

PROCHES AIDANTS

ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

I - Chiffres et définitions

Selon la dernière enquête importante de la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) et de l'INSEE en 2008, **8,3 millions de personnes** de 16 ans ou plus aidaient régulièrement et à titre non professionnel 5,5 millions de personnes vivant à domicile, pour des raisons de santé ou de handicap, par une aide à la vie quotidienne, un soutien financier ou matériel, ou un soutien moral.

Parmi elles, **4,3 millions aident au moins une personne de leur entourage âgée de 60 ans ou plus.**

Toutefois, la notion d'aidant recoupe plusieurs réalités distinctes :

- **L'aidant naturel**, renvoi à l'obligation morale, alimentaire inscrite dans le Code Civil (articles 205 et 206) ;
- **L'aidant familial**, est le terme le plus employé par les professionnels. En effet, huit aidants sur dix sont des membres de la famille. Il existe néanmoins une partie non négligeable (18%) des aidants qui sont des amis, des voisins, etc. ;
- **L'aidant informel**, est utilisé en opposition aux intervenants professionnels, du registre du soin de l'aide et de l'accompagnement ;
- **Le proche aidant**, est un terme nouveau, employé pour la première fois dans le texte de loi de l'Adaptation de la Société au Vieillessement, il renvoie à la notion fondamentale de proximité dans laquelle vient se loger le lien et l'aide à l'autre.

Ces aidants sont en grande souffrance dans la plupart des cas. En effet, selon cette étude :

48% des aidants déclarent avoir une maladie chronique ;

29% se sentent anxieux et stressés ;

25% déclarent ressentir une fatigue physique et morale.

Quels que soient les rapports ou les sources toutes préconisent de continuer à améliorer les conditions de vie et d'intervention des aidants. Quatre points principaux ressortent :

- Il faut **développer le droit au répit** ;
- Créer **un guichet unique** pour l'information et le dépôt des demandes d'aides financières ;
- Développer l'accès des aidants à des **formations** ;
- Assurer **une meilleure reconnaissance** des aidants par le système de santé et la société.

II - L'état actuel du droit

Les aidants dans le Code de l'action sociale et des familles

Article L113-1-3

- Créé par LOI n°2015-1776 du 28 décembre 2015 - art. 51

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

Article L245-12

- Modifié par LOI n°2015-1776 du 28 décembre 2015 - art. 47

Des **aidants peuvent être rémunérés**, y compris s'il s'agit d'un aidant familial qui n'a pas de lien de subordination avec la personne handicapée. (L'article R245-7 définit les aidants pouvant faire l'objet de dédommagement ou de rémunération)

Article L232-3-2

- Créé par LOI n°2015-1776 du 28 décembre 2015 - art. 52

Un proche aidant, qui assure **une présence ou une aide indispensables au soutien à domicile** d'un bénéficiaire de **l'allocation personnalisée d'autonomie** et qui ne peut être remplacé peut ouvrir droit à des dispositifs répondant à ses **besoins de répit**.

Article L232-3-3

- Créé par LOI n°2015-1776 du 28 décembre 2015 - art. 52

Si un proche aidant est hospitalisé, le montant du plan d'aide peut être ponctuellement augmenté au de la du plafond initialement prévu par la loi.

Article D232-9-1

- Créé par Décret n°2016-210 du 26 février 2016 - art. 1

Une équipe **médico-sociale apprécie le besoin de répit de l'aidant**. Elle propose, dans le cadre du plan d'aide, le recours à un ou des dispositifs d'accueil temporaire, en établissement ou en famille d'accueil, de relais à domicile, ou à tout autre dispositif permettant de répondre au besoin de l'aidant et adapté à l'état de la personne âgée.

Les aidants dans le Code de la santé publique

Article L1111-6-1

- Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 10 JORF 23 avril 2005

Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser.

La personne handicapée et l'aidant désigné reçoivent une formation réalisée par un médecin ou un infirmier.

Autres textes

- Le **décret n° 2014-1702 du 30 décembre 2014 relatif aux droits à retraite des personnes handicapées et de leurs aidants familiaux** dispose que le taux d'incapacité permanente requis, pour un départ anticipé en retraite d'un fonctionnaire, est abaissé à 50%, contre 80% précédemment.
- La **loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement** a réformé le congé de soutien familial, désormais dénommé **congé de proche aidant**. Il est désormais ouvert aux aidants sans lien de parenté avec la personne qu'ils aident sous plusieurs conditions. Le congé de proche aidant est également ouvert aux aidants de personnes vivant en établissement.
- La **loi du 28 décembre 2015** assouplit les modalités de prise de ce congé, sur le modèle du congé de solidarité familiale, avec en particulier la possibilité de le fractionner et de le transformer en travail à temps partiel.

III - Les plans du gouvernement

La stratégie nationale de santé 2018-2022

Dans le chapitre « Réaffirmer la place des citoyens dans le système de santé », une partie est consacrée aux aidants, la seule. Cette partie préconise :

D'améliorer le repérage et la reconnaissance du rôle des aidants de personnes âgées, de personnes handicapées ou de personnes atteintes de maladies chroniques notamment **par le personnel soignant et les établissements de santé.**

De développer les dispositifs de répit dans les territoires.

