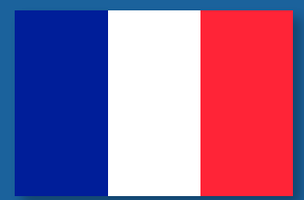
IACO International Alliance of Carer Organizations

Global State of Caring

En France, nous nommons “proches aidants” les personnes qui accompagnent un proche dans l’accomplissement des actes essentiels de la vie courante de façon régulière et non-professionnelle.

Densité de population ..... 119 habitants au km²*
Taux d’urbanisation 81.5%*
Âge médian ..... 42.3 ans*
Ratio de dépendance démographique .... 62.4 **

* Worldometer
** Wikipedia
Le ratio de dépendance démographique établi le rapport entre l’effectif de la population d’âges généralement inactifs (enfants et personnes âgées) et l’effectif de la population en âge de travailler. Il permet d’évaluer la pression qui porte sur la population active.



FRANCE

8,300,000[1] PROCHES AIDANTS
12.7%[2] DE LA POPULATION

[1] Enquête Handicap Santé Aidants 2008, DREES
[2] France Population 2020: 65,306,979 (Worldometer)

RECONNAISSANCE DES PROCHES AIDANTS

Faire connaître et reconnaitre le rôle des proches aidants auprès des personnes accompagnées, au bénéfice de l'ensemble de la société, afin de contribuer à la juste place de chacun.

FRANCE

LÉGISLATION

Après des amorces au début des années 2000 au travers de lois encadrant les droits des proches de personnes malades, c'est la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui introduit dans les textes le rôle et la place des aidants dits familiaux.

Une première définition officielle des proches aidants est introduite par la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement (ASV) de décembre 2015. Cette loi définit le proche aidant d'une personne âgée comme « le conjoint, le partenaire avec lequel il existe un pacte civil de solidarité, le concubin, un parent, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui apporte une aide, de façon régulière et non professionnelle, pour accomplir tout ou partie des actes ou activités de la vie quotidienne ».

La loi n°2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, prévoit des mesures collectives destinées à sécuriser les droits sociaux des aidants et favoriser le recours au congé proche aidant pour faciliter la conciliation entre la vie professionnelle et personnelle des proches aidants. Elle prévoit des moyens sur le répit, dont des expérimentations de « Relayage », ce mode d'accompagnement à domicile qui permet à l'aidant un répit sur plusieurs jours.

En août 2020, la loi organique n°2020-991 relative à la dette sociale et à l'autonomie a été adoptée pour faire face à l'impact financier du COVID-19. Elle a créé une cinquième branche de la sécurité sociale dédiée aux risques liés à la perte d'autonomie et répond à certains besoins des aidants des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. L'organisation et le financement de cette branche sont encore en cours d'élaboration au début de l'année 2021. EN SAVOIR PLUS

RECONNAISSANCE

Depuis 2010, la France a institué le 6 octobre comme étant la Journée nationale des aidants. Cela marque un changement pour les aidants, qui n'étaient alors reconnus qu'à travers la pathologie de la personne qu'ils accompagnaient, comme par exemple dans le premier plan national de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés de 2001.

En octobre 2019, le gouvernement fait un nouveau pas vers la reconnaissance par l'élaboration de la « stratégie nationale de mobilisation et de soutien en faveur des aidants : Agir pour les aidants ». Cette stratégie s'appuie sur des engagements financiers et calendaires pour articuler six priorités et 17 mesures concrètes en faveur des aidants :

1. Rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien dans leur rôle
2. Ouvrir de nouveaux droits sociaux aux proches aidants et faciliter leurs démarches administratives
3. Permettre aux aidants de concilier vie personnelle et vie professionnelle
4. Accroître et diversifier les solutions de répit
5. Agir pour la santé des proches aidants
6. Soutenir et accompagner les jeunes aidants

Le ministre de la Santé a fixé un objectif de soutien national à 450 000 aidants d'ici 2022, soit une augmentation significative par rapport aux 60 000 aidants officiellement soutenus en 2020.

Un comité désigné par la Direction générale de la Cohésion Sociale (DGCS) a été créé pour suivre la mise en œuvre nationale de la stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants. Le comité de suivi s'est réuni pour la première fois le 5 octobre 2020 et prévoit de se réunir tous les trimestres. Il est chargé d'améliorer le pilotage des différentes politiques publiques impactant la situation des « proches aidants » et de suivre la mise en œuvre de la stratégie de mobilisation et de soutien aux proches aidants.

