pourraient entraîner une diminution du nombre d'enfants en capacité d'aider leurs parents. Les changements de position sociale et d'attentes des femmes pourraient diminuer le nombre de celles qui veulent le faire.



En conclusion, les politiques actuelles au sein de l'OCDE ne visent pas explicitement à augmenter l'aide informelle, mais le font implicitement. Cela peut être bénéfique pour les personnes nécessitant de l'aide et pour leurs familles, mais cela a ses inconvénients. Dans la réflexion sur la pertinence et la viabilité de cette approche, il faut distinguer les groupes qui représentent les deux tiers de la population des aidants.

Pour les personnes qui aident leur conjoint, il semble y avoir peu d'inconvénients à une augmentation du besoin d'aide. Ces personnes sont habituellement retraitées, sans impact sur le marché du travail. Et il y a peu de chances qu'à l'avenir, le nombre de personnes qui sont aidées par leur conjoint diminue.

En revanche, les politiques reposant sur l'augmentation du nombre des personnes aidant leurs parents posent plus de questions. En effet, cela voudrait dire travailler moins ou plus du tout et affecterait principalement les femmes ; de plus, cela pourrait ne pas être viable, car la génération future de femmes de 50-65 ans vivra plus loin de ses parents et sera moins encline à jouer le rôle traditionnellement dévolu aux femmes.

Synthèse et perspectives

Table ronde animée par Régis de Closets



Juliette Bloch

Juliette Bloch est pédiatre et docteur en biostatistique de formation. Elle est la directrice scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, où elle anime le programme de soutien à la recherche, aux études et actions innovantes dans le domaine du handicap et de la perte d'autonomie, financé par le titre V du budget de la Caisse. Praticien hospitalier en détachement de l'hôpital Robert-Debré depuis 2000, elle a été adjointe de la sous-direction en charge des maladies chroniques, et notamment en charge du dépistage des cancers à la Direction générale de la santé, puis a dirigé pendant sept ans le département des maladies chroniques et des traumatismes à l'Institut de veille sanitaire. Elle y a notamment développé des travaux sur la mort subite du nourrisson et les troubles liés à l'alcoolisation fœtale.



Marguerite-Marie Defèbvre

Marguerite-Marie Defèbvre est médecin de santé publique, chargée de mission sur le vieillissement à la direction de la stratégie, des études et de l'évaluation de l'agence régionale de santé (ARS) Nord-Pas-de-Calais.

Après avoir contribué dès 1998 à la politique régionale aux personnes âgées, Marguerite-Marie Defèbvre a mis en œuvre le plan Bien vieillir au travers du programme régional de santé et développé la procédure régionale de labellisation des filières gériatriques en 2007. Elle est devenue référente régionale du plan Alzheimer en 2009 et de l'expérimentation du parcours de santé PAERPA en 2013. Elle suit le développement de la politique d'aide aux aidants de l'ARS au travers du développement des plateformes de répit et d'actions de formation et de répit.



Roland Giraud



Roland Giraud est président de l'Association nationale des directeurs d'action sociale et de santé des départements (ANDASS).

Association professionnelle présente dans plus de 90 % des départements, l'ANDASS compte plus de 200 adhérents (directeurs et directeurs généraux adjoints des départements). Portant des valeurs fortes afin de développer des partenariats d'action et des coopérations par le dialogue, l'ANDASS soutient fondamentalement que les dépenses sociales ne constituent pas un coût mais un investissement dans le développement humain. Estimant que les politiques de solidarités doivent irriguer l'ensemble des politiques, l'ANDASS aspire, avec ses analyses et propositions concrètes issues de la diversité des territoires, à participer à la modernisation d'un service public de proximité et de qualité. Pour une meilleure vie quotidienne de tous les gens.



Serge Guérin



Serge Guérin est professeur à l'ESG-Management School et enseignant dans le master « politiques gérontologiques » de Sciences Po Paris. Il est chercheur associé au Centre Edgar-Morin (EHESS).

Sociologue de la « séniorisation » de la société, il travaille sur l'intergénération, la valorisation sociale des seniors et des aidants et la mise en avant des théories du *care*.

Il est l'auteur d'une vingtaine d'ouvrages, dont récemment *La Solidarité ça existe... et en plus ça rapporte !* et *La Nouvelle Société des seniors*.



Paulette Guinchard

Femme de terrain, **Paulette Guinchard** s'est progressivement tournée vers la vie politique locale (adjointe auprès du maire de Besançon, députée, conseillère régionale et municipale). Chargée par le gouvernement de Lionel Jospin du rapport *Viellir en France*, qui a servi de base à l'élaboration du projet de loi créant l'allocation personnalisée d'autonomie, elle est nommée secrétaire d'État aux Personnes âgées en 2001. Depuis octobre 2013, elle est présidente du Conseil de la CNSA.