De promouvoir la formation des professionnels de santé sur l'**amélioration du repérage et de la prise en charge des aidants** en difficulté.

De mettre en place un guichet unique permettant aux aidants de **connaître les aides** à leur disposition dans les territoires.

Avis de la Conférence nationale de santé sur le projet de Stratégie nationale de Santé (SNS) - 23 Novembre 2017

La Conférence nationale de santé indique que, dans la SNS, le gouvernement devrait identifier les principaux **leviers d'action qui doivent être « mis à niveau »** si l'on veut **atteindre les objectifs** de la stratégie.

Parmi ceux-ci, la CNS met en avant le fait que l'information sur le système de santé, facteur essentiel de l'autonomie en santé, accessible à toute personne quels que soient sa situation (usagers, aidants, professionnels, ...) et son niveau de littératie.

De plus, **dans l'objectif « prévenir la désinsertion professionnelle et sociale des malades, des blessés et victimes d'accidents sanitaires ou traumatiques »**, il est recommandé par la CNS d'**ajouter ici « et de leurs aidants »** tant les risques évoqués touchent les aidants souvent au même titre que les personnes atteintes.

Cet objectif vise à :

- Promouvoir l'intégration du soin dans une démarche globale de réhabilitation sociale et professionnelle de la personne malade ou blessée, ou durablement handicapée ;
- Favoriser la prise en compte précoce du contexte professionnel par le milieu soignant ;

- Davantage structurer le réseau des services de santé au travail, ainsi que leurs relations avec les caisses d'assurance maladie, pour gagner en efficience dans les politiques de maintien dans l'emploi ;
- Renforcer le repérage et l'intervention précoces des cellules de prévention de la désinsertion professionnelle pilotées par l'assurance maladie ;
- Favoriser le recours aux dispositifs de formation et de reconversion professionnelle ouverts aux personnes exposées à certains risques professionnels ou victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles (compte professionnel de prévention, compte personnel de formation).

Sondage OpinionWay pour les Ministères sociaux - Consultation Stratégie Nationale de Santé – Novembre 2017

4913 personnes ont été interrogées par OpinionWay, du 7 novembre au 25 novembre 2017 sur cette SNS.

Dans le chapitre qui intéresse les aidants :

Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des citoyens : 44% des interrogés sont tout à fait d'accord, 8% pas tout à fait, 42% plutôt pas d'accord, 2% pas d'accord du tout (le reste ne se prononce pas.)

50% des personnes ayant un emploi dans le domaine de la santé sont globalement d'accord (tout à fait + pas tout à fait), 55% chez les non employés de ce domaine.

A la question quels sont, pour vous, les principaux objectifs que le gouvernement devrait poursuivre en priorité en matière de santé ? La première réponse est « **mettre en place des politiques de prévention** 48% ».

Plan national 2015 - 2018 de développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie

Dans ce plan national, il est indiqué que le soutien des proches aidants de patients en fin de vie doit être privilégié en favorisant l'accès à des solutions de répit pour le patient et les aidants. Plus encore, pour les aidants, **les dispositifs de soutien financier** ainsi que les **nouvelles formes de bénévolat** et de solidarité seront confortés.

Action 3-1 : Mettre en œuvre une politique de coopération avec les associations représentant les usagers et les aidants. Celle-ci s'appuiera sur leur rôle de relais au niveau national, régional et local pour promouvoir l'information sur les soins palliatifs, l'accompagnement des personnes en fin de vie et que la diffusion des actions dans ce domaine.

Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale volet handicap psychique - 02/12/2016

La stratégie nationale, pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap, outre la reconnaissance du rôle indispensable joué par ces derniers dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, permet de proposer **des mesures de soutien aux aidants pour offrir une réponse adaptée à chacun.**

Cette réponse s'appuie sur deux axes.

- Instaurer dès l'annonce du diagnostic un accompagnement des aidants des personnes présentant un trouble psychique grave et persistant à risque de handicap afin de leur proposer un programme de psychoéducation à court terme et les informer sur les programmes de formation organisés à leur effet dans leur région;
- Améliorer la formation des aidants.

IV - Divers rapports sur la question

Un projet global pour la stratégie nationale de santé

19 recommandations du comité des « sages »

Rapport d'Alain CORDIER- Juin 2013.

Dans l'optique d'impliquer et d'accompagner la personne malade, le rapport souligne l'importance de soutenir l'entourage.

Il indique ainsi qu'il est nécessaire de **créer des programmes de formation communs aux aidants et aux équipes médicales.**

De plus, il faudrait rendre possible la **prescription aux aidants naturels**, par les médecins traitants, de **recours à des structures de relais**, lorsque la situation devient trop difficile pour l'aidant. L'idée étant de rembourser intégralement ces mesures, telles que des visites à domicile par des professionnels venant relayer l'aidant naturel sur un rythme régulier ou des services de soutien à domicile.

Enfin, il est nécessaire d'étendre aux aidants naturels qui accompagnent toute situation de perte d'autonomie, les dispositions déjà retenues pour les aidants familiaux de personnes en situation de handicap.