La reconnaissance du rôle et de la place des proches aidants, à la fois dans la relation avec la personne qu'ils accompagnent et dans la société, progresse.

Les barrières entre les âges demeurent (notamment entre les personnes âgées et les personnes en situation de handicap), et le décloisonnement des politiques publiques reste un objectif à atteindre. Des mesures ont été mises en place mais les enjeux demeurent ceux des droits, de la liberté de choix et d'accessibilité aux dispositifs. Afin de respecter l'autodétermination des personnes, toutes les parties prenantes doivent être vigilantes et s'assurer que le rôle des proches aidants ne soit ni professionnalisé ni rendu indispensable à la réalisation des soins.

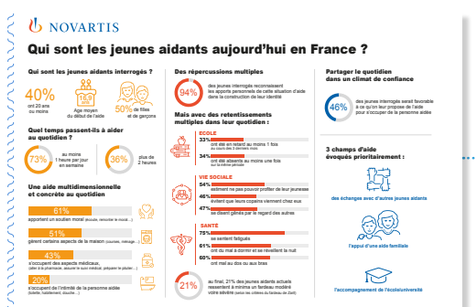
RECONNAISSANCE DES PROCHES AIDANTS

FRANCE

La Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) est une institution publique créée d'après la loi du 30 juin 2004. La CNSA dispose d'un budget de plus de 31 milliards d'euros pour remplir sa mission de financement des aides aux personnes âgées, fragiles et en situation de handicap, en assurant une égalité de traitement sur l'ensemble du territoire national. La CNSA assure une mission d'information et de mise en réseau pour les personnes âgées, les personnes handicapées et leurs familles. Elle est chargée de mener une expertise sur les questions liées à l'accès à l'autonomie, quels que soient l'âge et l'origine de la dépendance. Elle réunit un groupe d'acteurs dans chacun des 101 départements français. Ce groupe d'acteurs appelé « conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées » a pour rôle de définir une stratégie et déterminer les priorités et modalités de financement de différents champs d'action.

JEUNES AIDANTS

Un jeune aidant est un enfant, un adolescent ou un jeune adulte âgé de moins de 25 ans qui vient en aide, de façon régulière, à un membre de son entourage proche malade, en situation de handicap ou dépendant. Cette aide régulière peut être fournie de manière permanente ou non et prendre plusieurs formes : la réalisation de soins ou de tâches d'hygiène, la coordination des aides, l'accomplissement des activités de la vie quotidienne (se lever, s'habiller, se coucher, etc.), la contribution aux tâches ménagères (entretien, courses, jardinage), la gestion des tâches administratives, le soutien psychologique la participation à l'intégration sociale de son proche.



Une étude réalisée en 2017 par Novartis-Ipsos, « Qui sont les jeunes aidants en France aujourd'hui ? » met en avant l'impact du rôle d'aidant pour ces jeunes sur leur scolarité, sur leur santé et leurs relations sociales.

L'Association française des aidants fait partie d'un groupe d'experts sur la question des jeunes aidants. Afin de sensibiliser les professionnels à l'accompagnement des jeunes aidants, l'association réalise des formations reprenant des éléments théoriques, des études de cas, et des ateliers, afin de sensibiliser les professionnels aux besoins des jeunes aidants.

Le projet JAID «Recherche sur les jeunes aidants» vise à développer la recherche sur les jeunes aidants en France.

L' ASSOCIATION JEUNES AIDANTS ENSEMBLE (JADE) SOUTIEN LES JEUNES AIDANTS EN FRANCE.

OPPORTUNITÉS

La crise du COVID-19 a amplifié l'importance des aidants dans la perspective du maintien à domicile des personnes vulnérables. Une politique intersectorielle qui prend largement en compte les besoins des aidants, quelle que soit la situation de dépendance est nécessaire. La représentation de la société doit évoluer afin de faciliter la vie des aidants.

Comme le souligne un récent rapport du CIAFF (Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux), les aidants ont été considérablement affectés par la période de confinement et par la réduction des aides due à la crise sanitaire du COVID-19. Le rapport appelle à la solidarité nationale pour la reconnaissance de l'aide et du soutien que les aidants ont apporté à leurs enfants, conjoints ou parents.

Avec la création de la cinquième branche de la sécurité sociale (loi organique n2020-991 relative à la dette sociale et à l'autonomie) qui aborde le risque de perte d'autonomie, on commence à réfléchir à une politique harmonisée pour répondre aux besoins des aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap au sein d'une même entité.