Florence Leduc

Florence Leduc est présidente de l'Association française des aidants depuis 2009.

Diplômée de l'Institut d'études politiques de Paris et licenciée en droit, elle a, depuis août 2014, rejoint l'AFM-Téléthon à la direction des actions auprès des familles. Elle consacre depuis 30 ans son activité professionnelle au champ de l'aide, des soins et de l'accompagnement à domicile.

Cofondatrice d'une association en 1981, elle en a assuré la présidence pendant une dizaine d'années, puis a rejoint les regroupements associatifs pour diriger les organisations parisiennes et franciliennes. Ancienne directrice générale adjointe de l'Union nationale des associations de soins à domicile (UNA), puis directrice de la formation et de la vie associative à la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP), elle poursuit par ailleurs une activité dans l'enseignement au sein d'universités et de diverses écoles.

Membres du comité d'organisation

Le programme des 3es Rencontres scientifiques a été élaboré grâce à la contribution de :

Juliette Bloch, CNSA
Lise Burgade, CNSA
Anne Caron Déglise
Élodie Corcuff, CNSA
Aurélie Damamme, université Paris 8
Xavier Dupont, CNSA
Marie-Ève Joël, université Paris-Dauphine
Élodie Jung, Association française des aidants
Florence Leduc, Association française des aidants
Géraldine Magnier, ANESM
Annick Martin, CNSA
Claude Martin, CNRS
Alain Paraponaris, université d'Aix-Marseille
Magda Tomasini, DREES

DESANA Marie-Odile	p.80
DESJEUX Cyril	p.24
DOMINGO Pauline	p.62
DUBOC Brigitte	p.68
DUGUET Christophe	p.76
FONTAINE Roméo	p.84
FOREST Martyne-Isabel	p.11
FRANCO Alain	p. 48
GIRAUD Roland	p. 96
GUÉRIN Serge	p. 96
GUICHET Franck	p. 26
GUINCHARD Paulette	p. 97
HERVE Sylvie	p. 40
JOËL Marie-Ève	p. 53, 72
KNAPP Martin	p. 90
KOUNOWSKI Julien	p. 16
LEDUC Florence	p. 31, 97
LEFEUVRE Karine	p. 18
LYAZID Maryvonne	p. 20
MARTIN Annick	p. 48
MARTIN Claude	p. 64
MOLINIER Pascale	p. 56
MUIR Tim	p. 92
NAIDITCH Michel	p. 28
PAPERMAN Patricia	p. 34
PARAPONARIS Alain	p. 88
PECQUEUR Émilie	p. 22
PETITPREZ Karine	p. 70
RIALLE Vincent	p. 43
RIGAUD Anne-Sophie	p. 46
RIGAUDX Natalie	p. 38
SCELLES Régine	p. 36
SOULLIER Noémie	p. 72
SUGITA Kurumi	p. 60
VAN LEEUWEN Claude	p. 38
VILLARS Hélène	p. 78
WITWERT Jérôme	p. 86

Index des intervenants

ANDERSON Robert	p. 58
BLOCH Juliette	p. 95
BRUN Emmanuelle	p. 88
BURGADE Lise	p. 80
BUYCK Jean-François	p. 66
CAMPEON Arnaud	p. 74
CAPUANO Christophe	p. 14
COMPAGNON Claire	p. 22
CORCUFF Élodie	p.31
DAMAMME Aurélie	p. 60
DAVIN Bérengère	p. 82
DAVTIAN Hélène	p. 32
DEFÈBVRE Marguerite-Marie	p. 95
DELPIT Émilie	p. 64

« Vivre avec »



Cette campagne photographique menée en France entre 2011 et 2012 a mis en images les résultats de dix années de recherche pluridisciplinaire en économie et sociologie sur la prise en charge, familiale et professionnelle, de personnes handicapées ou dépendantes: diversité des situations, rôle majeur des familles, absence de reconnaissance des salariés de l'aide médico-sociale à domicile.

Recherche: Agnès Gramain et Florence Weber
Photographie: Jean-Robert Dantou

Copyright: Jean-Robert Dantou / ENS-CNSA / Agence VU'



www.rencontres-scientifiques.cnsa.fr

CNSA

66, avenue du Maine
75682 Paris Cedex 14
Tél. 01 53 91 28 00
contact@cnsa.fr

Crédits photo : William Alix, Jean-Marie Heidinger, Olivier Jobard, pour la CNSA ;
Jean-Robert Dantou, David Delaporte.
Maquette et réalisation : **cofluence**. Impression : La Centrale - 62 302 Lens Cedex - Octobre 2014.
Date d'achèvement du tirage : octobre 2014 - Dépôt légal : octobre 2014.