Dans une optique tournée uniquement vers l'entourage proche, le rapport préconise l'instauration d'un **soutien personnalisé**, avec la nécessaire intégration d'un volet d'évaluation des besoins des aidants naturels.

Il est nécessaire de **continuer à développer les formules de répit pour l'aidant**, en renforçant notamment les aides permettant le maintien à domicile.

Le rapport indique qu'il est nécessaire d'**augmenter les structures d'accueil de jour** et insiste, enfin, sur la **nécessité de former les aidants**, tout en **tirant parti de leur expérience** en approfondissant leurs rapports avec les professionnels.

Enfin, le rapport note le besoin de créer un guichet unique pour les aides publiques, afin de développer l'information des aidants qui, trop souvent, sont les seuls à gérer les aides perçus par la personne aidée.

Mettre en œuvre un projet de parcours en psychiatrie et santé mentale

Rapport de l'ANAP (agence nationale d'appui à la performance)

Décembre 2016

La loi de modernisation de notre système de santé parue le 27 janvier 2016 est venue définir (ou redéfinir) 8 concepts nécessaires à l'édification des parcours en santé mentale dans les futurs Projets régionaux de santé (PRS) :

- La politique de santé mentale ;
- Le projet territorial de santé mentale ;
- Les parcours de soins et de vie ;
- Le diagnostic territorial partagé en santé mentale ;
- Les contrats territoriaux en santé mentale ;

- Les conseils locaux de santé et les conseils locaux de santé mentale ;
- L'activité de psychiatrie ;
- La mission de psychiatrie de secteur.

En outre, **la loi inclue les aidants dans le projet régional de santé.**

Mais le rapport souhaite plus encore placer l'utilisateur et ses aidants au cœur du système. Il s'appuie pour se faire sur les services publics, qui doivent d'avantage échanger avec le monde privé médical et accompagner l'aidant dans ses tâches quotidiennes auprès de la personne en perte d'autonomie.

Charte Ethique et relations de soin au domicile

Espace éthique d'Ile-de-France

07/10/2016

La charte éthique vise notamment une meilleure reconnaissance des aidants et des proches. Pour ce faire, elle s'appuie sur plusieurs points clés :

- La qualité du soin et donc le bien-être de la personne tiennent à **l'intégration des aidants familiaux et des proches dans l'organisation.**
- En **aucun cas les aidants ou les proches ne doivent être assignés à une mission** qu'ils ne souhaiteraient pas assurer ou pour laquelle ils ne sont pas compétents. Tout doit être mis en œuvre afin qu'ils puissent être reconnus dans leur juste position et préserver un rapport spécifique avec la personne.
- Une attention particulière doit être portée à l'aidant souvent isolé
- Le professionnel peut être amené à constater les limites des possibilités de poursuivre un parcours de soin au domicile.
- **La personne de confiance**, telle que la désigne la loi, **doit avoir accepté sa mission** et être en capacité de l'assurer.
- **Le recours à une médiation devrait être rendu possible** en cas de conflits.

Prestations sociales :

Les personnes éligibles sont-elles les mieux informées ?

DREES mars 2016

Moins d'une personne sur deux subissant une limitation d'activité ne sait pas précisément qui peut bénéficier de l'AAH. C'est aussi le cas des deux tiers des 60-69 ans (trois quarts des 70 ans ou plus) à propos de l'APA, et d'**une grande majorité des aidants (68 %)**. Il est donc nécessaire de développer l'accès à l'information.

Les proches aidants : une question sociétale, Accompagner pour préserver la santé

Association Française des Aidants - février 2016

Le rapport de AFA note que les aidants sont victimes de stress intense et sont souvent sujets à maladie. A titre d'exemple, lorsqu'une personne est touchée par Alzheimer, c'est dans la plupart des cas son conjoint qui décède en premier.

Le rapport préconise donc de **prendre en compte la santé de l'aidant.**

Rapport d'information de l'Assemblée nationale n°3920,
Marianne Dubois, 9 novembre 2011.

La plupart des aidants sont âgés de 45 à 64 ans, la moitié environ a aussi des enfants à charge.

Si l'on comptabilise toutes les formes d'aides, y compris financières, les femmes représentent 54 % de l'ensemble.

Mais plus l'aide implique de consacrer une part de son temps personnel, plus elle repose sur les femmes.

Marianne Dubois note que la vie quotidienne des aidants est « difficile » et que la prise en charge a un effet sur leur santé.

On comprend l'enjeu essentiel des politiques publiques dans ce domaine : **faire en sorte de mieux répartir la charge entre les sexes et les milieux sociaux.**

Rapport 2012 de l'Observatoire national de la fin de vie

Le rapport note que l'hôpital est souvent perçu comme déshumanisation des soins tant par le soigné que par l'aidant.

En outre, il préconise d'augmenter les moyens, afin de réduire les inégalités face au reste à charge des aidants. De même, il s'agit de faciliter l'accès aux indemnisations par une meilleure information.

Le rapport évoque, enfin, tout en la laissant en suspens, la question du bénévolat. Il pourrait être intéressant d'envisager des dispositions à cet égard.