SOUTIEN FINANCIER

Mesures visant à réduire et /ou compenser la pression exercée par les situations d'accompagnement sur les finances.

FRANCE

PRESTATIONS ET ALLOCATIONS

En France, l'action sociale est l'une des composantes de la protection sociale, aux côtés de la Sécurité Sociale et de la prévoyance. Elle englobe toutes les actions menées par une collectivité pour améliorer la vie des citoyens. Les prestations et allocations visant à soutenir les personnes vulnérables sont ainsi définies par le système global de protection sociale.

L'Etat distingue les proches aidants selon l'âge de la personne qu'ils aident. Les aidants d'une personne âgée qualifiée de dépendante bénéficient d'un soutien financier indirect par le biais de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour couvrir partiellement les dépenses nécessaires pour subvenir aux besoins et permettre l'autonomie des personnes âgées soutenues.

Au 31 décembre 2017 en France, on dénombrait 1 300 000 personnes de plus de 60 ans percevant l'APA soit à domicile, soit en institution (DREES, dans Études et Résultats, n°1082, d'octobre 2018). Quand le bénéficiaire de l'APA habite dans son propre logement, le plan d'aide comprend certaines des dépenses nécessaires au maintien à domicile, comme les services d'aide à domicile, le répit, le matériel, les produits d'hygiène et certains travaux d'aménagement du domicile. La demande peut s'effectuer auprès d'une mairie ou d'un point d'information local dédié aux personnes âgées et sera traitée par le département de résidence.

Les proches aidants de personnes ayant moins de 60 ans se voient ouvrir le droit à un soutien différent par l'intermédiaire de la Prestation de compensation du handicap (PCH). Le nombre d'heures financées par le plan d'aide individualisé est modulé par les besoins de la personne et couvre tous les coûts liés au handicap, y compris l'aide aux aidants, les aides techniques, les aménagements du domicile, le transport et/ou les aménagements du véhicule.

En décembre 2015, 183 000 personnes ont bénéficié d'une aide pour financer des aides humaines au titre de la prestation de compensation du handicap (PCH). Ces bénéficiaires «indemnisés» en décembre 2015 représentent près de 70 % des 271 000 personnes qui sont éligibles à la PCH en France au 31 décembre 2015 EN SAVOIR PLUS

L'allocation journalière de proche aidant et l'allocation journalière de présence parentale, telles que décrites dans Le décret n° 2020-1208 du 1er octobre 2020 relatif à l'indemnité journalière de proche aidant et de présence parentale, précisent les modalités de leurs mises en oeuvre : les aidants peuvent bénéficier de 66 jours de congés indemnisés sur l'ensemble de leur carrière professionnelle, dont le versement est à la charge des organismes chargées des prestations familiales.

PENSION DE RETRAITE

Les proches aidants qui ont cessé de travailler pour s'occuper d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap au domicile familial peuvent bénéficier, sous certaines conditions, de l'assurance vieillesse du parent au foyer (avpf) qui garantit la continuité des droits à la retraite. Ils peuvent également bénéficier d'une prolongation de la durée de l'assurance vieillesse. Les proches aidants pourront prétendre à une pension complète à partir de 65 ans au lieu de 67 ans. À partir d'octobre 2020, le congé de proche aidant compensé pour les droits à la retraite sera automatiquement pris en compte sans qu'une demande formelle ne soit nécessaire.

OPPORTUNITÉS

La réforme du système des retraites, reportée en raison du covid, pourrait reconnaître la contribution des proches aidants dans la réduction des coûts générés par le système de santé.

Une politique globale, qui ne discrimine pas les proches aidants en fonction des besoins requis par les personnes qu'ils accompagnent. La récente allocation journalière pour les aidants n'est sollicitable que sous certaines conditions : elle est strictement réservée aux proches aidants de personnes âgées (GIR 1 à 3) et handicapées (+ 80 %). Les proches aidants de personnes atteintes d'une maladie de longue durée, comme le cancer, ne peuvent y prétendre.

Au fur et à mesure que de nouveaux droits sont inscrits dans la législation, la représentation de la société évolue et se porte vers la reconnaissance des droits des proches aidants. La simplification des procédures administratives à tous les niveaux des institutions publiques aiderait les aidants à accéder aux prestations et dispositifs auxquels ils ont droit.

Un plaidoyer en faveur d'une allocation spécifique aux proches aidants, qui serait détachée de celle de la personne accompagnée est porté par des associations d'aidants.

EMPLOI ET ÉDUCATION

Les initiatives visant à aménager les lieux de travail et environnements éducatifs pour que les proches aidants puissent avoir les mêmes chances d'étudier puis de conserver ou de retrouver une activité professionnelle selon leur choix.

FRANCE

EMPLOI ET RELATION D'AIDE

Depuis octobre 2020, la France a modernisé son cadre juridique pour répondre aux stratégies européennes visant un meilleur équilibre entre vie professionnelle et vie privée pour les parents et les aidants. La transposition complète de la directive européenne doit être achevée d'ici 2022.

Le congé de solidarité familiale permet à un salarié comme à un travailleur indépendant d'accompagner un proche gravement malade pendant une période de trois mois, renouvelable une fois. Ce congé n'est pas rémunéré par l'employeur, mais l'assurance maladie peut verser une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie pendant 21 jours.

Le congé de proche aidant permet aux salariés (secteur privé et public), aux indépendants et aux demandeurs d'emploi de bénéficier d'un congé de trois mois maximum renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière professionnelle. Le congé peut être fractionné ou organisé en temps partiel. Le congé de proche aidant n'est pas pris en compte dans le calcul des droits au chômage afin d'éviter une réduction des prestations. Depuis 2020 l'allocation journalière du proche aidant, fixée à 43,83 euros par jour pour les personnes vivant en couple est versée dans la limite de 66 jours par les caisses d'allocation familiales et la MSA (régime spécifique de la sécurité sociale pour les agriculteurs).

La stratégie nationale de soutien aux proches aidants prévoit que soit incluse la question des salariés aidants comme critère obligatoire de la Responsabilité Sociale des Entreprises par l'intermédiaire des accords de branches. Les négociations de branche entre représentants syndicaux et organisations patronales influencent les politiques d'entreprises du secteur privé qui, pour des raisons de concurrence, visent à maintenir leurs employés au même niveau que la branche sociale.

Aide et emploi : une approche psychosociale des carrières et des trajectoires des aidants est une étude qualitative publiée en 2020 destinée à mettre en lumière les différentes situations vécues par les proches aidants, à sensibiliser les politiques publiques et à améliorer les pratiques. L'objectif est de permettre la création d'un environnement où les aidants seraient en mesure de faire des choix éclairés sans que leur travail et leur vie privée soient affectés par leur rôle d'aidant. La première étape, en 2021, consiste à organiser des ateliers pour :

- les aidants : prendre conscience de l'expérience acquise dans une perspective de retour à l'emploi ;
- Les parties prenantes : définir leur rôle dans la reconnaissance des compétences des proches aidants ;
- les recruteurs et les employeurs : prendre conscience de la valeur des savoirs expérientiels dans la conduite de leurs activités.

ÉDUCATION ET RELATION D'AIDE

La stratégie nationale de mobilisation et de soutien aux proches souhaite «épauler» les jeunes aidants. Elle déploie des actions de sensibilisation vers les équipes éducatives et ouvre le droit aux aidants qui poursuivent des études à une adaptation de leurs emploi du temps.

Un système de valorisation des connaissances et de l'expérience acquise (VAE) reconnaît l'expérience comme une composante de l'obtention d'un diplôme. Toute personne, quels que soient son âge, sa nationalité, son statut ou son niveau de formation, qui justifie d'au moins un an d'expérience en rapport direct avec la certification visée, peut se présenter à la VAE. Cette certification, qui peut prendre la forme d'un diplôme, d'un titre ou d'un certificat de qualification professionnelle, doit être enregistrée au Répertoire national des certifications professionnelles (RNCP). La VAE permet de faciliter la réinsertion sur le marché du travail, et pour les aidants, elle peut constituer une voie d'accès au secteur médico-social. Cependant, tous les proches aidants ne souhaitent pas pour autant s'orienter vers une carrière médico-sociale.

OPPORTUNITÉS

Permettre aux aidants et aux entreprises de mieux comprendre le congé de proche aidant, et mettre en œuvre un processus cohérent de demande de congé de proche aidant.

Aligner la durée de l'allocation du congé proche aidant sur celle du congé, la portant de 66 jours à 1 an sur l'ensemble de la carrière professionnelle.

Veiller à ce que les enseignants, les professionnels du secteur sanitaire et médico-social soient mieux informés de la situation des jeunes aidants, et équipés pour soutenir, reconnaître et répondre à leurs besoins.

SANTÉ ET BIEN-ÊTRE

Des aides pour préserver la santé physique et mentale des aidants, faciliter les liens sociaux et permettre aux aidants de prendre du temps pour eux au-delà des responsabilités du rôle qu'ils jouent auprès de leur(s) proche(s).

FRANCE

BIEN-ÊTRE ET SANTÉ

La complexité des situations des personnes dépendantes et des aidants a été un moteur pour que les territoires se coordonnent. Il existe des consultations médicales, notamment pour les patients atteints de maladies neurodégénératives (telles que la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson ou la sclérose en plaques), où le proche aidant peut être reçu séparément de l'évaluation et de la prise en charge du patient. Cette visite permet une évaluation approfondie de la situation du proche aidant et est essentielle pour comprendre ses besoins et intervenir de manière proactive.

Dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient, les professionnels de santé abordent désormais la vie et les besoins des proches aidants surtout dans le but de les aider à accompagner dans la durée.

D'ici 2022, un guichet unique intégrant les plateformes territoriales d'appui (PTA) , les Méthodes d'Action pour l'Intégration es services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA) et les réseaux de santé - les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) sera mis en place :

- Les PTA, plateformes territoriales d'appui, apportent leur soutien, à la demande d'un médecin généraliste, pour les personnes présentant des problèmes de santé complexes. Les besoins du patient déterminent les modalités d'accompagnement de sorte que les professionnels s'organisent pour y répondre efficacement. Ils établissent une offre de services appropriée à la situation, et assurent la coordination du système et le soutien au proche aidant.
- La MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie), renforcée par la loi ASV de 2015, a pour objectif d'améliorer l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie, afin de favoriser leur maintien à domicile.
- Les réseaux de santé sont des groupements multidisciplinaires de professionnels de la santé (médecins, infirmiers) et d'autres professionnels (travailleurs sociaux, personnel administratif, etc.).

En septembre 2020, 118 DAC en France assuraient un accompagnement sanitaire et social intégré et coordonné aux personnes ayant des besoins complexes et à leurs proches aidants.

La loi de 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a créé un cadre pour le développement de l'habitat inclusif prévoyant des logements groupés ou partagés pour permettre aux personnes en perte d'autonomie du fait de l'âge, de la maladie ou du handicap de se maintenir dans des habitats intermédiaire entre le domicile et l'EHPAD.

Hébergement

Les habitats partagés (colocation, Résidence Autonomie, cohabitation intergénérationnelle, etc.) offrent aux résidents un espace privé et des espaces communs partagés pour favoriser les rencontres et les partages. L'hébergement peut se faire avec des personnes ayant des pathologies similaires, dans une famille, ou avec une personne plus jeune.

Un nouveau modèle—l'habitat inclusif—s'est développé sous la forme d'un mouvement populaire soutenu par diverses associations, dont Familles Solidaires et Les Aidants Concepteurs d'Habitats Partagés et Accompagnés. En 2018, en partenariat avec AG2R LA MONDIALE, sept projets de logements ont été créés.

En février 2021, le gouvernement a annoncé la construction sur deux ans de 600 logements en habitat inclusif dans toute la France.

OFFRE DE RÉPIT

Le répit pour les aidants permet un accompagnement sur le temps long, visant à maintenir la qualité du lien et de la situation de vie aussi bien pour l'aidant que pour son proche accompagné.

Un droit au répit a été introduit par la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015. Les aides financières au répit sont strictement réservées aux proches de personnes de plus de 60 ans, en perte d'autonomie élevée. Le financement est modeste avec une obligation de rembourser une partie des fonds à l'État, ce qui peut imposer certaines obligations dans le cadre de l'héritage.

La stratégie nationale de mobilisation et de soutien aux proches aidants a mis en lumière la nécessité du droit au répit et au soutien pour éviter l'épuisement. Un investissement de plus de 105 millions d'euros entre 2020 et 2022 a été annoncé afin de doubler l'offre de répit disponible dans tout le pays.

Information, soutien et repit de courte

Les plateformes d'accompagnement et de répit ont été créées pour soutenir les aidants de personnes en perte d'autonomie. À l'origine, l'accent était mis sur l'accompagnement quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Depuis, elles ont étendu leurs missions à tous les aidants de personnes âgées en perte d'autonomie, quelle que soit leur maladie. Il existe aujourd'hui plus de 100 plateformes d'accompagnement et de répit en France.

SANTÉ ET BIEN-ÊTRE

FRANCE

Chaque plateforme d'accompagnement et de répit propose sa propre offre de services aux proches aidants, notamment :

- des sessions de formation sur le prendre soin de soi et l'accès aux dispositifs de soutien
- des services de répit à domicile d'une demi-journée ou plus afin de permettre au proche aidant de s'absenter
- l'accès à des services médico-sociaux, par exemple un hébergement temporaire spécifique au proche aidant ou au proche accompagné, ou des services d'accueil de jour
- des sorties culturelles ou sociales qui permettent à la personne âgée et à son proche de partager un bon moment ensemble et de rencontrer d'autres personnes
- des groupes de soutien pour les aidants
- une aide psychologique.

EN SAVOIR PLUS

L'accueil de jour s'adresse principalement aux personnes âgées atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Certains accueils de jour sont destinés aux personnes atteintes d'autres maladies neurodégénératives telles que la maladie de Parkinson ou aux personnes âgées en perte d'autonomie physique. Il existe également des accueils de jour pour les personnes atteintes d'autisme.

L'accueil de jour est proposé par des structures indépendantes ou par des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), qui développent cette prestation particulière en plus de leur activité principale, dans un espace et avec un personnel dédié. La plupart des accueils de jours proposent des programmes d'activités destinés à permettre un mieux-être aux personnes reçues. L'accueil se fait à la journée ou à la demi-journée. Le coût du forfait journalier est fixé annuellement par chaque conseil départemental. L'APA peut être utilisée pour aider à financer l'accueil de jour. Le coût peut également être partiellement financé par la caisse de retraite ou la mutuelle, et certaines communes soutiennent le financement de l'accueil de jour par le biais d'aides extralégales.

Le répit à domicile

Un nouveau programme pilote, le « relayage », a été autorisé par la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) sous la forme d'une expérimentation de trois ans (2019-2021). Inspiré par le Baluchonage®, le relayage est une solution innovante pour le répit à domicile : un accompagnateur spécialisé remplace l'aidant à domicile pendant plusieurs jours (jusqu'à six) consécutifs (24 heures sur 24), en prenant soin de la personne accompagnée afin de permettre à l'aidant de bénéficier d'une période de répit. A la fin de la mission, le professionnel rédige un journal d'accompagnement pour soutenir l'aidant et lui proposer des stratégies d'intervention adaptées à sa situation.

73 de ces projets sont en cours d'expérimentation au sein de structures médico-sociales. D'ici 2021, des mesures seront mises en place pour résoudre les questions de salaire, d'obligations fiscales, de statut et l'établissement de contrats qui soient équitables pour toutes les parties. Une réflexion sera également menée sur l'élaboration, la supervision et l'évaluation permanente du programme si celui-ci est retenu.

Des programmes tels que Baluchon France et Bulle d'air sont des services de répit à domicile pour les aidants. Ils permettent aux personnes accompagnées de demeurer à leur domicile, là où ils se sentent mieux. Pour assurer la qualité du service, et en partenariat avec des instituts de formation, ces structures organisent des formations ciblées pour leurs équipes afin de maintenir et de développer leurs compétences. Les coûts varient en fonction des besoins des personnes prises en charge et sont partiellement compensés par les droits existants.

Le répit en établissement et au domicile

Créée en 2013, la Fondation France Répit a trois principaux objectifs : la création d'établissements et de services de répit au domicile pour les familles s'occupant de proches malades, en situation de handicap ou âgés ; le développement d'activités scientifiques autour du répit ; la promotion du répit et du soutien aux proches aidants auprès des acteurs du sanitaire, du médico-social et de la presse.

Le répit en établissement L'Association VRF a été créée en 2013 en partenariat avec PRO BTP (organisme de retraite du secteur du bâtiment en France) et l'AFM-Téléthon (Association française contre les myopathies). L'objectif est de proposer des séjours de répit aux aidants et aux personnes accompagnées dans un cadre sécurisé et de loisirs.

Le GRATH (Groupe de Réflexion et Réseau pour le Répit des Personnes Handicapées) est une association créée en 1997 par des professionnels et des parents afin de développer des solutions de répit temporaire. L'association promeut des formules spécialisées de répit temporaire et de répit pour les personnes de tous âges souffrant d'un handicap ou de maladie chronique invalidante.

SANTÉ ET BIEN-ÊTRE

FRANCE

SOUTIEN ÉMOTIONNEL ET SOCIAL

Suivant les recommandations de la stratégie nationale de soutien aux proches aidants et en réponse à l'isolement imposé par la crise du COVID-19, une ligne d'assistance téléphonique pour les personnes en situation de handicap et les proches aidants a été créée en 2020. « Les communautés 360 » est une initiative du gouvernement afin de favoriser l'engagement et le travail collaboratif de toutes les parties prenantes (prestataires, collectivités, associations) pour soutenir les personnes en situation de handicap. Les appelants sont dirigés vers les équipes régionales, les communautés 360, pour accéder à de l'information et du soutien. Il y a actuellement 86 « les communautés 360 ». EN SAVOIR PLUS

Un Bistrot mémoire est un espace de ressources pour les personnes atteintes de troubles de la mémoire et leurs aidants, organisé dans un lieu public, généralement dans un café. Il existe 54 bistrots en France.

Avec nos proches : Cette ligne d'écoute et d'information est ouverte 7 jours sur 7 de 8h à 22h. Créé en 2012, ce service a également développé un site internet d'information et de ressources, et milite pour les droits des proches aidants.

Café des Aidants®

Les Cafés des Aidants sont des lieux, des temps et des espaces d'information destinés à tous les aidants, quels que soient l'âge et la pathologie de leur proche. Les rencontres ont lieu une fois par mois et sont co-animées par un travailleur social et un psychologue ayant une expertise sur la question des proches aidants. A chaque Café des Aidants, un thème est proposé pour permettre les échanges entre les participants. L'objectif est d'apporter un soutien, d'échanger et de rencontrer d'autres proches aidants dans un cadre convivial. Le concept s'est également adapté au format distanciel. EN SAVOIR PLUS

OPPORTUNITÉS Faire connaitre les différentes solutions de répit et permettre un accès équitable sur le territoire quelle que soit la situation de prise en charge.

Augmenter le nombre de places dans les solutions de répit, et définir un équilibre raisonnable entre les offres de répit publiques et privées. Améliorer l'attractivité des métier pour faciliter le recrutement de personnel de santé et d'aide à domicile afin de permettre un meilleur soutien aux proches aidants à domicile.

Rendre accessible la visite longue au domicile (trois heures) à d'autres situations que celles relatives à des pathologies neurodégénératives, afin de soutenir les proches aidants.

INFORMATION ET CONNAISSANCE

Rendre accessible des ressources adaptées à la situation et au parcours des proches aidants

FRANCE

La CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) gère le portail national d'information et d'orientation pour les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs familles. Créé en 2015, ce portail garantit une information cohérente sur l'ensemble du territoire et fournit des informations fiables, de qualité et faciles à comprendre sur les aides, les démarches et les offres des établissements et services de soutien à la vie à domicile.

La Maison Départementale de l'Autonomie est un lieu décliné dans chaque département où les personnes âgées et les personnes en situation de handicap peuvent accéder aux informations sur les dispositifs qui les concernent. Elles remplacent en partie les CLIC (Centre Local d'Information et de coordination) et MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées). Dans certaines Maisons Départementales de l'Autonomie, il est possible de déposer des demandes de prestations d'aide à l'autonomie.

Un réseau de 600 CLIC (Centres locaux d'information et de coordination) continue d'offrir des informations et des conseils aux personnes âgées et à leurs familles grâce à une équipe de gérontologues et de coordinateurs de soins à domicile. Les demandes d'information peuvent provenir de la personne âgée, de sa famille, des services sociaux, du médecin traitant, d'une structure médico-sociale ou hospitalière. Ces services sont assurés gratuitement, sont confidentiels et personnalisés. EN SAVOIR PLUS

Aussi, plusieurs associations proposent des formations, dont AFSEP, Alliance Maladies Rares, l'APF, l'France Alzheimer, l'France AVC, l'France Parkinson, l'Ligue contre le Cancer, UNAF, UNAFAM et UNAPEI entre autres. La plupart de ces formations ont été adaptées en ligne.

D'autres dispositifs existent, comme la Métropole Aidante, présente dans la métropole de Lyon, qui est un projet expérimental mené sur 3 ans. Il a pour ambition de regrouper l'ensemble des acteurs intervenant dans le champ de l'aide aux aidants sur le territoire de la métropole de Lyon. Un travail de connaissance et de recensement des services a été mené qui a permis de créer le site internet métropole aidante, sur lequel se trouve l'ensemble de ces solutions existantes.

RESSOURCES EN LIGNE

Il existe de nombreuses ressources en ligne, parmi lesquels on distingue ceux des groupes de protection sociale:

Ma Boussole Aidants est une Société Coopérative d'Intérêt Collectif qui s'efforce de mobiliser les secteurs publics et privés, les associations et le secteur médico-psycho-social au profit des aidants. Le site est conçu pour apporter aux aidants une réponse géolocalisée à leurs besoins, comme l'accès au répit ou les aides pour concilier vie personnelle et professionnelle.

Aidons les nôtres est un portail communautaire pour les aidants. Le portail donne accès à des articles rédigés par un réseau d'experts. Le soutien financier d'AG2R LA MONDIALE permet également à ce site d'être totalement gratuit et exempt de toute publicité.

Essentiel autonomie est un répertoire web complet d'informations pour les aidants et de services spécifiques au soutien des aidants et développé par Malakoff Humanis.

OPPORTUNITÉS

La crise du COVID-19 a exacerbé les dysfonctionnements et les inégalités de la vie quotidienne, notamment liés à la mobilité et la fracture numérique. Ceux qui sont confrontés à ces difficultés voient gravement compromises leur capacité à accéder à l'information et aux personnes ressources. Il est nécessaire de soutenir les personnes qui n'ont pas accès numériquement à l'éducation et à la formation, par la mise à disposition d'un accès à internet, d'appareils portables ; mais également d'aider les personnes à établir des liens significatifs hors du monde virtuel.

L'Association française des aidants expérimente la mise en place d'ateliers pour les jeunes aidants. Ce cycle de trois ateliers de 3 heures chacun sera co-animé par un professionnel ayant une expertise dans et un psychologue. Il permettra de proposer des moments de partage et de rencontre entre jeunes aidants. Le nombre limité de participants par groupe permettra des discussions plus ouvertes dans un cadre confidentiel.

PRATIQUES INNOVANTES POUR LES AIDANTS

Les pratiques innovantes pour les aidants sont des politiques ou des pratiques ayant fait leur preuve et qui répondent aux besoins des proches aidants. En identifiant et en partageant les pratiques innovantes en matière d'accompagnement, l'International Alliance of Carer Organizations (IACO) facilite la prise de conscience et la diffusion des pratiques de pointe dans le monde entier. EN SAVOIR PLUS

L'INNOVATION EN FRANCE

Formation en ligne des proches aidants. S'inspirant du concept des « Cafés des Aidants », l'Association Française des Aidants a élargi son programme de Formation des Aidants à une version en ligne en 2017. Les deux formats ont été développés avec le soutien de la CNSA et AG2R LA MONDIALE, et partagent des objectifs similaires, à savoir offrir aux aidants un espace de discussion, de partage et de socialisation dans un cadre informel et convivial.

La Formation des Aidants en ligne comprend six modules de 30 minutes qui visent à fournir aux aidants des outils leur permettant de comprendre leur rôle d'aidant et de trouver les aides et solutions existant localement. Grâce à ces modules, les aidants peuvent améliorer leur compréhension et leurs connaissances de la relation d'aide, développer des capacités d'autodétermination, augmenter leur tolérance et leur estime de soi de sorte qu'ils soient moins susceptibles de s'épuiser.

Les modules portant sur les limites du rôle d'aidant, la conciliation et la relation avec le proche accompagné sont les plus populaires. Les résultats de l'évaluation de la première année sont les suivants :

153 proches aidants interrogés ont évalué le programme **7,80/10** pour le fond, la forme et la technique.

91% des répondants recommanderaient la Formation des Aidants en ligne.

76% des personnes interrogées ont souhaité poursuivre le programme.

67% des aidants se sont sentis plus aptes à agir et à prendre des décisions après la formation.

Actuellement, il y a plus de **11 000** visites annuelles sur le site avec plus de **2 000** inscriptions au programme.

Association Française des aidants

L'**Association Française des Aidants**, créée en 2003, milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans la société. Elle oriente et soutient les aidants localement notamment via l'animation du Réseau national des Cafés des Aidants® et assure des formations sur les questions liées à l'accompagnement pour les proches aidants et les équipes professionnelles.

Nous remercions tout particulièrement les personnes suivantes de l'Association française des aidants, qui ont apporté leur expertise et répondu aux questions :
- Clémentine Cabrières, Directrice
- Lucie Boulier, Judith Koster – chargées de mission.

SOURCES:

- Anaëlle Cappellari (dir.), La reconnaissance des proches aidants : regards franco-suisses et pluridisciplinaires, Presses universitaires d'Aix-Marseille, 2020, Collection du centre de droit social, 431 p.
- Gouvernement de la République Française, Aidants, une nouvelle stratégie de soutien et de mobilisation.
- Isabelle Robineau. Les aidants familiaux : de leur reconnaissance à la fraternité. Philosophie. Université Paris-Est, 2018. Français. <NNT : 2018PESC0037>.
- Olivier Giraud. La monétarisation de l'aide apportée par des proches : clivages éthiques et tensions identitaires

Juillet 2021